

non chiamiamolo manuale

*spesso mi è accaduto
di immaginare
che un altro
avesse la storia
di cui avevo bisogno
per la mia esperienza*



non chiamiamolo manuale

il programma PUER raccontato dai suoi protagonisti

*a tutti coloro
che in 30 anni di volontariato
hanno lavorato per noi,
senza farne una malattia*

A cura di

Alessandro Marchello

In copertina:

Emilio Longoni “Chiusi fuori scuola” 1888.

Milano, Pinacoteca Ambrosiana.

Per gentile concessione della Pinacoteca Ambrosiana.

*Nessuna parte di questo volume può essere riprodotta o
trasmessa in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo elettronico,
meccanico o altro, senza l'autorizzazione scritta della
Federazione delle Associazioni Emodilici - Onlus.*

Tutti i diritti sono riservati.

www.fedemo.it

Finito di stampare

maggio 2003

Tipografia Moderna, Ravenna

Un uomo ha fatto un'esperienza.
Ora si sforza di crearne la storia.
Non si può vivere indefinitamente con un'esperienza
che non ha una storia.
Spesso mi è accaduto di immaginare
che un altro avesse la storia
di cui avevo bisogno per la mia esperienza.

Max Frisch

FRANCESCO MARINA G.



*La mia bambina con la palla in mano,
con gli occhi grandi colore del cielo
e dell'estiva vesticciola:
"Babbo - mi disse - voglio uscire oggi con te".
Ed io pensavo: Di tante parvenze
che s'ammirano al mondo, io ben so a quali
posso la mia bambina assomigliare.
Certo alla schiuma, alla marina schiuma
che sull'onde biancheggia, a quella scia
ch'esce azzurra dai tetti e il vento sperde;
anche alle nubi, insensibili nubi
che si fanno e disfanno in chiaro cielo;
e ad altre cose leggere e vaganti.*

Umberto Saba,
Ritratto della mia bambina in *Cose leggere e vaganti*, 1920

Sommario

Progettiamo Un'Esperienza Ripetibile

Alessandro

7

Storia di un'idea

Andrea

12

Le formatrici

Il programma PUER alla fine del 2002

Alessandra Tartarelli

17

Utenti esperti

Malù Colombo

25

Il racconto e l'ascolto di esperienze per costruire un sapere condiviso

Anna Zucca

30

Riflessioni

Enrica Lauzi

32

Le famiglie

Non lascio il gruppo PUER

39

L'emofilia di Enrico

43

Cominciamo dall'asilo

46

Le scale

49

Serve anche per fare gruppo

51

Un messaggio di speranza

52

Scopriamo cose che non sapevamo di avere

53

Ci siamo ancora per poter raccogliere

54

Partecipare agli incontri per noi è una priorità

55

Non ha mai perso la speranza di guarire

57

Insieme costruiamo la nostra esperienza

58

Non mi sento un caso raro

60

Qualcuno mi capiva senza giudicarmi

62

Una famiglia allargata

63

Scusi, cosa fa la Roma?

64

Volevo dirti...

67

Libero di fare le sue esperienze

69

Che cos'è l'emofilia

71

L'esperienza del PUER

73

La vita è bella

75

Emofilia: “Una forma di compagnia”	76
Capire è un conto, la pratica è meno facile	78
Lottare per la nostra sopravvivenza	79
L’ordine dei “fattori” non cambia prodotto	82
Piccola, grande storia	84

I bambini da grandi

Le opportunità del presente	87
Sensazioni	88
Nella vita non riuscirai a nulla	90
Se faccio capisco	103

I parenti

L’importanza dell’amicizia	107
La forza della famiglia	108
Dal passato verso il futuro	110
Io e mio cugino	112
Competenza e solidarietà per farcela	113
Determinazione e volontà per vincere	115
Parlare di emofilia dà forza nell’affrontarla	116
Mamme antiche	118

Appendice: E altro ancora

Il gruppo mamme e papà di Milano	123
PUER vuol dire bambino	125
Questionario PUER	127
Un ponte verso il futuro	133
La fatica	137

I protagonisti	142
-----------------------	------------



Progettiamo Un'Esperienza Ripetibile

Alessandro

36 anni fa un piccolissimo bambino emofilico entrava accompagnato dai suoi genitori in un ospedale, alla ricerca di qualcuno che si occupasse di lui.

Nessuno poteva immaginare che quell'ospedale sarebbe divenuto di lì a poco la sua seconda casa.

Numerosi papà e mamme affrontavano per la prima volta una situazione inattesa e improvvisa, si dannavano alla ricerca di qualcosa che li aiutasse a capire, che riuscisse a spiegare, esattamente, cosa fosse l'emofilia, la malattia del proprio figlio.

Fu proprio 36 anni fa che i primi giovani medici si presero un impegno verso questi bambini dedicandosi allo sviluppo e alla conoscenza dell'emofilia e delle sue terapie. **Allora esisteva poco o nulla.** Le terapie sostitutive erano rappresentate dalle sacche di sangue intero, dal plasma e dai primi crioprecipitati.

Si unirono e organizzarono i medici, si riunirono i genitori che trovandosi nei reparti degli ospedali creavano le prime "associazioni". I bambini venivano curati al momento del bisogno, per questo erano spesso in ospedale. Per lunghi periodi. Non esisteva la terapia domiciliare i farmaci sicuri, l'ortopedia di oggi, la genetica, un'organizzazione di volontariato che si occupasse di tutti i problemi legati all'emofilia. Non esistevano 40 centri specializzati sparsi per l'Italia, neanche una strategia contro gli inibitori.

36 anni fa alcune persone si sono battute e hanno lavorato per ottenere quello che oggi ci sembra scontato e a volte, paradossalmente, addirittura insufficiente.

La letteratura scientifica parlava di una patologia altamente invalidante e addirittura mortale con aspettative di vita molto basse di età.

"Il bambino non sarà un bambino normale, bisognerà prestare molta attenzione a quello che farà, non dovrà tagliarsi non dovrà giocare con gli altri bambini. Però i bambini con l'emofilia sono più sensibili degli altri, più maturi e intelligenti" erano le cose che si dicevano allora. Questi genitori, cercandosi e trovandosi, avrebbero dato la loro vita pur di assicurare ai propri figli una qualità di

vita migliore e non immaginavano sicuramente che sarebbero stati anche i progenitori di questo importante movimento scientifico e sociale che è adesso il mondo dell'emofilia. Né tantomeno sapevano che sarebbero stati il primo gruppo PUER, che i loro legami si sarebbero serrati in maniera irreversibile, che i loro figli sarebbero diventati prima di tutto amici e di seguito gli eredi di quel movimento originario.

Il bambino di 36 anni fa non capiva, adesso sì che capisce.

È cambiato qualcosa?

Sono cambiate le terapie; oggi esiste la profilassi che rende serena la quotidianità, i farmaci sono prodotti di altissima qualità ed efficacia, l'ospedale non è più una casa ma è un punto di riferimento, i medici sono amici col camice bianco, le famiglie hanno chi pensa a loro, l'associazione la fanno altri genitori, come loro, che capiscono meglio di chiunque altro i sentimenti, le paure, i dubbi, equilibri e squilibri, i bisogni.

Ma altre cose sono molto simili ad allora.

I nuovi genitori che non hanno familiarità con la malattia provano lo stesso senso di improvvisa paura, di vertigine, e l'impressione di inadeguatezza legata alla totale mancanza di informazione.

Una differenza però c'è.

8 Esistono non una ma moltissime associazioni, quasi ovunque sul territorio, pronte ad accoglierli. Non c'è niente da cominciare da zero.

Il senso di colpa. La pietra tombale dell'io ha la stessa forza destabilizzante di sempre. Ma con strumenti adeguati si può sconfiggere. Uno di questi è la testimonianza dei genitori degli emofilici che oggi sono adulti, oltre a quella diretta di chi non ha mai pensato di crocifiggere per questo motivo chi ha dato loro la vita. Anche questa è cultura e va alimentata continuamente. Basta conoscere l'origine della malattia per essere tratti in salvo.

Una malattia genetica è frutto del caso non altro.

Quello che non è cambiato lo si deve ancora cambiare. Abbiamo un vantaggio, sappiamo cos'è.

Due anni fa, nel 2000, alle famiglie veniva ancora consegnato del materiale informativo non all'altezza, non al passo con i tempi. Falso e mendace.

Nel 2000 un genitore legge:

“suo figlio dovrà seguire un alimentazione particolare, non dovrà giocare come fanno gli altri bambini, non avrà una vita normale...”

Non deve succedere più. Su questo bisogna lottare per cambiare.

Noi abbiamo il dovere di fare sì che venga data la corretta informazione.

I medici hanno il dovere di veicolarla in modo corretto. I genitori invece hanno il diritto di non sprofondare nella disperazione a causa di inco-scienti e superficiali comunicatori.

Deve essere un'azione sinergica e trasversale, pensata e intelligente, reale e non artefatta.

Come si leggerà nelle testimonianze raccolte in questo volume, una famiglia che possiede l'emofilia a un certo punto la doma, la rende innocua con la conoscenza e l'esperienza.

Consapevolezza.

L'argomento più comune è la "consapevolezza della malattia".

Prendersi carico di se stessi e collaborare con gli altri, principalmente con i medici che sono anch'essi esseri umani con in più il potere di "guarire". Ma sono uomini, e in questo strano microcosmo che è l'emofilia, sono incredibilmente più delicati e sensibili.

Cambia il punto di vista e sappiamo meglio quello che è corretto dire. Anche quello che non serve dire.

Nel non manuale non si parla del dolore che può dare un emartro, né delle sensazioni che si provano prima che si manifesti un episodio emorragico.

Perché si parla di un altro modo di affrontare e soffrire la stessa malattia. Ne parlano coloro che non capiranno mai in prima persona il fastidio di un gomito che non si piega. Un formicolio da qualche parte fra lo stomaco e l'intestino. Saranno altre esperienze.

Era una scatola vuota il "non manuale", tutta da riempire. Dove ognuno ha messo quello che ha voluto. Che ha potuto. Che ha ritenuto utile.

Un non manuale per "non dire" cosa fare.

Ma per dire "io ho fatto...", "io no perché..."

Un'indicazione che ha costituito le fondamenta di PUER.

Romano ha detto: "per un bambino anche il calcio ad un pallone può essere più importante della vita stessa".

Sì, i bambini. Bisogna pensare a loro oltre che a noi stessi. Ma un bambino emofilico è diverso dal fratello non emofilico?

Cosa ne sarà del fratello e della sorella una volta adolescenti, quando avranno passato i momenti più difficili dell'infanzia? Il rischio concreto è che si abbia un emofilico cosciente e sicuro di sé e altri ragazzi legati fra loro con reazioni diverse alla vita.

"Per non farne una malattia", poteva essere un altro titolo da dare al non manuale. Perché non diventi un problema oltre al problema.

Perché altri bambini non si ammalino di indifferenza.

Tutto questo esiste ed è già una realtà fra i nuovi genitori.

Ci si interroga su come affrontare le reali diversità fra i figli.

L'emofilia non è un difetto di coagulazione di X, è qualcosa che fa parte di tutta la famiglia.

È giusto e doveroso interrogarsi sull'opportunità di scegliere un'insegnante di sostegno per il figlio emofilico ma anche mantenere il controllo totale della famiglia e i giusti equilibri.

Quante cose straordinarie sono state dette. Quante emozioni.

Leggendo queste storie ci si sorprende per la loro ricchezza e diversità. Ci siamo emozionati e immedesimati in particolari che solo noi possiamo capire.

Non è del tutto vero.

In fondo c'è molto di questo vissuto che può essere adottato su grande scala. È un modo di diventare adulti e di accettare l'ineluttabilità delle cose che solo chi l'ha vissuto può capire.

Non c'è vanto nella vittoria ma orgoglio nella dignità dell'accettazione.

Importanza di comunicare la diagnosi.

Quella lapide che frana sulle vite normali di famiglie ignare. È un momento delicato della vita.

È l'adolescenza della famiglia. Andrebbe gestita con attenzione e con rispetto per non alterarne la crescita.

Mentre non si può evitare la malattia è assolutamente possibile, e doveroso, non innescare una cascata di emozioni negative che compromettano la crescita psicologica sana di tutto il nucleo familiare.

Abbiamo sentito tante storie tragicamente incredibili sul momento della comunicazione. Cerchiamo di lavorare con i medici perché utilizzino tutti gli strumenti migliori e attuali per rendere più umano quel momento. È un dovere e un impegno.

La gran parte delle famiglie sembra esserne uscita nel migliore dei modi seppur con fatica e sofferenza, ma si deve lavorare di più e ridurre anche quella parte restante dedicandosi, appassionatamente e con coscienza, a coloro che non vivono nello stesso equilibrio.

Ci sono stati momenti nei quali è sembrato che stessimo perdendo il senso di ciò che stavamo facendo.

Non è sempre facile tenere le fila di un programma così vasto.

È importante avere un punto di riferimento nelle cose che si fanno ma diventa difficile quando quel riferimento siamo noi stessi e nessuno oltre a noi può spiegare la strada.

Da qui dovrebbero nascere gli intrecci che portano a una rete di riferimenti. Lo scambio alimenta l'ispirazione, da forza all'azione.

Il senso di inadeguatezza può far scalare montagne altissime e rallentare la marcia di tutta la cordata. Fino a rallentare e fermarsi per esaurimento di energia, per non saper più riconoscere la strada da seguire.

Prima non c'era ora c'è. Alessandra è entrata nelle nostre vite e le ha cambiate. Non tutti la conoscono. Ma lei c'è.

Di tanti paesaggi che possono arricchire i nostri percorsi, quello di un'esperienza così intensa e travolgente come PUER non è cosa che capita tutti i giorni. Sempre Alessandra ha illuminato questa strada. E noi che da sempre siamo attori di questa commedia prima passivi e in seguito attivi è come se danzassimo in perfetta armonia senza bisogno di provare i passi. È un risultato da raggiungere collettivamente.

Quei bambini che si incontravano negli ospedali e si guardavano da una sponda all'altra del vuoto fra due letti oggi sono amici che si amano e sostengono a vicenda. Che lavorano insieme per sé e per gli altri. Sappiamo cosa avremmo perso se non avessimo mai condiviso interminabili giornate e notti ad aspettare che il farmaco scendesse dalla flebo. Gocce di vita. Ne ricordiamo solo i momenti migliori, è una selezione naturale.

Cosa non è cambiato?

“Consapevolezza” è ancora la parola dominante di questa crescita.

Sappiamo molto di più di noi e sappiamo abbastanza del resto per non stare tranquilli a coltivare solo il nostro giardino fiorito. Consapevolezza che nel resto del mondo 85 emofilici su 100 non hanno nessuna possibilità di curarsi. Per questo motivo è necessario fare un salto di qualità che non riguardi solo noi. E forse per questo motivo, assieme al portare avanti le nostre battaglie sacrosante e giuste, una volta ogni tanto sarebbe giusto che **ci fermassimo a pensare** che in fondo non basta lamentarsi per qualcosa che non abbiamo, o che a nostro giudizio non è perfetto, e che nell'universo di dispiacere nel quale a volte ci abbandoniamo siamo tra i più fortunati.

PUER è un passo in più verso il miglioramento della qualità di vita dell'emofilico.

Dei suoi genitori e di tutti quelli che vivono non da malati una malattia che certamente ha tolto qualcosa ma che ha anche dato qualcosa in più. Una grande forza.

Pensiamo di lasciare una traccia del lavoro fatto da tutte queste famiglie, centinaia in tutta Italia. Attori registi comparse e tecnici di una scena in continuo divenire.

Il programma PUER deve impegnarsi a rispettare nell'azione le parole che

lo descrivono.

È diventata un'esperienza ripetibile, ripetuta numerose volte.

Deve continuare a crescere trasformandosi e adattandosi a noi. PUER è un organismo vivo e dinamico che respira e si deprime, che marcia e si arresta quando siamo noi a volerlo.

Non dobbiamo dimenticare che altre vite emofiliche si affacceranno su questo panorama immenso. E avranno bisogno di noi, come è stato per noi quando abbiamo cominciato.

Ipotizzando che si possa un giorno diventare veramente esperti, il nostro dovere sarà quello di cambiare posizione, anche se solo apparentemente, e diventare l'area di ristoro per chi non saprà ancora dove ripararsi e ripossarsi.

Perché non si debba ripercorrere la strada già fatta e non si torni mai più a 36 anni fa.

Sarebbe una fatica inutile.

Storia di un'idea

12

Andrea

Alla fine del 1994 un gruppetto di volontari decise di aprire un presidio associativo presso il Centro emofilia di Milano. L'iniziativa nasceva dalla consapevolezza, rapidamente acquisita da parte di chi si era avvicinato da poco all'attività in favore degli emofilici, che la prima cosa da fare era individuare i bisogni.

All'inizio l'impegno principale dei volontari dell'Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano fu rispondere alla valanga di telefonate di chi cercava informazioni, indicazioni o alle volte solo conforto al dramma delle infezioni abbattutosi sulla comunità emofilica negli anni '80.

Ma la presenza assidua ci mise a contatto con tanti genitori che portavano i loro bambini al Centro (per un'infusione, un consiglio), oppure che ne uscivano con una diagnosi di emofilia appena fatta, disorientati, frastornati, quando non impauriti e scioccati.

Fu così che noi emofilici ormai adulti scoprimmo un nuovo mondo di problemi. Oggi, che PUER è una realtà consolidata, la questione sembra lampante, ma allora molti di noi semplicemente non la vedevano: che cosa c'era di così difficile nell'affrontare una malattia che ormai si poteva

avvalere di farmaci efficaci e sicuri, di una rete di oltre 40 centri specialistici sparsi su tutto il territorio nazionale e di strutture associative forti che insieme ai medici organizzavano congressi, redigevano e diffondevano pubblicazioni informative e assistevano gli emofilici sotto il profilo sociale?

Il raffronto con il passato, quando non c'erano cure, e poi quando quelle cure avevano causato gravissimi danni collaterali, ci avevano dato la sensazione di averle viste un po' tutte e che ormai la strada fosse spianata. Non era così. Almeno il 30 % dei bambini a cui viene diagnosticata una forma di emofilia sono casi sporadici, ossia non vi sono (o non sono rintracciabili) parenti emofilici nella storia familiare. Ci rendemmo conto che l'impatto di una diagnosi di emofilia su una coppia di neogenitori può essere devastante.

Il contatto con i genitori ci fece capire con chiarezza che la loro prima necessità era parlare: parlare dell'emofilia, nella vita del loro bambino e nella propria.

Far incontrare le persone fu dunque la prima esigenza individuata. Serviva però un ascoltatore, per così dire, *di ruolo*, una parte terza che fosse estranea al clima emotivo e ai tecnicismi della malattia in grado di raccogliere e ricucire ciò che veniva detto e ciò che veniva taciuto, di evidenziare i punti critici senza pilotare la discussione, di proporre temi ma senza imporre metodiche per trattarli né tantomeno soluzioni che pretendessero di essere universali.

Questi furono i motivi per cui fin dal primo momento venne scartata l'ipotesi di affidare il gruppo a una psicologa e si optò invece per la figura della formatrice. Si percepiva la grande ricchezza di contenuti che il gruppo racchiudeva e che in qualche modo bisognava liberare, portare in emersione, piuttosto che incanalare, e per questo si fece anche attenzione a evitare di strutturare il gruppo in qualsiasi senso. Le prime riunioni furono infatti caotiche ma niente affatto confuse: era, come si sarebbe visto, un caos produttivo. Quanto opportuna sia stata la scelta della formatrice risulta evidente, mi sembra, dalla lettura delle pagine che seguono, in particolare da quelle redatte dalle nostre "tigri".

La via era aperta. Il gruppo di Milano ebbe un sua fase pionieristica, caratterizzata da grande dinamicità (nuove coppie si aggiungevano di continuo al primo nucleo), da una partecipazione emotiva di un'intensità sorprendente, e lentamente sviluppò in maniera pressoché spontanea un'attività propria. Il successo era talmente incoraggiante che fu naturale pensare di esportare ed estendere l'esperienza a tutta l'Italia.

Il convegno di Firenze nel 1999 segnò l'inizio di un'organizzazione che,

diligentemente accudita, ha prodotto ciò che oggi è PUER: non solo uno strumento di sostegno per i genitori dei piccoli emofilici, ma uno straordinario laboratorio di idee che contribuisce attivamente alla vita associativa. Questa raccolta di scritti e testimonianze in qualche modo ne disegna la storia.

Sa come è la vita, Professore: la vita di tutti noi dipende dagli incontri che facciamo. Anche la Sua. Quella di questi bambini dipende in grande misura dai medici che incontrano.

Altri genitori dovrebbero provare a riunirsi e a scoprire cosa è utile e possibile costruire insieme.

Le formatrici



Senza riguardo, senza pudore né pietà,
m'han fabbricato intorno erte, solide mura.

E ora mi dispero, inerte, qua.
Altro non penso: tutto mi rode questa dura sorte.

Avevo da fare tante cose là fuori.
Ma quando fabbricavano come fui così assente!

Non ho mai sentito né voci né rumori.
M'hanno escluso dal mondo inavvertitamente.

Costantino Kavafis, "*Mura*"



Il programma PUER alla fine del 2002

Riflessioni incante di Alessandra Tartarelli

“Accerchiati come siamo dalla nostra vista cieca, per scoprire un mondo nuovo dobbiamo guardare in modo nuovo, originale, sorpreso, emozionato, estetico che, attraversando il banale, e intrattenendovisi, colga lo straordinario”.

(Lorenzetti 1992)

Queste pagine sono rivolte all'attenzione di coloro che leggono volentieri le descrizioni razionali del mondo... e all'attenzione di coloro che leggono volentieri le descrizioni non razionali del modo...

Una volta non c'era.

Oggi esiste e ha percorso un lungo cammino.

È il Programma Puer.

Prima era un sentimento... un'idea appena accennata nella mente di Andrea.

Un pensiero... nella mente di Alice... e poi di Alessandro... e poi... si ragionava... di bisogni... espliciti... inconsapevoli... si parlava...

Ricordo quando l'ansia di fare e l'incertezza di cosa fare e di come fare si è trasformata in un desiderio...

Un intreccio di sentimenti presenti e assenti, forti e fragili sono diventati un'utopia.

Allora è nato un progetto di cambiamento.

Prima non c'era e poi c'è stato.

Il Programma PUER.

La storia inizia quando la decisione di creare occasioni di incontro tra genitori con la stessa esperienza di vita è diventata un progetto.

Ogni progetto è un atto creativo.

Noi sentiamo il piacere di essere stati contaminati e partecipi.

Un evento creativo non è cosa di tutti i giorni.

Genitori di bambini emofilici radicati nel proprio mondo, la casa, le istituzioni, la rete di relazioni con parenti, amici... con i medici... con i genitori degli altri bambini... con... con... sparsi in tutta Italia... hanno dato vita ad un movimento lento, difficile ma inarrestabile.

Improvvisamente, per il fatto che il progetto era partito, nel mondo di tutti vi è stato un cambiamento.

Si sono formati i gruppi territoriali.

Alcune persone partecipano sempre, altre saltuariamente.

E poi vi sono gli assenti. Anche loro sono parte del progetto.

Chi ha un bimbo emofilico, chi frequenta un Centro, chi è associato all'ACE o ad altri gruppi... tutti coloro che partecipano alle famose settimane bianche, alle vacanze al Ciocco... è parte di PUER.

E se oggi si è abituati a transitare in "non luoghi" perché si viaggia, ci si sposta, solo per arrivare, noi vogliamo invece raccontare il tragitto, il processo di costruzione dell'esperienza.

Il vagabondare.

E poi la meta ed anche il ritorno.

Ora, con il "non manuale", siamo nello spazio del ritorno.

Il "non manuale" è la raccolta di testimonianze, è una rielaborazione di pensieri, è una presentazione di fatti, una rielaborazione di problemi.

Una volta non c'era...

Riprendo da un documento presentato in occasione del X Convegno triennale...

18

...la Federazione delle Associazioni Emofilici intende avviare un programma rivolto a genitori di piccoli emofilici, in quanto soggetti che maggiormente necessitano di formazione e sostegno, trattandosi, nella maggior parte dei casi di persone che per la prima volta si trovano ad affrontare l'avventura quotidiana di crescere un bambino emofilico... attraverso la collaborazione dei Centri emofilia locali, al fine di realizzare primariamente tre obiettivi:

nell'immediato costituire un momento di aggregazione e di proficuo scambio su temi di carattere socio-sanitario (accettazione della malattia);

a medio termine introdurre giovani genitori nel mondo del volontariato nel campo dell'emofilia ed alle sue esigenze di azione diretta all'interno (principalmente la collaborazione con i Centri emofilia per giungere a livelli di assistenza che rispondano ai parametri della terapia globale) e all'esterno (rapporti con le istituzioni della sanità regionale);

a lungo termine costituire una rete di riferimento a cui efficacemente indirizzare in futuro le giovani coppie che si troveranno ad affrontare gli stessi problemi, tesaurizzando e mettendo a frutto la preziosa esperienza acquisita.

Pensiamo alle persone.

Padri, madri, bambini, sorelle... che escono di casa per andare all'incon-

tro.

Pensiamo a questo movimento come a tracce lasciate nei percorsi, a luminosità vaghe che si spostano in uno spazio buio.

Ma vi sono anche le tracce di chi non va, forse di un colore diverso... sempre luminose.

Non partecipano perché a volte è veramente difficile, perché non posso, perché non vogliono...

Decidendo di non andare riconoscono l'esistenza del gruppo.

Un risultato è anche questo.

Sapere di esserci e sapere di non esserci.

Esserci in quanto assenti.

Perché si è avuta una opportunità.

È stato possibile decidere di andare o non andare perché una organizzazione ha preso vita e, con fatica, ha tenuto le fila del progetto.

Decidere il tempo, il luogo, l'orario, assumersi responsabilità, le cose da preparare, le telefonate, i verbali, le e-mail, i costi, il desiderio di avere di più, di avere qualcosa di diverso, la mancanza di desiderio, la forza di provare, il piacere di rivedersi.

A volte il bisogno di essere di più.

Il bisogno di coinvolgere nuovi genitori.

Fare tanta strada per un breve incontro.

Incontro che nell'immaginazione è ora una luce più forte creata da tante azioni e pensieri e dubbi e soddisfazioni.

Energia positiva.

Persone si sono conosciute.

Hanno scoperto diversi pensieri, gioie e paure.

Hanno scoperto sé negli altri.

Si sono scambiate cose semplici, intuizioni, rabbia, dolore, stupori.

Lo scambio a volte ha portato un po' di serenità, spesso l'idea che si può essere sereni con un bambino emofilico.

Cose piccole e grandi del quotidiano hanno preso vita e significato.

Nei gruppi sono state trovate le parole per dirlo.

Storie, fatti, emozioni hanno alimentato la vita dell'Associazione semplicemente per questo.

Parlare, ascoltare, vedere... sentire... l'impatto della propria verità con la verità degli altri...

Tutto questo ha trasmesso energia vitale anche all'Associazione.

I formatori si sono modulati in un continuo stato di fusione e separazione con le persone del gruppo, coinvolti ma rigorosi nel tenere le tracce, contenitori degli eventi e travolti dalla fragilità della loro posizione.

Alessandro, con la sua presenza e con la sua assenza, padrone di una visione più ampia, ha ritmato il suo andare e venire sui bisogni del progetto, oltre che dei formatori, oltre che del gruppo.

Anche questo è uno dei risultati di PUER.

La tenuta di una operazione di così vasta portata.

Gli obiettivi dichiarati trascurano, ovviamente, i contenuti emersi dal lavoro ma mettono bene in evidenza la complessa rete di rapporti che è stata attivata a livelli molto differenziati interni alla Federazione ed esterni.

Un aspetto straordinario del progetto è stato anche quello di avere “creato uno spazio-tempo”.

Di questi tempi nessuno ha tempo.

Il tempo si rincorre, sempre affannati, sempre in ritardo.

Siccome non abbiamo tempo, spostiamo le cose dal presente, “...ora non ho tempo...”, al futuro:

”...quando avrò un po’ di tempo...”

Gli incontri hanno spezzato questo schema perverso e *penalizzante*.

Mi prendo subito questo tempo.

Appartenere ad una Associazione mette in evidenza la difficoltà di procurarsi del tempo, di darsi un po’ di tempo.

Lo cerchiamo e non lo troviamo.

Usiamo tempo per cercare di avere tempo.

Il programma PUER è un tempo ritrovato.

Possiamo pensare di trasformare questo patrimonio di tempo ritrovato negli incontri, nel tempo organizzativo, nel tempo dei viaggi, nel tempo di Alessandro... in qualcosa di concreto, in un prodotto... in un piccolo libro...

C’è l’ansia di non perdere nulla e l’ambizione di restituire a tutti, anche a noi stessi...

Questi sentimenti sono stati all’origine del “non manuale”. Così almeno per ora si è pensato di chiamare il nostro testo.

Ma c’è anche la paura di una impresa che può essere al di sopra delle risorse di cui si dispone.

La paura di esagerare.

Fare un “non manuale”.

Il nome è uno dei risultati.

Non volevamo perdere nulla.

Non abbiamo mai voluto insegnare nulla.

Questo è stato uno dei punti fermi del lavoro, l’ipotesi iniziale di Andrea e

di Alessandro che ha quasi sempre resistito.

Ma convive anche l'ambizione di non perdere ciò che è accaduto.

Alessandro, Andrea, Malù, Isabella, Enrica, Anna, Alessandra, un po' tutti siamo stati presi dall'ambizione di raccogliere e di costruire proprio un "non manuale".

L'ambizione non era sfrenata e la modestia non era troppa.

Abbiamo incominciato a chiedere, sollecitare... tutto ciò che potevamo e che sapevamo.

Interviste e questionari e racconti.

Senza la pretesa di realizzare una ricerca rigorosa, ma dando a noi, a voi, al progetto, voce e parole.

E proprio in occasione di questo Convegno ci domandiamo come sono andate le cose.

Non bene se facciamo un discorso di quantità.

Ma qualcuno ha mai fatto un simile discorso?

Molto bene se guardiamo ai contenuti.

Il "non manuale" ha già una copertina.

Non è bellissima?

In ciascuno di noi susciterà pensieri diversi...

...i bambini per i quali ci preoccupiamo e sogniamo un futuro meraviglioso;

...i bambini per i quali vogliamo un presente ricco anche di benessere...

...il bambino che è in noi e che ha il diritto di riappropriarsi del suo spazio vitale.

...nonostante tutto.

Grazie Alessandro per questa copertina.

La filosofia dell'erranza, pensare al *viaggio* come valore, come aspetto fondamentale dell'esperienza, è una condizione creativa.

Questo significa desiderare che anche le nostre parti razionali trovino il loro spazio e la loro soddisfazione.

Voglio chiudere queste pagine proponendovi due tra le molte aree problema emerse dai gruppi e successivamente indagate con questionari o portate tramite le testimonianze scritte.

Per arrivare alla stesura del "non manuale" abbiamo infatti raccolto materiale non mediato da noi ma direttamente scritto dalle singole persone.

Sono due aspetti che, nella loro diversità, orienteranno alla lettura.

Stimolati da dettagli...

Da fatti che sono ricordi...

Ricordi a volte antichi... a volte ancora tremanti di emozione.

Voglio parlare dell'annuncio: "Il vostro bambino è emofilico".

Voglio parlare dell'andare a scuola, di quando il figlio diventa un alunno...

Molte volte i genitori hanno ricordato l'annuncio e si è distinto il vissuto di coloro che già sapevano (...un parente in famiglia...) e di coloro ai quali, dopo varie vicissitudini difficili da tollerare (...questo bambino sembra maltrattato...) viene detto: "Il suo bambino è emofilico".

"Ma... per sempre...?..."

"Per sempre".

L'incontro tra i genitori e la malattia è senza dubbio un fatto personale, come personale è il modo di raccontarlo, i ricordi che rimangono.

Indelebili.

Si tratta a volte di piccoli dettagli.

Il luogo... il momento... l'affacciarsi di altre persone intorno... la fretta... la chiusura proprio quando le domande trovano la forza di formarsi...

L'annuncio modifica la vita delle persone.

Si avvia un processo nei rapporti familiari che vede strutturarsi le strategie più diverse.

"Il viaggio di ritorno a casa è stato un incubo..."

"Non ricordo neppure come abbiamo fatto a ritornare a casa..."

I sentimenti sono forti e vissuti in solitudine.

Ma ciò che si ricorda non è tanto la solitudine che poi diventa un momento costruttivo interiore.

Si ricorda il vuoto.

La disperante mancanza di informazioni che rende faticosissimo ristrutturare la propria realtà e darle senso.

Abbiamo un bambino emofilico.

La mancanza di informazioni attorno a questa malattia "rara" affligge il personale sanitario, i docenti nelle scuole, le persone che costituiscono lo spazio di vita di una famiglia.

Il bisogno di capire cosa fare crea un livello di ansia e di sofferenza che non è dovuto solo alle caratteristiche personali di madri e padri.

È dovuto a qualcosa che manca, a una relazione che deve essere inventata, a un supporto che può essere organizzato senza particolari investimenti finanziari.

Come, dove, quando, chi...

...a chi chiedo, ...sarà giusto, ...cosa faccio se...

Qualcuno già ci ha pensato e mi sembra che si stiano avviando micro progetti per un supporto ai giovani genitori, per un indirizzo, un telefono...

Tante volte abbiamo visto come ciascuno può essere esperto della propria esperienza, non per creare imitazioni ma per raccontare soluzioni, ristrutturare problemi...

Il miglior comportamento possibile per noi...

E per noi allora?...

Ricordiamoci che sottolineare la presenza di questa mancanza di strategie "ecologiche" per l'annuncio non significa avere pensieri negativi verso i medici o altro personale sanitario per il quale spesso si confermano sensi di stima...

Significa semplicemente utilizzare la propria esperienza per modificare la cultura di un sistema sanitario che non pensa in termini di rispetto della persona.

Significa, attraverso un processo di consapevolezza complesso, arrivare a sapere che dire: "... io sono stato fortunato..." "...io sono stato sfortunato..." ...non significa nulla...

Può essere solo il primo passo per un progetto di cambiamento.

Il problema non è quello di essere più o meno fortunati ma di crescere tutti, proprio tutti e sentirci capaci di dare il nostro contributo per migliorare la qualità delle relazioni e quindi della vita.

Significa assumere una dimensione culturale e sociale non tanto per provocare il cambiamento quanto per governarlo e anticiparlo.

Qualcuno, alla domanda del questionario nella quale si chiedeva, rispetto all'annuncio, se si sarebbe potuto fare meglio, ha risposto: "Non lo so".

Questo è un risultato di PUER.

Perché invece è necessario saperlo.

È necessario desiderare il meglio, sempre.

Anche per noi.

Le parole utilizzate dai genitori per raccontare delle proprie emozioni vanno vissute per quello che sono, emozioni forti e personali.

Ma non solo.

Si è detto dello sgomento, della confusione, di un momento avvilente, traumatizzante, della disperazione della paura.

Abbiamo chiesto: "Si sarebbe potuto fare meglio?"

Ogni "sì" apre ai singoli e all'Associazione un mondo da esplorare.

Ma anche agli altri.

Chi capisce e non abbandona, chi chiede con calma istruzioni, chi...

Io credo che tutti siano coinvolti nel processo di cambiamento.

Non basta più oggi dire "Io non sono così, io faccio così".

Io credo che in molte situazioni della vita si debba prendere in considerazione il dovere (o possiamo dire il piacere...) di assumersi la responsabili-

tà del nostro modo di pensare, del nostro essere diversi.

Questo è un altro dei risultati di PUER.

Il sospetto che non basti delegare o vedere come gli altri dovrebbero fare, ma trovarsi uno spazio concreto per essere...

Nel “non manuale” si parlerà anche di scuola.

E mi piace dire che il disastroso mondo della nostra scuola è visto sostanzialmente con occhi positivi dai genitori.

Spesso gli inizi sono stati duri ma gli ostacoli vengono quasi sempre “superati”.

Ed è già una informazione.

La scuola emerge comunque con le caratteristiche di problematicità che ha per tutti i genitori.

(...mi ha detto l'insegnante: “è proprio bravo, come le bambine!!”).

Emerge dai racconti quanto i genitori sono stati *capaci di apprendere* dall'esperienza scolastica.

Per i bambini ce lo aspettavamo.

Il ragazzino che dice “...mamma, non voglio essere per i miei compagni un bambino di cristallo!!” non ci stupisce più di tanto.

24 Ma quando un genitore afferma di avere capito quanto avesse penalizzato il figlio chiedendo il docente di sostegno, o che la scuola ha permesso di scoprire la cultura e l'intelligenza del proprio figlio... o scopre con stupore che il figlio ha fatto per l'esame di terza media una ricerca di genetica e sull'emofilia in particolare...

I genitori di bambini emofilici sono costretti ad apprendere.

Essi sono costretti a costruirsi una cultura sulla malattia perché non possono affidarsi completamente a nessuno specialista.

Essi sono costretti ad imparare a fare moltissime cose con i loro bambini

Essi sono costretti a prendere decisioni continue e quindi a rischiare.

Essi sanno che è necessario cooperare* con i medici che spesso non lo sanno.

Scoprono di poter imparare a cooperare con i figli per renderli autonomi.

Riconoscendoli e riconoscendosi nella relazione con loro (dopo 11 anni di divieti mi ha dimostrato di sapere andare in bicicletta... ha fatto un viaggio negli USA di 15 giorni senza di noi ed era felice...).

Oggi essi lavorano per cooperare insieme con altri genitori per il raggiungimento di un fine comune.

Sentire profondamente che il problema non può che essere condiviso significa incominciare a pensare e ad agire una alleanza con tutte, ma proprio tutte le persone coinvolte. Quindi le responsabilità e le azioni di ruo-

lo sono diverse e ciascuno investe nel proprio spazio di potere e di mondo, **ma il fine è comune così come i successi e gli insuccessi.**

I genitori vogliono costruire una cultura dell'alleanza e della cooperazione dove non esistono controparti o nemici che distruggono energie, ma esiste un terreno di conflitto alimentato dai punti di vista preziosi in quanto diversi e dalle scoperte che ognuno può fare sul proprio modo di vedere il mondo e sul contributo che è disposto a dare per il cambiamento.

Questo è il Progetto PUER.

*** Cooperare** - *operare insieme con altri per il raggiungimento di un fine comune.*

Zanichelli - dizionario etimologico della lingua italiana.

Utenti esperti

Malù Colombo

Mi aiuta la tua esperienza, perché ora che so come hai dovuto affrontare l'ignoranza - per esempio all'interno della struttura pubblica - so meglio come comportarmi, parto più "armato". (Un genitore nel gruppo)

25

Il moderatore di un gruppo PUER funziona anche da osservatore esterno dei processi di autoformazione che caratterizzano questo tipo di gruppo, abbastanza anomalo perché non è propriamente né un gruppo di autoaiuto né un gruppo di formazione o di terapia, ma prende un po' da tutte queste modalità, potenziando e utilizzando a fondo come risorsa l'esperienza dei componenti. Emerge dai genitori la consapevolezza di quanto questo tipo di malattia induca nei bambini in termini di ipercompensazione (sono di solito più vivaci degli altri bambini, e perfino a volte più spericolati, ma anche generalmente molto più consapevoli, più responsabili verso se stessi e quindi verso gli altri).

A un osservatore esterno però la cosa che più colpisce è la maturazione dei genitori dei bambini emofilici in termini di conoscenza della malattia, di consapevolezza dei limiti e dei bisogni che ne derivano e di articolazione della domanda rispetto alle istituzioni. Ne nasce una competenza di utilizzo dei servizi pubblici (intesa come capacità di usarli al meglio e consapevolmente) che potrebbe essere di grande aiuto all'utente medio. Non credo che lo stesso tipo di maturazione possa caratterizzare altre forme di malattia, per esempio la malattia psichica o i portatori di handicap, che

hanno bisogno di una assistenza continua e diretta: qui si tratta di conoscere e sollecitare le potenzialità dei servizi, di metterne in evidenza le lentezze, le carenze e i bisogni di informazione e formazione degli operatori. Porto alcuni esempi, su tre tipi di servizi, per sottolineare come le modalità di relazione non sono tipiche dell'emofilia, ma riguardano ogni tipo di utenza: solo, il genitore dell'emofilico, per il suo tipo di situazione, matura una sensibilità più raffinata e mette in atto modalità di utilizzo consapevoli più evolute, che possono servire a tutti i genitori per accrescere la loro competenza nell'uso dei servizi e ai servizi per crescere in qualità.

“Lei stia fuori, lasci fare a me. Il bambino è emofilico? Lo dirà il dottore: non cominci a fare lei le diagnosi.”

L'azienda sanitaria.

26

Quali competenze ha l'utente esperto dell'azienda sanitaria? Non basta conoscere le caratteristiche della struttura e le potenzialità del servizio (che già non è poco). Chi è costretto a un periodico - e purtroppo frequente - contatto con l'azienda deve conoscere anche le persone, sapere dove ci sono disponibilità e dove resistenze, sapere come aggirare iter burocratici inutili, dovuti spesso solo a faciloneria, ignoranza delle procedure corrette e superficialità. Spesso deve assumersi la informazione e la formazione del personale. Questo comporta non solo la necessità di tenersi a sua volta informato e aggiornato sulle novità in termini di terapie, di legislazione, di organizzazione del servizio, ma anche una determinazione, una tenuta psicologica, una consapevolezza dei propri diritti e delle proprie competenze, quasi sempre sottovalutate dal personale che non ha l'abitudine, o la formazione, per comunicare con soggetti consapevoli, e tende a uniformare nell'unico ruolo di paziente che, come dice la parola, ignora e subisce. Il gruppo ha messo in atto comportamenti di reciproca consulenza e sostegno, perché di sostegno veramente si tratta per utenti che si sentono a volte soli e scoperti, quando devono per esempio assumersi responsabilità non facili da accettare sul piano psicologico (firmare per rimandare un'ambulanza del 118 che accompagnerebbe il bambino nell'ospedale più vicino dove non c'è un centro trasfusionale attrezzato, per esempio, oppure rifiutare l'infusione con un prodotto diverso da quello comunemente usato, o allertare l'ospedale del luogo di vacanze perché si attrezzi per un possibile intervento, o esigere la prescrizione del farmaco da un medico di base preoccupato dei costi della profilassi, e così via). La conoscenza anche dei motivi (legislativi, economici, organizzativi) della scarsa disponibilità che si può incontrare aiuta a superare l'impatto even-

tualmente negativo con la struttura, a non lasciarsi ferire da comportamenti che sono dovuti molto più spesso all'ignoranza delle caratteristiche di questa malattia rara che a resistenze o a difficoltà relazionali, ben più difficili da elaborare e accettare, per l'utente, senza un disagio personale. Così l'utente diventa informatore e aiuta la struttura ad adeguarsi, a riconoscere gli spazi consentiti dalla legge e le proprie potenzialità di fronte a un bisogno che sa trasformarsi in domanda precisa.

La scuola.

A scuola, oppure all'ospedale, oppure a casa di parenti (è capitato praticamente a tutti, quando il bambino presenta ematomi o lividi):

"Ma cosa gli fate a questo bambino? Lo picchiate?"

Quanto e come comunicare agli insegnanti rispetto alla malattia del bambino? Raccontare molto e tutto in una volta può spaventare un maestro, può condurlo ad assumersi una funzione eccessivamente protettiva, a sentire una delega totale e insostenibile di responsabilità e in definitiva a emarginare il bambino, a escluderlo da ogni attività che nell'immaginario possa anche lontanamente rappresentare un pericolo: praticamente da tutto ciò che è motorio o che lo mette in relazione corporea con gli altri bambini. Un bambino è stato tenuto tre giorni costretto su una sedia dall'insegnante terrorizzata.

D'altra parte non raccontare nulla non mette in moto quel (minimo, in fondo) di attenzione particolare di cui il bambino emofilico ha bisogno, e soprattutto non attiva la comunicazione immediata con i genitori in caso di incidente, e non rende consapevole l'insegnante della necessità di fidarsi del bambino come fonte di informazione per tutto quello che riguarda il suo corpo, che ha imparato a conoscere ben meglio degli altri bambini della sua età. Allora, quanto delegare, come circoscrivere e controllare la delega, come essere sempre disponibili e reperibili senza far pesare la propria vigilanza, quanta responsabilità far assumere all'istituzione senza rinunciare alla nostra? Sono domande che tutti i genitori dovrebbero farsi. La risposta è di ciascuno, e per i genitori dei bambini emofilici è ancora una volta più difficile: per questo diventano esperti di delicate distinzioni e capaci di una comunicazione più raffinata.

Le attività fisiche sul territorio: le pratiche sportive.

Per il bambino emofilico è necessaria un'attività fisica regolare e costante, per tenere in esercizio i muscoli, e insieme sorvegliata per evitare incidenti per lui più carichi di conseguenze. Le pratiche sportive, nella scuola e nel-

le associazioni, garantiscono la regolarità e la sorveglianza, ma ambiscono spesso a risultati di eccellenza agonistica, assolutamente impropri per la situazione del bambino emofilico. Solo del bambino emofilico? Non è forse che questo caso “raro” metta in evidenza la necessità di potenziare le strutture sportive sul territorio, mettendole a disposizione di tutti, come si usa in altri Paesi, non come vivaio di futuri olimpionici o professionisti, ma come una opportunità per ciascuno di educare il proprio corpo, di rafforzare i punti deboli, di prevenire disabilità e degenerazioni? Non è di tutti il problema di non specializzare eccessivamente (con danno per il corpo e per l'intera personalità, invece che con vantaggi per la crescita complessiva), di far cessare l'investimento dei genitori sul successo personale del loro bambino, di far emergere la valenza formativa delle discipline sportive?

28

Sostanzialmente, da questa esperienza mi sembra si possa concludere che il riunirsi in associazione ha permesso agli emofilici di ottenere anche in Italia una qualità di vita molto migliore di quella di alcuni decenni fa, se pure in modo ancora in parte dipendente dal fabbisogno di altri Paesi (comunque purtroppo non tutti i Paesi possono ancora permettersi questo risultato). Ma l'associazionismo ha anche portato a una ricaduta positiva per la comunità tutta non solo e non tanto per la diffusione dell'informazione, che induce una consapevolezza che aumenta l'attenzione agli sprechi (legati per esempio alla scadenza dei farmaci negli ospedali), ma per la funzione di miglioramento complessivo dei servizi che può essere svolta da coloro che dalla malattia hanno tratto la capacità di trasformarsi da pazienti a utenti esperti delle istituzioni che sono preposte alla cura della qualità della vita di tutti i cittadini.

Nota

Mi sembra interessante riportare interamente il vademecum elaborato nel gruppo per i genitori degli emofilici nel momento in cui usano il servizio sanitario, che davvero può servire a qualsiasi utente meno “esperto”: gli emofilici diventano, in questo come in altri ambiti, cittadini che devono sviluppare capacità particolari di usufruire dei servizi e possono quindi sottolineare, anzi inventare per tutti modalità efficaci per superare limiti e rigidità.

I problemi per l'utente si manifestano di fronte all'arroganza (spesso collegata con l'ignoranza rispetto alle specificità del caso emofilia - non dimentichiamo che l'emofilia è una malattia rara, poco conosciuta e costosa) che si manifesta con l'esclusione (“lei stia fuori”) e il rifiuto della comunicazione paritetica (“lei stia zitta”).

Di fronte al mancato riconoscimento dell'esperienza maturata (“lasci fare a me”, “non

cominci a fare delle diagnosi”).

Di fronte alle rigidità burocratiche (“abbiamo disposizione di accompagnare all’ospedale più vicino”).

E hanno dato luogo a una specie di decalogo che si può così formalizzare:

Ti farai ascoltare... (Non è facilissimo, anzi richiede assertività: chiedere cognome nome mansione; insistere per eseguire personalmente le cose che si sanno fare - per esempio infondere - non avere rispetto eccessivo per “l’esperto”) e fermezza (siamo adulti, e nessuno ci può ferire. Dobbiamo farci forti, eventualmente appunto scambiandoci delle idee e rafforzandoci scambievolmente).

In questo senso un corso come quello di infusione cambia la vita, perché aiuta l’assertività e dà sicurezza).

...Ed esigerai responsabilità e qualità:

- 1. Far leggere le disposizioni scritte.*
- 2. Non farsi troppi scrupoli, anzi rendersi conto che spesso è necessario “rompere le scatole” per ottenere il livello qualitativo voluto.*
- 3. Conoscere la qualità possibile per esigerla (per esempio volere che sia l’infermiere dell’ematologia a venire in chirurgia, etc).*
- 4. Far rispettare le proprie competenze: non permettere che si dica “tu non capisci”; prendere decisioni; fare o almeno preparare, senza troppa fiducia nel professionista delegato.*
- 5. Non affidarsi interamente alle istituzioni, che si regolano con criteri burocratici e/o economici.*
- 6. Ricordare che siamo i primi responsabili, ma che vogliamo garanzie per poter vivere con qualche tranquillità.*
- 7. Avere sempre presente dove vogliamo arrivare. (In un caso per esempio il genitore ha tranquillamente - si fa per dire - firmato e ha proceduto personalmente al trasporto di suo figlio là dove aveva maggiori garanzie di sicurezza e tempestività).*
- 8. Disporre sempre del piastrino emocard, e abituare i servizi a richiederlo e utilizzarlo.*
- 9. Frequentare un corso di infusione per genitori e per bambini (all’estero si infondono molto precocemente) e operare perché siano organizzati.*
- 10. Distinguere i problemi nostri dai problemi “loro”, spesso di tipo psicologico (“è colpa dei genitori se...” “è meglio un versamento in più piuttosto che...”). Questi problemi di altri a volte ci toccano perché contengono implicitamente un giudizio, oppure perché l’istituzione sembra valere di più che i nostri figli. Il gruppo in cui ci riconosciamo può darci un appoggio perché sosteniamo serenamente le nostre posizioni, quando ne siamo ben legittimamente convinti).*

Il racconto e l'ascolto di esperienze per costruire un sapere condiviso

Anna Zucca

Apprendere per esperienza propria è molto più educativo che apprendere coscientemente. Potete imparare tutti i movimenti del nuoto mentre state distesi sulla pancia su uno sgabello per pianoforte.

Potete fissare il ritmo, la respirazione, i movimenti della testa, delle braccia, i movimenti dei piedi, ecc., e, quando entrate in acqua sapete solo sguaazzare.

È nell'acqua che dovete imparare a nuotare.

Quando lo avete imparato, avete imparato qualcosa.

(Milton H. Erickson, La mia voce ti accompagnerà, Astrolabio)

“Vi siete scambiati moltissime informazioni, integrandole, arricchendole e riferendo dove le avevate raccolte, ma sicuramente le informazioni più importanti e sostanziali sono quelle che vi siete regalati mettendovi reciprocamente a disposizione come persone intere, con il coraggio di esporsi così come siete nella realtà. Voi stessi siete fonte di informazione, ognuno per sé oltre che per gli altri”.

30

Con questo pensiero concludevo il verbale dell'incontro del 3 giugno 2001, il terzo incontro del Gruppo di Verona, che riprendo ora per sottolineare che, ancora oggi, ritengo che l'esperienza di cui ogni componente del gruppo è portatore sia l'elemento fondamentale per l'esistenza del gruppo e, dal mio punto di vista, la ragione principale per riproporre i gruppi, così come sono stati pensati e fatti vivere nel Programma PUER. Ricordo la mia preoccupazione quando sono entrata per la prima volta nel gruppo: mi sentivo inadeguata, non tanto per la mia assoluta ignoranza circa lo specifico contenuto di discussione del gruppo (infatti non è richiesto professionalmente a un conduttore di gruppo di conoscere il contenuto e nella mia esperienza questo non ha mai compromesso la buona riuscita del mio lavoro), ma per l'importanza e la gravità del contenuto stesso che giustificava - credo - il mio timore di non saper riconoscere quando, perché, come sottolineare un intervento, chiedere più ascolto su un altro, verificare la comprensione di un terzo...

Ed è stato proprio partecipando ai gruppi che mi sono accorta che le persone portavano nel gruppo contenuti pregnanti, certamente per i dati informativi che trasmettevano ma ancor più per la ricchezza, formativa, di esperienza vissuta di cui erano intrisi.

Ciò di cui ero responsabile, perciò, non era riconoscere la maggiore o minore rilevanza degli argomenti proposti, ma favorire quanto più possibile una comunicazione che lasciasse emergere appieno la concretezza viva dei temi trattati, poiché era proprio questo a facilitare l'ascolto, la domanda, la risposta e, soprattutto, la problematizzazione.

È accaduto così che di volta in volta, nel gruppo, alcune persone, a turno, risultassero per altre quasi dei veri esperti per la quantità e la qualità delle informazioni che passavano, ma mai è accaduto che gli interventi, anche i più tecnici, fossero solo informativi: infatti era sempre alto il livello di partecipazione emotiva rispetto agli eventi di cui si stava discutendo proprio perché ogni situazione, da chiunque fosse descritta, richiamava in qualche misura l'esperienza di altri e subito circolava nel gruppo come oggetto di esperienza collettiva.

Per questo la comunicazione è risultata nel gruppo sempre molto sfaccettata, ricca sì di dati oggettivi in qualche modo uguali per tutti, ma anche di riflessioni soggettive: il passato, nella storia personale raccontata da ognuno, e il presente, nella descrizione della realtà del quotidiano densa di problemi da affrontare e di decisioni da prendere, si intrecciavano continuamente e assumevano nella conversazione una rilevanza di uguale importanza rispetto alle informazioni, mettendo così a disposizione del gruppo la molteplicità dei diversi punti di vista.

Ed è stato proprio utilizzando la diversità di approccio al problema uguale, in quanto comune, dell'emofilia che il gruppo si è costituito ed è cresciuto, accettando ognuno di guardare nella propria storia per riconoscere, attraverso il confronto con gli altri, il significato delle scelte fatte nelle situazioni più difficili che ogni famiglia ha affrontato nei passaggi nodali della crescita del proprio figlio.

Per questo nel momento in cui si è ipotizzato di strutturare un tema con cui contribuire alla scrittura del "Non manuale" si è scelto il titolo "LA CONOSCENZA-COSCIENZA DELL'EMOFILIA: IL PERCORSO VERSO L'ACCETTAZIONE" che conteneva ciò che il gruppo aveva già visto e riconosciuto come fondamentale nella storia di ognuno e che, nello stesso tempo avrebbe permesso - proprio per il concetto dinamico di percorso - di guardare al futuro con speranza e progettualità.

Ma subito dopo il gruppo si è accorto che non poteva e non voleva usare il suo tempo per elaborare uno scritto perché, ancora una volta, verificava

l'interesse e l'importanza di vivere lì, nell'incontro, attraverso la relazione e la comunicazione con gli altri, quello che apparteneva al percorso reale e concreto di ognuno.

“La cosa più importante è imparare dalla propria esperienza. (...) Chi di voi non sa nuotare, non sa, non può descrivermi la sensazione dei piedi dentro l'acqua, la sensazione dell'acqua sulle mani, il risucchio dell'acqua mentre si ruota il corpo a destra e a sinistra...” dice Milton H. Erickson; ogni componente del gruppo ha certamente imparato a nuotare, proprio perché pratica il nuoto, e prova tutte le sensazioni connesse a quella pratica.

L'occasione offerta dal Programma PUER di un gruppo coordinato da una persona esterna (un formatore esperto di metodo) ha permesso a ciascuno di riconoscere e denominare, proprio mentre scambiava informazioni, le emozioni provate e i pensieri pensati NEL PERCORSO VERSO L'ACCETTAZIONE DELL'EMOFILIA e questo è certamente stato un elemento di forza in più che ognuno ha conquistato per proseguire il cammino.

Riflessioni

Enrica Lauzi

Ripenso spesso al gruppo del Programma PUER che ho incontrato a Sassari nel maggio di quest'anno, al suo piacevole modo di essere accogliente e di fare reciproca conoscenza, alla diversità di esperienze che ne costituisce la ricchezza.

È stato per me un incontro significativo, non solo per le cose che si sono dette e per il bel "clima" di gruppo, ma anche perché mi ha dato modo di ripensare a come la presenza di genitori e figli adolescenti emofilici nello stesso gruppo può essere molto importante e utile per tutti i partecipanti. Devo confessare che mi sorprese, appena entrai nella saletta dove si sarebbe tenuta la riunione, che fossero presenti due ragazzi emofilici adolescenti, che partecipavano al gruppo insieme ai loro genitori e ad altre coppie di genitori di bambini piccoli.

Al momento non capii l'importanza che la presenza di Marco e di Michele avrebbe avuto per il gruppo (e per me), anzi temevo che in qualche modo potessero sentirsi a disagio per la differenza di età e di esperienze, perché c'erano i loro genitori, perché in fondo si parlava di loro... poi a poco a

poco mi resi conto che i miei erano "pregiudizi" legati a esperienze diverse in contesti diversi. Qui la presenza dei due ragazzi aveva un significato per il gruppo: era importante per i genitori di bambini piccoli emofilici vedere davanti a sé dei ragazzi più grandi in grado di condurre una vita normale, ascoltarli, fargli delle domande e per i ragazzi era altrettanto importante essere ascoltati e poter esprimere i propri vissuti anche di vita quotidiana.

Per me era il primo incontro con il gruppo del Programma PUER in Sardegna, per il gruppo era invece il secondo: in entrambi le famiglie presenti avevano ribadito l'importanza di dare vita sul territorio a una rete di solidarietà e di aiuto reciproco che attraverso le esperienze e le diversità del gruppo desse "forza, idee ed energia ai singoli".

Purtroppo difficoltà concrete, non dovute alla volontà delle famiglie presenti, ma legate piuttosto alle caratteristiche fisiche del territorio, rendevano difficile il vedersi, l'uscire dalla propria solitudine.

All'inizio Marco e Michele ascoltavano senza parlare.

Gli adulti avevano affrontato il problema del rapporto con i medici (assai poco soddisfacente): evidenziando come l'ignoranza medica nei confronti della malattia contribuisse a rendere ancora più difficile una situazione di sofferenza e di preoccupazione per i pazienti e per le loro famiglie.

Avevano sottolineato il diritto del paziente o del genitore di chiedere e avere informazioni corrette, di pretendere il miglior tipo di cura: "Il ruolo del medico è e sarà sempre importante, ma il medico deve imparare a non temere l'autonomia del paziente, anzi deve imparare a sostenerla attraverso una corretta e puntuale informazione e il rispetto dei diritti del paziente che deve essere trattato come persona".

Poco alla volta nel gruppo l'attenzione si era però spostata su altri temi: oltre al rapporto medico - paziente - familiari, erano tante le storie personali di cui si desiderava parlare, i vissuti quotidiani su cui si sentiva il bisogno di uno scambio reciproco: le ansie, le paure, le incomprensioni e i pregiudizi sulla malattia nella vita di tutti i giorni, dallo sport alle gite scolastiche, che cosa è cambiato per la malattia rispetto al passato, come parlarne, come comunicare intorno alla malattia...

Qualche genitore cominciò a raccontare di come fosse difficile, data l'ansia e la preoccupazione per il futuro del figlio emofilico, riuscire a trovare un equilibrio tra protezione e libertà per la crescita dei bambini.

Marco e Michele non dicevano niente, ma presero subito la parola quando qualcuno si rivolse loro in modo molto diretto chiedendo che cosa

pensassero del problema di cui si stava discutendo in quel momento: come un genitore poteva favorire la crescita e lo sviluppo del proprio bimbo emofilico? Era possibile trovare un giusto equilibrio tra protezione e libertà? Era giusto dire al bambino che era malato? Come comunicare con il bambino intorno alla malattia? Come avevano vissuto loro la presenza o l'assenza di libertà? Che cosa avevano provato quando erano venuti a sapere della loro malattia?

Marco e Michele sono quasi coetanei, ma alla loro età anche un solo anno di differenza significa spesso un mondo di esperienza diversa: e infatti diversi erano, come per tutti gli adolescenti, i loro desideri, le aspettative, il modo di riflettere, ma molto simili i vissuti rispetto al loro presentare se stessi come persone sane che studiano, che fanno sport, che sono in grado di condurre una vita normale.

L'adolescenza è l'età del distacco dai genitori, della ricerca della propria identità in un percorso da fare insieme ai coetanei; è l'età del conflitto con le figure genitoriali: ero molto curiosa di sentire come Michele e Marco avrebbero risposto alle sollecitazioni loro poste, in presenza dei loro stessi genitori. Ma ero anche preoccupata perché mi sembrava una situazione un po' delicata, avevo paura che un qualsiasi commento adulto fuori luogo potesse creare una situazione di disagio o di imbarazzo per i due ragazzi.

Stavo in un certo senso vivendo io stessa il conflitto tra il desiderio di proteggere e la voglia di dare autonomia.

Il gruppo ascoltava con molta attenzione le parole prima di Marco e poi di Michele: i genitori non devono essere eccessivamente protettivi nei confronti dei loro figli perché fare ruotare la vita dei bambini su divieti significa renderli diversi, impedirgli le esperienze che servono a fare crescere: "Forse un giusto equilibrio fra protezione e autonomia si può trovare lavorando affinché i bambini possano imparare col tempo, ma sin da piccoli, a convivere con la malattia e a capire che cosa possono e che cosa non possono fare. Solo così si dà ai bambini la possibilità di crescere potendo pensare a se stessi come a persone in grado di raggiungere gli stessi risultati e mete degli altri nella propria vita".

Insegnare a convivere con la malattia significa però informare il bambino, dirgli che è malato di emofilia. Come dirglielo? Quale impatto può avere questa informazione sulla sua crescita?

Marco e Michele sono stati informati fin da piccoli e questo, dicono gli ha permesso di crescere meglio.

Mi è sembrato, mentre Marco e Michele raccontavano le loro storie, che

man mano gli adulti presenti si rasserenassero e acquistassero una maggiore fiducia nelle proprie capacità ad affrontare le ansie quotidiane legate alla malattia dei figli e che nello stesso tempo i due ragazzi aumentassero la loro consapevolezza rispetto alle proprie potenzialità: anche se crescere comporta sempre e per tutti momenti di sofferenza, il momento in cui si viene a conoscenza della propria malattia e soprattutto del fatto che non si guarirà mai è sempre molto doloroso.

Certo che la domanda: “Perché proprio io!” te la porti dietro per tutta la vita, ma occorre reagire: magari pensando a chi sta peggio, e a volte ci si può sentire anche fortunati.

I genitori sono i veri protagonisti di PUER.

Hanno detto:

- *“Finalmente potevo vedere come sarebbe stata la sua vita fra qualche anno. Bimbi che correvano, che saltavano...”*
- *“Facciamolo con leggerezza e con un po' d'ironia. Si può”.*
- *“Fra noi non c'erano i grandi luminari, ma uomini...”*

Le famiglie



La lezione

M'insegnarono a parlare
Imparai a scrivere
M'insegnarono a scrivere
Imparai a parlare
M'insegnarono a chiedere
Imparai a dare
M'insegnarono a comprare
Imparai ad avere
M'insegnarono a fuggire
Imparai a restare
M'insegnarono a imparare
Imparai a ignorare
M'insegnarono ad amare
Imparai a creare
M'insegnarono a stare sola
Imparai a stare
M'insegnarono ad essere libera
Imparai ad essere

38

Salette Tavares, "*Lex Icon*"
Schulier, 1977



Non lascio il gruppo PUER

Roberto e Lorena

La diagnosi

Ricordo benissimo la mattina in cui Edoardo cominciò ad avere un male inspiegabile alla gamba: non era caduto, non aveva preso colpi... perché continuava a piangere?

La risposta giunse dopo 2 settimane di ricovero a Niguarda quando un giorno arrivò un ematologo insieme al pediatra di turno per visitare Edoardo: il mio bambino aveva male a una gamba, perché era stato chiamato uno specialista del sangue? Mi chiesero di lasciare il bambino ai nonni e di raggiungerli in uno studio medico. Sembrava una scenografia perfetta per annunciare una sentenza che ci avrebbe cambiato la vita: fuori era una giornata uggiosa, lo studiolo era piccolo con libri ammassati ovunque, “loro” erano in due e avevano un’espressione desolata che faceva pensare al peggio. Io ero sola, mio marito, che pure arrivò entro mezz’ora, non fece in tempo a sentire la diagnosi: “Suo figlio è affetto da emofilia A grave”. L’unica cosa che potevo capire da quell’espressione era l’aggettivo “grave” che allora pesò su di me come un macigno facendomi presagire un futuro di dolore per il mio adorato bambino. Mi sentii morire. Scoprii più tardi che forse, in quel momento, quell’aggettivo poteva essermi risparmiato.

I medici che avevo di fronte avevano una faccia desolata, ne arrivò un terzo che si scusò per non aver capito prima il problema... io intanto continuavo a non comprendere e mi sforzavo di credere che il tutto era solo un terribile equivoco... in fondo “aveva solo male a una gamba”... Sì, aveva il suo primo ematrito! Finalmente mio marito arrivò e insieme andammo nell’ambulatorio di ematologia a prendere un po’ di materiale informativo: ci diedero dei depliant e un libro che misi sul mio comodino per la notte.

Quel pomeriggio nel corridoio del reparto leggevo sul volto di tutte le persone che avevo conosciuto tanta tristezza e pietà nei nostri confronti. Arrivò l’ora dei saluti, mio marito e i miei genitori dovettero lasciare l’ospedale: Edoardo e io rimanemmo soli.

L’idea di prenderlo in braccio, di cambiargli il pannolino e mettergli il pigiama mi terrorizzava: come potevo fare tutto ciò senza fargli male... La

paura non mi abbandonò, ma riuscii a fare tutto e finalmente Edoardo si addormentò.

Nel letto, con gli occhi pieni di lacrime presi il libro che mi avevano dato e tra le righe cominciai a leggere: “Suo figlio dovrà seguire un’alimentazione particolare, non dovrà giocare come fanno gli altri bambini, non avrà una vita normale...”

Disperazione. Disperazione e niente di più. Fortunatamente non durò a lungo, vicino a noi c'erano persone forti, non incoscienti... forti!

In cerca di aiuto.

Dopo qualche giorno, quando finalmente fui a casa, capii che dovevo fare qualcosa per cominciare a rivivere, per far sì che Edoardo potesse vivere il più serenamente possibile e nacque in me una certezza: dovevo smettere di disperarmi, Edoardo doveva essere un bimbo fortunato, anzi era un bimbo fortunato!

Nei giorni successivi contattai ospedali, ematologi perfino americani, un centro emofilia diverso da quello che aveva fatto la diagnosi e l'associazione. Quest'ultima mi diede il numero di telefono di altri genitori, parlai con loro e da lì a qualche mese fui invitata a partecipare a una riunione del gruppo genitori di bambini emofilici. Finalmente potevo vedere come sarebbe stata la sua vita tra qualche anno e sinceramente spero sarà così: bimbi che correvano, che saltavano, che sembravano uguali ai bimbi che incontriamo per strada.

Parlare con gli altri genitori mi fece molto bene.

Per prima cosa non eravamo più soli: mio marito e io potevamo parlare di emofilia con persone che capivano quello che stavamo dicendo e i nostri pensieri potevano finalmente esprimersi, trovare una voce. Poi le stesse persone potevano offrirci un sostegno, un aiuto: la loro esperienza, i loro errori e i loro successi erano a nostra disposizione, gli uni per essere evitati gli altri per essere enfatizzati. I nostri stessi momenti di vita quotidiana potevano essere messi a frutto da altri genitori.

Oggi questi incontri anche se periodici e poco frequenti sono diventati per noi momenti di riflessione, momenti in cui riceviamo e cerchiamo di dare, momenti in cui la solitudine si fa meno intensa.

Retorica? Forse sarà così per qualcuno che non appartiene a questo gruppo, per me non lo è.

In questi giorni ho cercato di concludere una riflessione intima e dolorosa che dura ormai da qualche mese, di dare una risposta a un grave dubbio che mi ha assalito: posso trarre vantaggi dalla partecipazione al PUER per me e soprattutto per mio figlio?

Parliamoci chiaro: nessuno ha tempo ed energie da buttare, noi che viviamo l'emofilia e che spesso dobbiamo organizzare ogni spostamento forse ancora meno.

Quando arrivai al gruppo al mio bambino era appena stata diagnosticata l'emofilia. Trovai amici che mi rasserenarono: vidi i loro bambini, bambini sani, gioiosi, felici. La maggior parte di loro era in profilassi e conduceva una vita del tutto pari ai coetanei senza problemi evidenti. In ogni riunione si parlava di accesso venoso, profilassi, futuro e serenità famigliare.

Un giorno a un incontro partecipò una coppia la cui figlia aveva problemi di coagulazione rarissimi. Si proponeva di entrare a far parte del gruppo e con molta semplicità e serenità ci raccontò la sua storia. Non li ho più rivisti. Mi scuso per averli citati.

Un'altra volta parlai con un papà che mi raccontò dei problemi relazionali insorti in suo figlio non appena aveva iniziato la profilassi. Forse non gli seppi parlare, non lo vidi più.

Capisco quei genitori che decidono di non partecipare a questo progetto, ho cominciato a capirli quando la nostra storia si è allontanata da quella più comune delle altre famiglie... li capisco, anche loro però devono ricordarsi che spesso l'unione fa la forza.

Il mio bambino ha sviluppato inibitori, è un *high responder* e, arrivato il momento di iniziare l'immunotolleranza, abbiamo dovuto utilizzare i plasmaderivati anziché i ricombinanti... occhi sgranati degli altri genitori, qualcuno diceva: "Ma non si poteva aspettare?" ...Se si fosse potuto...

Il picco di Edoardo è stato molto alto, ho cercato conforto in altrui esperienze ma purtroppo, e per fortuna, nessuno dei partecipanti al gruppo, aveva avuto un'esperienza simile. Intanto l'immunotolleranza con il plasmaderivato, dopo averci fatto sperare per qualche mese, è fallita. Di recente abbiamo cambiato prodotto e per ora gli inibitori continuano a salire.

Mi sento sola, perché dovrei partecipare agli incontri PUER visto che nessuno ha vissuto la mia esperienza?

Nel nostro gruppo di Milano si parla spesso della serenità che può dare una profilassi, festeggiamo i successi di chi è riuscito a vincere gli inibitori, ci diciamo che è giusto per lo sviluppo psicofisico dei nostri bambini far fare loro tutto quello che farebbero se non fossero emofilici, ...così viva il pallone, viva la libertà... Nessuno dei genitori che conosco ha un bambino con inibitori dopo un'immunotolleranza... Scegliere di lasciare libero Edoardo di giocare come se niente fosse, vuol dire trovarsi molto spesso a risolvere problemi emorragici e intervenire per giorni ogni 3/4 ore. È la

scelta giusta per Edoardo? Lui, almeno per ora (consentitemi un tono scarismatico) è un bambino sereno e, nonostante tutto, sta bene quindi per ora non mettiamo in discussione la scelta. Io però ultimamente nel gruppo mi sento sola e ho pensato di lasciarlo.

Ho riflettuto molto su quei genitori che non ho più visto, vorrei dire loro che li capisco... purtroppo solo ora. Ho capito che forse non hanno trovato conforto, nel gruppo hanno continuato a sentirsi soli. Ma questa è un'esperienza provocatoria e riflettendo sul gruppo e sui punti di forza e debolezza del Programma PUER ho capito che:

con il gruppo, e attraverso l'associazione, ho la possibilità di portare avanti i diritti del mio bimbo; nel gruppo ho trovato persone generose di spirito. Posso far mia la loro esperienza... a volte è diversa, a volte è la stessa; al gruppo devo il merito di ascoltare, di permettere alle mie ansie di liberarsi, non sarebbe giusto pretendere che si risolvano;

posso essere utile ad altre persone, la mia esperienza diventa esperienza altrui; il gruppo deve lavorare per riuscire a coinvolgere sempre più famiglie. Più alta sarà la partecipazione, maggiori saranno le esperienze diverse e da condividere: sono sicura che ci saranno meno possibilità per sentirsi soli.

42 Nessuno deve più sentirsi solo tra i soli. Dobbiamo farlo per i nostri figli, anche loro potranno trarne vantaggio: nel gruppo incontreranno altri bimbi con cui avranno in comune diverse cose, per esempio l'infusione quotidiana: quanto è importante per loro capire che non sono i soli ad avere questo problema?

Spero di continuare a incontrare nel gruppo tanti e tanti genitori di bambini felici e fortunati come il mio.

Il PUER deve continuare a crescere per i nostri figli e per noi e io vorrei concludere con una certezza: ***non lascio il PUER.***

Una scelta di vita.

Quante decisioni siamo stati chiamati a fare per Edoardo: metterlo in profilassi a 11 mesi, tentare 2 volte una fistola (che riuscì solo la seconda volta) anche se era piccolo, iniziare l'immunotolleranza con plasmaderivati... Ma questo è niente, per gli episodi sopra citati non avevamo in realtà alternative.

Quello che a volte mi pesa, anche se sono convinta di aver preso la strada giusta, è una scelta di vita: abbiamo scelto di lasciare Edoardo libero di correre, di farlo salire su una bicicletta, di giocare con la palla... ha le stesse regole che avrebbe avuto se non fosse stato emofilico, ma è molto difficile essere sempre coerenti con questa scelta. Difficile anche "lottare

quotidianamente” con chi invece vorrebbe proteggerlo da ogni eventuale problema negandogli la possibilità di fare esperienza. Difficile “lottare quotidianamente” con chi guardandolo dice “Poverino!” o alla prima occasione gli regala un peluche... così non si fa male!

Come ho detto in precedenza Edoardo ha inibitore con titolo elevato e nel caso di trattamenti a domanda dobbiamo intervenire con il fattore VII, a intervalli di 3/4 ore, per giorni (...e notti): facendo un rapido calcolo l'ultimo “problema banale” è stato risolto con una media di 7 buchi al giorno per 8 giorni.

Però Edoardo sta bene. È un bambino splendido, ha un carattere meraviglioso. Ha intorno a sé tante persone che lo amano. **È un bambino emofilico di oggi, non di 30 anni fa.**

Ha un papà brillante che non ha mai versato una lacrima e che ha sempre fatto di tutto perché il suo piccolo fosse felice, non solo a parole.

Ha dei nonni splendidi: a volte li osservo e vedo il loro sguardo amorevole che va oltre ogni cosa per arrivare sino a lui, senza che nessuno percepisca alcun tipo di ansia o preoccupazione... Eppure so che non è così, la loro vita è cambiata molto, il dolore per loro è immenso.

Ha degli zii speciali che lo amano e che con lui dimenticano coscienziosamente (!) che cosa sia l'emofilia.

...E poi tra tante persone speciali che ci stanno vicino, ci sono io con una convinzione: Edoardo è un bambino fortunato, è un bambino sereno, è un bambino felice e dovrà sempre rimanerlo. Lui sa tutto questo e di tanto in tanto mi dice: “Sai mamma, io sono fortunato perché...”; trova spesso ragioni nuove e questo mi rende felice. Farò di tutto perché sia sempre così.

Dobbiamo pensare ai nostri bambini e alla loro serenità, e non all'emofilia.

43

L'emofilia di Enrico

Franco e Silvia

Giugno 1987: emofilia, una parola sconosciuta per me e mia moglie, ma che purtroppo abbiamo imparato a conoscere nei suoi molteplici aspetti, una patologia importante, disastrosa se non si affronta con determinazione, pazienza, umiltà e consapevolezza di essere “soli”, seppur con qualche eccezione.

Siamo la famiglia Bartolini: Franco, Silvia ed Enrico, che da quando è venuto tra noi ha distribuito a tutti la sua allegria, la sua vivacità, e che nel corso degli anni si è reso consapevole della sua malattia, un'emofilia di tipo A grave con mancanza del fattore VIII.

Marzo 2002: Enrico è ora un ragazzo di 14 anni alto, robusto, e con tanta voglia di stare con gli amici, le amiche, di fare di tutto: gioca al pallone, va col suo motorino e, perché no, ha le sue brave discussioni animate con gli amici e difende con ardore le sue idee.

Ma per mia moglie e me quanta sofferenza, quante notti in bianco, quanti viaggi al Centro emofilici di Firenze, quanta esperienza ci siamo fatti sul nostro bambino...

Le prime volte piangeva, lamentava spesso dolore a un gomito con perdita di movimento. Noi genitori non capivamo e dicevamo: "Cosa si fa?... Aspettiamo... Andiamo al Centro... Domani vediamo...". Tutto sbagliato, avremmo dovuto intervenire subito con l'infusione e la steccatura dell'articolazione. Ma non sapevamo fare l'infusione, al più vicino ospedale i medici non conoscevano la situazione e allora andavamo il giorno dopo al Centro con l'articolazione gonfia e calda, il bambino stremato dal dolore e noi genitori impotenti e amareggiati.

44 Sono 5 anni che Enrico fa la profilassi, e la sua e la nostra vita è cambiata radicalmente: non più corse al Centro per emergenze, ma soltanto visite di prassi. Noi genitori possiamo "tirare un sospiro di sollievo". Mai e poi mai avevamo creduto che il nostro bambino prima, ragazzo ora, potesse fare quasi tutto, anche sciare o andare alle gite di 3 giorni organizzate dalla scuola. Per noi, la profilassi si è rivelata di grande aiuto per la scuola e la vita sociale del bambino, nonché per noi stessi.

Certo, tutto questo è bello, ma Enrico ha subito due interventi chirurgici, il primo all'età di 4 anni per un testicolo ritenuto, e il secondo per la riduzione della frattura scomposta di radio e ulna.

Da come venne programmata la prima operazione da parte del Centro, preparata nei minimi particolari, vedemmo la professionalità e la preparazione dei medici che lo hanno in cura.

Il secondo episodio è stato traumatico. Era il pomeriggio della Domenica delle Palme del 1997. Enrico era andato da poco in paese dai suoi amichetti, quando vennero ad avvertire me e mia moglie che era caduto dalla bicicletta e si era fatto male seriamente. Per me e Silvia, una pugnalata al petto. Corremmo subito in paese, Enrico era seduto sulla panchina vicino al bar, attorniato da persone amiche, ma che io e Silvia non riconoscemmo. Lui era lì seduto, singhiozzava e diceva che aveva tanto male al brac-

cio, che intanto si stava gonfiando. A quella vista Silvia svenne. A me cadde il mondo addosso, avevo capito subito la gravità della situazione. Non mi curai di nessuno, caricai il bambino in auto e lo portai subito a casa dove misi del ghiaccio sulla parte e feci subito 2.000 unità di fattore VIII per limitare l'emorragia.

Poi portammo Enrico in ospedale, ad Arezzo, dove mi misi subito in contatto con il Dr. Morfini per avere tutte le indicazioni del caso e per farlo parlare con il chirurgo che l'avrebbe operato.

Ecco, in tutto questo cercai di non perdere la calma, anche se per me era più facile disperarmi, proprio per infondere nel bambino la sicurezza che i suoi genitori gli erano vicini e insieme ai medici si sarebbero occupati di lui nel migliore dei modi.

Da quest'esperienza ho capito quanto è importante conservare la lucidità in simili situazioni, in primo luogo per il bene del bambino.

Nel periodo che va dalla scuola materna alla quarta elementare Enrico, che non faceva ancora la profilassi, aveva frequenti episodi emorragici. Per questo faceva numerose assenze a scuola e aveva un recupero lento. Doveva andare con l'articolazione steccata, con evidenti disagi, per lui e per noi genitori, che dovevamo tutte le volte far presente alle maestre il problema. Con scarsi risultati. Un giorno di questi Enrico tornò a casa mortificato perché la maestra sul quaderno aveva annotato: "Potevi scrivere meglio", quando invece lui aveva il braccio destro impedito dalla stecca.

Faceva la seconda media. Un giorno vengo a sapere da una sua compagna di classe che Enrico era stato stratonato piuttosto violentemente a un braccio da un professore, perché faceva confusione con i compagni. Di questo Enrico non ci aveva detto nulla, per non impensierirci.

Ecco due episodi che la dicono lunga sulla sensibilità di alcuni maestri e professori, i quali non vogliono fare neppure un piccolo sforzo per capire, almeno in parte, "il" problema. Questo è stato ed è tuttora il risultato dell'aver parlato a queste persone della malattia di Enrico.

Da tutta la nostra esperienza, per noi genitori Franco e Silvia emerge una cosa che non ci aspettavamo: siamo soli con questo problema. Se ne parliamo, le persone non ci ascoltano o non capiscono, perché non è un raffreddore, una bronchite, ecc ecc...

Ma c'è una persona alla quale Enrico è molto legato: si chiama Marco, ha 31 anni ed è cugino di Silvia. Con lui, da quando Enrico è nato, abbiamo passato molte vacanze insieme. Enrico si trova a suo agio con lui, è come fosse un fratello maggiore, e forse più. Lui ha capito il problema senza

domande, solo stando a contatto con noi. Solo la sua presenza e il pensiero che ogni tanto viene da noi ci aiuta moltissimo, tutti e tre. Questo non vuol dire che con il nostro problema ci siamo attaccati morbosamente a lui, tutt'altro, dimostra solo come una persona intelligente, senza chiedere nulla, possa aiutare, con la sua discrezione e con parole semplici, Enrico e di riflesso i suoi genitori.

Cominciamo dall'asilo

Fabrizio e Antonella

Vorrei cominciare raccontando come abbiamo scoperto che Mattia è un bimbo emofilico. Mattia inizia a muovere i suoi primi passi intorno ai 10 mesi e con i primi ruzzoloni comparvero sulle ginocchia lividi forse troppo estesi per delle semplici cadute. Ci convinciamo che qualcosa non va. La pediatra ci prescrive alcuni esami del sangue.

Lunedì mattina prelievo.

Martedì mattina Mattia presenta una vasta macchia rossastra attorno alla sede del prelievo. “Ma che cavolo ha fatto quell’infermiere!” ci siamo detti.

Mercoledì mattina, ritiro dei risultati, una nota a piè pagina richiedeva la ripetizione dell'esame. Nel pomeriggio andiamo dal pediatra dell'ospedale di Trento, un amico della famiglia di mia madre, per un colloquio informale. Legge i risultati degli esami, si allontana alcuni minuti, ritorna. Emofilia, Mattia potrebbe avere l'emofilia. Ho appena parlato con la dottoressa responsabile del centro ematologia, lei ha già ricevuto dal laboratorio di analisi una copia di questi risultati. È necessario che domani mattina venga effettuato un nuovo prelievo. Al momento non possiamo dire altro.

Torniamo a casa. Emofilia, emofilia, emofilia questa parola sussurrata dal medico e di cui non sapevamo niente ci agitava parecchio. Consultiamo dizionario e enciclopedia medica e nel leggere quelle poche righe non riusciamo a non spaventarci, non può essere una cosa del genere, non può assolutamente essere.

Giovedì mattina secondo prelievo. Ritorniamo al centro ematologia nel primo pomeriggio per i risultati. La dottoressa ci fa accomodare in una stanzetta, si siede in fronte a noi e ci dice: “Il vostro bimbo è un bimbo emofilico”, e vedendoci angosciati subito tentò di tranquillizzarci: “*Il vostro bambino non è un bambino perso*”. Seguì una illustrazione precisa di cosa è l'emofilia e da dove potrebbe essere venuta visto che è una malattia eredi-

taria. Poi tornammo a casa.

I nostri famigliari ci stavano aspettando pieni di speranza, ci accolsero sorridendo, noi iniziammo a piangere e loro capirono. “Disperarsi non serve a nessuno e men che meno a Mattia”. Queste parole, qualche minuto dopo rupero il silenzio. Cerchiamo solo di affrontare questa nuova situazione giorno dopo giorno ci siamo detti. Tutti si sentirono coinvolti. Da un senso di angoscia indefinibile a paure e timori più concreti il passo fu breve. Infatti la sera stessa ricordai a mia moglie come la dottoressa avesse detto che il bimbo poteva avere sangue dal naso durante la notte anche senza cause precise. Decidemmo di controllare il bimbo a intervalli regolari.

La sera di venerdì Mattia subì la sua prima infusione. L'emorragia provocata dal secondo prelievo non si era arrestata. Questa prima infusione è stata la più travagliata, circa un'ora durante la quale due o tre medici riuscirono solo dopo vari tentativi a effettuare quella maledetta infusione. Eravamo impauriti, confusi, stanchi e ci sentivamo assolutamente impotenti e incapaci di gestire questa nuova realtà, era successo tutto troppo in fretta. Due giorni prima Mattia era un bambino bello e sano ora era un bimbo emofilico.

Mia sorella Erica nel frattempo si dette da fare. Scoprì che a Trento esisteva l'Associazione Emofilici Trentini “Gabriele Folgheraiter”. Chiamò l'associazione e ci fissò per sabato sera un appuntamento. Per noi era un incontro importantissimo. Potevamo così avere qualche informazione su come altre coppie avevano organizzato la loro vita quotidiana con un bimbo emofilico e qualche risposta a piccoli interrogativi. Per esempio, Mattia quando taglierà i primi dentini avrà sanguinamenti o no? È necessario sorvegliarlo la notte o no?...

Ci accolsero i coniugi Folgheraiter. Il nome dell'associazione è in ricordo del loro figlio Gabriele, ragazzo emofilico scomparso a 14 anni.

Ci raccontarono dapprima la loro tremenda storia e poi ci spiegavano quali erano i maggiori problemi a cui saremmo andati incontro e che oggi giorno con i nuovi medicinali assolutamente sicuri, il fatto che Mattia non avrebbe contratto gravi malattie a seguito di infusioni doveva essere motivo più che sufficiente a farci stare tranquilli e vivere l'emofilia del bambino con una certa serenità.

Poi chiedemmo se c'erano altre coppie in regione con bambini emofilici per condividere esperienze e conoscenze. Ci rispose che non ce n'erano, ma si sarebbe subito interessato per farci partecipare agli incontri PUER organizzati a Verona.

Quel colloquio ci rasserenò un pochino, in quanto ne uscimmo consape-

voli che esistevano situazioni ben peggiori che noi molto probabilmente non avremmo mai dovuto affrontare, che il bambino avrebbe avuto una vita normale anche se con qualche limitazione, e che i bambini emofilici hanno per loro natura una straordinaria sensibilità e dolcezza.

Vita normale. Incominciammo a interrogarci sul significato di queste parole.

In casa, a passeggio, in ogni momento della giornata il bambino era tenuto per il colletto della maglietta, non camminava ancora sicuro e noi avevamo troppa paura che cadesse. Rivestimmo la sua cameretta di gommapiuma sui lati e una morbida moquette fu distesa sul pavimento. Non dimenticheremo mai l'immensa felicità che Mattia ha provato quando ha potuto muoversi da solo, senza nessuno che lo tenesse, nella sua stanza. Correva di qua e di là, saltava e rideva, e noi lo guardavamo commossi. Ogni giorno che passava e non vi erano eventi che richiedessero l'infusione era una piccola vittoria per tutti noi. Passarono circa tre mesi per la successiva infusione.

48 Quei tre mesi di tranquillità ci permisero di rasserenarci. Avevamo imparato ad avere più confidenza con l'emofilia e soprattutto eravamo entusiasti del fatto di essere riusciti a evitare infusioni a Mattia per un periodo così lungo. Inoltre fondamentale è stato l'aiuto dei nonni di Mattia sia sotto l'aspetto pratico nel sorvegliare il bambino che sotto l'aspetto morale nel dare i giusti consigli e forza nei momenti in cui ci sentivamo più tristi. È stato un periodo di tempo che ci ha permesso se non di capire o accettare l'emofilia di Mattia (cosa che deve ancora avvenire), di comprendere che una vita segnata fin dall'inizio da questa malattia è una vita che può essere vissuta comunque a pieno.

L'emofilia è un grave problema, questo è certo, e limiterà pesantemente alcune attività di Mattia. Sicuramente durante gli anni dell'asilo e delle elementari verrà escluso da talune attività o si sentirà escluso dal gruppo oppure lui stesso si farà scudo del suo stato per non affrontare certe situazioni. Nostro compito sarà quello di renderlo consapevole che il non poter fare una certa attività non è un limite o comunque non deve essere vissuto come tale, ma deve essere una occasione per scoprire altri interessi. Un'occasione per guardarsi in giro e accorgersi che ci sono situazioni ben peggiori e che potrebbero richiedere impegno verso gli altri. Noi volevamo un secondo bambino. Ed è stato un sollievo che Antonella non fosse rimasta incinta in quel periodo. Non volevamo più figli sapendo che c'era un elevato rischio di avere un altro maschio emofilico. Poi tra noi è emersa una forte contraddizione a cui non sapevamo dare una ri-

sposta convincente. Se la vita di un emofilico è sostanzialmente una vita normale allora perché non avere il secondo bambino tanto desiderato? E se un giorno Mattia ci avesse chiesto se non aveva fratelli a causa della sua emofilia? Noi avremmo dovuto rispondere di sì e allora sarebbero state solo ipocrisie quelle relative alla vita normale e degna di essere vissuta, eccetera eccetera.

Quindi abbiamo deciso di avere il secondo bimbo. Ora Antonella è al sesto mese, il bimbo nascerà alla fine di maggio, non sappiamo ancora se è maschio o femmina e a dir la verità ci interessa solo per scegliere il nome: Martina o Davide?

La nostra serenità d'animo nonostante le continue preoccupazioni è dovuta anche o forse soprattutto alle persone che ci stanno più vicino e che vorrei ringraziare.

I nostri genitori che si fanno in quattro per aiutarci a crescere Mattia.

La dottoressa Gina Rossetti del Centro emofilia di Trento e il suo staff che ci danno la sicurezza di poter contare su di loro in ogni momento. Se Mattia ha bisogno di essere infuso siamo certi che arrivati al centro in cinque minuti o meno tutto è pronto per l'infusione e quando Mattia collabora in altri cinque minuti tutto è finito e possiamo tornare a casa.

Altro fattore fondamentale che riconosciamo esserci stato di grande aiuto è stato il partecipare agli incontri PUER. Dai racconti delle esperienze degli altri genitori trovavamo molte risposte a nostre paure. Non era nostra intenzione mandare Mattia all'asilo per la preoccupazione che sicuramente sarebbero state necessarie continue infusioni. Gli altri genitori ci consigliano di mandarlo comunque all'asilo anche a costo di infusioni più frequenti perché il bambino deve imparare a muoversi anche in un mondo di bambini e non essere costantemente protetto dalla mano di un adulto. In settembre Mattia inizierà ad andare all'asilo, ma all'asilo più vicino al centro emofilia di Trento!

49

Le scale

Gabriele e Paola

Sono in piscina, Angelo si sta allenando. Pratica il nuoto agonistico, è piuttosto bravo, più di molti altri.

La mente mi torna al passato.

I ricordi più tristi cominciano a sbiadire, per fortuna. Fra i tanti, alcuni

fanno ancora male.

Ricordo quando facevo le scale di casa portandolo in braccio perché, infortunato, non poteva camminare.

Abitiamo al terzo piano di un palazzo che non ha l'ascensore. Quando, tante volte, aveva un ematoma alla caviglia, al ginocchio, all'anca o comunque qualche accidente alle gambe, io o mia moglie, per uscire, lo prendevamo in braccio e via, correvamo all'ospedale o andavamo a scuola o, più semplicemente, a fare una passeggiata.

Sì, perché lui non voleva perdere la scuola e, pur in carrozzina, chiedeva di frequentarla.

Quando la stagione lo consentiva voleva anche vedere gli amici ai giardinetti, perché si sa quando stai spesso male un po' latitano e difficilmente vengono trovati a casa.

Allora, tanti giorni, anche più volte al giorno, facevamo quelle scale con Angelo in braccio.

Era fatica, avevamo paura di scivolare, di cadere, di fargli ancora più male. Soprattutto la cosa che più ci stringeva il cuore era lui che ci abbracciava stretti stretti, quasi ci avvinghiava, si aggrappava a noi come volesse attaccarsi alla vita, prenderla per mano e viverla; non voleva stare alla finestra a vederla passare, scorrere via.

50 Ci faceva male vedere questo bambino per giorni e giorni, per settimane condannato all'immobilità, all'isolamento, a non poter, come gli altri, correre dietro a una palla.

Era un dolore forte, acuto come un cazzotto sullo stomaco che fa piegare le gambe.

Così abbiamo vissuto per nove anni. Poi è arrivato il montascale, poi un po' per l'età, un po' (soprattutto) grazie alla piscina, gli incidenti sono diminuiti e siamo tornati a vivere una vita "normale".

Il mondo va avanti, anche per lui che, come i suoi coetanei (ha tredici anni) si è fatto un giovanottello.

Se penso alla pena di quei momenti, quasi non mi pare il vero e mi viene da piangere.

Eppure siamo qui a raccontare convinti che domani andrà ancora meglio.

Serve anche per fare gruppo

Mario e Angela

Cari genitori,
non mi è stato facile confrontarmi con altre famiglie sul problema emofilia, ma l'esperienza del PUER mi ha dato diverse possibilità non da poco. Ricordo l'ultimo incontro a Città di Castello, dove si cercava di trovare il modo per lasciare una traccia del nostro lavoro, una traccia da non cancellare, troppo importante, troppo sofferta, troppo vera.

E su questo tema è importante che le esperienze di vita che ciascuno ha portato restino come memoria storica e soprattutto di sostegno alle nuove famiglie che si affacciano alla problematica.

Fra noi non c'erano i grandi luminari, ma uomini, donne, familiari, che giorno dopo giorno si sforzano che questa carenza faccia comunque vivere ai nostri figli e a noi una vita normale.

Io sono padre di Leonardo 8 anni, ed Emanuele 6, tutti e due emofilici B. Qualcuno si è già preoccupato di dire: non ne bastava uno solo?

La risposta, se avevamo voglia di darla è chiara: perché privare un figlio di un fratello?

Comunque la cosa migliore sarebbe stare qualche tempo nostro ospite, e si renderà conto che, per il discorso che si faceva sul tendere a una vita normale, la presenza di un fratello è molto d'aiuto per tutti!

Le sensazioni che vivono i genitori sono certo di apprensione, ma se contemporaneamente ci mettiamo uno sfrenato amore nei loro confronti e nelle cose che facciamo, daremo l'esempio di persone mature che trasmettono sicurezza ai loro figli.

Io vengo da un'esperienza iniziale in cui era già in preventivo l'eventuale nascita di un bambino emofilico essendo mia moglie Angela portatrice. Non posso quindi raccontarvi la differenza con altri, che lo hanno scoperto per caso, ma comunque un conto è averlo preventivato verbalmente, un altro è viverlo sulla propria pelle.

Quello che posso dire ai genitori con bambini piccoli è di non demoralizzarsi, di prendere immediatamente contatti con il più vicino centro, di non aver paura di chiedere all'interno dell'Associazione una mano per andare avanti. L'incontrarsi può servire a non chiudersi, e nei vari momenti d'incontro a Firenze, a Forlì, a Città di Castello, c'erano mogli e mariti, babbi e mamme, che ascoltavano e che esprimevano il proprio parere. Serve per essere d'aiuto per sé e per gli altri, per trovare una soluzione a un problema, per far gruppo se c'è bisogno di farsi sentire e soprattutto

per non rimanere soli.

I nostri figli corrono, giocano, nuotano, vanno a scuola, si ammalano, si arrabbiano, come qualsiasi altro figlio di questo mondo.

Quindi cerchiamo, noi adulti, di metterli a proprio agio dandogli fiducia e vi garantisco che avrete presto un ritorno in termini di soddisfazione.

Non vi nascondo che la cosa non è stata facile, al punto d'essere costretti a cambiare cerchia d'amici, ma se le condizioni non c'erano, perché costringere la tua famiglia a situazioni in cui il tuo problema deve continuamente essere sottoposto a giudizi?

Non abbiate paura a cambiare orizzonti, le nostre famiglie non hanno bisogno né di commiserazione né di pietà.

Colgo l'occasione per abbracciare tutti e quanti si adoperano con il loro tempo e la loro gratuità alla causa.

Sempre disponibile.

Un messaggio di speranza

Nadio e Rosanna

52

La nostra famiglia è composta da 5 persone. Abitiamo a Verona, lavoriamo entrambi e abbiamo tre figli: il maschio primogenito di 14 anni, la femmina di 9 anni e il terzo di 6 anni (emofilico). La storia della malattia di nostro figlio è iniziata all'età di circa 10 mesi.

Fu ricoverato in ospedale a causa di una leggera disidratazione dovuta a una gastroenterite. Inizialmente la flebo non causò nessun danno, come del resto tutti i vaccini che il piccolo aveva effettuato fin dalla nascita.

Il giorno seguente fu sottoposto a un prelievo di sangue per i controlli di routine; in questa occasione però l'infermiera fece diversi tentativi per trovare la vena cercandola con accanimento, non riuscendo nell'intento.

Dopo qualche ora l'intero braccio (dalla spalla alla mano) si presentava gonfio e il bambino piangeva per il dolore; non si capiva esattamente che cosa poteva essere successo. I medici, dopo varie visite specialistiche ed esami, ci comunicarono che si trattava di emofilia A grave.

Il nostro stupore fu grande, anche perché in famiglia non c'erano mai stati casi simili ed addirittura non conoscevamo questa malattia.

In seguito la mamma ed i fratelli si sottoposero ad esami specifici con il risultato che la mamma non era portatrice sana, quindi si trattava di mutazione genetica.

Attualmente il bambino ha sei anni. Il nostro approccio è sempre stato quello di affrontare il problema nel momento in cui si presenta, che per nostra grande fortuna non accade così spesso come invece dovrebbe essere per un emofilico grave.

Il bambino non è sottoposto a profilassi, ma viene infuso al bisogno. In media il bambino viene infuso circa 10 volte all'anno presso l'ospedale vicino a casa.

Per la nostra esperienza è vero che nel momento in cui si presenta il problema ci poniamo tanti quesiti, perplessità, dubbi, però è altrettanto vero che superato il momento cruciale viviamo la malattia consapevolmente senza drammatizzare.

Vorremmo dare un messaggio di speranza anche perché effettivamente in questi tempi (contrariamente al passato) i rimedi ci sono e la ricerca sta facendo progressi.

Nostro figlio pur conoscendo la sua situazione sta vivendo in modo del tutto normale, gioca con i coetanei, frequenta la scuola (fin dall'asilo nido). Le insegnanti sono sempre state al corrente e non è mai successo qualcosa di grave in ambito scolastico. Da quest'anno frequenta anche un corso di karate.

53

Scopriamo cose che non sapevamo di avere

Giuseppe e Silvia

Il 6 di Giugno 1987 sarà probabilmente una di quelle date difficili da dimenticare per noi...

È stato il giorno in cui abbiamo saputo che il nostro secondo figlio Luca, di soli 40 giorni, era affetto da emofilia A grave. Certo, per molto tempo il ricordo di questo giorno ha procurato tanto dolore, disperazione, dubbi, discussioni, incertezze, paure. Le storie che sono nate da questo fatto, che indubbiamente ha cambiato la nostra vita, sono state tante e tutte molto gratificanti e costruttive, viste ad anni di distanza: aver conosciuto medici a volte competenti e disponibili altre volte impreparati e del tutto all'oscuro del mondo dell'emofilia, oppure aver sperimentato la solidarietà delle persone che avevamo intorno, parenti e amici, nelle giornate difficili; oppure aver condiviso con altri genitori di bimbi emofilici le stesse ansie e tensioni; aver visto Luca guarire in alcuni casi senza che nessuno sapesse come...

Senza che ci rendessimo conto il tempo e il Signore cambiavano il nostro cuore; ci siamo trovati a tirare fuori un coraggio, una pazienza, una forza che non sapevamo di avere. E piano piano, anche la paura di avere altri figli emofilici è mutata nel desiderio di vedere crescere un figlio che sorride tanto quanto gli altri bambini. Nel novembre del 1989 è nata Michela: potete immaginare la gioia...

Da quel giorno abbiamo visto che la vita è un dono prezioso senza o con l'emofilia: abbiamo così accolto la nascita di Davide, anch'egli emofilico, poi di Mattia e poi di Camilla con entusiasmo e gioia.

Oggi a 15 anni di distanza possiamo tranquillamente dire di essere stati profondamente cambiati da quella diagnosi: certo tutto è passato al doloroso crogiuolo di un figlio che soffre, ma il risultato ci dice che ne è valsa la pena, per noi e per tutta la nostra famiglia!

Questa è la nostra esperienza di emofilia, la stessa che abbiamo portato al PUER e che non ci stancheremo mai di comunicare a tutti coloro che incontreremo lungo il cammino della vita.

54 **Ci siamo ancora per poter raccogliere**

Giuseppe e Silvia

C'è un detto popolare che dice: "Medico, cura te stesso!" È duro, forse inclemente per qualcuno, ma applicabile a tutti (non solo ai dottori...) e vero se per "cura" intendiamo tutto l'universo che accompagna ogni profilassi.

Da sei anni i nostri due figli emofilici, di 9 e 15 anni, fanno profilassi, dapprima entrambi attraverso *port-a-cath* e da qualche anno in vena periferica tutti e due.

Quello che ci è stato detto dai medici del Centro è stato forse un quinto di quello che poi abbiamo dovuto affrontare, risolvere, imparare, digerire... Nessuno può dirti come affrontare certe situazioni dall'esterno, perché tra madre e figlio, padre e figlio, madre e padre, tra fratelli c'è un coinvolgimento emotivo che il medico o chiunque altro "estraneo" non vive al cento per cento. Tecnicamente il sostegno medico ci è stato indispensabile, soprattutto per l'uso del *port-a-cath*; ma molto di più hanno fatto le esperienze di altri genitori che come noi, con noi, vivevano questa esperienza di profilassi.

Quando è nata l'esperienza PUER a Milano noi c'eravamo... Abbiamo

visto fin da subito quanto fosse importante poter incontrarsi tra “grandi”, guardarci negli occhi, parlare, ascoltare, trovare risposte semplici, dirette, sperimentate, o sollevare problemi, discussioni, dubbi e imparare a vivere bene e serenamente con tutti.

Per questo ci siamo ancora... per poter dare, ma soprattutto per poter raccogliere!

Abbiamo imparato che è indispensabile trovare il tempo per parlare con i nostri figli (tutti e 6!!), di tutto, dallo sport, alla scuola, alle amicizie, alla salute, al futuro, al passato. Evocare anche momenti drammatici, ma dai quali siamo usciti sicuramente più forti, aiuta a non deprimersi di fronte agli ostacoli e a vedere il positivo delle cose e delle persone.

I nostri figli emofilici non sono ragazzi difficili, forse la loro vita è un po' più difficile: sta a noi genitori aiutarli a crescere forti, non solo nel corpo, soprattutto “dentro”, dando loro la consapevolezza che “l'altro” può sempre darti qualcosa e che tutti possiamo essere “l'altro”.

Partecipare agli incontri per noi è una priorità

Cristina e Carlo

55

Parlare dell'emofilia è parlare della nostra vita, è mettere a nudo i sentimenti, le emozioni che si provano quando qualcosa di assolutamente inatteso entra nella tua vita quotidiana e si fa spazio e sconvolge tutti gli equilibri che ti eri creato fino a quel momento.

Proprio così, a un certo punto, a sorpresa, ci siamo trovati a fare i conti con un problema sconosciuto, che in un istante ha fatto vacillare tutti i progetti, tutte le aspettative, tutto quel contorno di “normalità” che pensavamo potesse avvolgere la nostra realtà familiare.

Entravamo a far parte di un mondo di cui quasi non conoscevamo l'esistenza.

Raccontare la storia di come siamo venuti a conoscenza della malattia di nostro figlio potrebbe essere poco originale, il copione è più o meno sempre lo stesso, una cosa però possiamo dire con certezza: l'inizio è stato davvero duro.

Alla manifestazione dei primi sintomi nessun medico nei vari ospedali cui ci eravamo rivolti riusciva a capire quale fosse la causa di ciò che stava accadendo a nostro figlio. Non possiamo dimenticare il senso di impotenza e la profonda tristezza che solo un papà e una mamma provano nel vede-

re soffrire il proprio figlio senza poterlo aiutare.

Poi finalmente qualcuno fra i medici ebbe un sospetto e la conferma non tardò ad arrivare: si trattava dunque di emofilia A grave, una malattia ereditaria che avrebbe potuto colpire eventuali altri figli... e l'eventuale altro figlio c'era già, nella mia pancia da circa tre mesi!

Fu un po' come ricevere un doppio colpo, un doppio carico di paure, di incertezze e in quella situazione così drammatica arrivammo al Centro emofilia di Milano.

Abbiamo trovato quello di cui avevamo bisogno: le informazioni e le competenze ma, soprattutto, il supporto morale e l'incoraggiamento che in quel momento per noi significavano molto di più di ogni altra cosa; abbiamo avvertito intorno a noi un'aria familiare che vorremmo non venisse mai a mancare nel nostro Centro.

Abbiamo capito sulla nostra esperienza che l'unione fa la forza, che avevamo bisogno di scoprire le esperienze di vita di altri genitori come noi. Avevamo bisogno di vedere altri bambini emofilici che ci aprissero gli occhi sul futuro di fronte a noi, avevamo bisogno di non sentirci soli ad affrontare una situazione già così difficile.

Un giorno, qualche anno fa, abbiamo ricevuto dall'ACE, l'Associazione di Milano, un invito per un incontro fra genitori di piccoli emofilici... qualcuno aveva avuto questa idea bellissima... era un tentativo... era l'inizio di un progetto destinato a diventare grande... e ora che il Programma PUER esiste... avremmo voluto che ci fosse stato prima, nel momento più buio della nostra vita, nel momento della diagnosi.

Da quel primo incontro, in una piccola sala riunioni, un sabato mattina della primavera del 1998, non abbiamo mancato un appuntamento: partecipare agli incontri con gli altri genitori è per noi una priorità, una necessità.

Abbiamo provato a chiederci perché questo richiamo alla condivisione sia così forte, in fondo conviviamo con l'emofilia da dieci anni e potremmo ritenerci "esperti" del problema. Ma non è così e forse non lo sarà mai, siamo diventati esperti di noi stessi e del nostro vissuto è vero, ma solo fino all'oggi, al presente; la voglia di stabilire una relazione con chi vive la nostra stessa storia nasce dalla voglia di crescere nel futuro come madre, padre, figli, come famiglia. Difficile esprimere cosa si prova quando ci si riunisce, il gruppo è una forza e la forza del gruppo sono le persone che lo vivono, siamo noi stessi che tutti insieme siamo presenti per dare e ricevere nello stesso momento.

La nostra famiglia sta crescendo, abbiamo imparato ad accettare questa malattia, stiamo cercando di controllarla, cerchiamo di non farla pesare

troppo ai nostri figli, sia al più grande che ne è affetto, sia al più piccolo che non ce l'ha.

Cerchiamo di trasmettere in famiglia e soprattutto a nostro figlio emofilico serenità e sicurezza e probabilmente ci siamo impegnati troppo su questo punto, tanto che quasi ci preoccupiamo del fatto che non abbia la piena percezione della gravità del problema.

Forse è meglio così, l'emofilia è infatti una strana malattia, è latente, si può manifestare all'improvviso, benché si possa controllare oggi con farmaci e terapie appropriate, può rischiare di diventare una malattia "psicologica". È proprio questo ciò che vorremmo evitare, così lo teniamo "sotto sorveglianza" ma da lontano, senza che se ne accorga, senza coprirlo di attenzioni e protezioni: deve vivere come gli altri e con gli altri, imparando a conoscere e ad accettare i suoi limiti, come del resto tutti dovremmo fare.

Ripercorrendo le tappe del nostro percorso ci accorgiamo che in fondo questa malattia ci ha sconvolto l'esistenza ma ci ha fatto fare anche delle scoperte: quando guardiamo nostro figlio correre, giocare, ridere con gli amici siamo felici, quando lo sentiamo parlare di un problema che un amico gli ha confidato, quando lo vediamo preoccupato per il malumore di un amico, pensiamo che forse l'emofilia lo ha fatto crescere nella sensibilità verso chi gli sta vicino, lo ha fatto crescere nel rispetto degli altri e del mondo che lo circonda.

L'emofilia del nostro primo figlio ha spogliato la nostra quotidianità di tutti quei pensieri un po' futili e leggeri, ma non l'ha di certo incupita, anzi stiamo imparando una lezione importante: che la vita va rispettata comunque si manifesti e che se non è esattamente come ce la siamo immaginata vale comunque la pena di viverla, di coglierne le differenze e riuscire a metterle a frutto per noi e per gli altri.

A volte pensiamo al domani che ci attende, di certo non mancherà di sorprenderci ma l'amore per la vita è molto forte e questo ci aiuterà. Soprattutto, comunque vadano le cose non possiamo pensare a una vita con dei figli diversi da quelli che abbiamo, tutt'al più se ne potrebbero aggiungere!

57

Non ha mai perso la speranza di guarire

Giancarlo e Antonella

Con la nascita del secondogenito Enrico, la nostra famiglia ha fatto conoscenza con l'emofilia, strana parola e rara malattia.

Non è facile raccontare come sono stati vissuti questi anni e crediamo che ogni situazione familiare anche se accomunata dallo stesso problema abbia avuto molti aspetti diversi. Comunque siamo contenti di aver superato questo periodo che riteniamo il più difficoltoso soprattutto per la ovvia e scarsa partecipazione del bambino.

Ci siamo aiutati leggendo testi e rimanendo in contatto con altre persone e famiglie che ci potevano consigliare.

Ora nostro figlio ha 13 anni e sa gestire molte situazioni da solo e collabora in maniera attiva. Lui non ci fa notare quanto gli pesa questa situazione ma...

Con i compagni di scuola e amici non nega la sua malattia o situazione ma non ne vuole parlare, cerca di fare quello che fanno gli altri ma proprio in questi giorni ha rinunciato a una settimana di campeggio montano con gli amici più cari senza darci validi motivi forse...

Enrico a questa età pensa e ragiona e spera nella ricerca genetica perché non ha mai perso la speranza di guarire in maniera definitiva o quasi.

Noi genitori cerchiamo di anticiparlo nei tempi per quanto di intuibile e difficoltoso potrà trovare nei prossimi anni.

Restiamo comunque sempre fiduciosi nella ricerca e contiamo anche nel sostegno del Padre Eterno nel nostro cammino di genitori ed educatori fra molte difficoltà della vita di cui quelle rappresentate dall'emofilia sono solo alcune.

58

Insieme costruiamo la nostra esperienza

Sergio e Luisa

Il mondo del malato cronico e dei suoi familiari è in continua evoluzione e trasformazione: per questo motivo trovo difficile scrivere qualcosa in proposito.

Più precisamente intendo dire che i miei sentimenti, le mie preoccupazioni e anche i miei momenti di ottimismo variano a seconda delle fasi che vivo e dell'età del bambino.

Quando Fabio è stato diagnosticato (8 mesi), per alcuni giorni nel mio cuore c'è stato posto solo per l'angoscia, poi, pian piano, dopo aver metabolizzato la realtà, l'attenzione si è spostata a rimboccarsi le maniche e trovare il modo di far vivere nel miglior modo possibile il piccolo (quale Centro medico scegliere, quale terapia ecc).

In quel periodo Fabio non poteva esprimersi, in quanto troppo piccolo, e

quindi mi chiedevo: “Cosa penserà?” “Soffrirà tanto quando esegue la terapia?” eccetera.

Ora ha cinque anni e a me sembra proprio un bimbo sano dal punto di vista psicologico, cioè sereno, felice e curioso di conoscere il mondo, di crescere e questo mi confermano anche le sue educatrici della scuola materna.

La mia preoccupazione attuale, quella più forte, è relativa alla disponibilità del farmaco e alla crescita del bambino. Cerco di spiegare meglio.

Disponibilità del farmaco.

Premesso che al momento disponiamo del farmaco, l'attuale situazione internazionale con particolare riferimento al timore che vengano compiuti atti terroristici a danno di siti o cittadini americani crea in me grande paura.

I laboratori nei quali vengono prodotti i farmaci si trovano negli Stati Uniti così come molti degli scienziati e ricercatori che giornalmente lavorano per studiare nuove terapie: cosa accadrebbe se qualche mente folle decidesse di mettere in pratica un solo atto terroristico fra i tanti che vengono quotidianamente ipotizzati sulla stampa?

Crescita del bambino.

Come ho già detto mio figlio ha solo 5 anni ed è sereno; come reagirà quando diverrà realmente consapevole della sua patologia e quindi dei suoi limiti? Come vivrà la sua adolescenza, periodo comunque critico per qualunque ragazzo?

...”Lo scopriremo solo vivendo” si cantava tempo fa e quindi si vedrà! Nonostante ciò che ho scritto finora sia pervaso di dubbi e paure devo comunque dire che questa esperienza mi ha reso molto più forte, più sensibile e capace di comprendere meglio anche i problemi altrui ed in assoluto razionalmente ottimista verso la vita.

Il mio bambino ha finora dimostrato di possedere grandissime risorse che l'hanno aiutato a reagire molto bene alle esperienze finora incontrate e la sua forza è anche la mia e quella del papà e insieme, tutti insieme, saremo certamente capaci di affrontare il futuro.

Non considerate vostro figlio malato: stategli vicino, amatelo ed educatelo come fareste per qualunque altro bambino, non affetto da emofilia; un'educazione influenzata da sentimenti di “pietà” (è un termine brutto ma intendo riferirmi alla troppa comprensione) sarebbe sicuramente fallimentare.

Parlate dell'emofilia del vostro bambino con le persone che frequentate se questo può aiutarvi nei rapporti con gli altri; io per esempio ne ho parlato subito con amici e parenti, perché "sfogarsi" spesso aiuta e anche perché credo che la consapevolezza renda le persone che ci circondano e che frequentano il bambino un po' più caute nei giochi, un po' più responsabili e perciò in grado di aiutarci, se necessario. Inoltre, come già detto, credo che la conoscenza della patologia renda l'emofilia molto meno terribile di quanto alcuni possono pensare.

Protegetelo e rendete sicuro il suo ambiente ma non iper proteggerlo: non servirebbe.

Alcune cadute sono inevitabili e non bisogna mai mortificarlo: non ha certo colpa se si procura dei lividi così facilmente!

Per quanto possibile sorvegliatelo ma lasciategli adeguata autonomia, anche di gioco; è difficile ma bisogna imporcelo (questo è un obiettivo anche per me... sono in autoaddestramento in questo periodo!).

LAST but not LEAST...

Convincersi che l'emofilia è una bestia domabile e in parte domata. Non abbiate mai paura, affrontatela con serenità nel presente e siate fiduciosi nel futuro e nella ricerca, che credo tutti noi dovremmo sostenere anche economicamente, ognuno in base alle proprie disponibilità; a volte compriamo troppe cose materiali (specie giochi) ai nostri bambini che più ne hanno e più ne vogliono e quando son troppi non utilizzano più...

Sono intimamente sicura che tutti insieme, possibilmente uniti, conosceremo la guarigione dei nostri figli.

60

Non mi sento un caso raro

Alessio e Mariella

Il papà del bambino emofilico è medico. Questo ha significato, per me che sono la mamma, notevoli vantaggi dal punto di vista tecnico, spiegazioni di termini, come effettuare i trattamenti, prima con il *port-a-cath* e poi con la fistola, facilitazioni per alcuni esami diagnostici, prestazioni particolari di colleghi medici. L'altro lato della medaglia è rappresentato dalle ansie pre-interventi o collegate a sintomi riferiti dal bambino (specialmente in passato prima della profilassi); in tali casi proprio la conoscenza medica portava in famiglia ansie e pensieri negativi (la diagnosi peggiore era sempre la prima a cui si pensava...).

Infine il fatto di avere il marito medico mi ha fatto delegare a lui la tera-

pia, fino a che con la profilassi sono stata “costretta” a occuparmene. Inizialmente pensavo che non sarei mai riuscita a “pungere” mio figlio, poi con l’aiuto del personale del Centro Emofilia ho imparato (prima ho dovuto provare su di me).

Partecipare attivamente alla terapia è sicuramente positivo dal punto di vista pratico organizzativo, ma per me ha voluto dire poter “fare qualcosa” e non essere così impotente di fronte a questa carenza del bambino. A proposito di terapia, anche gli espedienti per trattare mio figlio e rendere il trattamento più accettabile sono stati: da piccolo faceva la “medicina” al cagnone di pezza con l’ago usato dopo l’infusione, quando è cresciuto guardare la televisione o la videocassetta preferita durante l’infusione aiutava a distrarlo, ultimamente un “gioco” che facciamo alla fine del trattamento è fare un piccolo disegno o una scritta simpatica sul cerotto che mettiamo sul braccio.

Penso comunque che a parte gli “espedienti”, la serenità dei genitori, dei parenti e delle persone che il bambino ha accanto siano fondamentali e questa serenità, almeno per me, si accresce anche in seguito alle esperienze e alle conoscenze (quello che si conosce spaventa un po’ di meno). La fiducia nel futuro cresce anche quando vedo i nostri ragazzi e bambini che dimostrano molto coraggio e maturità nell’affrontare insieme a noi e ai medici queste esperienze.

Il sostegno poi dell’Associazione e di PUER mi permette di non sentirmi un caso “raro”, ma di poter condividere con altri genitori che hanno attraversato prima di me o che stanno vivendo situazioni o eventi che possono causare paure, ansie o dubbi.

Quando ho scoperto che mio figlio era emofilico (aveva 10 mesi), la mia paura più grande era che potesse soffrire in seguito a questa carenza di fattore VIII appena scoperta, le difficoltà nel poterlo trattare mi sembravano insormontabili, i sensi di colpa per avergli trasmesso la malattia mi opprimevano. In questo primo periodo mi hanno molto aiutato le telefonate ad altre mamme come me e il sostegno di alcuni medici del Centro emofilia di cui avevo e ho particolarmente fiducia.

Poi è arrivato il periodo della profilassi che ha cambiato la vita della mia famiglia, mio figlio ha iniziato una vita praticamente normale e così dopo qualche anno un po’ “burrascoso” desiderammo un altro figlio: è arrivata una bambina che ha portato ulteriore speranza e gioia in famiglia.

Dicono che dolore e sofferenza servono forse per maturare o per capire cosa conta veramente nella vita. Per me questa carenza, questa proteina che manca, si è trasformata col tempo in un’abbondanza di eventi positivi: solidarietà tra famiglie, scambio di esperienze...

La vera carenza che temo di più, tutto sommato, è quella del farmaco che da noi è solo uno spauracchio mentre in tante parti del mondo è realtà. Questo tipo di sofferenza credo sia davvero inutile e ingiusta e spero che tutti insieme si possa fare qualcosa per questo che è veramente un grosso problema.

Qualcuno mi capiva senza giudicarmi

Mauro e Simona

Dopo soli 10 giorni mi hanno comunicato che Mirko era emofilico. Suo figlio è carente di fattore VIII, non si preoccupi esiste la cura. Quanto dura? Chiesi. PER SEMPRE, SUO FIGLIO NON GUARIRA' MAI!! Questa frase mi riecheggia ogni giorno, ogni notte! Ricordo ogni particolare di quel giorno, le facce dei dottori, il timbro delle loro voci, gli sguardi chini per non incontrare il mio, ricordo il baratro nel quale sono caduta, volevo morire. Una premessa un po' lunga lo so, ma tutto questo per spiegare che dopo due anni e tre mesi credo di aver raggiunto un mio equilibrio, anche grazie al PUER.

Fino al giorno del primo incontro con voi la mia vita non aveva più senso, i bambini che avevo tanto desiderato non li volevo più, ero come impazzita non volevo più me, mio marito la mia famiglia, i pensieri più brutti mi accompagnavano tutti i giorni; MA FINALMENTE dopo l'incontro con PUER mi sono resa conto che non ero la sola, che altre mamme come me esistevano i cui figli avevamo tre, quattro, cinque anni, erano cresciuti lo stesso, nonostante l'emofilia. Qualcuno mi capiva senza che io giustificassi i miei stati d'animo, che giudicasse i miei isterismi.

Qualcun altro aveva passato e superato quello che stavo passando io, in un certo senso era fantastico, potevo sopravvivere!

Ho cominciato a vivere una seconda vita dando priorità diverse a quelle che avevo prima, i miei progetti per il futuro dovevano cambiare, ma ho ricominciato a parlare del futuro di mio figlio.

Quando ho capito che dovevo smettere di chiedermi il perché di tutto questo, ho cominciato a accettare Mirko per quello che era e non a considerarlo un malato a vita.

Io non ci potevo fare niente, anzi mi ero persa i primi suoi 15 mesi, dovevo rifarmi, dovevo tirare fuori la grinta che ho sempre avuto e tirare di nuovo fuori i denti perché dovevo raccattare i "cocci" il più velocemente

possibile, mi aspettava un cammino tortuoso quello di imparare termini medici, gestire i medici stessi, medicine, ASL, ospedali diversi, corse in macchine perché Mirko aveva bisogno.

Il tutto facendolo inserire nella mia quotidianità. LAVORO NON SEMPLICE.

Avevo un amico, il PUER. Il pensiero che tutte quelle mamme ci erano già passate mi rassicurava, e mi confortava, sapevo che se non riuscivo a fare qualcosa mi potevano aiutare.

Grazie a tutto questo ho creato una nuova Simona, mi sento più ricca, mi sento più sensibile ai problemi che non mi riguardano, prima di diventare mamma non ero così, ero proprio un'egoista al confronto di come sono ora. Quindi la conclusione a questo "libro" che ho scritto è che la speranza di andare avanti c'è, che testimoniare nel non manuale che la forza da qualche parte la si ha per rimettersi in gioco e accettare e soprattutto vivere una vita normale nella non normalità di una malattia è possibile.

Poter dedicare qualche riga a questo aspetto sarebbe giusto e utile, perché l'emofilia è più spaventosa da un punto di vista psicologico che medico.

Una famiglia allargata

63

Renata

Elia aveva un anno quando gli è stata fatta diagnosi di emofilia.

Il primo periodo è stato molto difficile, mille paure affioravano ogni giorno accompagnate da un grande senso di impotenza. Il primo passo è stato quello di approfondire la mia conoscenza sulla malattia, avere la consapevolezza di quello che mi aspettava ha levato tanti dubbi e tanti perché.

Piano piano i sensi di colpa si sono affievoliti ma non sono scomparsi.

La mia vita è cambiata totalmente da allora, sarei stata la mamma di un bambino emofilico.

Su di me ricadeva un'altra grande responsabilità: salvaguardare la sfera psicologica del mio bambino, il suo sviluppo sociale dipendeva dal mio comportamento. Il compito più arduo è stato quello di fare apprendere al mio bambino un modo diverso di trasmettere amore. Causargli dolore per farlo star bene.

Fino a quando non sono entrata a far parte del Programma PUER ho affrontato tutto questo da sola. Cos'è stato per me il programma? Una famiglia allargata. Genitori con i quali condividere totalmente l'esperienza

dell'emofilia.

Dagli incontri emerge un feedback continuo di emozioni, vissuti, frasi di incoraggiamento volte a rassicurare, chiarificazioni, indicazioni sui problemi e domande per fornire o agevolare la soluzione di situazioni difficili.

Il clima sereno, l'atteggiamento aperto e affettuoso dei genitori sul non problema dell'emofilia diventerà parte della personalità dei nostri figli.

Imparare a educare i bambini con una combinazione di amore e autonomia superando lo scoglio delle paure.

Sono orgogliosa di aver lavorato per questo progetto perché i frutti sono stati davvero significativi. Dico grazie a tutte le famiglie che hanno reso possibile tutto questo e alle splendide persone che hanno dato vita al progetto.

Scusi, cosa fa la Roma?

Filippo

64 Come spesso accade, e comunque come tutti siamo soliti dire, anche nella sfortuna si può essere in parte fortunati. E così anche a seguito della diagnosi di emofilia per mio figlio, accolta con il comprensibile sgomento e con un sensazione di totale impotenza di fronte a un avvenimento percepito come più grande di noi, si può dire che abbiamo avuto una fonte di informazioni privilegiata che, seppur solo in parte, hanno mitigato la nostra iniziale angoscia. Ma sarà bene che mi spieghi.

Mi riferisco alla antica conoscenza che i miei genitori hanno con un super tecnico di questa materia, il professor Mariani. Sin dai primi giorni dalla diagnosi, oltre a darci nozioni mediche inerenti l'emofilia, ci ha indirizzato verso altri genitori per permetterci di conoscere un cammino a noi non noto. Purtroppo però si era in estate e i nominativi forniti non rispondevano nelle abituali residenze. Senza perdersi d'animo (lui, non noi!), conscio dell'importanza di questa comunicazione tra genitori, ci ha organizzato un incontro presso un centro emofilia in... America! E proprio in un funzionale ospedale di New York, mia moglie e io abbiamo incontrato per la prima volta dei genitori di bambini emofilici che, seduti in cerchio in una informale riunione, si scambiavano informazioni e sensazioni derivate dalle proprie esperienze.

Certo un incontro molto importante per noi e sempre presente nei nostri successivi pensieri. Ma non si può parlare di un'esperienza agevole. Il

viaggio, il problema della lingua, l'organizzazione della "spedizione" con tre figli piccoli, non suggerivano certo una frequente ripetizione dell'esperimento. E invece, mille altre necessità e sempre nuove, richiedevano un costante confronto e un interscambio di informazioni che, come detto, non erano facilmente a disposizione. Successivamente problemi più prettamente medici hanno costretto ad accantonare l'esigenza del confronto. Ma, seppur in maniera "sotterranea", la necessità di questi incontri si faceva sentire e richiedeva una soluzione.

Si può ripetere un colpo di fortuna? Evidentemente sì. Perché un gruppo di ragazzi della Federazione delle Associazioni Emofilici si è "inventato" un programma che riempiva in pieno il vuoto lasciato dall'esperienza statunitense. Anzi, andava ancora più in là.

PUER, acronimo di Progettiamo Un'Esperienza Ripetibile, infatti, oltre a soddisfare in pieno l'esigenza del confronto su scelte, dubbi, ossessioni, ecc, a differenza del Centro americano che forniva ogni supporto in seno alla propria struttura, permette un'organizzazione che, anche se indirizzata, rimane spontanea e lasciata alla libera determinazione dei partecipanti. Ho avuto occasione, con mia moglie e i nostri tre figli, di partecipare a incontri PUER tenuti presso regioni d'Italia diverse dalla nostra. E a parte alcune variazioni sul tema delle strutture mediche locali, gli argomenti sono del tutto simili in ognuna di queste "assemblee", perché simili sono le esigenze degli spaventati genitori dei bambini emofilici.

Personalmente mi trovo a mio agio in queste riunioni, mi rilasso e trovo conforto dalle discussioni su materie così familiari. Ogni tanto, poi, mi astraggo e inizio a volare con i miei pensieri in viaggi personalissimi.

"Sono un avvocato. E so che le persone che incontro non sempre mi dicono tutta la verità, non subito perlomeno, non dai primi incontri. Così come di un libro lasciato a metà non si può dire di conoscerne il contenuto. Non si sa come va a finire. Io non la conosco la verità né so come va a finire questa storia dell'emofilia. Che cos'è la terapia genica? Ma non so neanche cosa sia la genetica. Che significa mutazione genetica? Perché siete mutati dolci bambini o perché lo hanno fatto le vostre mamme o le vostre nonne? Mutati per cosa? Per andare dove, da cosa volevate cambiare?"

Eppure... Eppure tutto è iniziato con una mutazione. Le cellule del brodo primordiale non sono forse mutate in un'infinita sequela per arrivare fino all'attuale prodotto ultimo. Ultimo? E voi volete continuare a mutarvi. Volete correre in una direzione che si è rivelata sbagliata, ma insistete a volervi evolvere. È così, certo. Come si fa a non capirlo? Dirò una bestemmia, ma che forse anche chi è affetto dalla sindrome di Down non ha un cromosoma in più? Una marcia in più. Sì, lo so, questa marcia come le altre che vanno controcorrente, non si inserisce bene in questo nostro ingranaggio. Ma ho sempre pensato che chi non ha la fortuna di nascere sano porta in sé una fortuna

tutta sua. Difficile da comprendere. Ma un segreto c'è, ne sono sicuro. Questi nostri figli sono pionieri di un mondo che non ci sarà mai, sono andati in avanscoperta in un campo minato. Non era questa la strada, ma ci hanno provato lo stesso.

Quanti ragazzi conosco che si sono imbarcati in un momento sbagliato in questa avventura futurista dell'emofilia; involontari soldati di un esercito dal coraggio incrollabile, che portano stimate di inconfessabili maledizioni, traditi dai loro avidi e irresponsabili capi (anche impuniti?). Spesso questi splendidi giovani come vecchi generali che con un misto di nostalgia e comprensione ripensano alle loro battaglie di quando erano sottotenenti di prima nomina, fanno capolino nelle riunioni PUER. Ti aspetteresti che dall'alto delle loro gravi esperienze guardino con sufficienza i problemi che affliggono i genitori di questi loro giovani allievi, nati ormai in tempo di pace. E invece, con una saggezza senza fine, insegnano al mondo che è la relatività che tutto governa, che tutto travolge e con la quale tutti dobbiamo fare i conti.

Ho sentito un grido di gioia più forte degli altri dal campo vicino alla parrocchia dove teniamo le riunioni PUER. È il mio piccolo bambino che ha fatto gol. Non riesco a pensare a lui senza che un sorriso mi compaia sulle labbra. Anche se sono in presenza di altre persone, proprio non ce la faccio a non sorridere. Andrea, amore mio, il tuo papà ti proteggerà sempre. Con un infantile entusiasmo ti difenderò e difenderò tutti i tuoi compagni di questo viaggio verso il domani che vi appartiene. Sguainerò la mia vecchia sciabola da ufficiale di cavalleria o la mia nuova bacchetta da avvocato rampante e vi difenderò, bambini miei.

Ma voi fatemi un regalo. Insegnatemi cosa significa avere l'emofilia.

Portatemi con voi, fatemi conoscere il formicolio che annuncia un'emorragia, il fastidio di mille vostre sensazioni, l'ansia di dimostrare al mondo quanto siete spericolati. E come sognano tutti i vostri genitori, inventiamo un modo per cui le vostre infusioni vengano fatte a me ed io poi, con un incantesimo fiabesco, vi trasmetterò il fattore che vi serve con un bacio..."

Poi questo mio urlo interno, del quale cerco di non farne accorgere l'assordante intensità da chi mi è vicino nel circolo di umanità preoccupata a cui partecipo, si placa. Torno (dopo quanto? Un secondo, un'ora?) a concentrarmi sui pratici argomenti della riunione e parlo volentieri delle nostre esperienze, delle nostre speranze, dei timori, degli stati d'animo, degli incontri fortunati come quello con l'illuminato e grandissimo professor Landolfi o come quello con il meraviglioso filosofo-esteta Andrea Buzzi o come altri cento ancora. E finalmente, con l'orgoglio di tutti i papà, parlo di mio figlio, dei miei figli e poi di tutti gli altri bambini che nel frattempo, poco distanti, stanno correndo dietro a un pallone addomesticato dalla loro maestria italiana.

E così tra: "A no, io a calcio proprio non lo faccio giocare mio figlio", "Ma guarda che i nostri sciano pure", "Sciare? Siete pazzi!" e: "Che farfal-

line usi per le vene delle mani?”, “Profilassi, Profilassi!” (che equivale al Terra, Terra! del marinaio di Colombo), a volte riesco addirittura a dimenticare (seppur per brevissimi istanti) che essendo inevitabilmente domenica, proprio in quell’attimo sta giocando la Magica Roma.

Volevo dirti...

Brianna

Alcune volte non si trova il momento giusto per dire alle persone a cui vogliamo bene ciò che si prova dentro, ma grazie al “non manuale” questo momento io l’ho trovato.

L’emofilia mi ha messo alla prova, specialmente all’inizio. Sono inciampata, ho perso l’equilibrio e sono anche caduta più volte. Ma mi sono rialzata, grazie soprattutto alle persone meravigliose che mi sono state accanto e che in qualche modo ho fatto soffrire.

E a loro, volevo dire...

Caro Filippo,

Volevo tanto dirti grazie. Senza di te non ce l’avrei mai fatta. Ti ho fatto soffrire, e pure tanto e mi dispiace da morire. L’ingresso dell’emofilia nella mia vita è stato travolgente. Come madre mi sono sentita derubata del diritto di avere un bambino *sano*. Non era giusto, non tanto per me quanto per lui. A guardarlo era (e ancora è) un bambino perfetto, stupendo, sembrava un putto. Quando Andrea era piccolo e rimanevo sola con lui, piangevo spesso, fino a quando non finivano le lacrime e il mal di testa diventava insopportabile. Inconsciamente, mi stavo isolando da tutto, da tutti, da te. Non volevo in nessun modo soccombere all’emofilia, alla possibilità che questa potesse in qualche modo avere la meglio su Andrea. Non esisteva proprio. In questi anni non volevo arrendermi alla naturale evoluzione dell’emofilia. Il mio *unico* obiettivo (sbagliando, ma all’epoca era più forte di me) era di contrastare quella tendenza potenzialmente distruttiva dell’emofilia. Non vi era spazio per altro. Mi faceva troppo soffrire l’idea che un giorno potessi rinfacciare a me stessa di non aver fatto tutto il possibile per lui. E così, spada in mano, ho iniziato la mia battaglia spietata guidata sempre dal motto machiavellico, “il fine giustifica i mezzi”. Mi sembrava che la vedessimo in modo diverso, forse era tutto più grande di noi. Soffrivamo entrambi per Andrea, con la stessa intensità ma con tem-

pi e modalità diversi. In quel momento l'emofilia aveva avuto la meglio su di noi, su di me. Ma insieme le parti si sono capovolte. Dopo 5 anni di roddaggio ho imparato che l'emofilia si può contrastare efficacemente ma ho anche imparato che può intaccare la famiglia nel suo insieme.

Se 5 anni fa mi avessero detto che in cima all'Everest c'era una pozione magica che avrebbe dato la possibilità ad Andrea di vivere una vita identica ai suoi coetanei, io quella montagna l'avrei scalata, istintivamente, anche senza ossigeno. Oggi sono più matura, spero, e sono consapevole che scalare un "8.000" (metri, non Unità!) senza ossigeno è da pazzi. Le mie bombole sono ora cariche di ossigeno. Quell'ossigeno sei tu.

Grazie Filippo.

Cari Naki e Mimmi,

Volevo tanto dirvi che mi dispiace per tutte quelle volte che vi siete sentiti messi in secondo piano. Tanto, troppo spesso ho dovuto accantonare le vostre esigenze per fare fronte a quelle di Andrea soprattutto durante il periodo dell'immunotolleranza. Siete i miei amori; vi ricordate quando ogni sera vi addormentavo ognuno su una spalla? È un ricordo bellissimo che mi porterò dentro per sempre. Naki e Mimmi, avevate diritto a una mamma che fosse presente ogni volta che ne avevate bisogno, che corresse da voi quando cadevate con la stessa premura di quando cadeva Andrea. Era così difficile per me. Soffro tanto per questa situazione perché vedo che entrambi ne avete sofferto e probabilmente ne soffrite ancora.

Vorrei ritornare indietro e fare tutto in maniera diversa. Mi rendo conto che da un giorno all'altro mi avrete vista tesa, piangevo spesso. Per un bel periodo non ero la vostra solita mamma tutta smorfie e canzoni ad alta voce e questo vi avrà confuso molto. È stato un lungo periodo di adattamento a una malattia imprevedibile; spero che un giorno lo potrete capire. Naki, Mimmi, soffro all'idea che potete pensare che ho avuto un rapporto privilegiato con Andrea. Non è così, è un rapporto diverso. Dal vostro punto di vista vedevate una mamma che passava più tempo insieme a Ghingo. È vero, a volte era così ma dovevo fare in modo che lui potesse giocare *con* voi e *come* voi, senza limitazioni e questo ha richiesto del tempo. Dovevo insegnargli ad accettare la sua condizione con naturalezza, a essere responsabile. Penso di esserci quasi riuscita. Dal momento della diagnosi di Andrea, avrei voluto prendere tutte quelle misure necessarie per prevenire le conseguenze dell'emofilia sui fratelli e le sorelle (una specie di profilassi primaria tutta per voi). Ci ho provato. Vi chiedo scusa se a volte non ci sono riuscita. Siete due bambini stupendi. Sono così fiera di voi. I love you both with all my heart.

Caro Ghingo,

Volevo tanto dirti che ti ammiro per la forza e il coraggio che hai dimostrato in questi 5 anni di vita. Sei un bambino eccezionale, un esempio per tanti. Il tuo sorriso mi ha dato tanta forza per andare avanti. Ti chiedo scusa per tutte quelle infusioni *andate male, tutti quei buchi in più* che ti ho fatto quando stavo imparando. Ma non avevo scelta. Quei buchini significavano una vita futura normale. Grazie Andrea, perché soltanto con il tuo aiuto ho potuto imparare a fare le infusioni. Quel momento è un momento molto speciale per me. Mi sento così felice di poterti dare una giornata libera dai vincoli dell'emofilia. Oltre a infonderti il solito fattore VIII, sento che ti infondo anche tutto l'amore che provo per te. Continua a vivere la tua vita, magari senza ulteriori punti di sutura! È una vita bellissima perché tu la rendi bellissima per quelli che ti stanno intorno. Sono fiera di essere tua madre. Grazie per avermi dato questa possibilità.

I love you with all my heart.

Libero di fare le sue esperienze

Alberico e Angela

69

Siamo Alberico e Angela i genitori di un bellissimo bambino di tre anni che si chiama Simone e ha tanta voglia di correre, scoprire cose nuove e tanta allegria da vendere. Da circa due anni siamo consapevoli che Simone è uno dei tanti maschietti della mia famiglia che ha ereditato l'emofilia B grave. Con l'attesa di questo maschietto abbiamo sperato per Simone, poi dopo qualche episodio intorno all'anno di età abbiamo temuto per lui, e alla fine, quando aveva circa 1 anno e 5 mesi, ci è stato confermato che Simone era emofilico. La notizia ci ha comunque demoralizzati non poco anche perché io che sono la sua mamma conoscevo sì la malattia, però vissuta da un adulto cioè da mio padre e non sapevo cosa significasse avere un bambino emofilico che soffre e si dispera per la paura di fare le iniezioni, unico mezzo per lui di stare bene. Comunque di fronte alla diagnosi abbiamo voluto saperne di più anche sugli sviluppi delle cure, sul tipo di medicinali ricombinanti etc. e così sia a Milano dove abbiamo fatto le analisi per il controllo della malattia, sia a Napoli il centro più vicino a casa nostra, abbiamo cercato di trovare risposte alle nostre mille domande. Abbiamo trovato disponibilità in alcuni dottori, soprattutto nella Dottoressa Rocino che ci ha accompagnato e cercato di dare una guida qui nella

zona. Dal momento della diagnosi, settembre 2000, la nostra vita ha subito “una scossa” ma nostro figlio ha continuato a crescere e noi siamo cresciuti con lui nell’imparare a conoscere sempre di più l’emofilia e ad affrontarla e così non ci siamo sentiti schiacciati, ma abbiamo imparato a reagire di volta in volta. All’inizio, dopo aver avuto conferma dell’emofilia, non ci sono stati tanti episodi emorragici pertanto le nostre domande sulla profilassi rimanevano solo domande, fintanto che da luglio 2001 gli episodi di emorragie alle articolazioni sono aumentati e soprattutto in favore (se così si può dire) del suo ginocchio destro, così abbiamo chiesto consulenza a Milano, ma intanto anche la nostra dottoressa ci diceva che al prossimo episodio avremmo dovuto iniziare la profilassi per il bene di Simone. “Come fare? Cosa fare?” Queste erano le nostre paure, ma la dottoressa ci aveva regalato il libro *L’emofilia dalla A alla Z*, che ci ha aiutati a vedere un passo alla volta e la necessità di non perderci d’animo, ma darci invece da fare. In quel momento dopo la diagnosi eravamo al secondo passo: la profilassi.

Le nostre domande non erano sull’utilità della profilassi che sapevamo essere senz’altro valida, piuttosto non sapevamo bene come avrebbe reagito Simone e anche chi gli avrebbe fatto le iniezioni. Tuttavia all’inizio di dicembre 2001 abbiamo deciso che per la nostra tranquillità familiare e per far crescere Simone in libertà senza ossessionarlo era meglio iniziare.

Ci siamo detti che forse sarebbe stato buono avere momenti fissi senza aspettare l’incidente, il dubbio e poi la corsa in ospedale con la grande domanda chi ci sarebbe stato in servizio capace di fare un’iniezione a un bambino di due anni che certo non stava lì fermo ad aspettare che gli facessero l’iniezione con calma. Così abbiamo trovato un’infermiera che però ben presto si è un po’ stufata di questo impegno e con lei non avevamo la possibilità di creare per Simone una certa continuità. Ci siamo messi alla ricerca di un’altra infermiera e ne abbiamo trovata una che lavorava in pediatria che è stata capace di dare più tranquillità al bambino. Direi che è veramente importante cercare qualcuno che sia positivo e sia capace non solo di fare un’iniezione ma soprattutto di creare un’atmosfera di fiducia.

Il prossimo grande passo per noi genitori era imparare a infondere noi stessi nostro figlio.

Così sono arrivate le vacanze, ci dovevamo spostare e ci siamo chiesti se avremmo trovato qualcuno che poteva fare le iniezioni a Simone e poi “come accetterà questo nuovo cambiamento?” Disperato, terrorizzato, ecco come stava alla sua prima iniezione durante le vacanze e così piuttosto che in mano a estranei abbiamo pensato che ormai la teoria la sapeva-

mo benissimo e che con calma avremmo forse fatto meglio di chiunque altro e con questa forza nel cuore e con la consapevolezza che Dio ci avrebbe aiutato abbiamo deciso che l'iniezione del 1° luglio 2002 l'avremmo fatta da soli. Così armati di Emla e una bellissima videocassetta di Winnie The Pooh che prima non aveva tanto funzionato, quel giorno Simone ha collaborato così bene che siamo riusciti a fare da soli l'iniezione. È stata una bellissima sensazione, finalmente non dovevamo dipendere da altre persone ed è stato così un altro passo e forse il più soddisfacente che ogni martedì e sabato si rinnova. Come vedete la vita è proprio un cammino e anche la vita di genitori e figli emofilici è fatta di passi, è una crescita e pian piano s'impara a camminare e Simone continua a crescere e con lui cresce sempre la sua voglia di correre e di scoprire il mondo e oggi che ha iniziato l'asilo noi sappiamo che ci sono tanti rischi fuori la porta di casa, ma ci sono anche dentro casa quindi siamo contenti di lasciarlo vivere e crescere, libero di fare le sue esperienze facendogli sentire che noi gli siamo accanto e lo sosteniamo e gli vogliamo tanto bene e quando sarà il momento saremo pronti ad affrontare ogni cosa.

Che cos'è l'emofilia

71

Claudio

Prima che conoscessi Marika, mia moglie, non avevo idea che ci fosse l'emofilia. Non sapevo nulla di emoderivati e come era logico fosse i fattori per me erano solo agricoltori facoltosi.

Quando conobbi Marika una delle prime cose che mi disse era che suo padre era emofilico e che lei non sentiva affatto il desiderio di maternità. Suo padre lo conobbi quasi subito. Pressoché contemporaneamente al nostro brevissimo fidanzamento. Riguardo alla sua mancanza di senso di maternità dovetti aspettare qualche anno per vedere confermato il sospetto che vi fossero pochissime persone al mondo che ne avessero quanto lei.

Suo padre mi piacque subito: era maledettamente allegro, suscettibile, polemico, assoluto. Se vedeva un film, fosse anche alla televisione rideva a piena voce quando c'era da ridere e piangeva senza vergogna quando c'era da commuoversi.

Camminava di già con i bastoni: aveva 60 anni e sarebbe vissuto altri 15 anni insieme a tutti noi e soprattutto con suo nipote per gli ultimi 9 anni.

Gli avevano scoperto l'emofilia B intorno ai 40 anni, che prima non si sapeva cosa fosse, ma ormai era troppo tardi, ogni possibile danno se l'era già tirato addosso: ma è sopravvissuto, come per miracolo, come si può sopravvivere all'eruzione del Vesuvio tra una pioggia di lapilli mentre si corre.

Aveva imparato a suonare il pianoforte, a comporre, a insegnare musica. Da giovane aveva un'orchestrina, all'epoca insegnava canto o chitarra o piano: sull'elenco del telefono, accanto al cognome, spiccava un Maestro in bella vista, che lo inorgoglivava, come pure gli inviti ai concerti, ai saggi musicali, ai matrimoni degli allievi.

Sempre pronto a far baldoria, sempre pronto alla risata, all'ira e al perdono.

Una bella persona.

Che fosse emofilico, che camminasse con le stampelle, che ogni tanto un dolore gli offuscasse il viso te lo scordavi mezz'ora dopo averlo conosciuto.

Ho ricordi invidiabili di quell'uomo, alcuni con altri, alcuni con Marika e qualcuno mio, solo mio, che non mi va di condividere e che tengo ancora più prezioso.

Sono felice di averlo conosciuto.

72 Quando prese a farsi infondere da me ne fui tanto orgoglioso, come di un privilegio che mi venisse concesso.

Le sue vene erano dure e arterizzate. Si faceva solo alla disperata, come aveva sempre fatto, preferendo magari la pastiglia per il mal di stomaco, o il ghiaccio o niente del tutto. Prese a farsi quando nacque suo nipote: era un po' come insegnargli, come fargli evitare gli errori e le casualità subite. Le sue vene erano dure. Il suo fegato tormentato. Lo stomaco attaccato. Il sorriso e la battuta salace no: erano sempre pronti, sempre lì a ricordarti che lui ne sapeva della vita più di te e più di quanto tu ne avresti mai potuto sapere.

Non c'era festival di San Remo che non seguisse: subito i testi, subito gli spartiti. Ma anche il rock non gli era indifferente e la lirica e la classica. Penso che avrebbe suonato benissimo anche in una band di Boscimani, purché gli avessero dato il tamburo più grande.

Due ricordi vi dico. Due soli perché ci vorrebbe una vita per il resto.

Appena nacque Nicolò sua madre non stava bene, il parto cesareo l'aveva messa in pericolo di vita ed eravamo tutti in movimento, in subbuglio, pieni di timore, e lui non poteva muoversi. Era a casa ad aspettare: vuoi la moglie, il genero, la consuocera. Ad aspettare una notizia, un qualcosa... Dopo alcuni giorni s'era sul terrazzo io e lui e mi fa: "Ricordati che mio

nipote non c'entra niente con questa storia, ricordati che non è colpa sua se sua madre può morire, lui non c'entra". Lui suo nipote non l'aveva nemmeno mai visto e sua figlia l'amava da sempre...

L'altro ricordo è di quando mi chiamò mia suocera perché stava male di notte. Vieni c'è da fare un'infusione. Ha un'emorragia forte. Cosa successe non sto a dirvi. Tutto fu inutile. Ma una cosa la ricordo mentre gli cercavo la vena: i suoi occhi mi guardavano, mi salutavano per l'ultima volta e si dispiacevano quasi per le vene troppo dure.

Ancora oggi quando penso all'emofilia l'unica cosa che mi viene in mente, e che me la fa immaginare, sono i suoi occhi di quel momento. Quando qualcuno mi parla e mi dice che se l'avesse saputo non avrebbe avuto il figlio che ha avuto o che in futuro starà attento a non averne altri io non capisco proprio e ringrazio il cielo per aver avuto la fortuna di conoscere Enzo.

L'esperienza del Puer

Claudio e Marika

73

A Firenze, quando il progetto è partito non c'eravamo.

Né io, né mia moglie.

All'epoca facevo parte del direttivo dell'ARLAFE di Genova e con mio figlio avevo trascorso due settimane bianche in Trentino. Mia moglie con me aveva partecipato ad alcuni convegni regionali. Eravamo abbonati a EX e a DS.

Avevamo avuto l'occasione di conoscere tanti amici attivi nella Federazione. Però a Firenze non s'era andati. Né l'uno né l'altra. Non c'era stata l'occasione.

Poi il tempo era passato.

Fino all'aprile 2000, quando dietro sollecitazione di Alessandro e di Andrea s'era avuto a Torino il primo incontro del gruppo. Altri erano già partiti. Milano su tutti, poi Roma. Firenze anche e, forse, non ricordo bene, la Sicilia.

A Torino c'era la sala piena: giovani coppie, singoli, gente di Torino, di Aosta, del cuneese, ma anche della Lomellina e di Piacenza. Nessuno conosceva nessuno. Noi almeno eravamo come tutti un po' spersi: non si sapeva cosa dire, come dirlo. In fondo ognuno sembrava chiedersi:

"Chissà poi perché sono qui?"

Alessandro ci chiede di sederci vicino e inizia il giro di rito delle presentazioni: ci lascia per ultimi.

È la persona che conosciamo di più. Gli diamo retta volentieri. Stiamo a sentire gli altri.

Dopo poco è come conoscere tutti da tempo. Le parole suscitano emozioni, ma anche ricordi. Qualche volta fastidio.

Quando tocca a noi, a parlare è Marika, e sorprende anche me, per quello che dice, per il modo di dirlo. Per l'amore che germoglia da lei. Amore per suo padre che è morto a 75 anni e per suo figlio che allora di anni ne ha solo 12. Un legame li unisce da sempre e non solo di sangue: un filo di perle, prezioso. Qui siamo gli unici ad avere un'esperienza così lunga: possiamo essere d'aiuto, forse.

Poi altre parole, altri ascolti, altre paure... Alla sera tornando a casa ancora altre parole, altri commenti, tutto il viaggio lo passiamo parlando fitto fitto. Anche altrove, lo sappiamo, si fa lo stesso. Anche altrove si commenta. Ci si guarda stupiti: finalmente non soli.

Al primo seguiranno una decina di incontri: alcuni bellissimi, altri meno.

In alcuni ritroveremo gli amici di quella prima volta, in altri conosceremo altre famiglie, altri amici. Alcuni non li rivedremo più: essere emofilici, padri di emofilici, figli di emofilici, fratelli di emofilici, amici di emofilici non è facile. Non si può giudicare la strada che ognuno di noi sceglie. A volte il deserto. A volte la piazza. A volte la profilassi. A volte l'infusione a richiesta. A volte l'accesso venoso. A volte altre soluzioni.

Qualcuno sceglie di chiudere la porta. Qualcuno di nascondere la testa.

Qualcuno di fare karate o di suonare il pianoforte. Qualcuno va in America da solo. Qualcuno si fida e si sposa e pensa di fare figli. Qualcuno dice che non ne rifarebbe più. Qualcuno invece lo ha fatto e lo rifarebbe anche subito, se potesse.

Al primo incontro ne sono seguiti altri e fra gli altri alcuni vanno ricordati meglio.

Quello a casa di Michele, nella sua tavernetta a mangiare a quattro palmenti, con i figli che giocano nel prato e non si aspetta il pomeriggio per parlare: lo si fa lì a tavola, che poi quando si inizia ufficialmente, non si sa neanche più che dire.

Quello con la famiglia albanese: che non sa niente di niente. Non sa nemmeno come fare a sapere. Con questo bambino piccolo e il nostro affollarci. Il nostro dare indicazioni: si fa così. Guarda che potete fare in questo modo. No non credete a quel medico, ne conosco come quello. Ce n'è troppi.

Quello con il padre che aveva avuto un problema grosso con il 118 e par-

la per tutto il pomeriggio e noi tutti che ascoltiamo, che capiamo, che temiamo fino in fondo quella stupidità ospedaliera e/o assistenziale. La temiamo perché ognuno di noi in modo diverso, in occasioni diverse l'ha conosciuta bene.

Quello chiestomi da Alessandro per contribuire, come partecipante di un altro gruppo, al primo incontro del Puer della Sardegna.

Quello al Ciocco con tante famiglie da tutta Italia. Con noi che ci siamo andati con ben 5 nuclei familiari e che abbiamo passato due giorni bellissimi a guardare i figli che giocano senza tregua senza limite, senza respiro.

Quello ultimo, recentissimo, di Genova. Fatto per facilitare l'apporto delle famiglie della Liguria e conclusosi con un invito perentorio a proseguire l'esperienza.

Cosa è cambiato in noi in questi due anni e più?

Senz'altro la sensazione di essere meno soli, meno isolati.

Poi il riaffiorare ogni tanto, nel quotidiano delle esperienze di altri, non sempre condivise, ma sempre puntuali e responsabili.

Ma la cosa che più ci sembra di aver "portato a casa" è che la strada dell'emofilia non è una strada asfaltata e soprattutto non è rettilinea e non ha pedaggi. La strada è in salita: in montagna. E non è una sola: sono cento sentieri, cento percorsi diversi, che a volte si incrociano, a volte si sovrappongono. A volte sul tuo cammino incontri qualcuno che poi lasci. A volte segui uno che fa strada. A volte a far strada sei tu. In salita sempre però, da non scordarlo mai questo.

A Firenze non c'eravamo. A Milano sì.

75

La vita è bella

Michele e Maria

L'emofilia è una malattia riguardante un difetto nella coagulazione del sangue.

Dal punto di vista umano rappresenta un banco di prova molto pesante nell'affrontare la vita.

Da genitore di un adolescente emofilico ho il desiderio di esprimere le mie sensazioni emotive per spiegare cos'è l'emofilia.

Quando scopri questa realtà ti casca il mondo addosso, incominci ad avere dei sensi di colpa, ti chiedi per quale ragione, non accetti il nuovo status, non dormi più di notte, trascuri il lavoro, la famiglia diventa un maci-

gno, la responsabilità ti schiaccia, il futuro ti atterrisce, ti chiudi in te stesso in poche parole ti senti morire.

L'unica possibilità per poter uscire da questa drammatica situazione è di reagire trovando in se stessi e nella famiglia il pungolo e lo stimolo per combattere giorno dopo giorno contro tutto cercando di vivere il più felicemente possibile. Per cui l'unica ricetta è la serenità familiare per poter trovare la forza di reagire con la speranza seppur remota di una probabile, futura guarigione.

In questo modo impari ad affrontare la vita giorno per giorno apprezzandone le piccole soddisfazioni, basta un giorno senza dolori, senza ansie, senza che il telefono squilli per annunciarti un'emorragia, una morte di una persona cara, un problema con il farmaco o con il medico o con l'ospedale e allora corri, corri in auto, a piedi, lasci tutto, ti svegli in mezzo alla notte, oppure sogni di una vacanza, oppure lasci una festa, che sia Natale, Capodanno, Pasqua o Ferragosto, questa "bastarda" di malattia non ti abbandona, non ti permette di progettare, di ipotizzare il futuro è sempre lì presente a tenerti sotto stress.

Posso dire che l'unica medicina per rimediare a tutto ciò, oltre gli "emoderivati", è affrontare la vita con uno spirito diverso, con una motivazione più convinta, sostanzialmente combattere per sopravvivere.

76 Che cos'è l'emofilia? È il succo della vita, è la difficoltà che ti mette in discussione, che ti spoglia, che ti lascia nudo con l'unica arma che ti rimane; l'amore, il problema che ti riunisce che ti dà lo stimolo per reagire e che ti fa dire: la vita è bella!

Emofilia: “Una forma di compagnia”

Cinzia

“Emofilia”:

questa parola l'ho sentita per la prima volta in ospedale a Torino nel lontano 1988. Dopo 15 giorni di ricerche da parte dei medici per riuscire a capire perché Andrea fosse rimasto paralizzato alla sua piccola gamba destra, finalmente arriva il nome della causa del problema.

“Emofilia”,

fu l'unica speranza perché mio figlio, 4 mesi, potesse vivere, me lo sentivo dentro che stava per morire, anche se non me lo avevano detto chiara-

mente, l'ho poi saputo dopo sei mesi. Non sapevo di che tipo di malattia si trattasse e così con tanta rassegnazione e felicità dopo aver visto dei progressi in Andrea, decisi che avrei imparato a conoscerla convivendoci e chiedendo aiuto ai medici resisi disponibili.

Certo che di ostacoli ne abbiamo trovati parecchi durante la “scuola” e la “pratica giornaliera” sull'emofilia:

- 1) la distanza dall'ospedale (150 km per due anni);
- 2) la riduzione dei km con conseguente conoscenza di personale non competente seppur molto disponibile e professionale su cui abbiamo dovuto contare per eliminare i possibili pericoli che si possono trovare sulla strada lunga per Torino e anche i costi non indifferenti;
- 3) parte dei medici non appartenenti a un centro emofilia ma a un reparto solamente pediatrico con conseguenti, inevitabili problemi pratici inerenti alle diagnosi e cure da somministrare ad Andrea;
- 4) attese molto lunghe al P.S. pediatrico.

E così è incominciato il calvario, tutte le volte che Andrea aveva male stavamo fuori casa per almeno 4 ore viaggio compreso. Questo non è niente, il problema era grande quando ci sentivamo indagati per un ematoma normalissimo per un bambino con l'emofilia ma vissuto come tragedia da parte degli operatori che si permettevano di indagare sospettosamente sui vissuti della nostra vita privata: “Come se lo è fatto? Dove ha preso il colpo? Da chi?” Eccetera. (Veramente demoralizzante!).

77

Insomma tutte le volte che Andrea aveva male mi sentivo male anch'io a pensare di dover subire il viaggio, l'attesa, l'interrogatorio nella struttura ospedaliera. Era come una nausea che mi colpiva all'improvviso e passava al ritorno a casa.

Ora, dopo 13 anni, siamo passati alla profilassi e devo ammettere che provo molto dispiacere se Andrea si fa male ma non provo più la nausea di una volta ed è sicuramente un bel passo avanti. Ci sentiamo più liberi e viviamo meglio. Per me l'emofilia è stato un grande dispiacere che adesso col passare degli anni e con l'evoluzione positiva delle possibilità di cura è diventata una cosa in più, una forma di “compagnia”, nella nostra vita.

Capire è un conto, la pratica è meno facile

Un papà

Ho conosciuto subito il bambino della persona con cui vivo. Sembrava strano pensarlo ammalato, perché è un bambino vivacissimo, anche troppo agitato, che parla tanto. Così nessuno prendeva sul serio la sua malattia: a scuola dicevano che era una scusa per poter provocare gli altri cercando di evitare le conseguenze (e posso pensare che un po' lo facesse, anche perché suo padre non ha contribuito a fargli assumere un comportamento corretto, e ha un po' lui stesso usato la sua malattia per facilitarli i rapporti con la madre). O attribuivano alla sua mamma un comportamento troppo protettivo (tanto che lei oggi sostiene che se tornasse indietro non parlerebbe a nessuno della malattia di suo figlio, perché ha avuto più difficoltà che aiuti dall'averne parlato).

Così io ho potuto capire, perché ho parlato tanto di questo con lei, e lei me lo ha spiegato a lungo. Ma anche nella mia famiglia (salvo mia sorella, che è puericultrice e abbastanza informata) questa cosa è stata presa alla leggera, perché guardando il bambino non ti rendi conto della gravità della situazione. Io invece mi sono preoccupato, e ho smesso di sciare e fare sport estremi anche per lui. Non solo per lui: mettendo famiglia viene naturale stare di più a casa, e ci si impigrisce un po', e stando con una donna che ha bambini è logico rallentare. Ma anche per lui: mi è toccato non poter portare "mio figlio" a fare le cose che mi piacevano, come avrei desiderato. Anche a lui viene voglia, e ogni tanto mi chiede: "Quando mi insegni? Mi porti, e non lo diciamo alla mamma". Ci ho messo tempo a capire (che poi capire è un conto e la pratica è meno facile), ma adesso non mi fa problema accettarlo anche con questo aspetto. Qualcuno me lo ha sottolineato, perché nei paesi comunque viene accettata a fatica una situazione di coppia come la mia, e allora qualche amico mi ha chiesto perché volevo avere anche questa difficoltà. Invece credo che per un padre "vero" superare certi problemi è forse peggio: per me in un certo senso è forse più comodo dire che non avrei vergogna a parlare con gli altri, perché non ho provato a essere in una situazione ben più coinvolgente come l'averne un figlio tuo e piccolo con questo problema.

Lottare per la nostra sopravvivenza

Paola

Era l'ultimo lunedì di gennaio 1992.

La mia vita da quel giorno cambiò e non fu più la stessa.

I tre giorni che la precedettero furono interminabili; Marco, che allora aveva solo tre mesi, non fece altro che piangere. Non c'erano pause o momenti di tregua al suo pianto. Provai di tutto: il seno era di solito un'ottima soluzione e anche le coccole lo calmavano, ma in quelle circostanze non sortirono alcun effetto. Solo coricandomi sul letto e stendendolo sopra la mia pancia riuscivo a tranquillizzarlo, e io a riprendermi un po' dalle interminabili ore di veglia forzata.

Non riuscivo a capire cosa non stesse funzionando in lui. Chiamai ripetute volte il pediatra, provammo di tutto: dalle gocce antispastiche allo sciroppo per calmarlo. Niente.

La domenica, dopo due giorni estenuanti, richiamai il pediatra, pregandolo di venire a vedere Marco. Solamente al cambio del pannolino mi accorsi che il ginocchio destro del bimbo si presentava caldo e gonfissimo e che l'articolazione aveva perso la sua normale funzionalità per cui, a ogni piccolo movimento, Marco cominciava a piangere e a disperarsi.

Fu una corsa all'ospedale e un immediato ricovero per sospetta artrosi al ginocchio. Nell'attesa, mentre aspettavo di riabbracciare mio figlio, che era nelle mani dei medici, sentivo le sue urla a metri di distanza. Mi sentivo come se mi strappassero il cuore dal petto, la mia mente vagava da un pensiero all'altro in cerca di una risposta a tutto questo. Ero sola, una vela in un mare in tempesta, le emozioni erano come onde che cercavo di superare, di controllare nel disperato tentativo di non affogare. Le risposte arrivarono il giorno successivo, dopo una notte trascorsa insonne, con Marco steso tra i miei seni, torturata dall'idea che il bimbo avesse la leucemia. Alcuni piccoli ematomi sul corpo di Marco, il ginocchio dolorante, mi fecero pensare a quella malattia: ero in errore, ma comunque di sangue si trattava. Ricordo ancora alcune delle immagini che si fissarono allora nella mia mente: una piccola bara bianca, un cuscinetto di rose bianche e la mia disperazione.

Fummo chiamati da due medici, che ci accompagnarono in una stanza, mi dissero di lasciare il bimbo in un'altra camera da solo, perché non saremmo stati via a lungo.

Fu il dottor Rodeghiero a presentarsi e a farci conoscere anche il suo aiuto, il dottor Ruggeri.

Eravamo, io e mio marito, davanti a loro; mille pensieri e tanta emozione dentro di noi. Ricordo quegli attimi come fosse ora. Esordirono così: “Vostro figlio è affetto da una malattia grave, cronica che si chiama EMOFILIA. Sapete cos’è l’emofilia?” Ricordavo di aver letto qualcosa a riguardo in un articolo che parlava di AIDS e di aver pensato che quella era una CATEGORIA a RISCHIO.

Un’aria di morte aleggiava in quella stanza; fui presa dallo sconforto: dove erano finiti tutti i progetti per la nostra vita per la crescita di nostro figlio, tutta quella gioia che aveva portato in noi la nascita di Marco? Non sentivo più niente, era come se la VITA si fosse fermata in quel momento.

Intorno a me il NULLA. Era come se un ciclone mi avesse investita. Avevo già pianto tanto nei giorni precedenti e speso tante energie per arrivare fino ad allora, che non ebbi la forza per manifestare la mia disperazione.

La lucidità non mi abbandonò nemmeno allora. Poche domande alle loro esposizioni e qualche chiarimento per poter sopravvivere a quella NOTIZIA, che spazzò via in un attimo tutte le mie certezze, la mia fede, i miei sogni e le mie speranze.

Rimasi sola in quel mare agitato con le mie vele spiegate a lottare per la NOSTRA sopravvivenza per molto tempo. Potevo contare solo sulle mie FORZE, perché non ero l’unico membro della mia famiglia a essere stata colpita. Anche mio marito, il mio primogenito Luca e i miei familiari erano coinvolti e non me la sentivo di dare loro il carico della mia sofferenza. Questo è stato uno dei tanti eventi traumatici della mia vita, ma l’unico in cui toccai il vero punto del NON RITORNO, da dove niente è più tornato come PRIMA. La sofferenza si insinuò dentro e fuori di ME, a volte mi trascinava, a volte la gestivo; dovetti fare i conti con ME STESSA, con i tanti perché. Perché a NOI? Perché a LUI?

Si insinuarono i sensi di COLPA nei confronti di Marco, di mio marito e di mio figlio Luca.

Sprofondai nell’inadeguatezza del mio ruolo materno, che a volte inconsciamente rifiutai, tanto era il dolore di aver partorito un figlio IMPERFETTO. Non c’era autostima in quello SPAZIO, tanto che per lungo tempo ebbi la certezza e la paura di non meritare nemmeno l’amore di mio marito e di NESSUN UOMO. Non c’era via di scampo, ero SOLA! Se mio marito mi avesse lasciata, quale altro uomo avrebbe potuto amare una donna che mette al mondo BAMBINI EMOFILICI? Non bastava tutto questo.

Marco non sempre stava bene, le emorragie cominciavano a farsi presenti e ci costringevano a lunghe corse all’ospedale, niente era più importante di Marco in quei momenti.

La paura dello sconosciuto e della MORTE aveva la meglio su tutti noi. Luca, il mio primo figlio, fu costretto, a soli dieci anni, a essere già grande e a non aver bisogno dei genitori.

Marco divenne così ricettacolo di mille AT*TTENZIONI, e intorno a lui costruimmo barriere PROTET*TTIVE per allontanare, per quanto ci fosse possibile, l'EMOFILIA.

Qualche mese dopo la diagnosi della malattia, presi parte a delle riunioni di supporto psicologico per genitori di bambini emofilici, messo a disposizione dal Centro Neurologico di Vicenza.

Questo fu un altro avvenimento che cambiò il mio modo di vivere.

L'inizio fu molto duro, non era facile esporre quel dolore ad altre persone, era già abbastanza difficile viverlo. Poterlo raccontare era quasi impossibile. Intanto Marco cresceva e al pianto si sostituivano le parole. Non ero più costretta a carpire in lui i piccoli segni premonitori che ormai ero diventata abile a riconoscere.

Adesso lui camminava con noi e la soglia di controllo cominciò a calare. Cominciavo a riappropriarmi di un po' di tranquillità, la paura comunque era sempre in agguato, mi sentivo come in trincea, ma avevo a disposizione un fazzoletto BIANCO.

Il passo successivo per imparare a esibirlo fu una vera conquista. Potei abbandonare quel vivermi onnipotente per lasciar spazio alla mia impotenza, e di conseguenza al mio dolore.

Cominciai ad aprire quella porta che a lungo tenni sotto chiave, la porta del CUORE.

Nel frattempo erano passati anni e nel mio piccolo avevo già conquistato qualcosa. Marco andava all'asilo come tutti i bimbi, anche se, nel primo anno, ci fu bisogno dell'assistenza dell'operatore sociale. Con il tempo capimmo che le nostre ansie avrebbero potuto danneggiare la crescita psicologica del bambino e cominciammo a esplorarlo in terapia, affinché svicerassimo il più possibile le nostre paure e, attraverso il controllo delle stesse, riuscimmo ad affrontarle a cuore aperto e a superarle.

Non sempre fu facile e non sempre ci riuscimmo. Esporre i miei problemi a persone che vivevano la mia stessa realtà mi ha aiutato notevolmente, tanto che alcuni di loro fanno parte, come amici, della mia vita. Mi accorsi che avevo paura di AMARE MARCO, perché temevo di poterlo perdere e quindi di soffrire ancora; che tutte le nostre aspettative le avevamo riposte in Luca, aggravando il tutto di forti tensioni. Il cammino è stato lungo per ritrovare un minimo di equilibrio all'interno del nostro nucleo familiare. Oggi, dopo undici anni, penso di essere riuscita nell'intento, di essermi riappropriata di quel profumo di BOROTALCO che a soli tre

mesi dalla nascita di Marco mi era stato portato via. Finalmente mi sento libera di AMARMI per quella che sono e di vivere ogni giorno della nostra vita nella consapevolezza che mi sto gustando ogni attimo di serenità e di felicità, libera dai sensi di colpa. Non sono responsabile di ciò che è capitato a MARCO e quindi a NOI, so per certo che tutto è stato perché CREDO nella VITA e nell'AMORE.

È per questo che sono qui a lottare tutti i giorni, per un DOMANI.

L'ordine dei “fattori” non cambia prodotto

Roberto e Paola

Ho cominciato dieci volte a scrivere per questo manuale e nove mi sono bloccata. Avevo pensato di raccontare tutto quello che ho sofferto, vissuto e imparato sull'emofilia e la cosa si faceva ogni volta piuttosto lunga... Inoltre, chi mi leggerà probabilmente ha esperienze simili o addirittura peggiori della mia e solo guardandoci in viso potremmo capirci al volo. Cosa dire, allora?

82 Ho cambiato tutto e ho deciso di seguire il mio istinto, ottimistico per natura, senza contare che oggi sono del mio umore migliore nonostante la pioggia.

Preparatevi. E si preparino i redattori che dovranno faticare per decidere in quale capitolo includermi, se quello demenziale non è previsto o se sono arrivata troppo tardi!

Comincerò col comunicarvi che avevo pensato di farmi suora: frequentavo l'asilo e le suore lo gestivano. Analisi odierna: smania di potere! Alle elementari avevo già cambiato idea e volevo diventare maestra (bramosia recidiva).

Alle medie non ho più avuto ben chiaro ciò che avrei voluto fare, mentre ero certa di ciò che avrei evitato accuratamente di fare: l'infermiera. La vista del sangue m'impressionava. Penserete che è un controsenso, vista la dotazione naturale di apparato femminile, ma è la verità. Ora ne rido e penso che contro il destino non c'è scampo.

Mio marito (conosciuto alle superiori!) mi ha detto troppo tardi che sicuramente sarebbe stato meglio per tutti se avessi mantenuto il mio primo proposito: non mi sarei sposata, non avrei avuto figli e domanderei:

“Emo... che?” Soprattutto, però, LUI non avrebbe sposato ME ma una bionda con gli occhi azzurri, più giovane, più in forma, eccetera, eccetera.

Ingranando la marcia più veloce sarò ora più attuale.

L'unico "concentrato" che vorrei conoscere è quello di pomodoro. A chi mi dice "*port-a-catb*", vorrei poter replicare: "Stupendo! Tu porta il CAT che io porto il DOG".

Vorrei inoltre poter continuare a ritenere che modificando l'ordine dei "fattori" il prodotto non cambia, neppure se uno dei fattori è quasi zero. Oggi sono moglie, mamma e altro ancora e piuttosto orgogliosa di essere dove sono. Amo la mia famiglia che è, e resterà, il "Centro" più importante della mia vita. Osservo mio figlio di otto anni crescere bello e intelligente: sorrido quando mi racconta di essere innamorato di una compagna di classe. Sono contenta quando mi dice che la sua stagione preferita è l'inverno perché andiamo a sciare.

Cerco di allontanare il più possibile il ricordo dei momenti meno piacevoli vivendo più intensamente quelli belli.

Sono anche consapevole di essere una mamma privilegiata: il mio bambino è nato nell'era del ricombinante e della profilassi. Si parla già da qualche tempo di terapia genica: chissà se... Sapete cosa intendo.

Sono una mamma forse un po' più apprensiva di altre, ma con una certezza comune alle altre: voglio che mio figlio sia felice. Ora penso che lo sia e se lui lo è lo sono anch'io.

Mi è molto utile l'esperienza di gruppo sfociata nel PUER perché è iniziata quando più ne avevo bisogno, ricca di possibilità di confronto e conforto. Leggo con avidità pubblicazioni italiane e americane specifiche che mi danno la carica.

83

In conclusione, ecco cosa penso dell'emofilia:

Era meglio non averla

Ma,

Ora che c'è,

Faccio del mio meglio per affrontarla

Imparando che ogni vita merita comunque di essere vissuta

Libera e serena

Insieme

A tutti quelli che ci vogliono bene.

Piccola, grande storia

La mamma di un Angelo

Come mamma di un bambino emofilico di appena un anno non ho molto da raccontare, ma posso riassumere brevemente la storia di un emofilico che oggi ha quasi 60 anni: il mio papà. Attualmente mio padre si infonde ogni giorno, ha una protesi al ginocchio sinistro, il destro è malandato, sta lentamente perdendo l'uso del braccio sinistro e in più in seguito all'infusione dell'emoderivato ha contratto l'epatite C.

Da piccolo tante volte si è ferito durante i suoi giochi e anche piuttosto gravemente.

A 18 anni ha conosciuto mia madre e a 20, poco prima di sposarsi, gli è stata diagnosticata la sua malattia, la sua impossibilità a sposarsi, ad avere figli, a lavorare (allora era pittore edile).

Quindi la sua condizione di “diverso” e di “malato”.

Mio padre e mia madre si sono sposati poco dopo, hanno avuto tre figli, mio padre ha continuato a lavorare come pittore edile per diversi anni prima di diventare dipendente statale.

84 È andato a caccia, ha fatto escursioni in montagna, è stato abile nuotatore e cintura marrone di karate.

Ora nel tempo libero coltiva l'orto, con fatica e cocciutaggine e spesso si lamenta della sua condizione.

Quello che ho tratto da questa storia è che nonostante a mio padre sia stata diagnosticata l'emofilia di tipo A grave, quando ormai aveva già 20 anni, (e traumi irreversibili alle sue articolazioni erano già stati fatti) lui è riuscito ad avere una vita più che normale.

Mio figlio a un anno di vita ha la possibilità di curarsi con medicine adeguate e sicure, sarà in grado di vivere e giocare come tutti gli altri bambini e non dovrà mai sentirsi “diverso”, sarà soltanto un bambino un po' speciale, con tutto ciò che ne consegue.

Papà, voglio il motorino.

Mettiti i soldi da parte e te lo comperi.

Va bene.

I bambini da grandi



“Ricordate sempre che su questo cammino
Qualsiasi scoperta
Costituirà inevitabilmente una scoperta su
Voi stessi
Vi auguro buon viaggio di tutto cuore
Anche se non dovete aspettarvi
Di navigare sempre in acque tranquille.
Dovete comunque ritenervi fortunati per il solo fatto di poter viaggiare
Sarà sempre meglio della solita monotona visuale
Di cui potete godere stando fermi in un porto”.

Naomi Ozaniec



Le opportunità del presente

Massimo

“Se avessimo avuto anche noi un’opportunità simile 30 anni fa!”

È questo che hanno esclamato i miei genitori durante alcuni incontri PUER di Verona.

Durante questi primi due anni ho partecipato sia come organizzatore degli incontri che come emofilico adulto, e se devo essere sincero non è stato facile a volte affrontare alcuni argomenti che mano a mano emergevano durante le riunioni. Mi accorgo che sto cominciando a parlare con un punto di vista un po’ anomalo perché non è né quello di un genitore né quello di un altro parente che ha vissuto o sta vivendo determinate esperienze di vita, ma di uno stesso emofilico che non può considerarsi più bambino ma che non è poi tanto vecchio.

In questi anni non ho potuto rimanere indifferente nel vedere alcune persone esternare disagi che io come figlio ho vissuto direttamente o che ancor di più non ho realizzato che da adulto. Mi sono accorto di quanto siano vicine ed indissolubili le dinamiche mentali di un genitore da quelle di un figlio, ma allo stesso modo diverse e mutevoli.

Nel corso degli incontri alcuni genitori si sono rivolti a me chiedendomi in che modo avessi affrontato quel determinato problema, quella delicata fase quando ero ancora bambino o adolescente. Da parte mia ero conscio di poter dare il mio contributo nel fare luce su alcuni dubbi o paure, ma anche di fornire la mia personale versione dei fatti, mi sono accorto infatti di questo proprio dalla varietà dei racconti che si sono susseguiti in tutti questi mesi, con gente diversa che esternava i propri pensieri ma con un unico scopo: riuscire a vivere meglio il problema per far vivere meglio così anche il proprio figlio.

Ho visto che alla fine le situazioni “critiche” sono sempre le stesse: la scuola, il rapporto con gli amici, la pratica di uno sport, l’entrata nell’adolescenza, eccetera, tutti momenti che ogni bambino o ragazzo si trova ad affrontare nella vita, solo con una sfumatura diversa, speciale, che ti accomuna ad altri emofilici ma che non annulla il tuo modo personale di affrontare i problemi.

Ho pure realizzato che i miei genitori avrebbero superato e vissuto meglio

alcuni momenti della propria vita se avessero avuto la possibilità che invece hanno ora molte famiglie: quella di incontrarsi ed esprimere le proprie paure, ognuno pronto a raccontare la propria storia per condividerla con altre persone. È quello che ho visto durante tutti questi incontri, persone che arrivavano tese e se ne andavano rilassate e altre, come me, a cui costava parecchio affrontare determinati discorsi personali ma è servito a fare luce su lati bui di se stessi.

È il confronto che stimola le persone a partecipare agli incontri, ma che spaventa pure, e che probabilmente ha contribuito a bloccare alcune famiglie nel partecipare agli incontri PUER, a uscire allo scoperto per scambiare esperienze ed emozioni.

Come ho detto in precedenza sto esponendo la mia personale versione dei fatti, riguardo l'opinione che posso avere del procedere del Programma PUER, infatti non ho avuto l'intenzione di giudicare comportamenti giusti o sbagliati, di comunicare un unico modo di affrontare i problemi della vita nel vedere persone arrivare, rimanere, discutere, tornare ma anche non ritornare.

Ho solo comunicato con questi pensieri, magari un po' sconnessi, la grande ricchezza che si può trovare durante ogni incontro PUER, che sia quello di Verona, Palermo, Milano o Roma.

Sensazioni

Romano Arcieri

Sono stato coinvolto nel Programma PUER dall'attività frenetica ed entusiasta di Brianna, la responsabile del Lazio .

Ho partecipato con entusiasmo a una iniziativa che ha permesso di fare conoscere tra loro persone nell'ambito dell'emofilia.

Devo dire che essere direttamente coinvolto ai suddetti incontri ha risvegliato, in qualche modo, il senso pionieristico che noi "vecchi emofilici" abbiamo vissuto in prima persona, nell'analisi e risoluzione dei problemi sviluppatasi diversi anni fa.

Inoltre, si tende a sviluppare un senso di appartenenza, che in qualche modo va a identificare un gruppo ben definito, che svolge un'attività in una comune direzione di contenuti e di intenti.

Certo, nelle varie tematiche affrontate, la presenza di famiglie con bambini di diverse fasce di età, con diversi approcci ai problemi, e il naturale

confronto che viene a scaturire dalla presenza di emofilici già ampiamente formati rappresenta un punto di forza di questo programma, teso a sciogliere velocemente, e anche duramente, problemi ansie e paure.

Problemi, ansie e paure che trovano un terreno fertile per essere espressi, senza la presenza di elementi giudicanti, che in qualche modo potrebbero essere rappresentati da figure più istituzionali con scarsa capacità alla comunicazione.

Uno degli aspetti che mi ha impressionato fin dall'inizio è stato la voglia di queste famiglie di sapere, di conoscere meglio sia le problematiche del momento, ma anche quelle future.

E qui si intravede l'esigenza indiretta di avere assicurazioni sugli eventi a venire e sulle potenzialità che il bambino emofilico potrebbe sviluppare nella sua normale crescita psicofisica.

Gli incontri a cui ho partecipato si sono svolti a Roma, con un gruppo sempre più ampio e con la presenza anche di famiglie extra-regionali. Proprio l'eterogeneità delle persone partecipanti, per formazione, per provenienza, ha favorito uno scambio di informazioni rapido, con la possibilità di un confronto vivo.

La stessa realtà, anche più marcata, l'ho trovata andando a un incontro PUER svoltosi in Toscana, dove venivano raccolte le esperienze di famiglie provenienti dall'area toscano-umbro-emiliana.

Devo dire che oltre all'interesse diretto che questi incontri mi hanno suscitato, ho sempre trovato una voglia di partecipazione forte da parte di tutti i soggetti coinvolti.

Relativamente agli argomenti discussi, li stratificherei in:

Vita quotidiana, che va dalla risoluzione banale di problemi di tutti i giorni a quelli che toccano sfere più ampie, quali quelli relativi alla scuola, allo sport, alle relazioni interpersonali;

Tecnico-scientifici, che hanno toccato vari aspetti più prettamente scientifici, dal trattamento all'accessibilità al centro e alle diverse problematiche inerenti la patologia.

Ovviamente, per la complessità degli argomenti e per rimanere nella nota dei contenuti che questo manuale-non manuale vuole mantenere preferisco riportare le mie impressioni.

Rispetto al primo punto, la cosa che più mi ha colpito è stata l'esigenza per le famiglie con bambini molto piccoli di conoscere quali comportamenti tenere in casa. Cosa che denota da una parte la paura dell'evento emorragico, ma dall'altra forse una scarsa conoscenza dell'efficacia terapeutica nella prevenzione dei fenomeni emorragici.

Un altro tema che ha suscitato molte discussioni è stato lo sport. Quali

sport sono indicati nel bambino emofilico, quali sono i rapporti tra la terapia e lo sport, quali sport fare praticare al bambino a scuola, e quali sono le ripercussioni psicologiche sul bambino emofilico che abbia iniziato una attività sportiva.

Domande a cui è importante dare delle risposte, ma alla base di tutto deve esistere il concetto che il bambino emofilico deve svolgere una adeguata attività sportiva, che gli permetta di avere uno sviluppo psicomotorio adeguato, con l'innegabile vantaggio di avere una struttura muscolo-scheletrica adeguata alla prevenzione di fenomeni emorragici.

Del secondo punto, sottolineerei l'esigenza da parte di tutte le famiglie, di conoscere al meglio le problematiche più prettamente sanitarie.

Le problematiche sanitarie hanno toccato diverse sfere della sanità pubblica, andando dai problemi odontoiatrici a quelli maggiormente legati alla malattia, a diversi livelli e di diverse gravità.

L'aver ascoltato tale richieste, fa riflettere e viene a nascere l'esigenza di definire un percorso guidato, che possa permettere nel corso di due anni di toccare le diverse problematiche. Pertanto in futuro sarebbe auspicabile un PUER maggiormente strutturato in tal senso.

Per gli aspetti negativi, ho rilevato che se da una parte la libertà di discussione rappresenta uno dei punti di forza di questo programma, dall'altro, a lungo andare, proprio una libertà di discussione non orientata potrebbe causare una riduzione dell'interesse su alcune tematiche, che potrebbero essere ridondanti e noiosi se ripetute senza sviluppare analisi qualitative diverse. Da qui, la necessità di stabilire a priori una scaletta di argomenti sui quali elaborare i diversi costrutti.

In definitiva, ritengo che tale esperienza debba essere ripetuta, anche se in un modo più strutturato, proprio per le finalità propositive che si prefigge.

Nella vita non riuscirai a nulla

Romano Arcieri

È necessaria una premessa per presentare il testo che segue perché esula in parte dagli altri contenuti del volume.

Questa che vi proponiamo è la vita di Romano, una vita piena di storie e di esperienze vissute in prima persona e da lui stesso scritte.

Romano è un emofilico adulto, realizzato personalmente e professionalmente e un gran-

de amico di tutti noi. Il fatto che sia anche persona molto intelligente ed equilibrata costituisce un valore aggiunto all'importanza di questa storia.

Ci ha concesso di pubblicarla perché gli abbiamo spiegato che un vissuto in prima persona così intenso, anche se in effetti molte cose non sono più attuali, è spesso oggetto di curiosità da parte dei genitori che desiderano fortemente precorrere i tempi e vedere subito quale futuro aspetta i loro figli.

Questo è uno dei futuri possibili, e vien voglia di augurarsi che possa sempre andare così bene, con tutti i vantaggi e gli svantaggi che vivere con l'emofilia può portare con sé.

Ai miei cari genitori.

*"La luce del passato,
illumina il presente e
schiarisce il futuro"*

Romano

1° Capitolo.

"Nella tua vita non riuscirai a nulla".

Quante volte ho ascoltato questa frase, quante volte l'ho letta negli occhi della gente. Ma non capivo.

Non capivo, avevo solo 6 anni, però quelle parole mi erano entrate dentro, mi avevano profondamente colpito.

Ho visto la luce nel lontano 1963, ma già dopo solo un anno, la mia vita era cambiata, aveva preso una strada ben diversa da quella di tutti gli altri bambini.

Ero troppo piccolo per poter ricordare quei giorni, i giorni in cui veniva scoperta la mia malattia.

Era la fine del 1964 e conobbi per la prima volta gli ospedali, i medici, gli infermieri, donne e uomini che avrebbero estremamente inciso sulla mia crescita e sulla mia psiche.

Imparai subito una parola "emofilia". La imparai prima di potermi esprimere, prima di poter imparare a conoscere, prima di poter comunicare.

"L'emofilia è una malattia ereditaria congenita".

La stessa che ha segnato la vita di mio fratello. È una malattia che provoca emorragie nelle articolazioni, nei muscoli e nelle mucose in seguito a traumi e/o microtraumi.

Nei primi anni della mia infanzia, fino a 9 anni, ricordo solo tanta paura, tanta angoscia, tante corse verso gli ospedali.

Ogni episodio emorragico era un trauma, sia psicologico che fisico; da una parte affrontare il dolore che le emorragie provocavano, dall'altra vivere con l'ansia che il singolo episodio scatenava, con la paura legata alla

malattia.

Eventi emorragici.

Eventi tutti simili fra loro, ma diversi per le loro caratteristiche, diversi per la loro gravità.

Oramai sono passati tanti anni, ma il ricordo più bello di quegli anni è rappresentato dall'affetto dei genitori, dalla forza di volontà che mi veniva continuamente trasmessa, dalla voglia di cambiare.

Una voglia di cambiare un decorso che sembrava segnato, ma che tutti noi volevamo mutare.

2° Capitolo: il pallone.

Era il 1969, ero a scuola ed era il momento della ricreazione, il momento in cui i miei compagni giocavano, il momento in cui vedevo i miei compagni giocare a pallone, io non potevo; tutti mi ricordavano continuamente che non potevo cadere, che non potevo avere urti, che non potevo giocare a giochi violenti, ma tutto questo era quello che ogni bambino della mia età faceva. Era una sensazione strana, sentirsi uguale ma allo stesso tempo diverso dagli altri. Guardandomi allo specchio ero uguale a tutti gli altri bambini, ma non potevo essere un bambino "normale". Ma la vita di un bambino può cambiare per piccoli episodi, per piccoli gesti.

92

Era una delle tante mattine e come ogni giorno mi recavo a scuola con mio fratello accompagnati da nostra madre. Io ancora non lo sapevo, ma quel giorno doveva essere un giorno speciale. Era l'ora di ricreazione, e come tutte le volte io ed i miei compagni andammo nel giardino che circondava la scuola, e come tutte le volte i miei compagni fecero la suddivisione delle squadre per giocare a pallone. Una scena vista tante volte, una scena che sognavo tante volte, in cui mi vedevo correre in mezzo ai miei amici, in cui sprigionavo la voglia di vivere. Ero abituato a vedere gli altri giocare e a gioire indirettamente, nei gesti degli altri; eppure quel giorno successe qualcosa di diverso. Ricordo che il mio maestro mi chiamò e mi chiese di giocare, di giocare a pallone, di giocare in porta. Fui travolto da una violenta emozione, senza volerlo mi trovai dentro un campo di calcio, il sogno realizzato, mi trovai a calciare un pallone.

Fu un vero disastro.

Tentai di calciare il pallone, lo mancai e mi ritrovai a mordere la polvere per terra. Era normale per un bambino che per la prima volta affrontava il pallone. Vedevo la palla come un pericolo, rappresentava un mezzo con cui farsi male, a causa di cui potevo passare i prossimi giorni a letto, immobile, con il dolore che mi attagliava l'articolazione e la mente, che mi trasformava come un bambino diverso, estraneo alla società in cui vivevo.

Mi rialzai dal terreno e vidi il maestro sorridere, i miei compagni di gioco incoraggiarmi, mi rialzai e presi il pallone con le mani e lo calciai forte, lontano, non sentii dolore, ma solo una sensazione di liberazione.

Avevo superato il primo ostacolo.

La paura di essere uguale agli altri bambini, la paura di crescere. Quel giorno un primo raggio di luce entrò nel mio mondo pieno di paure e di ansie. È strano come per un bambino i piccoli gesti siano più importanti della necessità di esistere. Per un bambino anche il calcio a un pallone può essere più importante della vita stessa.

3° Capitolo: gli ospedali.

Era il 1970 e la mia vita era costellata di episodi ospedalieri, corse improvvise verso il Pronto Soccorso, corse improvvise verso il centro trasfusionale per recuperare il plasma da trasfondere. Oramai era diventata una abitudine. Tutto iniziava di notte, il gonfiore, l'articolazione che doleva, la voglia che tutto fosse finto, che fosse tutto una finzione, e intanto il ginocchio si gonfiava sempre di più, il dolore aumentava in maniera proporzionale man mano che il tempo passava, il buio della stanza, la mente che fantasticava, che trovava pace solo nella fantasia di mondi irreali, di scene fantastiche, di mondi lontani dai problemi reali. Poi, quando la ripetitività dei gesti era insufficiente, il dolore superava la forza di resistere, quando subentrava la necessità di riconoscere il proprio stato di malato, tutto si scatenava. Gridavo il dolce nome dei miei genitori, che accorrevano premurosi, che diventavano tristi ma operosi, che si attivavano immediatamente. Non volevo tutto ciò, ma non potevo evitarlo, il dolore dei miei genitori che soffrivano lacerava la mia mente. Non volevo tutto ciò, non volevo... ..ma non potevo evitarlo.

Gli ospedali erano diventati per me una seconda casa. Spesso speravo di essere ricoverato sempre negli stessi posti, sempre negli stessi reparti dove avevo imparato a conoscere le persone, sapevo dove trovare affetto, conforto. Un bambino sa amare così intensamente che spesso riesce a trasformare l'ambiente asettico di un ospedale in un mondo di amore, dove riesce a trarre dai piccoli gesti la forza di superare il dolore. Soprattutto un bambino impara rapidamente a conoscere la gente. Suddivide immediatamente i "buoni" dai "cattivi", anche se inconsciamente pone la sua fiducia in tutte le persone che lo circondano.

I bambini amano per amare.

Questo modo di agire dei bambini rappresenta la più grande differenza con gli adulti. Nella maggiore parte delle volte gli adulti riescono ad amare solo se trovano un appiglio psicologico che permetta loro di amare; come

trovare la sicurezza, la realizzazione.

Un adulto che ama con il cuore di un bambino è un adulto considerato spesso un debole dalla società attuale, ma è un adulto ricercato, voluto da chi nel proprio modo di agire non riesce ad amare oltre se stesso.

A volte mi domando se amare e dare il proprio affetto agli altri, nei vari modi in cui si può farlo, rappresenta un modo di porsi al centro dell'attenzione.

Probabilmente la risposta è una sola. E solo chi riesce nel modo più naturale a porsi verso gli altri, in un atteggiamento di ascolto attivo e propositivo, sa che tutto ciò non rappresenta una forma di egoismo e di accentrimento dell'attenzione da parte delle persone che lo circondano, e la discrezionalità ne rappresenta il punto di forza.

Nel mio passato di emofilico ricordo tante corse verso gli ospedali, verso l'AVIS per recuperare il farmaco miracoloso, il plasma prima e successivamente il crioprecipitato che rappresentarono per quel periodo i nostri farmaci "salvavita". Quella volta dopo la solita folle corsa verso l'AVIS per recuperare il crioprecipitato (la mia mamma aveva preso la patente proprio per questo), ero stato ricoverato nel reparto di astanteria pediatrica dell'Ospedale Policlinico "Umberto I"; era per me un reparto ormai noto, speravo di incontrare quelle capaci e comprensive infermiere di quel reparto. Umane e sempre disponibili. Quando mi ricoveravano in questo reparto mi trovavo come a casa mia, una seconda casa.

Però quella volta era tutto diverso, al posto del personale infermieristico c'erano i militari, quel giorno era stato proclamato uno sciopero da parte del personale medico e paramedico della sanità. Gli adulti per ottenere i giusti diritti spesso danneggiano quelli dei bambini e dei più deboli, e quella volta mi ritrovai solo; quel reparto non rappresentava più la mia seconda casa, era diventato un mondo asettico, era un ospedale.

Infatti, di notte cominciai a piangere, piangevo in silenzio in modo da non farmi sentire da nessuno, un pianto doloroso profondo, scatenato dalla solitudine, dalla lontananza dei cari, dalla vicinanza di persone estranee. I pensieri cominciarono ad accavallarsi nella mia mente e i primi "perché" comparvero. Perché ero lì, perché ero emofilico, perché Dio, che continuavano a dirmi che era un essere tanto buono, permetteva che tutto ciò accadesse. Perché.

Questi e altri perché entrarono nella mia testa e rappresentarono domande di conflitto per tanti anni fino al momento in cui diedi loro delle risposte.

Piccoli episodi, ma che rappresentano per un bambino dei dolori, più forti di qualsiasi dolore provocato da un male fisico.

4° Capitolo: la scuola.

Era l'anno 1971, andavo in terza elementare, la scuola stava diventando una cosa importante, la scoperta che nonostante le mie difficoltà fisiche, le mie continue assenze riuscivo bene a scuola. La considerazione che il corpo era importante, ma non era indispensabile per vivere. Certo il corpo facilitava i contatti, la comunicazione, ma la mente poteva in parte supplire, dava altre gratificazioni. Studiavo e mi applicavo, e più studiavo e più cresceva la voglia di conoscere, di ampliare il proprio mondo; lo studio era il mezzo per fantasticare, per realizzarsi, per essere accettati da un mondo relativamente ostile.

Un bambino in difficoltà ha bisogno di credere in qualche cosa che lo realizzi, che lo aiuti a superare i limiti che gli si impongono, che la società gli impone.

La più grande difficoltà è trovare il modo con cui stimolare continuamente il bambino fino a farlo rendere conto delle sue possibilità. Tutto ciò non è semplice, né facile, necessita di costanza, di perseveranza e di ottimismo. C'è la necessità di essere ottimisti nelle possibilità reali future del bambino. Per esempio un bambino poliomielitico non potrà mai correre, però potrà fare tante altre cose, come quella di imparare a nuotare. Un bambino handicappato non deve essere posto dentro un cassetto non permettendogli di crescere, ma deve essere aiutato da tutti coloro che possono e vogliono, e tutti nel loro piccolo mondo possono ma non tutti vogliono.

Tendere una mano a una persona in difficoltà a volte è più facile di quello che si creda.

Importante che dietro la mano batte un cuore.

5° Capitolo: la morte intesa come vita.

I medici continuavano a dirmi che dovevo stare attento nel muovermi, che non dovevo correre, che potevo farmi male seriamente, che potevo morire. Questo continuo vivere al limite della morte è stato e rappresenta la maggiore infusione di coraggio avuta. Accettare l'idea di potere morire rende ancora più bella l'idea di vivere, la voglia di assaporare qualunque attimo di tempo.

Trasformare il senso di morte nel senso di vita, il quotidiano che vissuto nella pienezza delle proprie emozioni travolge la paura, l'ansia. Si diventa consapevoli della vita nella sua pienezza, nella sua bellezza. Si entra in una dimensione particolare, dove il conflitto tra il nulla, inteso come non vivere e il tutto inteso come le emozioni, rappresenta il traliccio della vita.

La vita è bellissima!!

Le emozioni, come apertura al mondo.

Non riuscirò mai a capire coloro che si rinchiudono in se stessi per la paura di dire: "Anche io esisto". E' una paura dovuta all'incapacità di osare, anzi, a un non volere osare, perché il piccolo mondo che tutti ci creiamo attorno è caldo e sicuro. Ma rappresenta veramente quello che noi vogliamo?

6° Capitolo: i farmaci salvavita.

L'anno 1973 rappresenterà per me e per tutti gli emofilici uno dei momenti più importanti nella loro vita. La scienza aveva fatto un ulteriore passo avanti nella lotta contro l'emofilia, erano nati gli emoderivati. Gli emoderivati sono prodotti farmaceutici derivati dal sangue umano, i quali hanno come loro caratteristica di potere essere infusi per via endovenosa in piccoli volumi. Per capirci meglio, quando andavo in ospedale per avere il crioprecipitato era necessario un tempo minimo di un'ora, perché il quantitativo in volume da trasfondermi era superiore ai 500 cc. Con l'avvento degli emoderivati, erano sufficienti 20 minuti di tempo, perché il volume totale non superava i 20-30 cc. Questi farmaci hanno la loro principale proprietà di essere sostituti delle proteine del sangue, come l'albumina, il fattore VIII o il IX che rappresentano alcune proteine del sistema ematico. In particolare, la carenza delle proteine denominate fattore VIII e fattore IX causano rispettivamente la comparsa dell'emofilia A e dell'emofilia B, clinicamente simili.

Altro cambiamento determinato da tali prodotti fu la possibilità di acquisto tramite le farmacie e di utilizzo a casa.

Una piccola confezione da portare dove uno voleva con la sicurezza del proprio farmaco salvavita vicino. E da quel momento le corse folli verso l'AVIS, gli ospedali si ridussero fortunatamente. Iniziò l'era del trattamento a domicilio.

Il trattamento a casa permise di migliorare considerevolmente la qualità della vita degli emofilici, ma determinò nuove responsabilità da parte dei componenti della famiglia in cui viveva l'emofilico. Era necessario che qualcuno imparasse a somministrare questi farmaci.

Chi aveva il coraggio di assumersi questa responsabilità?

I miei genitori capirono immediatamente l'importanza di quel gesto che rappresentava non altro che un gesto di amore verso i propri figli. Ma quanta paura, quante difficoltà nel prendere le vene dei propri figli, il confine psicologico nel fare del bene rappresentato dalla somministrazione del farmaco e nel fare del male dovuto all'introduzione dell'ago in quelle carni e in quelle vene che loro avevano sempre protetto. Figli che spesso

piangevano per il dolore, e che contemporaneamente soffrivano nel vedere i propri genitori caricati di tale responsabilità. Dare amore e nello stesso tempo curare i propri figli con la paura di fargli male, di sbagliare, di provocare danni psicologici, ben più gravi di qualsiasi danno fisico. Oggi, dopo tanti anni, vedo tanto coraggio, tanta voglia di riuscire a dare qualcosa ai propri figli che va oltre il limite naturale di essere genitori. Si diventa attori di una scena non voluta, attori verso i figli, spesso violentando i propri sentimenti di genitori.

Fortunatamente io e mio fratello imparammo presto ad autoinfonderci. Era l'estate del 1974 e mi ritrovai per gioco nell'ambulatorio dove abitualmente mi venivano somministrati gli emoderivati. I bambini imparano le cose da grandi per gioco, inconsapevoli dell'importanza del gesto acquisito. Per gioco introdussi un ago nella mia vena del braccio sinistro, senza provare dolore. Fu tutto tremendamente facile, come se il mio corpo e la mia mente non aspettassero altro. Un piccolo ago in vena, il sangue cominciò a scorrere caldo, ero felice, tolsi l'ago, tamponai e corsi fuori a dirlo a tutto il mondo.

Feci il secondo passo della mia crescita. Crescita che era tuttavia ben lontana da essere raggiunta.

Era l'inizio della consapevolezza della mia malattia.

Una consapevolezza che si scontrava con il rifiuto della malattia stessa. E questo contrasto provocò lo scoppio di un conflitto interno tra il rimanere nella condizione di malato e l'accettare la malattia per considerarmi un non malato. Un conflitto che spesso sfociava in rabbia. Rabbia rivolta verso la società, verso tutti. Piano piano che il tempo passava questo conflitto cresceva, questa rabbia si moltiplicava. Essere consapevoli di tutto ciò e non poter fare nulla, anzi una situazione per giustificare l'istintività, l'esplosione dei gesti inconsulti, il rancore verso il mondo. È stato un periodo terribile, pieno di interrogativi, i perché dell'infanzia che tornavano con violenza a pressarmi e l'incapacità di dare loro alcuna risposta.

Ogni volta che mi somministravo l'emoderivato potevo vivere, anche se brevemente, come un non emofilico. Preferisco usare questa definizione di non emofilico rispetto alla definizione di essere normale, perché ancora oggi non ho chiare le idee su come la società definisca un essere normale. Tornando a noi, in realtà, nel momento dell'autosomministrazione del farmaco, non avvertivo nessuna differenza. La somministrazione di un farmaco salvavita, che permane attivo nel tuo corpo solo per alcune ore, non riesce a modificare il tuo approccio verso la malattia; certo ti rende più facile l'espletamento di quelle manovre terapeutiche che sicuramente alleggeriscono la malattia, ma il problema di base permane e se non accetti

la condizione di malato a lungo andare finisci a odiare te stesso, il tuo corpo.

Per moltissimi anni della mia vita, fino all'età di 21 anni, ho rifiutato l'emofilia, ho rifiutato l'idea di essere malato.

Non volevo essere malato e quindi mi comportavo come se lo fossi in tutti i momenti della mia vita. Quando avvertivo che stavo male, nel momento in cui l'articolazione o il muscolo doleva, invece di intervenire immediatamente, facevo passare del tempo, tempo inesorabile, che determinava danni irreparabili. Le articolazioni si gonfiavano e i tempi di recupero si allungavano. Giorni interminabili passati nel letto a piangere, a gridare, a rendersi consapevole che dovevo ogni volta intervenire subito, ma dove l'autodistruzione era più potente della forza di agire, di curarsi. L'autodistruzione è un sentimento temibile, difficile da controllare, una volta penetrato, si radica, tende a portarti a vedere tutti i fatti della vita negativamente, senza alcuna possibilità di trovare non solo una risoluzione finale dei tuoi problemi, ma neanche una piccola luce di speranza di migliorare la tua qualità di vita.

È la morte psicologica.

98 Per un malato cronico, per tutti coloro che non potranno mai guarire dalla loro malattia, pensare che le proprie azioni debbano essere indirizzate in funzione degli aspetti limitanti dati dalla malattia diventa frustrante e angosciante. È necessario avere il coraggio di "rischiare". È necessario capire che una malattia che colpisce il proprio fisico, anche gravemente, anche in modo debilitante, non può e non deve limitare la forza proveniente dal proprio pensiero, dalla propria voglia di vivere, dalla consapevolezza che oltre il proprio "io" esiste un mondo da scoprire, un mondo dove vivono persone diverse da te.

Bisogna avere la forza di non arrendersi mai di fronte ai problemi, bisogna riuscire a pensare che qualunque problema possa colpirti potrà essere superato, a volte con estrema difficoltà, a volte richiede tanta forza interiore, ma a sua volta deve essere uno stimolo per sentirti vivo, per essere attivo, per essere presente nei vari attimi della vita. Attimi che corrono veloci, attimi che ti danno molto tantissimo, attimi intensi.

7° Capitolo: Pisa.

Era il novembre del 1974 e io con la mia famiglia partimmo per Pisa nella speranza di trovare qualcosa di nuovo che aprisse una nuova strada terapeutica, qualcosa che potesse dare una migliore speranza di vita.

Il centro per la cura dell'emofilia di Pisa ci era stato segnalato dal nostro pediatra, il quale aveva sentito dire che in questo centro curavano l'emofi-

lia in maniera diversa.

E la fortuna volle che l'incontro con questi medici rappresentò una svolta nella vita della mia famiglia.

Questi medici vedevano l'emofilia non come una malattia limitante, ma come una malattia che poteva essere vinta sia come patologia organica sia dal punto di vista psicologico.

Lo sport come terapia medica.

Lo sport come mezzo per vincere i pregiudizi, il movimento contro l'immobilizzazione da sempre promossa da tutti gli altri medici. Il corpo come mezzo terapeutico per combattere l'emofilia, malattia che debilita il corpo.

Tutto ciò rappresentava lo sconvolgimento dei primi dieci anni della mia vita, il rinnegamento delle teorie passive, la conquista di un mondo nuovo, la corsa, il salto, il gioco di squadra. Nuovi stimoli, nuova linfa che iniziava a scorrere nel mio corpo.

La battaglia più dura fu quella di vincere le resistenze psicologiche che mi ero costruito nei primi anni. La paura di farsi male. La paura che il movimento facesse male. La paura dei miei genitori che mi facessi male.

Scoprii sensazioni nuove, la corsa sulla spiaggia, la caduta sulla sabbia della costa toscana, la vita associativa con altri emofilici che venivano da tutto il resto d'Italia.

La scoperta più grande fu proprio questa, quella di conoscere altri emofilici, 20, 30 nuovi amici, tutti uniti dallo stesso problema. La consapevolezza di non essere più soli, l'abbattimento di muri di omertà, la paura di doversi nascondere.

Nascondersi da cosa? Me lo domandavo sempre.

Nascondersi da tutto e da tutti, la paura che nessuno capisse, la paura dell'ipocrisia della gente, la paura della ghettizzazione da parte di una società restia ad accettare i "diversi". Diversi da che cosa?

Il limite dal diverso e il normale. Il normale definito probabilmente dai limiti dell'uomo.

Intanto continuavo a crescere e a scoprire il mio corpo, i miei limiti, a imparare a muovermi, a conoscere gli spazi, l'ambiente.

Avevo dieci anni, ma stavo memorizzando gli schemi corretti di corsa, di salto, di nuoto. Ancora oggi, devo molto a questi medici, alla fisioterapista, al CONI, che recepì il messaggio e che ospitava annualmente questi ragazzi nel periodo estivo per incontri di 15-30 giorni, che forniva loro le proprie strutture per la ginnastica, per l'atletica, per il nuoto.

Vivere la malattia nella visione di un trattamento globale. Incontri con specialisti, l'otorino, l'ortopedico, il psicologo. Tutte informazioni che

sentii per la prima volta, che ricevevo, la mia mente che lottava per abbattere le paure, le conoscenze come un mezzo di razionalizzazione delle stesse e di realizzazione di se stessi. Sentirsi non malati. Un rischio enorme, superare i limiti accettabili che la malattia ti poteva concedere, ma proprio questo continuo rischio, e la voglia di provarci erano alla base della mia evoluzione.

Ricordo con piacere un episodio di questo periodo.

Era il secondo anno che partecipavo agli incontri organizzati in collaborazione con il CONI, e per la prima volta furono organizzate delle gare negli ultimi giorni di soggiorno. Erano gare che non avevano lo scopo di nominare un vincitore, ma di educare allo sport, la gara era vista come la finalizzazione di una preparazione atletica, come il mezzo per far rendere conto a tutti i ragazzi emofilici che anche loro potevano considerarsi uguali tra gli altri. Partecipai a varie competizioni, ma ne ricordo una in particolare: la staffetta 4x100 metri. Ero l'ultimo frazionista, mi preparai seriamente, feci attività di riscaldamento. La staffetta partì, aspettavo il testimone nella mia zona, vedevo i miei compagni volare, correre, coprire metro su metro, il testimone si avvicinava sempre di più, velocemente, soffiava un leggero vento contrario alla direzione di corsa, il testimone era oramai vicino, l'ultimo compagno era lì, sentivo il suo ansimare, la sua corsa, partii, presi il testimone ed esplosi tutta la mia gioia di vivere, la mia forza interiore, la mia rabbia del passato. Correvo ma mi sembrava di volare, sentivo il vento freddo che mi sfiorava le guance, non mi sembrava vero, mi sentivo libero, ero libero. Giunsi primo al traguardo, ma non era questo il traguardo importante. Mi ero liberato del mio passato in cui venivo considerato un fallito, un bambino di 10 anni aveva fatto il più importante passo verso la consapevolezza di essere un bambino malato ma sano.

La definizione di essere malati ma sani è estremamente difficile da comprendere. È una definizione che si basa sulla consapevolezza interiore che la malattia fisica, anche se di tipo invalidante, non può limitare un individuo. La volontà di vivere deve essere più forte dell'autodistruzione, deve essere più forte del negativismo che si sviluppa nelle persone affette da malattie, deve essere più forte dell'ostilità della società.

Alla fine della corsa tremavo, non tremavo perché era freddo, ma tremavo perché in quel momento ero come un pulcino che usciva dal proprio guscio, dove nuove forze venivano liberate, brividi di gioia di vivere.

8° Capitolo: gli amici.

Spesso per capire i propri problemi è necessario confrontarsi con gli altri.

Ognuno di noi tende a costruire intorno ai propri problemi dei castelli irreali che deformano la realtà. Da qui la mia ricerca di comunicare i miei problemi. Nella maggior parte dei casi ho avuto la fortuna di trovare le persone giuste con cui discutere. E devo dire con molto piacere che sono stati soprattutto gli amici man mano incontrati nei vari periodi della mia vita.

Ritengo che in queste situazioni gli amici sono molto più importanti dei riferimenti familiari; ciò è dovuto al fatto che i genitori sono troppo coinvolti emotivamente dal problema. Spesso non hanno la lucidità per affrontare serenamente il confronto con il figlio e con i suoi problemi, che spesso riaprono ferite mai guarite.

Gli amici per la loro capacità di volere bene incondizionatamente, ponendo l'amicizia alla base del confronto, sanno essere chiari nei momenti in cui è necessario dirsi tutto.

Certo è necessario avere la fortuna di trovare le persone giuste, capaci di moderare le tematiche, capaci di ascoltare i tuoi problemi, pazienti nel farti capire i tuoi errori.

Da questo punto di vista, mi devo ritenere molto fortunato.

Spesso mi sono posto la domanda se tale fortuna fosse basata sulla casualità o la casualità fosse in parte attribuibile alla mia ricerca continua di comunicazione.

Oggi attribuisco questa fortuna a entrambi i fattori, il coraggio di uscire dal proprio piccolo mondo di problemi, la voglia di cercare un interlocutore, l'esigenza di confrontarsi.

Il confronto.

Il confronto con gli altri, che porta a un confronto con te stesso, con le tue problematiche.

Il confronto spesso può essere terribile, ti annienta, ti umilia, ti rende cosciente delle tue esagerazioni, delle tue esasperazioni, tuttavia ti fa crescere, ti proietta in una dimensione nuova, in cui ricerchi te stesso, in cui puoi trovare te stesso, con i tuoi limiti, con le tue esigenze, con le tue capacità, con le tue paure.

È soprattutto accettare i propri limiti che ti rende capace di utilizzare tutte le tue capacità mentali e fisiche. In tali condizioni riesci a dare al mondo una nuova dimensione, dove i tuoi problemi non sono più al centro dell'universo, ma rappresentano uno dei tanti punti che lo compongono.

9° Capitolo: la consapevolezza.

Gli anni fra il 1980 e il 1985 sono stati motivo di scontro culturale e filosofico. Mi resi conto di quanto l'emofilia mi aveva dato. In maniera para-

dossale la mia malattia era stata maestra della mia crescita, del mio sviluppo. Dopo tanti anni di scontro culturale, di sofferenza, di dolore, mi resi conto della mia evoluzione interiore e del modo in cui guardavo il mondo e i suoi problemi. Tanti anni serviti soprattutto a forgiarmi e a trovare me stesso. Tanti anni per capire che ognuno di noi nel suo stato di malato può dare molto dopo avere ricevuto tanto.

Tutto ciò sembra molto difficile da capire, ma il tempo cambia la mente e gli occhi con cui una persona può guardare al di fuori di se stesso.

10° Capitolo: l'università.

Lo studio, l'applicazione verso tematiche diverse, e in particolare rivolta verso la medicina, hanno contribuito a farmi uscire dal mio piccolo mondo di malato.

Uno dei problemi che maggiormente amplifica il proprio stato di malato è la mancanza di conoscenze scientifiche adeguate, la mancanza di conoscenza verso la propria malattia e verso malattie diverse dalla propria, spesso ben più gravi.

L'emofilico è un malato particolare, vive nel suo stato di semiconoscenza, l'emofilia è una malattia poco diffusa, poco conosciuta anche dagli stessi operatori sanitari. Questa situazione permette all'emofilico di vivere la propria malattia in uno stato di beanza, iperprotetto dall'ambiente familiare, però nonostante tutto ciò, e spesso nonostante che l'emofilico sia consapevole del suo stato, ha paura di esporsi, ha paura di farsi conoscere, ha paura di conoscere, ha paura di se stesso.

Eppure l'emofilia è una malattia che se ben controllata, come la maggiore parte delle malattie croniche, permette una vita relazionale normale; certo può determinare a lungo andare danni a livello articolare, con precoce insorgenza di problemi di artrosi, però anche questi possono essere prevenibili con una adeguata attività riabilitativa e sportiva. Eppure l'emofilico, nonostante sia conscio di questa condizione, appare stanco e svuotato, svuotato della forza necessaria per continuare ad applicarsi. È necessario una applicazione costante verso se stessi, verso il proprio corpo. È necessario fare attività riabilitativa tutti giorni, e questo comporta un forte stress psicologico. È necessario concentrare e dedicare parte del proprio tempo libero a se stessi, con lenti ma progressivi miglioramenti.

La voglia di ricominciare daccapo sempre.

Cadere e rialzarsi. Difficile ma necessario, mentalmente faticoso.

Le malattie fisiche croniche, se accettate nella loro complessità, ti danno molto. È necessario uno spirito di accettazione e di analisi della propria situazione, ma se si riesce a uscirne fuori, a capire, si sviluppa la sensibilità

di percepire le sofferenze umane, si intuisce che i problemi legati alla psiche, spesso non risolvibili, spesso drammatici, sono ben più gravi di quelli fisici.

Si sviluppa una forza interiore che esplode nel positivizzare gli aspetti negativi della vita, nella loro sdrammatizzazione.

Il raggiungimento di una serenità che non deve essere solo apparente ma deve basarsi sulle proprie esperienze, sul proprio passato, che non deve essere dimenticato ma deve essere di insegnamento per il presente e il futuro.

Se faccio capisco

Claudio

Ho seguito il Programma PUER quale referente associativo condividendo con gli amici della Federazione le sue fasi più importanti, a partire dal congresso di Firenze del 1999, e ascoltando i racconti delle persone che partecipano agli incontri che si rincorrono nelle varie Regioni.

Vi confesso che la soddisfazione di vedere tante persone entusiaste - nelle famiglie, nei Centri emofilia e nelle associazioni - è grande. Con pochi mezzi, ma con tanto impegno, l'idea di base si è sviluppata portandoci al meeting nazionale tenutosi al Ciocco con un bagaglio di esperienze positive e un complesso di aspettative.

Siccome credo nelle potenzialità dei gruppi ho pensato di rispondere all'appello per un contributo al *Non Manuale*. Più che a una prosa avvincente ho preferito affidarmi a due brevi elenchi di "cose": il primo con i punti di forza (non tutti) che il progetto è riuscito ad attivare, il secondo con i pericoli (non tutti) che si possono ancora presentare avanti a noi. Ve li propongo subito.

I punti di forza:

scambiarsi idee rispettando l'esperienza altrui;
saper ascoltare;
aprire bene gli occhi (e il cuore);
coltivare amicizie;
valorizzare le qualità delle persone;
avere il coraggio di cambiare;
progettare.

I pericoli:

negare l'esistenza di un problema e quindi mimetizzarsi per non farsi scoprire;

chiudersi e pensare alla famiglia come a una fortezza;
aspettare che le cose cadano dall'alto;
pensare di non essere all'altezza di...;
delegare ad altri quello che si può fare, delegando così anche i propri sogni.

Oltre alle caratteristiche che descrivono il progetto e la realtà nella quale ci muoviamo, i punti di forza e i pericoli possono rappresentare criteri per riflettere su come si sta sviluppando il progetto stesso e, in prospettiva, per puntare a obiettivi più ambiziosi.

Quale giudizio possiamo dare del progetto e delle attività fino a oggi organizzate? Quanto è riuscito il Programma PUER, per esempio, a convincere le famiglie che è vitale darsi il permesso di “avere il coraggio di cambiare?” Ognuno di noi, in base alle proprie aspettative e desideri, darebbe una valutazione diversa. Considererebbe inoltre diversamente il significato di tale espressione.

C'è tuttavia un elemento che ci accomuna. È il carattere dell'azione che svolgiamo nelle associazioni: è un'azione volontaria, gratuita, improntata alla solidarietà. Io credo che il medesimo carattere contraddistingua la partecipazione dei genitori agli incontri PUER.

104 Essere in qualche modo “volontario”, secondo me, significa prestare massima attenzione alla qualità in ciò che si fa. In questo senso sono fondamentali l'energia, l'entusiasmo e le idee di quanti hanno deciso di essere parte del progetto e, magari, di impegnarsi nel rinnovare la vita delle associazioni locali.

Partecipare è un diritto-dovere. La comunità degli emofilici può essere forte, ed esigere dallo Stato e dalle Regioni cure e assistenza di qualità, soltanto se *ognuno di noi* è consapevole di poter svolgere un ruolo in questa partita condividendo delle risorse personali come i valori, le idee, il tempo, i sentimenti, le conoscenze.

Al Ciocco abbiamo avuto il piacere di riflettere sulla splendida “lezione” di Salette Tavares. Ricordate?

Cominciava con *M'insegnarono a parlare, imparai a scrivere ...*

finiva chiosando *M'insegnarono a essere libera, imparai a essere.*

Vorrei proporvi un aforisma del filosofo cinese Lao Tzu del V secolo a.C. Mi sembra che anch'esso, dall'alto della sua età, sposi in pieno lo spirito del Programma PUER.

Se ascolto, dimentico,

Se vedo, ricordo,

Se faccio, capisco.

I Parenti



106

"I figli non sono i vostri figli.
Essi sono i figli e le figlie della vita
che brama sé stessa.
Vengono per mezzo di voi ma non da voi,
e benché essi siano con voi comunque
non vi appartengono.
Potrete dar loro il vostro amore
ma non i vostri pensieri,
poiché essi hanno i loro pensieri,
potrete ospitare i loro corpi
ma non le loro anime,
perché le loro anime abitano
la casa del domani,
che voi non potrete visitare,
neppure nei vostri sogni.
Potete tentare di essere simili a loro, ma non farli simili a voi.
La vita procede e non s'attarda sul passato.
Voi siete gli archi da cui i figli, come frecce vive, sono scoccati in avanti.
L'Arciere vede il bersaglio sul
sentiero dell'infinito,
e vi tende con forza affinché le sue frecce
vadano rapide e lontane.
Affidatevi con gioia alla mano dell'Arciere;
Poiché come ama il volo della freccia, così ama la fermezza dell'arco."

Kahlil Gibran

*Mio fratello è una splendida crisalide ed io il piccolo ramo dove si è appoggiato.
Acquisita la maturità diventerà una farfalla libera di volare nel cielo blu.*



L'importanza dell'amicizia

Laura

Non ho in mente una persona precisa che ha dato aiuto alla mia famiglia a proposito del problema dell'emofilia di Massimo; so invece dire che gli amici sono stati sempre persone di supporto. Non hanno mai fatto pesare la cosa né trattato Massimo in modo differente e questo è avvenuto sia per quanto riguarda gli amici dei miei genitori che, più specificatamente, da parte degli amici di Massimo.

Anzi per quanto si riferisce ai suoi amici essi l'hanno spronato ad affrontare i problemi che incontrava con più grinta di quello che normalmente gli viene di fare e questo è stato lo stile che hanno avuto anche i medici. In particolare il medico (quello del Centro), che ha seguito Massimo fin da piccolo e che tuttora lo segue, ha instaurato con lui un vero rapporto di amicizia ed è stato contemporaneamente di grande supporto anche ai miei genitori. Le cose che lui diceva erano di grande significato e importanza perché derivavano dalla sua competenza professionale.

Anche il medico di famiglia è stato una figura importante in quanto, anche se non aveva conoscenze specialistiche, si è sempre comportato con molta disponibilità.

Non ho in mente avvenimenti particolari da raccontare in questo senso, ma posso dire che è come se il sostegno dato da questi due medici si sia via via consolidato durante la crescita di mio fratello ed è cresciuta insieme anche la relazione. Naturalmente in situazione di bisogno l'aiuto c'è stato, come quando Massimo da ragazzino ha avuto un incidente. Ma io allora ero troppo piccola per ricordare i fatti con precisione.

Se poi devo pensare a persone che hanno agito nei confronti della mia famiglia, aggiungendo ansia e ingrandendo il problema che c'era, devo dire che non mi viene in mente proprio nessuno.

Devo però dire che i miei genitori, per quello che mi pare, sarebbero stati capaci di opporsi a qualsiasi sopravvalutazione del problema.

Relativamente al mondo della scuola non so riferire episodi particolari, ma posso dire che in casa si parla ancora oggi (sia Massimo che i miei genitori) di un'insegnante della scuola elementare; credo che questo ricordo sia legato all'appoggio che questa persona ha dato a Massimo.

Invece per quanto si riferisce alla scuola superiore posso dire che alcuni insegnanti non capivano le ragioni per cui Massimo faceva parecchie assenze e per quanto i miei genitori avessero spiegato loro con chiarezza (perché lo hanno sempre fatto) la sua malattia non c'era stata la comprensione necessaria e quindi una giusta valutazione dei motivi delle assenze. Questo, a volte, non ha favorito la relazione fra Massimo ed alcuni suoi compagni.

Per quanto si riferisce al Programma PUER mi sembra davvero molto utile; qui i genitori possono parlare con la garanzia di essere ascoltati perché il gruppo è costituito da persone che conoscono e vivono lo stesso problema. Questa cosa della condivisione è sicuramente di grande appoggio psicologico.

Nel "non manuale" che si sta cercando di realizzare mi sembra che ci dovrebbe essere un capitolo di consigli/testimonianze, ma dovrebbe essere scritto in modo un po' spiritoso, con ironia, per fare in modo che chi legge possa vedere l'emofilia come un problema da affrontare certamente con serietà ma... senza esagerare!

La forza della famiglia

Nonna Rita

Il mio nipotino ha sette anni e quindi abbiamo imparato da un po' a vivere con la consapevolezza della malattia che lo accompagna, ma che non lo condiziona.

Quando abbiamo appreso che il bambino era affetto da emofilia, mio marito e io siamo rimasti frastornati e ci siamo posti mille domande sull'influenza che questa malattia avrebbe potuto avere su di lui, sulla sua qualità di vita e, conseguentemente, sul suo carattere. Eravamo già nonni due volte e si sa che i nostri sentimenti verso i nipotini sono sempre speciali, unici; ma per un nipotino con questo problema, che cosa avremmo potuto fare? Dire che eravamo frastornati, forse, è poco. Per fortuna, esiste la capacità di ragionamento e vi sono persone, come mio marito, che non si lasciano schiacciare dalle avversità. Fiducia, buon senso, la capacità di scambiare idee, di manifestare pensieri e sensazioni, l'ottimismo, che ha contraddistinto il carattere di mio marito sino a quando è stato con noi, ci hanno aiutato ad affrontare e superare questo momento e a prendere coscienza. Non è stato facile: in me spesso sorgeva l'impressione che la vita

avesse compiuto una grande ingiustizia nei confronti di questo bimbo, che avrebbe potuto essere più magnanima. Questo era il mio pensiero quando ho accompagnato mia nuora in ospedale in occasione del primo emartro. Il mio nipotino era piccino, singhiozzava in braccio a me, mentre succhiava il latte dal biberon e la sua mamma stava parlando con i medici. Ricordo quanto fossi angosciata e preoccupata. Si avvicinò a me un giovane claudicante, che si mise a guardare il bambino, raccontandomi parte della sua vicenda e della sua esperienza. Questo contatto mi è stato utilissimo per non sentirmi più sola, per vedere anche per il mio nipotino un futuro, fatto non solo di eventi di questo tipo e quindi dolorosi, ma anche di esperienze positive e piacevoli, nelle quali sarebbe stato protagonista, tanto quanto un qualunque altro suo coetaneo.

Non mi hanno lasciata sola neppure il primario del reparto, il dottor Gringeri, e i suoi aiuti. Mi sono sentita rinfrancata da queste presenze e ho capito che avremmo potuto superare questi episodi; non ci mancava la solidarietà dei medici e di chi aveva percorso questa strada prima di noi, soprattutto non ci mancava e non ci manca la solidarietà familiare; la coesione tra noi è molto importante e non parlo solo di nonna, nipotino e della sua famiglia; parlo anche delle mie figlie, di mio genero e delle mie nipoti. Questa è la mia famiglia, questa è la struttura che mi affianca sempre, anche di più, rispetto a prima, da quando mio marito è mancato. Tutto fluisce con normalità e nel momento del bisogno si stringono i ranghi, ci si sostiene a vicenda e si fa quel che bisogna fare, quello che il cuore dice di fare. Mi sembra di visualizzare un passaggio di forza da uno all'altro, un'energia che si espande. Nei momenti di difficoltà non bisogna lasciar prevalere l'ansia, l'individualismo, il proprio io personale; potranno venire dei momenti duri da affrontare, la forza dell'unione ci aiuterà a superarli.

Ora vedo il mio nipotino andare a scuola con entusiasmo, giocare a minibasket, partecipare a gare, recite, feste, insomma lo vedo crescere attivo, sereno, pacato e mi rivedo nel corridoio dell'ospedale.

Posso dire che abbiamo percorso tanta strada da quel giorno: non sono mancate le preoccupazioni, ma sono state grandi le gioie, le soddisfazioni, gli entusiasmi. Forse il segreto è proprio in questo: accettare e condividere, sperando, comunque, che la scienza faccia progressi e scoperte.

Dal passato verso il futuro

Brunello

C'è un'immagine dolce e allo stesso tempo tranquillizzante che vorrei “rubare” al meeting del Programma PUER, svoltosi al Ciocco, sulle verdi Apuane il 17 novembre 2001.

Un giovane medico che improvvisa un lettino da ambulatorio su un tavolo e vi adagia un bambino.

Il medico è un emofilico, come il bambino che sta infondendo per bloccare una emorragia.

I genitori del piccolo osservano tranquilli mentre in una carrozzina vicina riposa il figlio del medico.

Genitori, appunto, con figli e famiglie intere convenuti da tutta l'Italia che hanno partecipato al programma nato dal convegno triennale di Firenze del 1999.

Il pensiero ritorna, inevitabilmente, per chi, come me, ha qualche anno in più, ai primi anni '70, quando si andava alla ricerca degli emofilici, quasi casa per casa, per cercare di far capire alle loro famiglie come la malattia non fosse una “vergogna” da tenere nascosta e che poteva essere curata con un nuovo prodotto chiamato “emoderivato”.

In quegli anni, il faro che ci guidava era rappresentato dalla Fondazione dell'Emofilia, sorta per affiancare alcuni medici, veri pionieri insostituibili, una garanzia di attenzione e di impegno che si sarebbe poi consolidata sempre più attraverso l'impegno di alcuni personaggi fondamentali e tanti volontari che sempre più si mobilitavano in tutto il territorio nazionale. Restava comunque ancora un senso di frustrazione e di solitudine nelle famiglie che si trovavano improvvisamente a dover combattere contro questa malattia così “strana” e, per quegli anni, invalidante, anche dal punto di vista psicologico per la diffidenza della gente e l'assenza delle istituzioni.

Ma le famiglie, pur nelle difficoltà, ricoprirono un ruolo determinante nella formazione sia fisica che psicologica dei loro figli, affiancate dai medici che prendevano sempre più esperienza con l'emofilia.

Non si restava più a letto quando c'era l'emartro o l'emorragia, si poteva frequentare la scuola con regolarità anche se restava, ancora in molti, questo senso di vergogna e si era portati a non parlare con gli altri.

Gli emoderivati furono comunque una conquista per poter vivere “come gli altri, fra gli altri”.

Poi improvvisamente, gli anni bui delle infezioni, la tragedia dell'AIDS, le

molte perdite che ripiombarono le famiglie nella disperazione. Di nuovo emarginazione, sospetto, sfiducia nei medici e nelle istituzioni. La Fondazione e le associazioni affiliate a essa però non vacillarono mai. Il convegno di Vicenza del 1993, ma soprattutto quello di Sorrento del 1996, segnarono la svolta e la presa di coscienza di una fase nuova. Quei giovani nati fra gli anni '60 e '70, affiancati da alcuni "anziani", si sentirono maturi per prendere nelle loro mani la loro vita e quella degli altri 6000 emofilici italiani e fondarono la Federazione delle Associazioni Emofilici.

Nel 1997 si riunirono a Milano alcune famiglie semplicemente per raccontarsi le loro esperienze, ma soprattutto perché sentivano l'esigenza di non doversi più nascondere, di confrontarsi non più soltanto con il medico, dopo la diagnosi, quasi sempre traumatica e la terapia.

Arriviamo così al 1999, a Firenze.

Il primo convegno triennale al quale sono invitate numerose famiglie con i bambini.

Si conoscono, hanno una sessione tutta per loro e i bambini rivolgono domande ai medici.

Qui nasce il Programma PUER dal nome latino "bambino", ma che significa in realtà "Progettiamo Un'Esperienza Ripetibile".

Oggi i gruppi attivi in Italia sono sette e coprono quasi tutte le regioni.

Si sono svolti oltre 30 incontri con la partecipazione di circa 150 famiglie.

Al Ciocco appunto si sono tirate le somme attraverso gruppi di lavoro che hanno svolto vari temi, "guidati" come in tutti gli incontri preliminari, da alcune insostituibili formatrici.

Le conclusioni le potete leggere in questo "non manuale".

Per farvi capire meglio che cosa è stato ed è il Programma PUER userò le parole di una mamma che ha detto: *"L'emofilia richiede un enorme sforzo, da parte del padre, della madre, del bambino emofilico e dei suoi fratelli se ci sono, per affrontare tutti gli imprevisti così tipici di questa 'non malattia'.*

In questo senso sono convinta che la salute fisica e psicologica del bambino emofilico e dei suoi fratelli dipenda soprattutto dai suoi genitori.

Bisogna in un certo senso, 'curare' prima loro, cioè dargli la possibilità e il tempo di trovare un compromesso con la malattia stessa e il suo ingresso nella famiglia, trovando le soluzioni per risolvere i piccoli, grandi problemi quotidiani.

PUER è questo: una specie di arena serena e costruttiva dove poter scegliere tra le tante soluzioni testate per affrontare gli svariati problemi che si possono presentare.

Quale posto migliore per chiedere consigli e aiuto sapendo che nessuno dei presenti potrà giudicare il tuo problema, (perché è, con tutta probabilità, anche un loro problema) e quale posto migliore dove non doversi vergognare se dovesse scendere una lacrima? (la

quale, spesso, risulta essere contagiosa a causa delle emozioni comuni da cui scaturisce). PUER è un luogo dove non aver paura di piangere, ridere e far capire anche le proprie sofferenze”.

Quale messaggio e quale ricordo ci possono lasciare tutti questi incontri ai quali abbiamo partecipato e che stiamo mettendo su carta? Userò, per concludere, le parole di un emofilico adulto, dopo aver iniziato con “l’azione” di un emofilico medico.

“L’allegria dei bambini e la serena consapevolezza dei genitori partecipanti rafforzano la convinzione che anche grazie a un progetto come il PUER, si sta percorrendo una strada che è stata così acutamente definita a conclusione del seminario: non più una famiglia con un bambino emofilico, ma una famiglia con un problema di emofilia”.

Io e mio cugino

Marco

In Toscana “parino” sta per “poverino”.

112 Così vengono spesso etichettati tutti coloro che hanno qualche problema di salute, e così poteva capitare anche a mio cugino, emofilico.

Con “parino” si esprime un misto di pietismo e di incitamento alla rassegnazione passiva per ciò che è capitato. A volte può anche avere una connotazione di presa di distanza, di sollievo perché quella cosa non è capitata a noi.

A me questa parola non è mai piaciuta. Quella logica che ci sta dietro mi ha sempre fatto pensare che si desse per scontata una rinuncia in partenza a una vita normale, ammesso che esistano vite standard che si possono ritenere perfettamente “nella norma”. Ma questo è un altro discorso.

Ho sempre avuto un rapporto molto felice e vitale con mio cugino, che è più piccolo di me di 17 anni. Adesso che è adolescente ci sentiamo anche molto coetanei, nonostante i miei numerosi annetti in più!

In questi anni abbiamo tante volte condiviso Lego e Playstation, passeggiate e gite in bicicletta, mare e settimane bianche, partite di pallone e corse a piedi, senza mai farci mancare niente per colpa dell’emofilia. Tra poco avremo in comune pure le serate in discoteca!

Certo, so che lui ha questa malattia, e un po’ più di attenzione e con consapevolezza ce l’abbiamo messa tutti e due, specie quelle volte in cui mi è capitato di averne la responsabilità. Ma tutto qua: consapevolezza e maggio-

re attenzione. Niente compatimento.

Mi rendo conto che sono in una posizione perfetta per fare quello “bravo”: non ho vissuto direttamente la maggior parte dei problemi e delle angosce, gli ematriti e le infusioni. Però posso dire che i suoi genitori, che se la sono cavata ottimamente, sono stati i primi, col passare dagli anni, a capire che condannarlo a limitarsi troppo e a sentirsi davvero “poverino” poteva essere un problema ancora più grave dell’emofilia in sé. Anzi, spesso sono stati i parenti in genere a farsi scappare qualche “parino” di troppo, dopo aver naturalmente provveduto a consigliare troppo imbalsamati comportamenti per un agitatissimo bambino quale lui era.

La mia paura è sempre stata che, sentendosi diverso (appunto, “parino”) per le limitazioni che gli si voleva prescrivere, crescesse isolato e un po’ escluso.

E invece, adesso che è più grande, è tutto preso tra amici e fidanzatine, motorini e quattro a scuola, come un qualunque normalissimo ragazzino iper viziato di questi anni.

Mio cugino sta sviluppando una crescente consapevolezza di sé, che lo guida e gli fa capire sempre meglio, a lui in prima persona, quali sono i suoi limiti e le sue possibilità. Tutti abbiamo dei limiti e delle possibilità. I suoi sono solo graduati diversamente rispetto alla media.

E questa consapevolezza l’ha acquisita e l’acquisirà perché i suoi genitori, per primi, non l’hanno mai, o quasi, fatto sentire “parino”.

113

Competenza e solidarietà per farcela

Una nonna

Sono la nonna di due bellissimi nipotini rispettivamente di 10 e 7 anni.

Alla notizia dell’arrivo del primo nipotino c’è stato subito un gran fermento, l’attesa e l’emozione che credo sia comune a tutti i nonni.

Finalmente arrivò il giorno tanto atteso e nacque un bambino che fin da subito parve avere qualcosa di “raro”: aveva pochi capelli ma quei pochi erano rossi e aveva uno sguardo così profondo che sembrava voler scrutare tutto ciò che gli era intorno!

Per un certo periodo, fin verso i due anni, tutto filava a meraviglia, cresceva, faceva progressi e per tutti noi era una vera gioia, ma ad un certo momento iniziarono a manifestarsi alcuni episodi strani.

Si fece molta fatica a fare chiarezza su questi sintomi e quando al mio ni-

potino venne diagnosticata l'emofilia A grave la vita della nostra famiglia cambiò.

Stavamo vivendo una fase drammatica, senza vedere un futuro sereno per questo bambino, troppe paure, troppe incertezze si facevano strada nei nostri pensieri.

Eppure questo bambino c'era, era lo stesso che ancora prima di nascere ci aveva dato tanta gioia, era lo stesso che appena nato, uscendo dalla sala parto tra le braccia del suo papà, aveva appoggiato il suo sguardo sul mio volto e su quello degli altri nonni... era sempre lui e allora mi sono detta che la mia gioia per quella vita non doveva svanire di fronte a questo ostacolo, era necessario attingere a una forza che sicuramente esisteva dentro di me, la dovevo trovare!

Non è stato facile.

Io devo ringraziare con tutto il cuore il Centro di Milano dove i genitori sono giunti con il loro bambino per poterlo curare; per fortuna qui non hanno trovato solo l'aiuto da un punto di vista medico ma anche dal lato umano. Il supporto che i medici e gli amici dell'associazione hanno saputo trasmettere al papà e alla mamma sono stati preziosi sia per il bambino che poteva crescere in un ambiente più tranquillo e sereno, sia per noi famigliari che di rimando respiravamo quest'aria ogni giorno più leggera. La malattia era certamente grave, ma mano a mano che la si viveva, la si conosceva meglio, la si sperimentava e questo ci aiutava a ridimensionare il problema, forse si stava raggiungendo un equilibrio. Sembra strano a dirsi per me che sono una nonna, ma stavo crescendo anch'io, l'accettazione e la consapevolezza mi rendeva più serena e mi regalava una gioia tutta speciale e ancora più grande nel vedere il mio nipotino che poteva sperimentare e partecipare a tutto ciò che il mondo intorno a lui gli offriva: il gioco, l'asilo, lo sport, la scuola...

Per tenermi aggiornata sull'argomento parlavo spesso con mia figlia che mi raccontava degli incontri fra genitori di piccoli emofilici o delle riunioni associative, poi un giorno mi ha chiesto se fossi disponibile a intrattenere i bambini durante i loro incontri tra genitori... Al momento mi sono trovata un po' spiazzata, va bene uno... ma tanti!

Mi chiedevo come mi sarei dovuta comportare, quali attività i genitori ritenevano opportuno che si facessero, bastarono però pochi minuti di riflessione per accettare, ne valeva sicuramente la pena.

Sono stata felicissima, ho trovato non uno ma tanti bambini bellissimi e vivacissimi con tanta voglia di giocare e di sorridere comunque alla vita.

A volte devo trovare la forza e il coraggio di comportarmi come mi viene richiesto dalle circostanze per il bene di figli e nipoti. È certamente più

difficile limitare il mio istinto di protezione, dissimulare le mie ansie, fare finta di non vedere quando lui e suo fratello, che non è emofilico, fanno le pazzie con la bicicletta, ma capisco che questo è necessario affinché possa crescere sicuro senza sentirsi soffocato da troppe attenzioni.

Condivido il principio, anche se mantenere la parte quando mi trovo “sul campo” è sicuramente più impegnativo!

D'altra parte noi nonni abbiamo un posto speciale nella vita dei nostri figli, un ruolo che deve essere discreto ma efficace al momento giusto, il nostro saper osservare in silenzio, quasi fossimo in disparte, ci permette di ponderare meglio le cose e di capire quando serve fargli sentire la nostra presenza.

Perché anche i nostri figli prima o poi hanno bisogno di aiuto, la realtà che ogni giorno devono affrontare è una sfida continua.

È vero che diventano sempre più bravi nel loro compito di genitori, forse non hanno bisogno di grandi cose da noi, ma a volte può servire anche una sola parola detta nel momento giusto per dare coraggio.

Determinazione e volontà per vincere

115

Nonno Carlo e nonna Gloria

Un giorno nell'ormai lontano 1997, il nostro adorato nipotino Andrea, correndo e giocando come tutti i bambini di questo mondo cadde e si fece male un po' più delle altre volte.

Immediatamente apparvero grandi lividi ed ematomi che, nonostante il passare dei giorni, non accennavano a scomparire.

Subito il medico di famiglia, successivamente l'ospedale, e poi ancora una lunga serie di esami ci posero drammaticamente di fronte a una dura quanto inaspettata diagnosi; Andrea aveva una rara forma di emofilia.

Fummo tutti come colpiti da un enorme macigno.

Attoniti e totalmente impreparati a un'eventualità di questo genere, in un primo momento la disperazione, l'incredulità e lo sgomento ebbero il sopravvento.

Passarono solo poche ore da quella dolorosa notizia e la determinazione e la volontà di affrontare la situazione con tutte le nostre forze subentrarono prepotentemente a quel senso di profonda tristezza, mai di abbandono o di rassegnazione, che ci aveva pervasi tutti.

Consulti, telefonate, siti internet, pubblicazioni, convegni; tutto venne fat-

to, nulla venne tralasciato per sapere, per conoscere, per affrontare, per vincere, sì per vincere a ogni costo una malattia a noi, fino a quel momento, del tutto sconosciuta.

Solo l'enorme coraggio e la ferrea determinazione di nostra figlia Brianna e di nostro genero Filippo nell'affrontare una difficilissima situazione hanno fatto sì che, pur in presenza di gravi, oggettivi impedimenti, Andrea potesse crescere e vivere in un clima sereno di assoluta, ancorché apparente, normalità.

Il nostro adorato nipotino Andrea, con le opportune terapie, è un bambino che va scuola, che corre, che gioca, che ride come tutti gli altri.

Con l'aiuto di Dio e i continui progressi di un'incessante ricerca scientifica in questo campo, Andrea, in un futuro non lontano, vincerà in modo definitivo la sua battaglia contro la malattia e sarà quindi libero di affrontare la vita nella sua pienezza, senza alcun limite o condizionamento, e sempre con quel suo grande e gioioso sorriso da cui, pure in questi anni, neanche per un solo istante, si era voluto separare.

Vi vogliamo bene e siamo fieri di voi.

116 **Parlare di emofilia dà la forza per affrontarla**

Arianna

Mi è stata fatta un giorno a tavola questa domanda: "Che cos'è l'emofilia?" e tante volte nella mia vita si sono rivolte a me persone chiedendomi spiegazioni su cosa fosse questa malattia sconosciuta alla maggior parte della gente. Se dovessi spiegare a qualcuno cosa sia questa malattia in maniera rapida direi: "È una malattia genetica, causata da un difetto di coagulazione che provoca frequenti gravi emorragie sia interne che esterne"; sinceramente però per me l'emofilia non è solo questo.

Io ho conosciuto questa malattia quando ancora ero piccola, avevo circa 12 anni e non è stato molto facile. Non è stato facile non perché a quell'età potessi essere consapevole della gravità e delle conseguenze della malattia, ma perché ho visto improvvisamente abbattersi sulla mia famiglia dolore, rabbia e paure che in passato non avevo mai vissuto.

Ricordo ancora il giorno in cui mia mamma ricevette la telefonata della dottoressa che le comunicava la triste notizia: mio fratello, il mio piccolo fratellino era ed è emofilico.

So solo che mia madre scoppiò a piangere. Sentii molta tristezza soprattutto

per mia mamma, mio papà e per il mio fratellino senza però capire bene cosa stesse succedendo.

Con il tempo le cose si chiarirono sempre di più: mio fratello era seguito in ogni suo passo sempre da qualcuno, ogni volta che si faceva male correavamo in fretta e furia a qualsiasi ora della giornata fino a Torino per fargli l'infusione. La nostra vita era cambiata!

Crescendo la situazione si è modificata sia per i cambiamenti dovuti al progresso della scienza, sia per i tanti sacrifici fatti dai miei genitori e sia perché mio fratello è cresciuto ed è più consapevole della sua malattia.

Forse quando mio fratello era piccolo l'angoscia che ci colpiva ogni volta che si faceva male era più grande, mentre adesso con le sue maggiori responsabilità sembra tutto più facile.

Io ho sempre vissuto questa situazione in prima persona ma non ne sono mai stata completamente coinvolta come invece è accaduto per i miei genitori.

Io ammiro moltissimo quello che fanno e che in passato hanno fatto i miei genitori; si sono buttati anima e corpo in tutto ciò che poteva migliorare la situazione di mio fratello, il loro unico scopo era ed è quello di trovare il meglio possibile a tutti i costi.

A volte non riuscivo a capire quanta forza potessero avere per affrontare tutto e quanto impegno infondessero per raggiungere il loro obiettivo.

Io nei loro confronti, forse, ho svolto il compito di collaboratore ma soprattutto di valvola di sfogo... una consigliera che poteva dare suggerimenti da persona meno coinvolta.

Ho notato che, rispetto ai miei genitori, molte volte ho sottovalutato la malattia forse per la mia giovane età e forse per pigrizia.

Credo però che la sinergia che si è creata tra mia madre e mio padre, molto responsabili e sempre sull'attenti in ogni momento, con me, meno coinvolta e quindi più oggettiva, sia stata la chiave di lettura ideale di tutte le situazioni che abbiamo dovuto affrontare.

I miei atteggiamenti nei confronti di mio fratello e della malattia sono però a volte discordanti, infatti in assenza dei miei genitori tendo, forse, a essere più protettiva di mia madre e mio padre messi insieme, assumo quindi quell'atteggiamento iperprotettivo che invece normalmente considero esagerato.

Il rammarico più grosso che ho è quello di sentirmi impotente tutte le volte che mio fratello si trova a non poter fare determinate cose che magari bambini e ragazzi della sua età hanno sempre potuto fare. Purtroppo a questo non c'è rimedio e anche se cerco di sforzarmi di trovare alternative l'unica cosa che posso fare è fargli capire che in qualsiasi momento della vita lui potrà sempre contare su una sorella.

Ormai mio fratello è un ragazzo, un bel ragazzo, e anche se lo prendo in giro in ogni situazione lo ammiro molto perché, rispetto a me, ha affrontato e dovrà affrontare molti più problemi e situazioni difficili.

Con il passare del tempo l'emofilia è entrata a far parte della nostra vita e ormai è parte integrante. Mentre in passato si aveva quasi paura a parlarne perché aveva sconvolto la nostra famiglia, adesso, invece, parlarne aiuta perché dà maggiore forza nell'affrontarla.

Io comunque in questa situazione mi rendo conto di quanto i miei problemi possano essere di così poca importanza rispetto a tutto ciò che tantissime persone affrontano giorno dopo giorno e auguro a mio fratello tutto il bene possibile, perché lui se lo merita proprio.

Mamme antiche

Mamma Mariella

118

Le mamme antiche come me entrano nello spazio dedicato ai giovani genitori di bambini emofilici con il pudore e la circospezione di chi, avendo vissuto questo tipo di esperienze tanto tempo fa, non vuole e non deve sentirsi in condizioni di “insegnare” qualcosa. È con questa convinzione che io mi sento talvolta di fare qualche cenno generico sul come eravamo, ma solo a chi mostra la curiosità di saperlo, perché sono consapevole, per la lunga esperienza fatta, che i casi particolari, personali, familiari appartengono all'individuo e non alla storia.

Ammiro ed apprezzo molto quei genitori che, nel momento in cui viene comunicata loro la diagnosi di una malattia così grave e ai più così sconosciuta, trovano subito il coraggio di guardarsi attorno e di cercare, fra le tante disposte a dare consigli, quelle persone che hanno la preparazione professionale o l'esperienza diretta e la sensibilità per capire come sia opportuno prestare loro aiuto.

Questo è il fine che il gruppo PUER si è prefissato, senza salire in cattedra e senza pretendere che la propria esperienza sia quella di tutti.

Saper ascoltare è un grande dono, che vale molto più di un sermone.

Trasmettere fiducia in chi sembra averla persa è di fondamentale importanza.

Mostrare che i bambini emofilici di oggi si comportano esattamente come tutti i loro coetanei che non sono malati produce un effetto psicologico molto più efficace di un'analisi.

Grazie agli incontri promossi dal gruppo PUER, con l'appoggio e l'esperienza delle preziosissime *tigri*, le coppie stringono fra loro amicizia, si aiutano a vicenda a riconoscere le paure vere e a non rischiare di cadere preda di complessi di colpa o di depressione; si sforzano di leggere negli occhi dei nuovi amici la fiducia che cercavano.

“Se ce la fanno loro, perché non devo riuscirci anch'io?”

Dopo questa riflessione, la strada comincia a sembrare meno faticosa, si accende la luce della speranza e la tensione si trasforma in voglia di fare.

E qui entriamo in scena noi, mamme d'altri tempi, mamme provate ma non vinte, mamme che oggi vedono i loro bimbi di allora entusiasinarsi per la realizzazione del progetto PUER. Quando i Centri non esistevano, i farmaci nemmeno e la conoscenza della malattia era quasi nulla, solo la speranza e la fiducia nel progresso scientifico hanno permesso a tutti noi di non mollare.

Ai genitori di oggi questi indispensabili sussidi non mancano più, ma di sicuro la malattia come tale rimane per il proprio bambino un carico di ansie e di sofferenze.

La strada che aiuta ad accettare la vita con l'equilibrio necessario è già tracciata e molti la stanno percorrendo. Saranno proprio loro a dare una mano agli altri.

A tutti il mio augurio più affettuoso.

Mi aiuta la tua esperienza, perché ora che so come hai dovuto affrontare l'ignoranza all'interno della struttura pubblica so meglio come comportarmi, parto più "armato".

Appendice: e altro ancora



"... Al centro di Fedora, metropoli di pietra grigia, sta un palazzo di metallo con una sfera di vetro in ogni stanza. Guardando dentro ogni sfera si vede una città azzurra che è il modello d'un'altra Fedora. Sono le forme che la città avrebbe potuto prendere se non fosse diventata come oggi la vediamo..."

L'inferno dei viventi non è qualcosa che sarà se ce n'è uno, è quello che è già qui, l'inferno che abitiamo tutti i giorni, che formiamo stando insieme. Due modi ci sono per non soffrirne. Il primo riesce facile a molti: accettare l'inferno e diventarne parte fino al punto di non vederlo più. Il secondo è rischioso ed esige attenzione e apprendimento continui: cercare e saper riconoscere chi e cosa, in mezzo all'inferno, non è inferno, e farlo durare, e dargli spazio.

La città di Sofronia si compone di due mezze città. In una c'è un grande ottovolante dalle ripide gobbe, la giostra con la raggiera delle catene, la ruota delle gabbie girevoli, il pozzo della morte coi motociclisti a testa in giù, la cupola del circo col grappolo dei trapezi che pende in mezzo. L'altra mezza città è di pietra e marmo e cemento, con la banca, gli opifici, i palazzi, il mattatoio, la scuola e tutto il resto. Una delle mezze città è fissa, l'altra è provvisoria e quando il tempo della sua sosta è finito la schiodano, la smontano e la portano via, per trapiantarla nei terreni vaghi di un'altra mezza città.

Come ogni anno arriva il giorno in cui i manovali staccano i frontoni di marmo, calano i muri di pietra, i piloni di cemento, smontano il ministero, il monumento, i docks, la raffineria di petrolio, l'ospedale, li caricano sui rimorchi, perseguire di piazza in piazza l'itinerario ogni anno. Qui resta la mezza Sofronia dei tirassegni e delle giostre, con il grido sospeso dalla navicella dell'ottovolante a capofitto, e comincia a contare quanti mesi, quanti giorni dovrà aspettare prima che ritorni la carovana e la vita intera ricominci.

Italo Calvino, *"Le Città invisibili"* 1972



Il gruppo mamme e papà di Milano

Alessandra

Questa è la relazione scritta da Alessandra Tartarelli dopo la prima serie di incontri tenuti a Milano dal 1997 al 1999 fra i genitori del Centro emofilia di Milano, che si chiamava per l'appunto Gruppo Mamme e Papà.

Il gruppo è stato il precursore di ciò che poi, diventato un programma nazionale, ha preso il nome di PUER.

Si tratta della sintesi di un lavoro che è stato fatto localmente e che ha costituito l'ossatura e le fondamenta per la definizione di tutta l'esperienza successiva.

A Milano da due anni si riunisce un gruppo di genitori.

L'iniziativa è nata come una sperimentazione ed è stata una esperienza considerata da tutti i partecipanti molto positiva.

Oggi può diventare una proposta per altri genitori.

All'inizio vi erano sentimenti diversi, persino contrapposti ma i ragionamenti erano tutti a favore dell'idea.

L'idea di riunire i genitori di bambini emofilici perché si costituisse un gruppo.

I sentimenti erano anche di timore.

Qualcuno avrebbe accettato l'invito?

L'associazione aveva il diritto di chiedere tempo ed energia a chi presumibilmente si trovava nella condizione, oggi comune a tutti, di non avere mai tempo, di rincorrere le cose, di non riuscire a stare tranquilli...

E poi un gruppo per fare che cosa?

Vi fu una prima riunione con alcuni genitori per verificare il "senso" dell'idea.

L'idea sembrò avere senso.

Razionalità e sentimenti trovarono una loro armonia.

Potevano, non solo convivere, ma portare a nuovi pensieri e nuove emozioni.

L'incertezza e il dubbio rimasero ma divennero desiderio di provare e curiosità di capire.

L'Associazione si mise in moto.

Bisognava prendere alcune decisioni:

- chi coinvolgere? (quale l'età dei bambini... l'area territoriale...);
- dove? (bisognava trovare uno spazio funzionale e non costoso);
- quando? (sabato o domenica... mattino o pomeriggio...)
- quante volte? (era meglio definire alcuni incontri o decidere in situazione...)

L'Associazione non ha una grande forza organizzativa.

Ha però una grande forza.

Furono mandate le lettere, fu trovato lo spazio...

Il gruppo iniziò.

Per molti fu la prima volta in cui si trovavano *insieme* a persone con la stessa esperienza.

Alcuni si erano conosciuti al Centro emofilici di Milano.

Furono raccolte le aspettative.

Esse costituirono un primo orientamento.

Si trattava per tutti di trovare il proprio significato nello stare insieme ma anche di scoprire, attraverso il contributo di tutti, le strade da percorrere.

Il territorio era quello dell'esperienza comune, dei bambini, del trattamento, del rapporto con i medici... con se stessi.

Il territorio era la vita di tutti i giorni in una famiglia con un problema, reale, *concreto*, definito.

Poi le cose sono andate... come dovevano andare.

Quasi sempre sono stati presenti entrambi i genitori.

Molte parole sono state dette, molte storie raccontate.

Molti silenzi hanno trovato il loro spazio e molte storie sono rimaste segrete.

Il gruppo ha raggiunto la capacità di lavorare attraverso un processo dove hanno trovato spazio momenti emotivi (sorpresa, simpatia, divertimento) e aspetti estremamente concreti e pratici.

Lo scambio e la ricerca di altri significati per aspetti solo apparentemente marginali, sono stati molto ricchi.

Voi come fate... è scatenato... gli piacciono solo giochi violenti... in vacanza... a scuola... lui mi chiede... lui penserà... io sono sempre preoccupata... dovrei... vorrei... gli altri sanno... non sanno... non devono sapere...

Il gruppo si era dato un metodo di lavoro che è stato ben utilizzato:

- ogni persona è esperta della propria esperienza;
- nulla è giusto o sbagliato e quindi non si possono fare valutazioni perché ognuno risolve i problemi che incontra nel miglior modo possibile;
- lo scambio dà nuove idee, mostra la *diversità* dei punti di vista, allarga la nostra visione del mondo;

- nel gruppo il centro dell'attenzione non è il bambino ma i genitori che hanno un bambino...;
- ognuno ha un suo modo di essere genitore, originale e diverso, la tensione sta nell'essere genitori migliori e più sereni per il proprio bambino (meglio bambini).

Negli incontri si è costruito un legame più forte con l'Associazione che è come rinata, messa al mondo dal riconoscimento di tutti e di ciascuno.

Vi sono alcune figure di responsabili che svolgono un gran numero di attività ma l'Associazione vive attraverso i suoi soci, per quanto sono disposti a esserci e a partecipare con idee e azioni.

Altri genitori dovrebbero provare a riunirsi e a scoprire cosa è utile e possibile costruire insieme.

Questa è la nuova idea.

Questo è un nuovo progetto.

L'esperienza ci ha reso più forti e quindi le inevitabili difficoltà, anche organizzative, saranno affrontate con maggiore sicurezza.

Dimenticavo, quest'anno anche i bambini hanno partecipato agli incontri.

Non con i genitori ma in uno spazio attrezzato con giochi, merenda e qualche *amico* o nonna come animatore.

Fratelli, sorelle, amici, si sono divertiti moltissimo.

E i genitori?

Non sono mai andati a controllare.

125

Puer vuol dire bambino

Alessandro

Quello che segue è uno dei primi articoli scritti nel 2000, ovvero poco dopo l'avvio del programma su scala nazionale.

Insieme ad altri scritti, alle relazioni sugli incontri dei gruppi territoriali ha costituito il materiale informativo spedito o consegnato a mano a tutte le nuove famiglie che in tempi diversi si sono affacciate nei gruppi e in molti casi ne sono diventate parte attiva.

Puer vuole dire bambino fin dall'origine della nostra lingua.

Ma PUER significa molte cose in seno alla Federazione. Sempre partendo dal bambino.

È un'idea nata per caso, cresciuta con timidezza e diventata grande con applicazione, costanza e passione. E con partecipazione. PUER è un acronimo ma prima di tutto è un'idea, un progetto.

Con PUER la Federazione è tornata alle radici, è tornata a rivolgersi a coloro che affrontano l'emofilia da principianti, da inesperti; ai genitori di bambini emofilici.

Perché, in questi lunghi anni di pene per se stessi e per le persone che oltre alla propria malattia hanno dovuto pensare a tutt'altro, l'attenzione è stata distolta dal vivere quotidiano.

Negli anni dell'emergenza per le infezioni, le leggi 210 e 238, le cause civili, penali e i ricorsi al TAR per i farmaci, i diritti negati, ci eravamo quasi scordati che emofilici non siamo solo noi. Che comunque 1 bambino su 10.000 nasce sempre con la X segnata, senza fattore ottavo oppure nono. E da un'illuminazione tardiva e orecchie aperte verso il mondo abbiamo compreso di dover recuperare.

Così il Programma PUER è nato prima di tutto ascoltando i novelli mamme e papà raccontare dei propri problemi quotidiani, delle paure e delle ansie, dei crocevia davanti ai quali non sempre era facile scegliere la strada giusta, non perché ne esista una sola, ma perché non esisteva la possibilità di valutarne altre.

Mettere in contatto esperienze diverse ha significato offrire più possibilità di scelta a chi le cercava, ma anche aiutare a cambiare, a rasserenarsi, a trovare soluzioni pratiche a problemi irrisolvibili.

E da un esperimento è nata un'esperienza nazionale, che da due anni cammina da sola.

Da un anno e mezzo siamo entrati nella terza e ultima fase del progetto, la più complessa e la più lunga.

In tutta Italia sono partiti gruppi composti da numerose famiglie che si incontrano per parlarsi, per arricchirsi e per arricchire. In Sicilia, Lazio, Campania, Marche, Abruzzo, Toscana, Umbria, Emilia Romagna, Piemonte, Valle d'Aosta, Liguria, Lombardia, Veneto, Trentino Alto Adige, Sardegna le mamme e i papà si sono incontrati e hanno subito cominciato a entusiasinarsi, a scoprire cose sensazionali, a non sentirsi più unici e soli. E che sorpresa per qualcuno scoprire che un emofilico può essere un individuo normale, che può diventare campione di nuoto, pagaiare nell'acqua, vincere il torneo di calcio dell'oratorio e magari mettere KO un altro bambino con una mossa di karate. E apprendere che a scuola un insegnante di sostegno non serve solo perché c'è l'emofilia.

E pensare di poter viaggiare nella foresta africana con le stesse precauzioni che adotterebbe chiunque, e basta.

Che da grandi si può diventare simpatici e antipatici, belli e meno belli, traduttori, architetti, fotografi o imprenditori, esattamente come tutti, con le stesse possibilità che hanno i bambini che non sapranno mai cosa vuol

dire terapia sostitutiva, infusione.

Abbiamo incontrato oltre 100 famiglie di tutte le provenienze e tutte ci hanno comunicato sensazioni forti, ci hanno emozionati e soprattutto ci hanno arricchiti confermandoci di aver intrapreso una strada importante. D'ora in avanti il loro compito sarà di non perdersi, di non disperdere questo patrimonio singolo che deve diventare comune e dovrà essere lo stimolo per cambiare sempre, per portare alla luce questioni nascoste che magari avrebbero potuto risolvere le Associazioni se solo ne fossero state a conoscenza.

Le famiglie che lo desidereranno potranno anche partecipare ai gruppi di altre aree geografiche, per imparare e raccontare a loro volta, ma principalmente per notare quanta diversità può esserci sullo stesso territorio. Poter parlare con qualcuno che capisce cosa stai dicendo è una cosa importante, che non ha prezzo; è giusto dire che tutto questo è stato possibile anche grazie ai contributi delle aziende farmaceutiche del settore. Il loro sostegno economico ha messo in moto una locomotiva che ci porterà al prossimo congresso triennale, nel 2002, a verificare quanto questo impegno sia servito.

PUER è Alessandra Tartarelli che ci ha illuminati ricordandoci che “ognuno è esperto di se stesso”, è Isabella, Anna, Malù, Enrica e Rosalba che accompagneranno i gruppi, è la Federazione ed è l'impegno di tutti noi che ci lavoriamo, ma è principalmente dei genitori che hanno risposto con fiducia ed entusiasmo all'appello, e di quelli che ancora devono venire.

127

Questionario Puer

Elaborato da Alessandra

Premessa.

Avevamo pensato di raccogliere attraverso un questionario i pensieri dei genitori, organizzati dalle domande. Lo scopo era di utilizzare anche questo strumento per arricchire il “non manuale”. Non ci siamo posti particolari problemi sul rigore del campione o sui metodi di distribuzione e raccolta. È stato un modo per non perdere qualcosa da parte di quei genitori che desideravano comunicare con il programma PUER e quindi per il programma PUER.

Così non conosco quanti questionari siano stati distribuiti: so quanti ne sono ritornati.

I 22 questionari provengono da tutti i gruppi e, senza alcuna nostra intenzione, hanno il valore della rappresentatività.

Si è proceduto con rigore alla loro tabulazione.

Le aree che volevamo indagare erano state sollecitate dagli incontri dei vari gruppi:

- 1. L'impatto con la malattia e la sua comunicazione, i sentimenti e la valutazione di come erano andate le cose;**
- 2. L'esperienza scolastica;**
- 3. Uno stupore provato, il sentimento di meraviglia quando...**
- 4. L'aiuto;**
- 5. Preoccupazioni e serenità;**
- 6. Cosa si chiede all'Associazione;**
- 7. Lo spazio per un pensiero.**

Le risposte che leggerete non hanno subito trasformazioni.

Nessun intervento.

Nessuna interpretazione.

Nessun commento.

Dove ci sembrava significativo abbiamo inserito i numeri che indicano la quantità. Il valore sta nel rapporto tra le voci.

Lasciamo a chi legge ogni tipo di riflessione.

Questo non perché i questionari ritornati sono pochi ma perché ci piace, come d'altra parte deve essere in un "non manuale", lasciare a ciascuno l'opportunità di ritrovare nel materiale le cose che ci sono e quelle che mancano.

Area 1

COME HA SAPUTO CHE SUO FIGLIO...

Sapevano già: 5 (mi avevano consigliato l'aborto)

Non sapevano: 17

ASSEGNI UN VOTO AL MODO CON IL QUALE LE È STATA DATA LA COMUNICAZIONE:

Voto 5 (12); Voto 6 (4); Voto 7 (4)

SI POTEVA FARE MEGLIO?

Sì 9 No 6 Non so 5

COSA HA PROVATO...

Sgomento (2), traumatizzante (2), paura (3), avvilente, pessimo, una mazzata, confusione, forte preoccupazione, siamo stati da cani, disperazione, speravamo che si sbagliassero, vuoto mentale.

Area 2

L'ESPERIENZA SCOLASTICA

- I bambini hanno tante energie, gli dico sempre “stai fermo, ma non si rende conto.” All’asilo giocava, imparava. Speriamo per il futuro, non potrà fare un lavoro pesante;
- *A scuola mio figlio gioca* con gli amici che stanno attenti a non fargli male;
- È bravo come le bambine... (la *prof. di lettere delle medie*);
- È una esperienza unica dove finalmente anche un emofilico si è potuto esprimere sotto un aspetto paritetico: la cultura e l’intelligenza;
- Quando ho scoperto che il maestro di ginnastica lo teneva sotto una campana di vetro;
- Quando mi ha detto: *“mamma non voglio essere per i miei compagni un bambino di cristallo”*;
- Che potevo risparmiargli la maestra d’appoggio alla scuola materna perché gli abbiamo condizionato la vita per nulla;
- Grazie all’aiuto dello psicologo siamo riusciti a fargli prendere i farmaci e a farglieli portare dietro quando andava in gita;
- *Sicuramente* mi sarei comportata in modo diverso, con meno apprensione, l’avrei lasciato più libero;
- Niente di particolare;
- L’esperienza di mio figlio è positiva;
- La difficoltà iniziale nel far *comprendere agli insegnati che cos’è l’emofilia nella sua gravità e nella sua “normalità” di vivere*;
- *L’insegnante* mi ha detto: “...avere Matteo qui è stato per me davvero formativo...”;
- Il primo giorno che l’abbiamo lasciato in un ambiente nuovo però per lui coinvolgente;
- La *normalità* nei confronti della quotidianità;
- Sono molto preoccupata per la carenza di assistenza che avrà nel mondo scolastico;

129

Area 3

MI SONO MERAVIGLIATA QUANDO...

- La vita non mi meraviglia più!
- Della vivacità di mio figlio;
- Quando ho saputo della malattia perché queste cose rimangono per sempre, non guariscono;
- Mio figlio è andato negli USA da solo per 15 giorni senza i genitori ed era contento perché ha dimostrato che poteva fare anche lui dei viaggi come fanno gli altri;

- Lui, mio figlio mi ha detto: “Certo che gli emofilici sono bambini proprio noiosi, io preferisco non venire all’incontro”;
- Quando ho visto i risultati della profilassi primaria;
- Mio figlio, in mezza giornata, dopo 11 anni di divieti, mi ha dimostrato di sapere andare in bicicletta senza esserci mai andato!
- Ho scoperto che per l’esame di terza media ha preparato una ricerca genetica e sull’emofilia in particolare;
- È venuto il momento in cui mancava il farmaco e lo si doveva ridurre in profilassi, il farmaco salvavita;
- Ha iniziato a parlare della sua malattia in classe;
- Ho scoperto di avere accettato consapevolmente l’emofilia di mio figlio;
- Mi ha chiesto: “mamma sono ammalato?”;
- L’esperienza del vivere ha dissipato completamente le tante ansie e paure che la mente ha prodotto per anni, ripetutamente;
- Come tutto ciò possa accadere in una coppia normale con già un bimbo del tutto normale;
- Ho constatato che, nonostante tutto, la vita di Giulia sarebbe stata quasi normale..., ...sono stati istituiti gli incontri PUER ed era qualche cosa di cui avevo sentito proprio la mancanza: avrei *voluto* avere questa esperienza prima nel tempo;

130

Area 4

L’AIUTO...

- La famiglia n° 10 (nonna, marito, moglie, sorella...)
- Le famiglie Puer n° 5
- Medico n° 7
- La terapia di gruppo n°2
- Un’amica n° 3
- Insegnanti

Area 5

CIÒ CHE MI PREOCCUPA...

- ...è il suo futuro non sappiamo cosa ci riserva, che intenzioni avrà;
- ...il futuro che possa avere mio figlio senza più l’appoggio della famiglia;
- ...lo stato fisico e psichico di mio figlio in futuro;
- lo stato psicologico di mio figlio;
- ...la sua vita, il suo futuro;
- ...ciò che sarà e ciò che ci riserva il futuro cioè “l’incerto”;
- ...la sua adolescenza...
- ...che anche da grande il suo problema non sarà risolto...

- È l'acquisto del motorino, ad esempio che mi crea un'ansia per le possibili conseguenze traumatiche cui si andrebbe incontro;
- ...è se dovesse avere un incidente e non poter dire che è emofilico;
- Le prospettive della sanità pubblica;
- La possibile carenza di farmaco;
- Gli interessi economici di fronte al male;
- Sicurezza del farmaco;
- Costi dei farmaci;
- La capacità di mio figlio di accettare l'emofilia;
- La scarsa conoscenza dell'emofilia anche nel settore medico;
- La mancanza di conoscenza della patologia nella città in cui vivo;
- Eventuali artropatie;
- Non essere all'altezza della situazione;
- Imparare ad infondere mio figlio;
- E di dare una valutazione errata ai suoi lividi ed ai suoi pianti;

O CHE MI DÁ SERENITÁ...

- Il fatto che il bambino è sveglio e intelligente, impara subito, potrà fare qualcosa al computer;
- Vedergli fare ogni giorno una vita normale, “quasi”;
- È che lui si senta sereno;
- Vederlo crescere sereno, “normale”;
- Sapere che vivere l'oggi è fondamentale per affrontare serenamente il domani consapevole delle mie risorse;
- È il rapporto con mio figlio;
- È il suo sorriso anche quando è coperto di lividi;
- È la profilassi;
- La profilassi;
- Il farmaco;
- ...i grandi passi fatti dalla ricerca genetica;
- ...la speranza di trovare un farmaco che risolva il problema definitivamente e che si arrivi a ciò il più serenamente possibile;
- ...la ricerca ed i suoi progressi;
- ...la continua ricerca scientifica;
- Conoscenze sempre maggiori durante gli incontri PUER;
- Il gruppo, confronto, crescita, accettazione;
- Il fatto di una maggiore conoscenza e informazione e il fattore lieve;

131

Area 6

COME GENITORE VORREI CHE L'ASSOCIAZIONE...

- Per me va bene così com'è (2);
- Fosse più presente e radicata nel territorio;
- Che ci si aiuti fra di noi, che si siano informazioni;
- Potesse dare a tutti i genitori ciò che questo gruppo di genitori di bambini emofilici ha dato a noi;
- Che l'associazione fosse fatta da tanti, tanti, tanti; sempre più persone;
- Che l'associazione contasse di più sia a livello politico, sia a livello medico;
- Promuovesse Convegni sull'emofilia presso le varie USL locali, oppure corsi di autoinfusione per i bambini emofilici e poi i genitori;
- Continuasse a proporre iniziative positive;
- Continuasse nel suo impegno come sta facendo;
- Mi aiutasse a farlo crescere sereno e consapevole della sua malattia e con l'aiuto di uno psicologo;
- Superasse tutte le barriere che per motivi economici vengono poste per la risoluzione di determinate malattie;
- Si facesse carico soprattutto del problema psicologico oltre che di quello fisico;

Area 7

ULTIMI PENSIERI

- Vorrei fare di più per aiutare la ricerca e per far conoscere questa patologia ed anche quelle ancor più rare a tutte le persone del mondo;
- Il Centro ospedaliero dovrebbe distribuire il farmaco senza particolari insistenze e a richiesta;
- Il PUER ha fatto una grandissima cosa ed è quella di mettere in contatto genitori con lo stesso problema, ma ciò non ci aiuta a far crescere sereno nostro figlio e risolvere problemi del figlio sano ed è per quello che bisogna avere uno psicologo che aiuti a tutto ciò e che coordini gli incontri;
- Per me l'incontro è stato positivo;
- Ho avuto modo, attraverso l'iscrizione e la frequentazione del gruppo "PUER", di avere una serenità maggiore, sapendo che alle nostre spalle vi è un'organizzazione seria per seguire tutti i nostri problemi presenti e futuri. Un grazie affettuoso (Catia Pirolozzi)
- Come mamma ci ho messo tempo a perdonarmi quel senso di colpa che ti assale e che non riesci a pensare, solo a sentire... ecco vorrei aver trovato prima qualcuno che mi potesse essere d'aiuto;
- Alimentare comunque e sempre la speranza.

Un ponte verso il futuro

Uno dei verbali degli incontri

Genova, Ospedale Gaslini

13 ottobre 2002.

La riunione è avvenuta a Genova, per favorire le coppie dell'Associazione ligure, che non hanno finora partecipato al progetto. Erano quindi presenti membri dell'Associazione Emofilici della Liguria e 4 nuove famiglie. Del nucleo storico Puer del Nord Ovest sono intervenute tre famiglie.

Il tema associativo: le presenze, il “reclutamento”, il ricambio generazionale.

Finora il progetto PUER non è decollato in Liguria. L'Associazione ligure ha preso contatto con quattro coppie con bambini piccoli. Da che cosa dipende la difficoltà di contatto con queste coppie, nonostante venga ancora ribadita la grande utilità dell'appoggio di un gruppo nel momento in cui bisogna assorbire lo choc della notizia della malattia, l'importanza per il genitore di un piccolo emofilico di conoscere emofilici adulti o adolescenti che si presentano come persone sane (che fanno sport e sono in grado di condurre una vita normale), e la gratificazione che deriva dalla possibilità di confrontarsi e di essere ascoltati da persone che conoscono i nostri problemi e il nostro linguaggio.

Emergono varie ipotesi:

i genitori faticano a realizzare la situazione e tendono a nasconderla, c'è un rifiuto, a volte patologico, del problema; ciascuna coppia ha tempi diversi, non ci poniamo in modo appropriato.

Si sottolinea che si può considerare un successo il fatto che una coppia o un genitore abbiano partecipato almeno una volta: sono venuti a sapere che un aiuto è possibile. Il problema è invece di chi non è stato raggiunto da nessuna comunicazione. È vero che non si può escludere la responsabilità di chi non vuole informarsi, ma per l'Associazione è vitale raggiungere il numero più alto possibile di genitori, prima di tutto per garantirsi il ricambio e poi perché il numero degli iscritti sia “politicamente” significativo. Non dobbiamo dimenticare che gli emofilici sono pochi, e molto costosi per il servizio sanitario, per cui è realistico temere che siano coinvolti nei tagli della spesa pubblica. È quindi essenziale coinvolgere da subito tutti coloro che vengono a conoscenza di avere un bambino emofilico. La legge sulla privacy impedisce l'accesso ai numeri telefonici di coloro che vengono in contatto l'azienda sanitaria. Senza escludere i volantini, la

pubblicazione nei Centri degli indirizzi di riferimento, le lettere aperte che i medici possono consegnare a chi entra in contatto con loro - tutte strade già seguite - si dovrebbe privilegiare il contatto personale, la diffusione dell'esperienza positiva avuta nel gruppo. Le occasioni di contatto sono i corsi di autoinfusione e altre offerte, come la teleassistenza, che non sono di solito in mano all'associazione ma ai medici.

Di fatto comunque un risultato come quello che oggi verifichiamo (quattro nuove famiglie contattate) è da considerare soddisfacente: PUER è centrato soprattutto sulla esperienza e il vissuto come genitori, e non solo su un rapporto di tipo medico-sanitario, quindi la diffusione non può essere che graduale. Certo il corso di autoinfusione richiama molte persone, che poi non aderiscono a PUER, ma questo progetto ha comunque messo in contatto 150 famiglie. Secondo le informazioni a disposizione il numero degli emofilici in Italia si aggira intorno alla decina di migliaia, forse comprendendo tutte le coagulopatie, ma il conteggio è difficile perché si basa sugli accessi alle aziende sanitarie, e si può essere registrati da più parti. Comunque il numero degli emofilici gravi dovrebbe essere intorno alle 3000 unità. Si sottolinea (e in modo molto vibrato ed efficace) la differenza di peso che può avere il delegato di una associazione che rappresentasse effettivamente parecchie migliaia di persone (da moltiplicare almeno per quattro al momento del voto politico), rispetto a chi rappresenta esigenze sacrosante, che però lo riguardano personalmente e che non hanno dato vita a legami solidali.

Profilassi o infusione a richiesta: un dibattito aperto (che permette di riflettere sulla diversità possibile dei modelli di pensiero).

(Un medico, anzi i medici): "La profilassi? Aspettiamo che abbia avuto uno o due ematriti, poi cominceremo a pensarci".

Il medico (alla mamma che, nel dubbio che fosse successo qualcosa, ha aspettato qualche ora): "Doveva portarlo subito. Se si fosse trattato di una cosa grave, avremmo perso troppe ore".

*Ma **quando** si tratta di una cosa grave? (*)*

Mi aiuta la tua esperienza, perchè ora che so come hai dovuto affrontare l'ignoranza all'interno della struttura pubblica so meglio come comportarmi, parto più "armato".

(*) L'atteggiamento del medico in Ospedale è sempre favorevole all'infusione, perché diventa corresponsabile. In caso di dubbio quindi conviene sempre prima infondere, e poi trasportare il bambino.

Molti genitori - soprattutto di bambini molto piccoli - non si sentono

pronti ad infondere. (L'infusione di bambini molto piccoli è comunque un problema, anche per il personale sanitario).

Questo fa riflettere su due temi:

Il port-a-cath.

Superato - non facilmente - il problema psicologico da parte dei genitori e di conseguenza del bambino, che ne sente la agitazione, questa scelta (che è la scelta prevalente fra i genitori della Liguria) non esclude comunque il rischio di infezione, purtroppo presente.

La profilassi.

Ai genitori con bambini piccoli viene proposta (anche se non da tutti i centri, non da tutti i medici) la profilassi. Alcuni la chiedono quando ne hanno sentito parlare, altri preferiscono continuare con l'infusione al bisogno, salvo che in previsione di particolari attività o di viaggi o vacanze. C'è un approfondito dibattito: secondo una opinione è importante che l'emofilico non venga portato a dimenticarsi di esserlo. Questi genitori ritengono che sia più utile affinare nel bambino l'attenzione al proprio corpo: lui si può accorgere subito di un trauma o di un ematrito, e nessuno meglio di lui può sapere che cosa gli succede, purché sia educato ad accorgersene e a dirlo: così diventa sensibile al lieve disagio (è stato definito "torpore" o "ruggine", più che dolore) che è foriero di rischio. D'altra parte i genitori che hanno scelto la profilassi a partire dall'anno di età del bambino non hanno mai avuto esperienze di ematriti, e anche questo è un risultato importante.

La questione non si può dirimere; si può al massimo ricavare da questa diversità di opinioni una serie di considerazioni generali:

solo **il risultato** (il bambino sta bene) fa concludere che una decisione "funziona". Se ci sono risultati positivi raggiunti con metodi diversi, vuol dire che si può essere diversi è importante sapere che esistono alternative, per poter riflettere con **consapevolezza**. Diffondere informazione è importantissimo (ancora adesso ci sono prodotti che vengono ritirati senza diffondere informazioni sui motivi. Anche per questo l'associazione è importante, perché garantisce la diffusione delle informazioni).

Esistono **più modelli di pensiero**: ne presentiamo due, tutti e due legittimi. Ma ci sembra che sia importante sapere che non esiste solo il primo modello, ancora molto diffuso, e che il secondo è adatto quando ci sono situazioni di grande complessità (e sicuramente la nostra lo è).

PRIMO MODELLO (sanitario).

Si fonda su una razionalità forte (tutti i problemi possono essere risolti), quindi ha attenzione alle soluzioni più che all'articolazione dei problemi. La *relazione* che ne deriva è asimmetrica (bisogna rivolgersi all'esperto che

conosce le soluzioni).

Le *azioni* sono: diagnosi/terapia/guarigione.

SECONDO MODELLO (sociale).

Ammette l'esistenza di più modi di vedere le cose (che sono così complesse da non poter essere esaurite).

La *relazione* che ne deriva è che tutti imparano da quello che succede.

Le *azioni* conducono a riflettere per impostare nuove azioni.

Nessuna soluzione è dogma assoluto, anche perché il contesto cambia continuamente: l'anno scorso il ricombinante è mancato, e ha potuto essere garantito solo ai bambini. Se fossimo costretti ad abbandonare la profilassi, a quali comportamenti fare ricorso?

Di fronte alla possibilità che il contesto economico porti a scenari di questa gravità, più che mai è da riaffermare la necessità dell'associazionismo.

"Il medico ha aspettato il secondo esame a dirmi che il bambino era emofilico, senza fare nessun intervento per il sanguinamento che si protraeva. Eppure aveva già un sospetto, come appare dalla cartella clinica.

Preferiamo essere informati, anche a costo di essere spaventati inutilmente. Del resto adesso ci sarebbero esami un po' più rapidi".

136

Possibilità di proseguimento del progetto PUER su base regionale o interregionale.

Il progetto PUER è un'articolazione dell'Associazione emofilici col compito di far crescere i genitori di bambini emofilici di non farli sentire soli. Scadono ora i tre anni sperimentali di avvio del progetto.

Al Convegno di Milano, e precisamente domenica 10 novembre, si deciderà con quali modalità questo progetto potrà continuare, verificando le risorse e definendo se scorporare l'esperienza dei "nuovi" genitori, che hanno problemi un po' diversi dai genitori che hanno iniziato, e si ritrovano con figli adolescenti e la necessità di introdurre nuovi temi di dibattito. Da una parte bisogna ristudiare in quella sede il problema del coinvolgimento.

Emerge (ovviamente si tratta di suggestioni non condivise da tutti, che riportiamo senza i pareri che le problematizzano):

dovrebbe esserci un approccio più diretto bisogna coinvolgere i medici, che informino sull'esistenza dell'Associazione l'impatto col simbolo dell'Associazione a qualcuno risulta negativo, perché la sagoma spaventa per la difficoltà grave che suggerisce.

Non bisogna sottovalutare i risultati finora raggiunti: le cose si risolvono quando si comincia a lavorare, e il fatto che oggi si siano mosse quattro

nuove famiglie, che possono diventare di più e soprattutto che possono stare meglio se percepiscono che qualcuno ha lo stesso problema e sta lavorando per risolverlo.

È ovviamente molto importante la partecipazione - soprattutto delle nuove famiglie - al Congresso, e in particolare alla giornata del 10, per il proseguimento del progetto PUER e la decisione della modalità del proseguimento: le difficoltà a raggiungere Torino da parte dei liguri farebbe preferire un proseguimento su base regionale, senza escludere la possibilità di qualche riunione congiunta con il Nord Ovest. Un'altra ipotesi potrebbe essere spostare gli incontri del Nord Ovest, Liguria compresa, a metà strada, per esempio a Tortona, che era già stata indicata come sede possibile. L'appuntamento è dunque a Milano, per discutere e decidere.

La fatica

Enrica

Recentemente mi è capitato di leggere un articolo di Marco Lodoli (La Repubblica - 6 Novembre 2002) dal titolo "I miei ragazzi insidiati dal demone della facilità".

137

In genere non condivido quanto scrive sui giovani, specie quando li descrive come generalmente ottusi e ben che vada "indifferenti" a quanto accade intorno a loro. Capisco che ciò possa essere spesso vero a scuola (perché?), ma secondo me basta guardarsi intorno per vedere che molti dei giovani non sono intellettualmente demotivati, come lamenta Lodoli prendendo a riferimento l'ambiente scolastico.

I suoi articoli mi hanno sempre richiamato alla mente, per contrapposizione, la mia esperienza con mondi di persone che attraverso la loro sofferenza hanno coltivato e fatto crescere la volontà di affrontare la vita con consapevolezza, progredendo nella conoscenza di se stessi e del mondo e acquisendo la capacità di conquistare la felicità attraverso l'impegno e la fatica del pensiero e dei gesti.

Ho quindi cominciato a leggere l'articolo un po' prevenuta, ma nello stesso tempo incuriosita da quel "demone della facilità", che secondo Lodoli divora i nostri pensieri e la nostra vita. La facilità, dice, è come "un uccelletto che canta soave, ma che ha un becco così sottile e feroce da mangiarci il cervello....è un'acquerugiola che somiglia ad un concime ed è un veleno..."

Alla facilità, che promette mari e monti, viene contrapposto il concetto di semplicità, come complessità risolta, come traduzione della complessità in

pensieri e gesti giusti ed armoniosi.

Il conseguimento della semplicità ha dietro di sé, come presupposto, la fatica: c'è sempre un rapporto tra il conseguimento di un obiettivo e la fatica per raggiungere il risultato, pena l'infelicità e lo stordimento della ragione.

Lodoli dice che, poiché la facilità ha ormai distrutto tante capacità intellettuali e manuali, mentre noi “continueremo a sperare di diventare calciatori e vallette, miliardari e attrici, indossatori e stilisti e diventeremo solo dei mentecatti”, ben presto per i lavori più complessi dovremo affidarci “alla gente venuta da fuori, da lontano, alle persone che hanno conosciuto la sofferenza e coltivato la volontà di riscatto”.

Voglio considerare questa affermazione come una provocazione, non la condivido, ma mi sprona alla fatica del pensare e mi stimola a fare alcune riflessioni prendendo spunto dall'incontro con il gruppo del progetto PUER della Sardegna.

Che rapporto hanno i giovani con la fatica rispetto al vivere e all'imparare?

Come gli adulti si pongano nei confronti della fatica del loro essere genitori ed educatori?

138 La fatica del dover affrontare quotidianamente difficili situazioni di convivenza con la malattia in che modo influisce sui processi di crescita e maturazione degli individui siano essi adulti o giovani?

Già mi aveva molto colpito la partecipazione al gruppo di due ragazzi emofilici, insieme ai loro genitori e ad altre coppie con figli piccoli: era stato per me un incontro significativo, non solo per le cose di cui si era parlato e per il bel “clima” di gruppo, ma anche perché mi aveva dato modo di ripensare a come la presenza di genitori e figli adolescenti emofilici nello stesso gruppo potesse essere molto importante ed utile per tutti i partecipanti.

Il rapporto della fatica con la conquista di obiettivi, la realizzazione di desideri e la crescita della persona emerse chiaramente quando la discussione tra ragazzi e genitori cominciò a vertere sul tema della crescita, e nel gruppo ci si chiese come riuscire a trovare un equilibrio tra protezione e libertà per favorire la crescita dei bambini.

Era a ben chiaro a tutti, adulti e ragazzi, che per raggiungere un risultato anche minimo, ci si sarebbe dovuti impegnare a fondo, anche se il mondo intero afferma il contrario e sui manifesti pubblicitari ed in televisione tutti ridono allegri e abbronzati e nessuno è mai sudato!

La forza di ciò che dicevano i ragazzi e gli adulti del gruppo, e non importa se le cose dette erano più o meno condivisibili, stava nel fatto che tutto era costruito sulla propria pelle, attraverso la fatica quotidiana di conse-

guire l'obiettivo del vivere la propria vita, in un modo il più possibile normale.

Non lasciarsi sopraffare dalla sofferenza e dalle difficoltà non è cosa facile, richiede fatica, come richiede fatica e preparazione fare qualcosa bene, e come richiede fatica la felicità dovuta alla realizzazione di un desiderio, anche il più semplice.

"Le cose non sono difficili a farsi" - scriveva lo scultore Brancusi - "ma noi, mettere noi nello stato di farle, questo sì che è difficile".

La sofferenza della malattia unita al desiderio di mettere se stessi nella condizione di poter affrontare la vita meglio che si può, in un certo senso può diventare una palestra di crescita anche per lo sviluppo dell'intelligenza: la fatica muove l'intelligenza, la motiva.

È fatica per genitori e ragazzi del progetto PUER stare in gruppo, e prima ancora affrontare viaggi spesso disagiati, da luoghi lontani, per incontrarsi con gli altri.

È fatica farsi domande come genitori che devono allo stesso tempo proteggere e rendere autonomi i figli, per i quali la protezione è una questione di vita o di morte, ed ha un senso molto diverso dalla protezione dalle sofferenze sottesa alla filosofia del "tutto è dovuto".

È fatica per tutti dover imparare a prendere delle decisioni.

È fatica per i bambini prima e per i ragazzi poi diventare consapevoli dei propri limiti e delle proprie potenzialità.

E intanto, nel mondo "normale", il perverso veleno della facilità e della non fatica pervade sempre più la nostra cultura, lo respiriamo tutti i giorni, giovani e adulti: ciò che quotidianamente ci lasciamo ammannire dalle televisioni ne è un esempio lampante, e non è necessario ricordare gli applausi a sbraitanti analfabeti e ridicoli chiacchieroni.

Anche il tanto propagandato apprendimento senza sforzo, facile, liscio, ridendo e scherzando, richiesto da troppi genitori per i loro figli, è un buon esempio di come l'assenza di fatica sia un potente killer dell'intelligenza.

Bisognerebbe che gli adulti, soprattutto genitori ed educatori, la smettessero di autoconvincersi che togliere il gusto della fatica significa rendere felici i figli: ma anche questo è un processo di pensiero che richiede fatica per essere messo in atto.

Proteggere non vuol dire nascondere o nascondersi che per raggiungere un risultato bisogna impegnarsi, che nella vita ci sono anche difficoltà e sofferenze, che la vita è dura, ma piuttosto stimolare (e sostenere) a mantenere viva la curiosità e l'intelligenza, perché con la morte della fatica muoiono anche il desiderio e la motivazione, e con essi la felicità di conseguire uno scopo.

IL GRUPPO PUER E I PROCESSI DI CAMBIAMENTO

Contenuti ed emozioni



I protagonisti

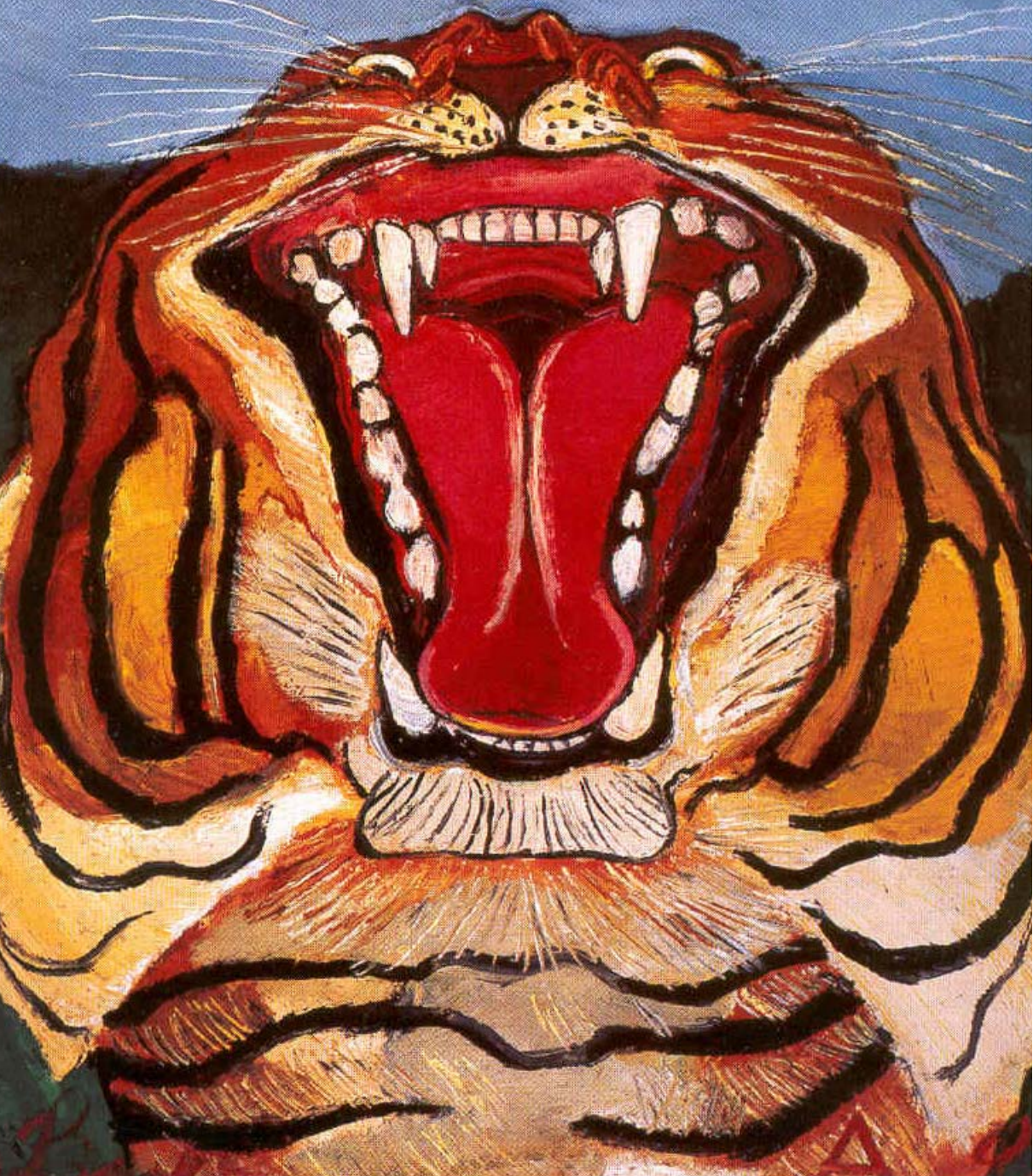


Alberico e Angela, Romano Arcieri, Giuseppe e Silvia Ambrami, Arianna, Franco e Silvia Bartolini, Michele e Maria Bertola, Laura Boaretti, Massimo Boaretti, Carlo e Cristina Boerci, Andrea Buzzi, Roberto e Paola Capra, Nonno Carlo e nonna Gloria, Claudio Castegnaro, Malù Colombo, Roberto e Lorena De Guio, Alessio e Mariella Fantini, Fabrizio e Antonella Filippi, Filippo e Brianna Gargallo, Mauro e Simona Giro, Sergio e Luisa Lai, Enrica Lauzi, Renata Liotti, Mariella Marchello, Marco, Gabriele e Paola Mari, Brunello Mazzoli, Paola, Nadio e Rosanna Paoloni, Cinzia Pellissier, Mario e Angela Pezzi, Claudio e Marika Protto, Nonna Rita, Alessandra Tartarelli, Isabella Venturi, Giancarlo e Antonella Zaccarella, Anna Zucca,
I bambini, i nonni, le mamme degli angeli...
Tutti.

142	<i>Le immagini:</i> Antonio Donghi, “Caccia alle allodole” 1942	<i>pag. 15</i>
	Antonio Donghi, “Ritratto di madre e figlia” 1942	<i>pag. 37</i>
	Antonio Donghi, “Piccoli saltimbanchi” 1938	<i>pag. 85</i>
	Vincent Van Gogh, “Ritratto di Camille Roulin” 1888	<i>pag. 105</i>
	Joan Mirò, “Ritratto di bambina” 1919	<i>pag. 121</i>
	Vincent Van Gogh, “Il piccolo Marcelle Roulin” 1888	<i>pag. 141</i>
	Antonio Ligabue, ”Testa di tigre”	<i>pag. 143</i>

*Quando ti senti così timido e impaurito nei confronti delle cose della vita
che spesso vorresti essere una tigre per trovare la forza giusta per farlo.*

*Quando ti senti piccolo di fronte a un grande medico, quando ti senti
impotente di fronte alle istituzioni, quando vorresti farti capire ma nessuno ti
ascolta. E sai di essere nel giusto e sai che devi provare.*



I ringraziamenti non aggiungono niente ai contenuti del “non manuale”.

Ma senza di essi non sarebbe possibile esprimere a tutti il valore di un lavoro fatto insieme perché “La vita è un insieme di avvenimenti, di cui l'ultimo potrebbe anche cambiare il senso di tutto l'insieme”. E qualcosa di importante è cambiato.

La possibilità di esprimere liberamente i propri pensieri senza mediazioni è la peculiarità di questo volumetto. È un incrocio di esperienze e di vite. Di persone che non si conoscevano e che qui si sono presentate. Probabilmente alcune non si conosceranno mai, per questo ringrazio chi ha trovato il tempo di aiutarci per amicizia, con fiducia e sulla parola.

Grazie alle famiglie che si sono “spogliate” delle loro reticenze comprendendo in pieno lo spirito di PUER.

Grazie ad Alessandra, Isabella, Anna, Malù ed Enrica che, pur facendo il loro lavoro, hanno vissuto le passioni dei gruppi come se fossero loro stesse parte di essi. Sorridendo, soffrendo, arrabbiandosi. Questo è un lavoro fatto in casa, costato come sempre l'esperienza e la professionalità degli amici che sono arrivati dove non saremmo potuti arrivare noi.

Grazie Lorena e Brunello per la consulenza editoriale, Anna Chiara per quella iconografica e per i consigli.

Grazie a quei medici illuminati che, comprendendo lo spirito di PUER, ci hanno permesso di raggiungere le famiglie. Grazie anche a quelli che, forse, lo faranno adesso. Grazie alle Associazioni che hanno fatto il resto del lavoro.

Ci sono stati numerosi momenti di grande fatica e anche divertimento mentre vagabondavamo per l'Italia all'inizio come un'armata con un solo comandante e alla fine compatti sulla stessa linea.

Grazie a Carlo e Cristina, Giuseppe e Silvia, Filippo e Brianna, Claudio e Marika che si sono fatti spremere liberamente in questo lungo viaggio. Bellissimo, faticoso, appagante e istruttivo. Con entusiasmo. Senza entusiasmo, non si è mai compiuto niente di grande.

Grazie a tutti coloro che hanno dato fiducia al programma.

Alle aziende e ai privati che l'hanno sostenuto economicamente.

Grazie alla mia Isabella.

Grazie a Andrea... Lui sa tutti i perché.

Un'ultima cosa, la più importante.

Questo volumetto, che ci sembra sia fedele alle idee iniziali per le quali è stato realizzato, non l'abbiamo fatto noi. Lo hanno fatto le famiglie e i genitori dei piccoli emofilici e spero ne siano fieri.

Come lo siamo noi di loro.

“L'ovvio è quel che non si vede mai, finché qualcuno non lo esprime con la massima semplicità.”

Kahlil Gibran