

“Ri-cominciare. L’importanza delle riabilitazione psico-sociale”

“Al di là della prognosi e del trattamento e nonostante i grandi progressi medici realizzati negli ultimi anni, il cancro in un bambino rimane una prova che sconvolge tutti i suoi punti di riferimento: il rapporto con il suo corpo, con la sua famiglia, con la società e con il posto che il bambino occupa in essa, il modo in cui percepisce la sua identità, il suo valore e la fiducia in se stesso

Questa esperienza lo rende, inevitabilmente, consapevole della possibilità di morire, lo pone innanzi alla riflessione sul senso e sul valore della sua vita e, più in generale, sul posto che la malattia occupa nella sua esistenza (Perché proprio a me, alla mia famiglia? Di chi è la responsabilità?). La sfida del trattamento consiste nel guarire il bambino nelle migliori condizioni possibili, nell'aiutarlo ad attraversare questo periodo della sua vita preservando la sua dinamica esistenziale, cioè rimanendo se stesso....Inoltre, è fondamentale che il bambino mantenga viva la fiducia in se stesso e negli altri”. Da “Crescere con il Cancro” di Daniel Oppenheim.

Questa è la sfida, la grande difficoltà di riprendere un cammino interrotto. Perché non si può ritornare “come prima”, l’esperienza è troppo importante, traumatica; non si è più quelli di prima. Si ha voglia di tornare ad essere “normale”, di ritrovare gli amici. Ma si è diversi, c’è imbarazzo reciproco, quel tuo non poter spiegare fino in fondo e il loro non poter comprendere fino in fondo.

L’esperienza della malattia, non porta solo dolore fisico. I bambini oltre ai legami con la vita quotidiana, con gli amici, gli insegnanti, vivono anche la perdita di se stessi, della propria integrità fisica. Il percorso li costringe a vivere tante perdite e separazioni; compresa quella di altri bambini con cui hanno condiviso l’esperienza di malattia.

Acquistano consapevolezza e maturità diverse da quelle dei loro coetanei, cambiano i loro parametri di valori e di relazioni.

Al momento del fine terapia i bambini reagiscono in modalità diverse, che possono assumere diverse sfumature fino ad arrivare a due estremi opposti. Ci può essere chi vive il sollievo per aver finito le cure e al pensiero di essere definitivamente guarito, chi, al contrario, sente di essere segnato a vita e con la possibilità che la malattia resti in agguato e possa tornare.

Tutte le varie reazioni comportano ansie e problemi nel riaffrontare la quotidianità.

I bambini dovrebbero avere sempre l’opportunità di elaborare le ansie collegate alla malattia anche se non esplicitate. Altrimenti rimangono lì sepolte ma pronte a riaffiorare, anche dopo tanto tempo, in momenti di crisi come l’inizio di un nuovo ciclo scolastico, nella relazione di coppia, nel desiderio o nella paura di avere figli.

Alcuni si sentono sopravvissuti, con sentimenti di colpa nei confronti degli altri “eroi” persi durante la battaglia, “gli altri non furono meno vincitori” dice in un suo scritto un ragazzo resistente.

E tutte queste ansie, queste difficoltà vengono, spesso, vissute anche dai fratelli.

Non è così facile il ri-adattamento, la ri-abilitazione di questi bambini.

Non credo sia questa la sede per analizzare le cause per cui nel nostro paese venga dato così poco peso alla riabilitazione psicosociale dei pazienti oncologici pediatrici e trascurata l’importanza di equipe multidisciplinari che lavorino sinergicamente su questi percorsi.

Desidero bensì dare importanza e valore agli strumenti e alle armi che possiamo mettere in campo, alle opportunità che possiamo offrire a bambini e famiglie e progettarne nuove.

Il nostro viaggio annuale ad Eurodisney, non è solo una gita meravigliosa, è a tutti gli effetti una terapia ricreativa, riabilitativa per i bambini in post terapia, per i loro fratelli che tanto hanno sofferto, per i genitori provati e spaventati. Ma anche per gli operatori rappresenta l’opportunità di

alleggerire il loro ruolo relazionale con i bambini, di non essere per loro, almeno in quei giorni, chi somministra terapie, chi prescrive ricoveri, medicine e divieti.

E poi la grande opportunità offerta da Dynamo e dalla Fondazione Rangoni di far partecipare i bambini ai Camp.

Un'occasione unica, qualificata, bellissima per i nostri bambini e ragazzi, in alcuni casi anche per i fratelli e/o la famiglia intera.

Un'occasione per ri-trovare la propria identità, ri-scoprire le possibilità del proprio corpo, re-instaurare relazioni paritarie con i propri coetanei, ri-pensare al percorso di malattia con leggerezza, ri-abilitare le proprie capacità, ri-costruire le proprie sicurezze, ri-conquistare l'autostima, ri-assaporare il rapporto con la natura, recuperare le occasioni di divertimento perdute.

Il termine «sindrome di Damocle» viene usato per descrivere la situazione psicologica di chi cerca di raggiungere la piena integrazione come membro attivo della società mentre convive con la paura che possibili complicanze dovute alle cure possano interferire con le sue aspirazioni.