

“Anche i figli vogliono sapere”

Opuscolo informativo rivolto alle famiglie



you make it real

Elaborazione del testo Dott.ssa Sonia La Spina
Prima edizione: luglio 2013

“Anche i figli vogliono sapere”

Opuscolo informativo rivolto alle famiglie



Finito di stampare nel mese di agosto 2013
Progetto grafico: art work di Tony Fallica

Prefazione

La diagnosi di una malattia tumorale è sempre accompagnata da una grande sofferenza psicologica, si è carichi di ansie per il futuro, per i cambiamenti della nostra vita, e a volte per il pensiero che le cure potranno non essere sufficienti a farci guarire.

Se abbiamo figli, bambini o adolescenti, al dolore per noi stessi si associano la grande paura che la nostra condizione di malati pesi sulle loro vite, ostacoli la loro crescita, e il timore che non riusciremo ad essere per loro buoni genitori, a proteggerli e a vederli diventare grandi. I pensieri e le emozioni si accavallano, possiamo sentirci confusi, disorientati, abbiamo bisogno di uno spazio per pensare e sentirci ancora noi stessi, in mezzo al susseguirsi frenetico degli esami, delle visite, della necessità di organizzare immediatamente il quotidiano, che caratterizzano il periodo della diagnosi e quello immediatamente successivo.

E' difficile parlare di malattia e sofferenza in un mondo che ci vorrebbe sempre forti, giovani e sani. Ancora più penoso e conflittuale può essere parlare di malattia ai bambini quando in prima persona si sta vivendo il dolore per se stessi o per il nostro compagno/compagna. Quali parole usare? In quale momento affrontare questo argomento, e con quale atteggiamento? Potremmo sentirci incapaci di affrontare il tema della nostra malattia (o di quella dell'altro genitore) con i nostri figli ed è indispensabile poter sentirci aiutati, lasciarci aiutare, da qualcuno a noi vicino o dall'equipe che ci cura.

E' necessario considerare che i bambini e i ragazzi desiderano conoscere ciò che sta accadendo: mille sono i segnali che qualcosa

di importante e difficile sta succedendo in famiglia, ed essi li collegano aldilà dei nostri tentativi di mascherare l'ansia o la tristezza. E' necessario non tenere i nostri figli nel silenzio, nell'evitamento delle emozioni, così come rispettare i loro tempi o il loro bisogno di non parlare. Diamo loro la possibilità di essere naturalmente tristi e di poter esprimere la loro sofferenza.

Forniamo loro un momento di incontro e dialogo con noi, dove essi sentano che "possiamo essere insieme", che non sono soli, e non li teniamo per forza distanti per quanto penoso possa essere il momento che l'intera famiglia sta vivendo. Spieghiamo loro, anche con l'aiuto dei nostri medici, con parole semplici, ma precocemente, quale sarà il nostro percorso di cura. A volte non sono necessarie o possibili molte parole, ma ricordiamo che anche un momento di pianto condiviso non ci deve spaventare e può rappresentare, anzi, un segnale d'affetto importante.

Quando la verità può essere condivisa, seppur con modalità che rispettino l'età e la personalità dei nostri figli, possiamo sentirci davvero uniti. Possiamo comprendere così i loro momenti di chiusura, tristezza, ma anche il loro bisogno di continuare a crescere, fare una vita normale, cercare anche spazi di divertimento.

Cari genitori, questo libretto non pretende di rispondere a tutte le vostre domande, né tantomeno ai vostri bisogni più grandi. Rappresenta però un piccolo aiuto e soprattutto un dire a ciascuno di voi che come curanti ci siamo, siamo con voi in questo cammino, accanto a voi, ai vostri figli se necessario, per sostenervi nel continuare a sentirvi una buona madre, un buon padre.

Dott.ssa Marina Bertolotti
Consigliere Consiglio Direttivo SIPO
Coordinatore nazionale gruppo psicopsociale AIEOP

Indice

- Prefazione pag. 5
- Introduzione pag. 9
- Medicare Onlus pag. 11
- Perché è importante informare i figli della malattia? pag. 13
- Quali sono le parole più adatte? pag. 15
- Differenti età di sviluppo pag. 17
- Trattamenti medici: intervento chirurgico, chemioterapia ed effetti collaterali pag. 20
- I cambiamenti pag. 22
- La scuola pag. 23
- Consigli pratici pag. 24
- Cosa dire se la malattia non può guarire pag. 26
- Conclusioni pag. 28



Introduzione

“Tacere è d’argento, parlare è d’oro”

La parola cancro è molto difficile da usare, spesso implica paura, incertezza, e false credenze; se questa parola poi deve essere usata con i bambini e i ragazzi può generare intensa ansia.

La diagnosi di cancro in un componente della famiglia ha un effetto dirompente su tutti membri, soprattutto nei bambini e ragazzi.

Questo libretto informativo nasce per aiutare voi genitori e i vostri figli a capire cosa sta succedendo in questa fase della vostra vita.

Sebbene sia difficile trovare le parole adatte per comunicare ai propri figli la propria diagnosi di cancro, diversi studi dimostrano come questo sia importante.

I bambini, infatti, anche se molto piccoli, percepiscono i cambiamenti, comprendono la sofferenza dei genitori e di tutta la famiglia.

In questo libretto saranno affrontati diverse problematiche che affliggono voi genitori e più in generale tutta la famiglia: si terrà conto delle differenze di sviluppo dei bambini, del loro grado di maturità, presentando anche esempi o testimonianze di come alcuni genitori siano riusciti a comunicare la propria malattia ai figli.

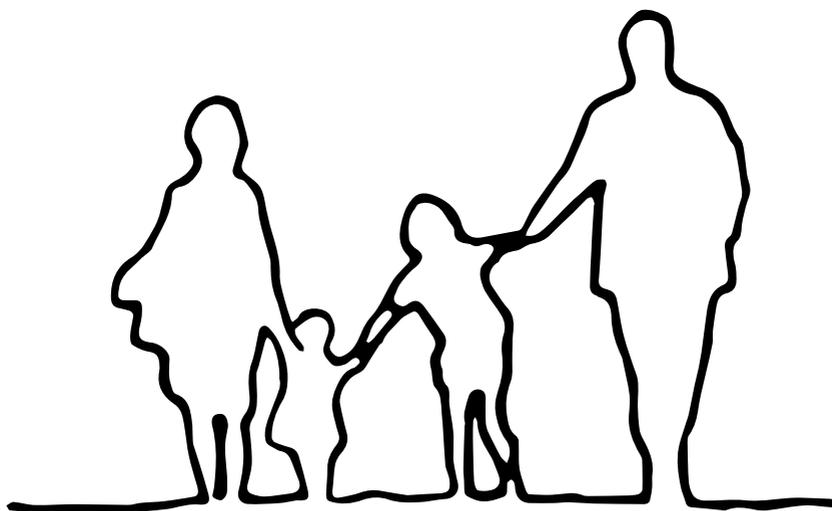
Saranno affrontati temi come: l’intervento chirurgico, la chemioterapia con i relativi effetti collaterali, la caduta dei capelli, ecc.

Nella seconda parte del libretto saranno affrontati temi che riguardano il cambiamento che la malattia comporta, cercando di individuare come comportarsi affinché tali cambiamenti siano vissuti nel

modo più sereno possibile.

Una terza parte del libretto è dedicata, per quanto sia difficile, alla fase terminale della malattia, qualora non si è purtroppo riusciti a guarire; in questa fase, così delicata, è utile informare e coinvolgere i vostri figli e parlare loro di quello che succederà.

L'opuscolo realizzato dall'Associazione Medicare Onlus è stato curato da: Sonia La Spina, Psico-oncologo.



MEDICARE Onlus

MEDICARE Onlus (Mediterranean Cancer Support and Rehabilitation) è una Associazione senza fini di lucro fondata a Catania nell'Ottobre 2011.

MEDICARE Onlus ha come finalità: il supporto materiale, morale e psicologico al malato oncologico e alla sua famiglia; il miglioramento dell'assistenza, della qualità di vita e della riabilitazione funzionale e lavorativa del malato oncologico; la diffusione della conoscenza e della cultura della prevenzione ed il sostegno ai progetti di ricerca in ambito oncologico.

Le attività di MEDICARE Onlus si svolgono nei paesi del bacino del Mediterraneo e in ambito internazionale e possono essere realizzate mediante partneriati con altre Istituzioni pubbliche e private che condividono finalità e metodi.

Alcune attività di MEDICARE Onlus nell'ambito della prevenzione primaria e secondaria dei tumori, riguardano: una guida pratica e una mostra itinerante con consigli semplici e pratici per aiutare i cittadini a compiere scelte consapevoli e valorizzare la conservazione della salute; una campagna antifumo nelle scuole elementari; seminari sulla prevenzione oncologica presso enti pubblici e privati, o associazioni, che ne facciano richiesta.

Riguardo il supporto al malato oncologico e alla sua famiglia, alcune iniziative comprendono: laboratori di make-up per le donne in corso di chemioterapia; la realizzazione di un Servizio Navetta per il trasporto dei malati che ne necessitino presso i luoghi di cura.

MEDICARE Onlus finanzia le proprie attività mediante quote associative, contributi, erogazioni liberali e donazioni da parte di soggetti pubblici e privati.

E' possibile sostenere MEDICARE Onlus mediante l'adesione in qualità di socio, di volontario, o con donazioni.

Per ulteriori informazioni, per seguire o sostenere le attività di MEDICARE Onlus:

Www.medicareonlus.org

www.facebook.it/MedicareOnlus

Info@medicareonlus.com

Via Pietro De Logu, 17/21 950125 Catania

Dati Bancari: IT 28K0303283950010000000401

Dona il tuo 5x1000 a MEDICARE Onlus indicando nella Dichiarazione i redditi come CODICE FISCALE BENEFICIARIO: 93174360870

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

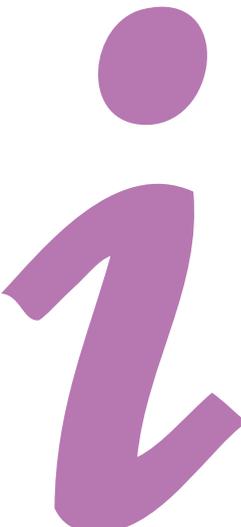
Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA *Carlo Bianchi*

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **93174360870**

Perché è importante informare i figli della malattia?

I bambini hanno il diritto di sapere ciò che riguarda la loro esperienza in famiglia, soprattutto quando un genitore si ammala.



Quando viene comunicata la diagnosi, i bambini osservano i cambiamenti che si verificano, percepiscono le preoccupazioni di tutta la famiglia, e riescono a capire che c'è qualcosa che non sanno e che nessuno vuole comunicare loro.

Di solito si tende a tacere le cattive notizie per un senso di protezione nei confronti verso i più piccoli, tuttavia questo silenzio può scatenare fantasie che possono generare tanta sofferenza e senso di esclusione dalle “questioni di famiglia”.

Il bambino potrebbe pensare che la malattia rappresenti un argomento così drammatico da non poter essere affrontato.

Potrebbero infatti essere informati da altre persone, ascoltare delle telefonate, apprendere notizie sbagliate da internet o giornali; tutto questo porta soltanto a rompere il patto di fiducia con il vostro bambino.

Fornire informazioni adeguate su quello che sta succedendo permette ai vostri figli di capire, di sentirsi capiti e confortati nella loro sofferenza.

I vostri figli hanno diritto di sapere la verità, ed hanno il diritto di saperla da voi, i genitori.

Tuttavia, nei casi in cui non sentite di farcela a livello emotivo, è importante chiedere aiuto ad una figura di riferimento, che può essere un parente o un amico, un membro dell'equipe medica, ma comunque una persona di fiducia.

È bene avere un atteggiamento onesto e sincero, facendo capire al bambino che può sentirsi libero di esprimere le sue emozioni.

Non esiste un momento più adatto per informare i bambini, potreste accennare qualcosa sin dalla diagnosi e dire al bambino che quando si sentirà pronto sarete disponibili a parlare con lui, rispondere alle sue domande e ascoltarlo.

Bisogna rispettare i tempi del bambino, può succedere infatti che vostro figlio tenda a evitare questa comunicazione, non forzatelo, sarà lui a tornare da voi non appena si sentirà pronto.



Quali sono le parole più adatte?

Non esistono delle parole adatte, i bambini dovrebbero sapere ciò che sono in grado di comprendere, ogni genitore sa trovare il modo più adatto per comunicare con il proprio figlio, utilizzando parole semplici che lo aiutano a capire.

Ascoltate bene le domande che il bambino vi pone, queste vi serviranno anche a capire fino a che punto vuole sapere e cosa è in grado di sopportare.

Cercate sempre di non mentire o rispondere a domande a cui non siete capaci di rispondere creando delle false aspettative.

E' giusto riconoscere che a certe domande non si può rispondere. Può essere utile parlare con ognuno dei vostri figli individualmente, tenendo in considerazione le differenze di età e lasciando ognuno di loro liberi di poter esprimere i propri dubbi ed emozioni.

In un secondo momento può essere utile parlare con loro tutti insieme, così da offrirgli un momento di confronto.

Una spiegazione ad un bambino piccolo fornita dal vostro partner potrebbe suonare così:

“Ti ricordi che ti ho detto che papà non stava bene e che il dottore voleva cercare di trovare cosa non andava? Per far questo papà è andato all’ospedale e gli hanno tolto un pezzettino di quella cosa dura nella sua pancia per esaminarlo molto attentamente sotto il microscopio. Beh, oggi papà ed io siamo ritornati all’ospedale e ci hanno detto che papà è ammalato perché ha una malattia nella pancia che si chiama cancro.”

Di solito è bene dire ai bambini il nome della malattia sentiranno molte volte (anche involontariamente) la parola ed è meglio per loro sapere come si chiama piuttosto che sentire eufemismi che confondono.

Oppure se siete direttamente voi a parlare ai vostri bimbi potreste dire:

“Da un po’ di giorni sto male, avevo un dolore proprio qui vicino al cuore, così il dottore dopo avermi visitato mi ha detto che ho una pallina che mi fa stare poco bene; Questa pallina è un segno di una malattia che si chiama tumore, adesso il dottore mi darà tante medicine che faranno scomparire questa pallina”

“In questi giorni sono stato un po’ triste perché il dottore da cui sono andato mi ha detto che ho una malattia, si chiama cancro, però adesso comincerò a fare tutte le terapie che i dottori mi hanno prescritto; dovrò fare qualche puntura, prendere qualche pillola, anche se la cura sarà lunga, mi aiuterà a stare meglio”

Nel caso in cui siete genitori separati, cercate di mantenere una buona comunicazione con il vostro ex partner, soprattutto per quello che riguarda il vostro stato di salute;

E’ sicuramente molto importante che entrambi parliate assieme ai vostri figli della malattia, ma se ciò non è possibile, è importante confrontarsi sulle cose da dire ai bambini, in modo che siate coerenti.

Differenti età di sviluppo

Le esigenze dei vostri figli possono variare in funzione dell'età.

Bambini di età inferiore a 5 anni



Per bambini in età prescolare, la più grande paura è la separazione con il genitore.

E' importante quindi se dovete ricoverarvi in ospedali preparare il bambino a questo evento in maniera da aiutarlo ad affrontarlo con tranquillità;

Può essere utile affidarlo ad un parente di cui il bambino ha molta fiducia, e nel cui nucleo familiare magari ci siano altri bambini. E' utile programmare insieme a vostro figlio la possibilità di sentirsi telefonicamente durante il giorno, questo renderà il bambino più sereno.

Spesso i bambini di quest'età si sentono responsabili della malattia dei propri genitori, è bene parlare con loro di queste paure, spiegando con parole semplici che nulla che loro hanno fatto, nessuna "marachella" e brutto pensiero può aver causato la malattia di mamma o papà.

Bambini di 6-11 anni

A quest'età i bambini, tendono ad essere molto curiosi verso i dettagli della malattia dei genitori, e spesso tendono a preoccuparsi in maniera eccessiva. Bisogna quindi informarli, senza scendere troppo nei dettagli, mostrandosi sempre pronti ad accogliere le loro emozioni. I bambini frequentano la scuola attivamente, informare gli insegnanti potrebbe essere utile, perché i loro suggerimenti e accorgimenti potrebbero essere d'aiuto in caso di problemi.



Adolescenti

Per gli adolescenti la malattia di un membro della famiglia è particolarmente difficile, poiché questa fase della vita è già complessa di per sé. In questa fase i vostri figli sono impegnati alla conquista della libertà e la malattia può mettere in discussione questo processo.

A questa età il gruppo dei coetanei fa da punto di riferimento importante e le attività svolte insieme agli amici rivestono un significato particolare per garantire una certa continuità.

Permettere loro di mantenere questi rapporti e anche di divertirsi rappresenta una valvola di sfogo che può essere benefica per l'equilibrio di tutta la famiglia.

Ai ragazzi più grandi, spesso in queste situazioni viene



chiesto di assumersi una maggiore responsabilità rispetto a prima, tutto questo deve essere limitato perché talvolta potrebbe diventare per loro un fardello troppo grande da sopportare.

E' bene coinvolgerli e informarli, ma non dobbiamo dimenticare che hanno sempre bisogno di essere guidati, sostenuti e rassicurati.

In qualsiasi fase dell'età i vostri figli potrebbero manifestare un comportamento tipico di bambini più piccoli, spesso questo non è altro che una loro difesa, un modo per attirare la vostra attenzione e quindi a prescindere dell'età ascoltate e parlate con i vostri figli.

Trattamenti medici: intervento chirurgico, chemioterapia ed effetti collaterali

I vostri figli devono essere informati sui trattamenti medici e sulle conseguenze che questi comportano.

Gli interventi chirurgici devono essere spiegati ai bambini con parole semplici, spiegando che questo comporta il ricovero in ospedale e quindi la mancanza da casa per il tempo necessario; in questo momento è bene informare il bambino che l'intervento non fa male, così da non spaventarlo, si può dire che esistono delle medicine chiamate "antidolorifici" che sono in grado di non far sentire il dolore.

Anche con i più piccoli si possono usare termini, come ad esempio "medicine" che non fanno sentire dolore. Se il bambino sarà curioso di vedere le cicatrici dopo l'intervento, mostrategliele senza paura, così da non stimolare in lui fantasie che non corrispondono alla realtà.

Qualora sia necessario sottoporsi a chemioterapia, si deve spiegare al bambino con parole semplici di cosa si tratta: si può dire al bambino che la cura per questa malattia si chiama "chemioterapia", chiarendo che è una medicina forte che aiuta a guarire, ma che può portare in voi stanchezza e alcuni effetti collaterali

Un esempio può essere:

“Il dottore pensa che papà starà meglio se prende una medicina che si chiama chemioterapia. Anche se questa medicina lo aiuterà, lo farà sentire male e molto stanco per un pò, prima che cominci a sentirsi di nuovo bene”

Un effetto collaterale che merita qualche parola in più riguarda la caduta dei capelli, evento che rappresenta un momento di forte stress che coinvolge tutta la famiglia.

Bisogna informare i vostri figli che la chemioterapia è una medicina “forte” per combattere questa malattia, e la sua forza arriva fino ai capelli facendoli cadere; in questo momento bisogna spiegare al bambino che la caduta dei capelli non succederà pure a lui e che i capelli non appena finita la terapia ricresceranno.

I cambiamenti

A volte ci vuole soltanto tempo per abituarsi alla nuova situazione e ai cambiamenti, ma vivere nell'incertezza può essere difficile. Per affrontare questo momento di incertezza se è possibile, è utile, mantenere una routine quotidiana che permette ai bambini un senso di sicurezza nonostante le difficoltà.

Se è necessario fare ricorso all'aiuto di terze persone per prendersi cura di loro, è bene fare in modo che siano sempre le stesse ad occuparsi dei bambini. Mantenere una certa normalità vuol dire anche non fare concessione a livello di disciplina.

Non sarà facile mantenere tutte le regole stabilite in tempi "normali" perché i bambini avranno tendenze a comportarsi "male" per attirare l'attenzione che hanno paura di perdere.

Ma tollerare tutti i capricci e non rispettare più le regole a cui era abituato, convincerà il bambino che sta accadendo qualcosa di veramente grave.

Quello che conta è riuscire a trasmettere comprensione, amore, affetto e far capire loro quanto viene apprezzata la collaborazione anche da parte loro.

La scuola

Un aspetto molto importante in tutte le situazioni in cui sono presenti dei bambini è il coinvolgimento della scuola.

E' fondamentale, quindi, cercare il contatto con gli insegnanti dei vostri figli e informarli di quello che sta accadendo nella vostra famiglia fino a dove lo riteniate necessario e utile.

Riferite ai vostri bambini di averne parlato con il docente. Il fatto di non dover nascondere questa realtà ai propri docenti e compagni aiuta i ragazzi a viverla meglio e a trovare sostegno anche in questo contesto.



Consigli pratici

In questo momento per i vostri figli è fondamentale sentirvi vicini, potete così organizzare con loro delle attività che non richiedono eccessive energie, ma che permettono di trascorrere del tempo insieme.

Attività molto adatte possono essere: leggere un libro, scrivere racconti, giocare con la plastilina e altri materiali da manipolare e forgiare nelle forme più svariate; la manipolazione infatti aiuta al bambino a scaricare la tensione accumulata. Anche cucinare dolci è un'attività che i piccoli gradiscono molto.



Se siete ricoverati in ospedale, i vostri bambini possono: venirvi a trovare in camera, telefonare, inviare messaggi che potete registrare con il cellulare o con la videocamera digitale, mandare disegni o fotografie, mandare letterine. Un'altra cosa molto utile è quella di scrivere un diario con pensieri, frasi, poesie per i vostri figli che consegnerete al vostro rientro, loro si sentiranno così molto più presi in considerazione in questo momento di confusione e incertezza.

I bambini potrebbero fare domande spinti dalla curiosità di conoscere tutto su ciò che vedono. Spiegate loro le procedure, se si dimostrano interessati o preoccupati al riguardo o se pensate che ciò possa aiutarli ad essere più sereni e tranquilli circa il vostro ricovero. Spiegate loro come funziona il letto, a cosa serve il campanello, come vengono serviti i pasti e fate conoscere loro tutte le persone che si prendono cura di voi. Se è possibile è sicuramente utile far conoscere il medico che si prende cura di voi, chiedendo anche ai bambini se hanno delle domande da sottoporre all'attenzione del dottore.

Tuttavia non sentitevi obbligati a svolgere attività troppo stancanti e non compatibili con effetti collaterali, come nausea, valori ematologici, ecc.

Talvolta semplicemente stare insieme con i propri cari può essere importante.

Cosa dire se la malattia non può guarire

Parlare della morte è difficile, e sarebbe ideale non doverlo mai fare nemmeno fra adulti.

La morte infatti è un tema difficile da affrontare perché di per sé è fortemente connesso al mistero della vita e all'angoscia di perdita.

Proprio per tali difficoltà spesso diventa difficile rivelare ai bambini che le cure non stanno funzionando e che purtroppo non si potrà guarire. E' normale che ci si senta angosciati per sé e per i propri figli, l'equipe che vi ha in cura può esservi d'aiuto specialmente se è presente uno psicologo.

In genere si pensa che i bambini siano troppo piccoli per capire e partecipare, o troppo impressionabili e fragili per reggere la situazione, si temono le loro reazioni e si ha timore di non saperle gestire o di commettere degli errori, provocando ulteriori sofferenze.

Ma i bambini, anche se non ne fanno cenno, intuiscono gli stati d'animo, vedono il peggioramento fisico e la minor partecipazione alla vita familiare della persona malata, e ancor di più ne notano subito la scomparsa, per cui può essere negativo tenerli lontani o all'oscuro e privarli di momenti importanti.

Ricordate che il silenzio non protegge dalla sofferenza, quindi rispondete alle loro domande o cercate di far emergere le loro paure.

In genere i bambini hanno bisogno di ricevere risposte a domande difficili come queste:

Cosa succederà? Dove vivrò? Chi si prenderà cura di me? Sentirai dolore? Succederà anche a papà/ mamma? Ti rivedrò?

Ci si può anche non sentire in grado di affrontare la questione con i propri figli.

Se credete di non riuscirci, potete chiedere ad una persona di vostra fiducia, che conosca voi e i vostri figli, di farlo per voi. È importante ricordare che i bambini hanno bisogno di informazioni chiare, semplici, oneste, che devono essere aggiornate a mano che la situazione si evolve.

Conclusioni

Il ruolo del genitore è senz'altro molto difficile, soprattutto perché in questi casi si tende sempre a proteggere i figli da notizie spiacevoli.

Quando non è possibile evitare esperienze dolorose per i propri figli, bisogna accompagnarli con mano, rispondere alle loro richieste di aiuto ed essere sinceri con loro.

In questo libretto sono stati trattati argomenti dolorosi, tuttavia riteniamo fondamentale sottolineare l'importanza di una buona comunicazione con i vostri figli, spesso infatti è più protettivo parlare con loro, spiegare con parole semplici tutto quello che sta succedendo piuttosto che tacere.

A questo proposito desidero riportare la testimonianza di una coppia di genitori che hanno ispirato questo libretto informativo:

“La notizia era di quelle che mettono addosso tante ansie e tanta paura, ma abbiamo spiegato a nostra figlia che la mamma stava poco bene e che aveva bisogno di fare delle cure che avrebbero richiesto del tempo e che avrebbero comportato dei cambiamenti importanti nella nostra vita.

Ovviamente questo l'ha turbata, e volutamente si è chiusa in un suo silenzio a cercare di capire qualcosa che noi adulti con fatica cercavamo di accettare... allora le abbiamo detto che in qualsiasi momento saremmo stati presenti ad ascoltare tutto ciò che le passava per la mente e abbiamo aspettato.

E alla fine quel momento è arrivato spontaneamente, il momento della verità, per lei e per noi. La bambina ha voluto sapere se la

mamma sarebbe rimasta con lei, se la malattia era contagiosa, se anche lei e papa' l'avrebbero avuta, se peggio ancora era stata colpa sua se la mamma si era ammalata.

E perché lo avevamo detto prima alla nonna e poi a lei? Ha persino voluto conoscere personalmente il chirurgo che aveva effettuato l'intervento e vedere e toccare la cicatrice perché aveva bisogno di toccare per sentire se faceva male alla mamma.

Quando si è presentata la necessità di un secondo intervento e' stata subito informata e questo le ha permesso di sentirsi presa in considerazione, in posizione privilegiata e ha rafforzato la sua fiducia nei nostri confronti, sapeva che non le stavamo nascondendo nulla.

E quando poi è giunto il momento delle terapie abbiamo cercato di ritagliare degli spazi che ci permettessero di stare insieme: gli effetti collaterali non ci hanno impedito la realizzazione di uno dei suoi dolci preferiti, i muffin, e se la stanchezza prendeva il sopravvento un nuovo puzzle ci permetteva la giusta pausa.

Abbiamo chiesto aiuto alla mamma di un compagno di scuola e questo ci ha concesso di alleggerire il peso delle assenze da casa per le cure: il tempo passa più in fretta se hai un gatto da coccolare e un amico che ti ascolta e con cui fare i compiti.

Un giorno grazie alla generosa disponibilità di medici e infermieri l'abbiamo portata con noi in day hospital: dopo questa esperienza la bambina ha detto di essere molto più tranquilla per aver visto con i propri occhi cosa faceva la mamma quando era fuori per le terapie e aver conosciuto i medici che aveva immaginato diversi.

E la paura?

Noi adulti la mascheriamo, ma nostra figlia un giorno ci ha chiesto: mamma, papa' ma voi non piangete mai?"

Naturalmente questo libretto rappresenta solo una guida da cui prendere dei consigli, poi ognuno di voi ha la propria storia, la propria famiglia; e siete voi, i genitori, a conoscere al meglio i vostri figli.

Ricordate che anche in momenti difficili come questo sarà l'amore che c'è dentro di voi che vi aiuterà a parlare con il vostro bambino.

Un segreto sta nel sapere condividere le emozioni, trasmettendo ai più piccoli rassicurazione e serenità.





*“L’amore non e’ fare cose straordinarie
o eroiche, ma fare cose ordinarie con
tenerezza”
(J. Vanier)*



you make it real



Pierre Fabre



NOVARTIS



www.medicareonlus.org