

BELLE STORIE

**l'opinione di
Francesca Barra**



Il sostegno è parte della cura, ma per anni è stato affidato alle associazioni. Ora qualcosa comincia a cambiare

Il peso condiviso quando si ammala un bambino

Prima c'è un bambino che gioca, va a scuola, litiga con i fratelli, lascia lo zaino in corridoio, fa i capricci o ride a crepapelle per il solletico. Poi c'è un sintomo, qualcosa che allarma, un pronto soccorso, una diagnosi. In poche ore la vita di un'intera famiglia cambia.

Quando un bambino si ammala non entra in un ospedale da solo, entrano i genitori, i fratelli, il lavoro che non può più essere svolto come prima, i viaggi da una regione all'altra, le spese impreviste, la fatica di tenere tutto insieme. Eppure per anni abbiamo continuato a considerare tutto questo un aspetto secondario alla malattia.

Damiano Rizzi, psicologo e psicoterapeuta, e psico-oncologo e membro di AEIE-OP (Associazione italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica) e SIPO (società italiana psico-oncologia), Presidente della Fondazione Soleterre, lavora da anni accanto ai bambini malati e alle loro famiglie, in Italia e nei luoghi dove è diventato difficilissimo curarsi: Ucraina, Palestina, diversi Paesi africani. Dal 2006 raccoglie fondi per supportare le famiglie in un percorso psicologico e ha lavorato per garantire la presenza di psicologi nei reparti oncologici. Professionisti che spesso sono stati pagati dalle associazioni, come la sua, o da altre realtà, anziché dal Servizio sanitario nazionale.

A quindici o sedici anni, mi spiega Damiano Rizzi, «il tumore può interrompere un percorso scolastico, separare gli

amici, trasformare il corpo, lasciare mutilazioni e cicatrici visibili e invisibili. Un adolescente deve riuscire a integrare la malattia nella propria biografia senza permetterle di coincidere con tutta la sua identità».

Lo stesso vale per i genitori. Devono trovare le parole con cui comunicare una diagnosi, accompagnare la perdita dei capelli, tollerare il tempo esasperante delle cure, sostenere altri figli se ci sono, continuare a lavorare, se possibile. Molte famiglie si impoveriscono. Chi arriva dal Sud per curare un figlio al Nord deve pagare alloggi, farmaci e prodotti spesso non coperti dal servizio sanitario, mentre i permessi e le assenze erodono il reddito.

«Sostenere i genitori significa restituire loro la possibilità di usare le proprie risorse, affrontare i problemi senza trasformare le paure in conflitti».

Nell'ottobre 2024 Soleterre ha presentato un Manifesto per il supporto psicologico gratuito nei reparti di oncologia pediatrica. Poche settimane dopo Rizzi ha cominciato a lavorare con il vicepresidente della Camera Giorgio Mulè. «È un emendamento che ho fatto inserire in legge di stabilità per i reparti di oncologia pediatrica. I fondi sono arrivati e sono divisi per re-



Peso: 78%

gioni. È un primo passo che andrà implementato, interventi operativi che vanno allargati anche ad altre specializzazioni. La misura è stata approvata con un consenso bipartisan che, in un tempo politico costruito sulla contrapposizione permanente, merita di essere citato.

Damiano Rizzi conclude «Siamo sempre stati abituati a immaginare i diritti come concessioni che precipitano dall'alto. Di-

mentichiamo che quasi nessun diritto è nato spontaneamente dentro un palazzo. Noi non siamo soltanto i destinatari dello Stato, noi siamo lo Stato. Il Palazzo non è impenetrabile. Bisogna continuare a bussare, certo, ma soprattutto bisogna ricordargli chi lo abita».

E



Peso: 78%