

INTERVIEW



ELISA GRENCI
DONNA, MAMMA PER SEMPRE

L'ASSOCIAZIONE ONLUS *BRACCIO DI FERRO RfE Ricky for Ever*,
IN AIUTO A GENITORI CON BAMBINI CON PROBLEMI ONCOLOGICI E MALATTIE INGUARIBILI.

ELISA GRENCI

DONNA, MAMMA PER SEMPRE

L'Associazione Onlus **Braccio Di Ferro RfE Ricky for Ever**,
in aiuto a genitori con bambini con problemi oncologici e malattie inguaribili.

Un'associazione senza scopo di lucro, unica nel suo genere perché nasce da un'esperienza vissuta. Un'esperienza che nessuno vorrebbe vivere, la morte di un figlio. Una realtà questa che sostiene le persone quando la speranza non c'è più, quando la vita viene sottratta dopo pochi anni dalla nascita, quando tutto sembra non avere senso. La Onlus Braccio di Ferro è tutto questo e molto di più. Quando nasce e perché?

Braccio di Ferro nasce il 15 Luglio 2017, in memoria di nostro figlio Riccardo Molinaro Caridà, venuto a mancare dopo aver contratto una forma di tumore cerebrale infantile inguaribile alla tenera età di 10 anni. Nasce dall'incontro tra me, Elisa (la mamma) e Federico (il papà), quando ci siamo trovati ad affrontare l'enorme difficoltà di accompagnare nostro figlio verso una strada inevitabile. Abbiamo conosciuto la struttura Hospice Pediatrico di Padova, dove Riccardo è stato preso in carico. Un'area che segue i bambini della nostra regione Veneto che nella loro malattia hanno un denominatore comune: l'inguaribilità.

Un'esperienza terribile che però vi ha fatto in qualche modo attivare un "cerchio dell'amore", un evento negativo e insostenibile che viene trasformato in solidarietà e in sostenibilità progettuale?

Sì. Abbiamo preso in mano la situazione con l'obiettivo di riuscire a cambiare il momento di tragedia in energia positiva. Prima che fossimo direttamente coinvolti con la malattia del nostro bambino, non sapevamo che esistesse una struttura di questo tipo. Quando abbiamo avuto modo di capirne il valore ci sembrava ingiusto che altre famiglie non potessero essere a conoscenza di questa opportunità. Abbiamo così costruito una rete familiare fitta. Ci sembrava anche un gesto di gratitudine nei confronti di questa struttura e di chi ci lavora. Vogliamo sensibilizzare in modo costante sul tema delle cure palliative, ma anche sul sostegno a genitori e parenti nella gestione di post mortem.

Perché il nome Braccio di Ferro? Chi lo ha pensato?

È una domanda che mi fanno in molti. Quando si entra nell'Hospice, appena si aprono le porte mobili, si può subito vedere una statua del cartone animato di Braccio di Ferro. Nostro figlio la prima volta che è entrato ha detto «Che figo!». Allora lui ed io abbiamo fatto un selfie davanti. Il nome è venuto poi da sé, quando abbiamo avviato l'Associazione: un personaggio dei cartoni animati diventa più forte con gli spinaci e insieme a Olivia aiuta un bambino, un trovatello. Il gesto del braccio rinvia alla forza, alla potenza. Alla forza che ci vuole per affrontare una situazione così difficile, ma anche alla forza che si può avere nell'aiutare.

Ci sono molte famiglie che devono affrontare realtà così difficili? Vengono anche da altri paesi?

Ad oggi ogni giorno vengono seguite quasi 300 famiglie e ce ne sono molte altre eleggibili. Ci sono dei criteri e c'è una lista d'attesa. La struttura per ora è troppo piccola e troppo sotto organico. L'Hospice è stato il primo esempio in Italia di questo tipo di sistema. L'attuale direttrice, la dottoressa Franca Benini, ha spinto perché nascesse questo modello sanitario, scrivendo persino la legge per regolamentarlo. L'Hospice di Padova è divenuto poi di riferimento e da esempio per altri nella nazione, ma sono ancora pochissimi. A Milano è nata da poco una struttura di questo tipo, incredibile se pensiamo alla Lombardia e soprattutto a una città così popolosa e all'avanguardia. Un altro si trova poi in Liguria. Il percorso è ancora lunghissimo; bisognerebbe sensibilizzare sempre di più anche i politici, gli amministrativi e la Sanità Pubblica per implementare questo servizio in tutte le regioni.

Quale ostacolo si trova nel comunicare?

Nel sistema sanitario e in quello politico non conviene parlare di questi bambini perché qui non c'è speranza. Si preferisce parlare di qualcosa che può risolversi, di ciò che ha una soluzione, non di bambini con storie di malattie inguaribili. L'argomento non suscita tanto interesse, non è popolare. Difficile che il messaggio entri nel mondo politico, ma qualche mese fa, con il supporto di altre associazioni, abbiamo ottenuto la delibera regionale per ampliare la struttura e anche aumentare i fondi. Un buon risultato se pensiamo che in pediatria hanno strutturato molti metri quadri supplementari per i bambini, ma fino ad ora non avevano mai previsto un piano di sviluppo per l'Hospice. Il presidente Zaia ne ha capito l'importanza e la Regione Veneto ha iniziato ad ascoltarci.

INTERVIEW

I bambini vengono ricoverati nella struttura una volta presi in carico?

No, il bello dell'Hospice è che non si cerca di ospedalizzare il bambino, ma lo si fa rimanere a casa il più possibile. La struttura monitora il bambino a casa costantemente, infatti ha solo quattro camerette disponibili. Il servizio offre reperibilità 24 ore su 24. C'è sempre qualcuno pronto a rispondere e a dare assistenza. Nell'Hospice ci sono storie di malattie anche lunghe; a volte si parla di molti anni. Noi siamo stati presi in carico affinché Riccardo potesse avere una migliore qualità di vita, quanto più possibile.

A chi deve rivolgersi una famiglia se si trova in una situazione così? E come?

Qual è il primo passo da fare?
Sono i medici del reparto dell'ospedale a segnalare il caso alla direzione dell'Hospice Pediatrico che poi prenderà in carico il bambino; avviene tutto senza tanta burocrazia. Loro si attivano comunicando con il pediatra o con i servizi sociali se necessario. Gestiscono tutta la comunicazione e accendono il motore della rete territoriale. Avviene così, anche se si è fuori Padova o si proviene da altre città. È sempre il reparto comunque che fa la segnalazione. Ogni giorno i medici e gli addetti, escono e vanno a rotazione a casa delle famiglie per controllare se l'utilizzo dei macchinari va bene, se tutto funziona, se la terapia sta proseguendo. Un briefing costante, attento. È un team di medici giovani e molto motivati. Le cure palliative, infatti, sono state introdotte come studi di medicina in tempi abbastanza recenti.

Cosa possono fare i privati per sostenere l'associazione? E le aziende?

Primo, aiutarci a divulgare il concetto di cure palliative nei social media, con il passaparola, ecc. In una parola, Condivisione. Questo è già un grande sostegno. Poi è possibile contribuire alla raccolta fondi per portare a termine i progetti e aiutare le famiglie anche nelle questioni pratiche. Le donazioni possono essere fatte durante le campagne; la prossima, ad esempio, è quella di Natale. Comunque le donazioni sono libere durante tutto l'anno: è sempre possibile aiutare e sostenere.

Come si decidono i progetti e qual è la priorità?

La direzione stila progettualità triennali. Sono tantissime, quindi vengono messe in atto in base all'urgenza e alle richieste delle famiglie. Si parte dalle cose più semplici, ma molto importanti come realizzare un desiderio del bambino; una gita a Gardaland, un tablet, un gioco da sempre voluto. Le cose che procurano al bambino subito felicità. Vanno considerate anche le richieste ed esigenze particolari di famiglie appartenenti a religioni differenti o ad altre nazioni, per poter capire come intervenire. Ci sono poi famiglie che hanno più possibilità economica e altre meno. Abbiamo, ad esempio, sostenuto una famiglia di Ancona con il rimborso spese per dormire a Padova, pasti compresi. Altri progetti riguardano l'acquisizione di macchinari, come un ecografo. Un grande progetto ha riguardato la ristrutturazione completa dell'Hospice. Entrando il bambino non trova un ambiente ospedaliero ma un ambiente di casa.

Che messaggio vuoi lasciare? La cosa più importante per te.

Il messaggio più grande è quello che dico a tutti quelli che incontro: ci troviamo tutti i giorni ad affrontare delle difficoltà. Ma sapere che c'è chi ce la fa e che si può trasformare qualsiasi cosa di brutto in qualcosa di bello è fondamentale. Questa è la chiave per vivere meglio in questa società frenetica. Non solo se consideriamo le malattie. Non esistono vite perfette, ma quelle da costruire nonostante tutto. Non trovo giusto non essere grata alla vita. A chi si lamenta delle piccole cose e non si rende conto che ci sono situazioni impossibili, come la morte di un figlio, il messaggio è: non lamentarsi e trarre il positivo e il buono da ogni momento. ●

WWW.BRACCIODIFERRO.ORG