



LO SGUARDO CHE ABBRACCIA

Affinità multidisciplinari nella rianimazione pediatrica e nella S.M.A.: casi e prassi

a cura di **STEFANIA TORRASI**

Prefazione di **Luciana La Stella**



Nuovi Orizzonti di Inconscio e Società / 3. *Studi*



Nuovi Orizzonti di Inconscio e Società

collana diretta da Luciana La Stella

STUDI SCIENTIFICI

4

Direttore

Luciana LA STELLA

Psicoanalista e Psicologa

Presidente *Opifer* - Organizzazione Psicoanalisti Italiani

Federazione e Registro

Partecipante SLP- Scuola Lacaniana di Psicoanalisi

Membro OPL- Ordine Psicologi della Lombardia

Filosofo

Economista

Nuovi Orizzonti di Inconscio e Società

STUDI SCIENTIFICI

Questa collana nasce da una sfida. Recuperare l'intuizione del grande psichiatra e psicoanalista Carlo Viganò, che ebbe l'idea di raccogliere studi scientifici all'interno di un ambizioso progetto editoriale. Testimonianze legate alla formazione e alla ricerca clinica in campo psicoanalitico, in particolare nell'orientamento dato da Jacques Lacan alla psicoanalisi freudiana. Numerosi sono stati i progetti portati avanti e le storie incrociate nel corso degli ultimi anni. Uno solo il filo comune. Promuovere il reale della soggettività applicato alla vita contemporanea, non solo tramite studi prettamente scientifici ma anche attraverso saggi, romanzi, scritti poetici ed espressioni creative. Tutto questo oggi costituisce un importante patrimonio da cui partire, cui dare nuova vita per poter guardare avanti. È questa la vera sfida. Sono questi i Nuovi Orizzonti di Inconscio e Società.

LO SGUARDO CHE ABBRACCIA

*Affinità multidisciplinari nella rianimazione
pediatrica e nella S.M.A.: casi e prassi*

a cura di Stefania Torrasì

Prefazione di
Luciana La Stella



Copyright © MMXVII

«NeP edizioni Srls» di Roma (RM)

www.nepedizioni.com

info@nepedizioni.com

Via dei Monti Tiburtini 590 00157 Roma (RM)

P. iva 13248681002

Codice fiscale 13248681002

Numero REA 1432587

ISBN 978-88-99259-68-6

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento anche parziale, con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi. Non sono assolutamente consentite le fotocopie senza il permesso scritto dell'Editore.

I edizione: ottobre 2017

Indice

- 11 *Prefazione*
- 21 Un medico dei bambini
 Che cos'è la SMA
- 27 Un medico dei bambini
 Il dubbio che connota il primo sguardo
- 33 Anna Maria Guddo
 *L'abbraccio e lo sguardo dell'Anestesista che si
 prende cura*
- 39 Giancarlo Coffaro e Altri
 Giuseppe
- 43 Luciana La Stella
 Il bambino mollo che non molla
- 45 Marianna Calia Mistretta
 In prima linea
- 105 Stefania Torrasi
 *Trauma e corpo: un'esperienza in Rianimazione
 Pediatrica, tra soggetto e istituzione*
- 129 Giuseppina Ida Elena Giuffrida
 *Un abbraccio nell'accadimento attraverso lo
 psicodramma*

- 135 Paola Francesconi
Trauma e Psiche casi e prassi in uno sguardo che accoglie
- 147 Fabio Pilato
Il diritto che abbraccia
- 155 Francesco Puliatti
La vita in uno sguardo di commozione che non si arrende mai
- 163 Giovanni Migliore
Giorno dopo giorno uno sguardo che abbraccia i piccoli e le loro famiglie
- 167 Anna Maria Casella
Il diritto mite come risposta e come riconoscimento del limite della legge a tutelare la vita neonatale
- 179 Donatella Fogazza
La parola e lo sguardo del servizio sociale che prende in carico
- 185 Vivisol
Uno sguardo ai servizi di assistenza
- 189 Luciana La Stella
Tecnologia e competenze specifiche: da vicino lo sguardo a SMA1
- 195 Luciana La Stella
Le famiglie SMA: un'Associazione che condivide e che abbraccia

- 203 Eva De Stefano
 L'arte come risorsa interna che ci avvolge
- 207 Maria Luisa Conserva
 Nella nostalgia uno spiraglio di luce. Il mondo di Kuffjka Cozma
- 215 Roberta Zottino
 Uno sguardo è una sfida per gioire
- 217 Bruna Piazza
 Uno sguardo è una finestra sulla vita
- 223 Francesco Puliatti
 Un luogo che abbraccia la cura innovativa
- 227 Tiziana Lenzo
 La comunicazione nella sanità è uno sguardo che vive
- 233 Lia Murè
 Il mio mondo in continuo movimento è fatto di fermo immagine
- 247 Stefania Torrasi e Altri
 Lo sguardo che facilita e accompagna verso il "dono"

- 259 Stefania Torrasi e Altri
*La parola come valore di interazione: è un
abbraccio nella sofferenza*
- 293 Antonella Contino, Filippa Marchica
Nei suoi panni...uno sguardo su misura
- 301 Giacomo Spina
*Lo sguardo vigile della riabilitazione
e la stabilità respiratoria*
- 311 Stefania Torrasi, Giancarlo Coffaro
Fare spazio al soggetto: lo sguardo che dà la vita
- 327 *Bibliografia*
- 329 *Tabula gratulatoria*

Prefazione

*C'è forma e natura.
Natura recede.
Forma chiede passaggio.
Tempo ci prova:
 compone la storia.
Come comparsa da un nulla fattivo.
Tragico/giocoso quando-si-muove.*

(da *I colpi del-nulla*, di Paolo Ferrari
161. *Composizioni di storia e natura*, p.596)

*Quando il respiro manca
e il cuore è in tumulto
nasce spontanea l'idea
di riprendere quel respiro
come un bimbo che accarezza la propria mamma
e ne ritrova il cuore*

(da *Frammenti da legare* di Rosellina Cirafici)

Questo libro nasce dalla condivisione di tante esperienze,
tante emozioni e di un sapere multidisciplinare che permette di
leggere tanti punti di vista e soprattutto come comunione di

intenti nel percepire la vita proprio come uno sguardo che abbraccia e che rende possibile sentire il respiro della vita.

I versi di Rosellina ben esprimono come importante sia arrivare al cuore e come per vivere abbiamo bisogno di qualcosa che ci avvolga e che ci faccia sentire prima di essere, così in questo percorso che ho desiderato costruire partendo dal desiderio di Stefania Torrasì di voler scrivere un testo che non solo parlasse della sua dedizione indispensabile e amorosa per il lavoro che svolge, ma soprattutto per sottolineare l'importanza di come davvero uno sguardo può dare inizio ad una vita pur ignara nel suo incipit di sofferenza.

Il libro è dedicato ad una madre coraggiosa che ha intrapreso un viaggio di vita e di luce, guardando al presente senza paura, pur con le sue grandi difficoltà ma con l'amore che solo una madre può dare quando decide di affidarsi a qualcosa che non conosce e che ignora.

Si impara attraverso il coraggio e la pazienza cosa è possibile fare quando una malattia come la SMA si presenta a fine gravidanza con la nascita di un figlio che cambierà tutti i progetti e i programmi già delineati e si decide di programmare ogni giorno e ogni momento al di là di paure e pregiudizi, ma con la forza e la decisione che permette di vivere fino in fondo quest'esperienza della maternità che dona la vita attraverso proprio uno sguardo che accompagna e che vigila.

D'improvviso si scopre un mondo nuovo, un qualcosa di diverso che connota il procedere della vita e dei giorni; si scopre che la scienza va avanti e pur se minimali trova soluzioni che non solo danno nuove speranze, ma permettono di vivere straordinariamente quello che non sembra possibile.

Come in un sogno si attraversa il ciglio di una nuova strada dove vi sono associazioni che si occupano specificatamente di talune patologie, altre associazioni che sono di sostegno per le famiglie, ma soprattutto si vive giorno per giorno le conquiste

che attraverso supporti tecnici o nuove scoperte danno l'opportunità di comunicare e vivere meglio.

Questo libro è un libro di gioia perché ci fa apprezzare il dono della conoscenza di talune realtà e ci consente di predisporci con nuovo entusiasmo nella vita ordinaria, ma anche nei nostri desideri e nei nostri progetti che potranno ravvisare come l'emozione profonda di uno sguardo può cambiare anche il nostro modo di vedere e di esser-ci nel mondo.

Nel collegare i vari capitoli, molti dei quali in diretto contatto proprio con la patologia ma anche capitoli che evidenziano la nostra presenza in tanti settori sottolineiamo come proprio la condivisione nella multidisciplinarietà possa supportare non solo progetti diversi ma possa dare uno stimolo alla ricerca e alla comunicazione interpersonale.

Troveremo una poesia che è una sintesi perfetta come del resto l'espressione di ogni artista che legge il mondo a priori e percepisce nelle sue emozioni più vive il senso profondo dell'essere.

La scienza diventa filosofia e poi poesia perché proprio l'inespresso che a volte si cela sotto un verso è l'apertura a qualcosa di profondo e innato che non ha bisogno di essere ulteriormente rappresentato: vive all'interno di un'emozione, di un sorriso o di un dolore.

Ringrazio qui tutti gli autori che hanno partecipato con un loro scritto e quanti hanno condiviso anche con un piccolo contributo la possibilità di concludere un progetto vitale.

Un grazie particolare a Vivisol che ci ha aiutati fattivamente, ma soprattutto che ha pubblicato la sua esperienza, il suo essere prossima alle famiglie e soprattutto ai bambini affetti da SMA o con gravi malattie respiratorie.

Un grazie a CRT che con la sua missione oltre la vita ci ha chiarito con semplicità quanto è insito nella donazione di

tessuti e organi, argomenti che non sono di facile approccio in un mondo che è sempre più proteso nei propri interessi dimenticando a volte che un piccolo gesto può salvare la vita ad altri e che la vita è possibile attraverso gli occhi di altri, come si dice anche in senso metaforico.

Un pensiero di gratitudine alle strutture ospedaliere: ARNAS Civico, Ospedale dei Bambini Di Cristina Benfratelli (oggi ISMEP) e Policlinico di Messina, che non solo accolgono le patologie infantili ma testimoniano un modo diverso di fare staff e di vivere in squadra nei diversi ruoli, solo mettendo le nostre professionalità in comune si potrà vedere in modo nuovo e più completo, in tal senso avrà un significato profondo il nostro percorso insieme nelle diversità e nei ruoli che ognuno con professionalità svolge e mette a disposizione.

Grazie alle Associazioni, agli Ospedali, alle Aziende che sono vicini e che condividono giornalmente le tematiche non solo del percorso della malattia ma soprattutto del sentirsi a sostegno delle famiglie, sono punti di riferimento con le loro persone che si avvicinano e si affiancano in questo cammino.

Non si possono certo dimenticare i volontari e le associazioni di volontariato che con le loro attività e i loro programmi rendono abitabili gli ambienti ospedalieri o in generale della cura con un sorriso che davvero come lo sguardo è in grado non solo di abbracciare ma di sostenere.

Il libro ci fa entrare nel vivo della SMA ma in modo analogo potrebbe essere per altre patologie, nella mia personale esperienza sono stata orgogliosa di incontrare a Milano e di conoscere e condividere anche solo una giornata con la famiglia di Giuseppe, il bambino che ha reso possibile questo libro intenso di passione e desiderio come la vita che batte in un cuore pulsante.