

Contributi e riflessioni

PER UN NUOVO MODELLO DI ACCOGLIENZA

Comitato scientifico di progetto

I contributi e le riflessioni di questo documento sono frutto del lavoro di un team multidisciplinare composto da:

Dott.ssa Giulia Barbisoni

Dott. Giuseppe Barbisoni

Dott.ssa Giovanna Casiraghi

Dott.ssa Marta Codoro

Dott. Stefano Gastaldi

Dott.ssa Maura Massimino – Primario Pediatria Oncologica Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Dott.ssa Laura Veneroni

Che ha lavorato insieme per lo sviluppo del progetto “Accompagnare e ascoltare la vita che lotta e si esprime” finanziato dall’avviso 1/2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

PRIMO CONTRIBUTO

Epidemiologia dei tumori pediatrici

I tumori dell'età pediatrica rappresentano una patologia rara, con un'incidenza di circa 15 casi per 100.000 bambini nei Paesi industrializzati, e rappresentano solo l'1% di tutti i tumori. Nonostante ciò, sono la prima causa di morte non cruenta dell'età pediatrica nei Paesi industrializzati (1).

Il tasso di incidenza dei tumori nei bambini (1-14 anni) varia a seconda del Paese di riferimento; negli Stati Uniti l'incidenza è di 16,6/100.000, in Europa 13,4/100.000. In Italia, dove non esiste un registro tumori pediatrici che copra tutta la popolazione, si stima un'incidenza di 16,8/100.000, seconda in Europa solo a Malta (17,4/100.000) (2).

L'aumento dell'incidenza dei tumori infantili registrato in Italia fino alla seconda metà degli anni Novanta si è arrestato. AIRTUM, l'Associazione italiana registri tumori, stima che per il quinquennio 2016-2020, in Italia, siano state diagnosticate 7.000 neoplasie tra i bambini e 4.000 tra gli adolescenti (15-19 anni), in linea con il quinquennio precedente. La media annuale stimata è di 1.400 casi nella fascia d'età 0-14 anni e 900 in quella 15-19 anni. (3)

Si osserva una leggera crescita solo per alcuni tipi di tumore tra gli adolescenti: nel periodo 1998-2008 sono aumentate del 2 per cento circa ogni anno le diagnosi di tumori maligni tra le ragazze, mentre in entrambi i sessi si è registrato un incremento di tumori della tiroide (+8 per cento l'anno). Si tratta di malattie che, tuttavia, hanno un'ottima prognosi. Si segnala un aumento di diagnosi di tumori della tiroide tuttavia attribuibile soprattutto a un incremento della sorveglianza anche in assenza di sintomi: si tratta nella maggioranza dei casi di tumori indolenti e poco pericolosi che in passato non erano diagnosticati.

Per i tumori pediatrici il tasso di sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi è pari all'84,3 per cento, rispetto a una media europea del 78 per cento (4). (Dati da I numeri del cancro in Italia, 2021).

Quali sono i tumori pediatrici più comuni?

I tumori più frequenti tra gli 0 e i 19 anni sono le leucemie acute, con circa 500 nuovi casi ogni anno, ovvero un terzo di tutte le nuove diagnosi; seguono con 400 nuovi casi i tumori cerebrali. Anche nella fascia d'età 0-14 anni la leucemia è il tumore più diffuso, e in particolare la leucemia linfoblastica acuta, i cui pazienti hanno tassi di sopravvivenza nell'ordine del 90 per cento. Secondi per frequenza sono i linfomi (16 per cento), a cui seguono i tumori maligni del sistema nervoso centrale (13 per cento), tra cui il glioma, i tumori del sistema nervoso autonomo (8 per cento), tra cui il neuroblastoma, i sarcomi dei tessuti molli (7 per cento), i tumori del rene (5 per cento), delle ossa (5 per cento), della retina, della tiroide e altre forme rare. Tra gli 0 e i 5 anni invece il tumore più frequente è il neuroblastoma (che rappresenta circa il 7-10 per cento di tutti i tumori in questa fascia d'età).

Negli adolescenti (tra i 15 e i 19 anni) invece si osserva una diversa distribuzione: i tumori più frequenti sono i linfomi di Hodgkin (24 per cento), seguono i tumori della tiroide (11 per cento), le leucemie (11 per cento), i tumori delle cellule germinali (10 per cento), i linfomi non-Hodgkin (8 per cento), i tumori

del sistema nervoso centrale (7 per cento), il melanoma (7 per cento), i sarcomi delle parti molli (6 per cento) e i tumori dell'osso (5 per cento) (5).

Migrazione sanitaria

Un bambino che vive nel Mezzogiorno ha un rischio del 70% più elevato rispetto a un suo coetaneo del Centro-Nord di dover migrare in altre Regioni per curarsi (6). L'indagine è stata fatta su tutti i 7.871.887 bambini e ragazzi residenti in Italia nel 2019 con un'età inferiore a 15 anni. I dati (ottenuti dal "Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero – SDO 2019" pubblicato dal Ministero della Salute) hanno evidenziato che i bambini/ragazzi residenti nel Sud Italia rispetto a quelli residenti nel Centro-Nord sono stati curati più frequentemente in altre Regioni (11,9% contro 6,9%), soprattutto in riferimento ai ricoveri ad alta complessità, (21,3% vs 10,5% del Centro-Nord). Il costo della migrazione sanitaria dal Mezzogiorno, dove risiede circa il 35% dei bambini/ragazzi, verso altre Regioni è stato di 103,9 milioni di euro pari al 15,1% della spesa totale dei ricoveri e l'87,1% di questo costo (90,5 milioni di euro) ha riguardato la mobilità verso gli ospedali del Centro-Nord.

“La migrazione sanitaria dei minori lontano da casa determina profonde sofferenze per il distacco dal luogo di origine, problemi economici per le famiglie per le spese del trasferimento e difficoltà di lavoro dei genitori per l'allontanamento dalla loro sede”, afferma Mario De Curtis, Presidente del Comitato per la Bioetica della Società Italiana di Pediatria. “Inoltre, le Regioni meridionali, a causa della migrazione sanitaria, si trovano costrette a rimborsare, attraverso il meccanismo della compensazione tra Regioni, le prestazioni mediche a cui si sottopongono i propri abitanti altrove. Una parte di questi costi potrebbero invece essere investiti in gran parte localmente in strutture e professionalità per migliorare la situazione sanitaria. La mobilità sanitaria, pur interessando tutte le Regioni italiane, è particolarmente rilevante nelle Regioni del Mezzogiorno ed è indice di una carenza di assistenza pediatrica, che dovrebbe essere rafforzata attraverso la creazione di servizi, attualmente non equamente distribuiti sul territorio”.

L'entità del trasferimento verso le strutture del Centro-Nord per alcune Regioni del Sud ha un impatto economico particolarmente elevato: per il Molise è pari al 45,9% di tutte le spese sanitarie per l'assistenza ai minori under 15, per la Basilicata al 44,2%, per la Calabria e l'Abruzzo a oltre un quarto (rispettivamente 26,9% e 26,3%). In termini assoluti la Campania, Regione del Sud con il più elevato numero di bambini 0-14 anni, è quella che spende di più per ricoveri fuori Regione (25 milioni di euro pari al 12% dei costi sanitari per questa fascia di popolazione).

I pazienti in età evolutiva affetti da malattie croniche e rare sono tra i soggetti che di più contribuiscono alla mobilità sanitaria interregionale a causa della minore presenza di centri di riferimento per patologie complesse nelle Regioni meridionali. Questo fenomeno contribuisce ad accentuare diseguaglianze sociali in quanto incidendo notevolmente sui bilanci familiari, già mediamente più bassi, con le spese per viaggi, trasferimenti, soggiorni fuori sede, assenza dal lavoro.

La mobilità di pazienti verso altre aree regionali dotate di strutture sanitarie ad alta specializzazione è un fenomeno comune legato alla distribuzione geograficamente non omogenea delle risorse assistenziali,

specie di quelle relative alla gestione di patologie complesse. Una disuguaglianza che in Italia si è progressivamente accentuata nel tempo, anche a causa della regionalizzazione dell'assistenza sanitaria.

La migrazione sanitaria può essere di diverso tipo. Esiste una migrazione “fisiologica”, legata a “malattie complesse e rare” che richiedono un’altissima specializzazione, e una migrazione “della speranza”, legata a malattie a prognosi dichiaratamente infausta e caratterizzata da motivazioni legato alla speranza di poter altrove cure appropriate per il proprio caro. Esistono anche altri tipi di migrazione sanitaria come quella per “trascinamento”, si va al Nord per la malattia complessa e, successivamente, anche per problemi che potrebbero essere risolti anche nella propria regione di appartenenza, oppure quella “di ritorno”, si va al centro specialistico per la valutazione clinica e l’inquadramento terapeutico e si ritorna perché richiamati periodicamente dallo stesso centro anche per controlli che potrebbero tuttavia anche essere eseguiti nei centri di provenienza.

Una consistente percentuale di bambini, circa il 37%, secondo i dati riportati nello studio ACP, migra invece per patologie per le quali è disponibile un’assistenza in centri del Sud perché questo dato non è riconosciuto né dalle famiglie né, in qualche caso, dai medici curanti.

Bibliografia

1. Parker SL, Tong T, Bolden S, Wingo PA. Cancer statistics. *CA Cancer J Clin.* 1997, 47:5-27.
2. Gatta G, Botta L, Rossi S et al. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5 - a population-based study. *Lancet Oncol.* 2014, 15: 35–47.
3. AIRTUM Working Group, CCM, AIEOP Working Group. Report 2020 (dati dal sito AIRC)
4. Dati da “I numeri del cancro in Italia, 2021”. AIRC, AIRTUM
5. <https://www.airc.it/pediatrici#:~:text=I%20tumori%20pediatrici%20in%20cifre&text=AIRTUM%2C%20l'Associazione%20italiana%20registri,linea%20con%20il%20quinquennio%20precedente>.
6. De Curtis M, Bortolan F, Diliberto D, Villani L. Pediatric interregional healthcare mobility in Italy. *Ital J Pediatr* 2021;47:139. <https://doi.org/10.1186/s13052-021-01091->

L'ESPERIENZA DELLA MALATTIA IN ETÀ EVOLUTIVA

L'esperienza della malattia in età evolutiva è un evento drammatico che improvvisamente interrompe i normali processi di sviluppo di bambini e adolescenti. La curiosità verso il mondo, l'acquisizione di abilità, l'esplorazione, la progressiva scoperta dell'autonomia e il conseguente naturale distacco dalle figure genitoriali sono messe in scacco dalla condizione di malati. Ci si percepisce all'improvviso fragili, bisognosi, pieni di paure e di bisogno di protezione e di assistenza.

Per molto tempo si è pensato che i bambini non provassero dolore o, se lo provavano, non ne portassero memoria. È stata quindi pratica comune fino agli anni Ottanta sottovalutare l'impatto dell'esperienza del dolore fisico e delle procedure nel bambino. In tempi più recenti le neuroscienze hanno evidenziato come in realtà il bambino non solo abbia piena esperienza del dolore, ma come il dolore stesso possa contribuire ad organizzare modalità di costruzione della propria esperienza organizzate intorno a quel dolore, con esiti disfunzionali che possono esprimersi nel corso della sua vita.

I bambini, anche molto piccoli, si accorgono della gravità della situazione che stanno vivendo. Questa percezione avviene soprattutto attraverso l'osservazione dei genitori e delle persone significative che si prendono cura di loro. Si accorgono del cambiamento dell'espressione dei volti, della preoccupazione nel tono della voce e avvertono lo stato d'animo dei loro familiari, soprattutto nel momento in cui dipendono ancora di più da loro.

È comune che bambini che da sani avevano un rapporto positivo con il mondo circostante, da malati possano chiudersi in se stessi, compiendo un ritiro dalle relazioni, dal gioco, dalle attività quotidiane. Il bambino sta ritirando tutto il suo investimento verso il mondo per rivolgerlo esclusivamente al proprio corpo, percepito come fragile e bisognoso.

Altri bambini invece si comportano in modo opposto, non riuscendo a dedicare personalmente al proprio corpo malato l'investimento supplementare che richiede, diventano eccessivamente richiedenti verso gli altri, diventando lamentosi ed estremamente dipendenti dalle persone che li assistono, manifestando anche regressioni a comportamenti tipici di fasi dello sviluppo precedenti.

Questa regressione può essere anche funzionale all'essere "un buon paziente" e ad affidarsi alle cure accettando di essere guidato nel percorso della malattia, ma è un meccanismo che può comportare arresti nel fisiologico percorso di crescita quando si verifica in soggetti adolescenti, che invece devono svolgere il compito di rendersi progressivamente autonomi dai genitori.

Un altro aspetto di cui è necessario tenere conto nel vissuto dei bambini malati è che per loro non c'è differenza tra la sofferenza dovuta alla malattia in sé e quella provocata dalle cure che deve ricevere per curarla. Questo è vero soprattutto per quanto riguarda le neoplasie.

La condizione di malattia organica grave costringe a fare i conti con i limiti del proprio corpo, con le preoccupazioni per il futuro e con le angosce di morte.

Tuttavia, da adulti, un parziale conforto può essere costituito da tutto ciò che è stato definito “Guaritore Interno”, cioè una struttura razionale e affettiva che può aiutare a superare situazioni di sconfitta o di insuccesso e rappresentare un aiuto a superare la disperazione dovuta a una malattia: il codice morale, la vicinanza di persone care, la fiducia nei medici, il poter contare sulla solidarietà del prossimo, il sentirsi parte di una società o di un destino comune, il conforto della fede. Tutto questi aspetti non preservano dal dolore, ma aiutano a soffrirne di meno e a selezionare aspetti dalla realtà che permettono di dare un senso a quello che sta succedendo (Panizon F., Professione Medico, Vol. 10, Utet 2000).

“Il bambino non ha ancora maturato questo filtro culturale, e quindi è esposto senza difese agli effetti del male, della paura, dell'abbandono” (Panizon F, 2000). Il bambino si presenta come un soggetto largamente indifeso e talvolta manifesta la sua difficoltà con comportamenti in apparenza disfunzionali ma che devono essere interpretati non come disturbi fittizi o da inganno, ma inquadrati tenendo conto dell'età in cui si verificano.

Il bambino spesso non parla, non fa domande, ma esprime il suo stato caotico e di paura attraverso crisi di pianto o di rabbia. Sta esprimendo la sua confusione e la frustrazione per una condizione che da un lato non comprende e spesso non gli viene spiegata ma per la quale è richiesta la sua collaborazione. Con la rabbia esprime il suo bisogno di sincerità, se percepisce che i suoi genitori gli stanno nascondendo la verità. Nell'incontro clinico con il bambino emerge il suo bisogno di essere riconosciuto all'interno di una relazione autentica in cui ha bisogno di ricevere comunicazioni brevi, sincere, non tecniche, pensate dagli adulti per la mente di un bambino, cioè rappresentabile all'interno del suo mondo interno. Un'assistenza valida a un bambino deve tenere conto del suo mondo interiore e poter sospendere schemi legati all'esigenza delle prestazioni professionali per mettersi in una posizione di ascolto e di interesse verso di lui, verso i suoi bisogni: “spesso basta lasciare parlare il bambino, senza contraddirlo e non tentare di annullare le sue paure dichiarandole inesistenti o minimizzandone le motivazioni. Il bambino ha bisogno di parlare e non di essere parlato” (

Per mantenere il più possibile un normale rapporto con la realtà, è necessario sostenere il più possibile il rapporto con le attività e le appartenenze della sua quotidianità, compatibilmente con quanto permettono le cure mediche: i progetti scolastici, le amicizie, gli appuntamenti, il gioco. Il bambino deve fare esperienza di vivere il suo tempo e gli appuntamenti della sua età, potendo rifornirsi di fiducia e motivazione almeno in qualche momento.

Comprensione del significato della malattia alle diverse età

L'esordio di una malattia grave nel momento in cui ci si aspetta che la vita sbocchi e sia agli apici di salute, forza e bellezza è un evento dirompente che comporta sempre importanti cambiamenti nel comportamento nel bambino e della famiglia. Le risposte dei genitori alla malattia possono comprendere un'iniziale fase di stupore e incredulità, una transitoria negazione della malattia un'iperprotezione ansiosa. Le reazioni nel bambino dipendono dall'età e dalla comprensione che ha della propria condizione.

Prima dei tre anni la malattia è percepita raramente come tale e l'esigenza fondamentale è rappresentata dalla continuità della presenza della figura materna. La sola in grado di rappresentare una consolazione efficace e un'adeguata possibilità di contenere la frustrazione del bambino. A questa età è proprio l'assenza della mamma a poter determinare effetti negativi sullo stato psicologico e di salute del bambino ancora di più che la malattia stessa. Per questa ragione il ruolo della madre è di grande responsabilità e diventa determinante. Madri troppo protettive e ansiose possono indurre nei bambini sentimenti di insicurezza e di preoccupazioni eccessivi con il risultato che i bambini possono essere pervasi da sentimenti di angoscia. Al contrario, una madre eccessivamente distaccata, non disponibile, apparentemente disinteressata e non preoccupata può nuocere al bambino nei termini che per compiacere la madre può arrivare a simulare tranquillità e sicurezza nascondendo stati d'ansia e di depressione che in questo modo non giungono all'osservazione clinica e restano non ascoltati e soccorsi. In particolare nei bambini che durante il primo anno di vita hanno attraversato un periodo critico per la sopravvivenza è stata descritta la "sindrome del bambino vulnerabile" caratterizzata da difficoltà patologiche della separazione dai genitori, infantilizzazione, preoccupazioni per il corpo eccessive e rendimento scolastico al di sotto delle possibilità intellettuali. [Green 1964].

Dopo i tre anni invece è spesso osservabile una regressione anche profonda [Marcelli 1996], con un ritorno del bambino malato a fasi superate del suo sviluppo (stati libidici, relazioni oggettuali, identificazioni, ecc.). Il bambino può chiedere di essere accudito come fosse più piccolo della sua età; di essere tenuto in braccio, rifiutare di essere lasciato solo e, in alcuni casi, può perdere l'uso di abilità da poco conquistate come la parola, il movimento, la capacità di mangiare da solo o di occuparsi dell'igiene personale. Questa fase è, nella maggioranza dei casi, transitoria e precede comportamenti più adattivi. In alcuni casi però, i comportamenti regressivi possono protrarsi e costituire una condizione patologica [Hersh 1997].

In età prescolare sono state descritte varie reazioni alla malattia grave o cronica che vanno dall'opposizione alla collaborazione. Non vi è corrispondenza tra l'effettiva gravità della malattia e il modo in cui viene soggettivamente vissuta che invece è fortemente determinato dall'immaginazione, ancora condizionata dall'ambiente in cui il bambino vive, e soprattutto dalla figura materna. Quando l'ambiente è colpevolizzante, può essere caratteristica di quest'età l'attribuzione di colpe personali e la malattia può essere vista come una punizione.

In età scolare, se la malattia non dura molto e non comporta sofferenze rilevanti, può essere vissuta come evento marginale, che consente di sottrarsi ad alcuni impegni e obblighi (come andare a scuola) oltre ad essere un motivo che comporta premure e attenzioni dall'ambiente circostante. Quando invece la malattia dura a lungo e comporta sofferenze e disagi meno sopportabili (procedure mediche invasive, terapie

pesanti, interventi chirurgici aggressivi, lontananza dai propri contesti sociali, impossibilità di giocare...) allora il bambino può diventare oppositivo e aggressivo. L'impatto della malattia può anche far emergere paure simili a quelle mostrate dai bambini più piccoli: paura della separazione, timore per la presenza di estranei, paura di abbandono e sentimenti di colpa. Verso la fine dell'età scolare e nella prima adolescenza, il giovane paziente è in grado di far coincidere la realtà oggettiva della malattia con la sua esperienza soggettiva e questo fa sì che quando la malattia si rivela tanto grave da comportare una minaccia di morte o da essere cronica o da comportare disabilità permanenti può determinare problematiche importanti nel vissuto soggettivo. A quest'età infatti i bambini sviluppano la consapevolezza della morte e a una malattia grave possono accompagnarsi diverse reazioni: acuta ansia o panico, un'iniziale negazione della situazione, disturbi psicosomatici o incubi ricorrenti, regressione, così come anche, in alcuni casi, un comportamento d'accettazione [Hersh 1997].

L'intervento con il bambino

La malattia grave o cronica è percepita come un evento straordinario ed eccezionale nella vita di un bambino o di un adolescente e, come tale, può funzionare come un criterio organizzatore che diventa una chiave di spiegazione per genitori e clinici che giustifica qualsiasi condotta del bambino e ciò rischia di ostacolare ogni altro approccio [Marcelli 1996]. Questa visione è sempre parziale e va sostituita con un'osservazione attenta del singolo bambino e della singola situazione.

La tradizione degli interventi diretti con il bambino è tuttavia relativamente recente, all'interno di una tradizione di psicoterapia infantile che per lungo tempo è stata basata su dialoghi con i genitori. È a partire dagli anni Sessanta con Selma Freiberg (1918-1981) e la sua esperienza di lavoro con bambini ciechi dalla nascita e le loro madri che si sviluppa un'originale metodologia di consultazione basata sull'incontro diretto con il bambino [Freiberg 1999].

Il gioco è in generale il mezzo elettivo per comunicare con il bambino fino a quando non sono possibili dialoghi di tipo adulto. Per un bambino malato, in particolare, giocare e disegnare possono consentire di attraversare l'esperienza della malattia senza soccombere e senza essere immersi in una situazione di angosciosa incomunicabilità.

Secondo le interpretazioni di tradizione psicoanalitica la capacità di giocare e disegnare può essere un utile indicatore del grado di sofferenza psichica del bambino [Gamba 1998, Giacon 2012].

Le possibilità di manifestare l'angoscia possono però essere profondamente diverse da bambino a bambino. Alcune osservazioni derivano dalla teoria dell'attaccamento [Bowlby 1969; 1973; 1980] e suggeriscono che i bambini possono mostrare differenze legate a diversi livelli di sicurezza affettiva nel rispondere alle situazioni di grande incertezza e pericolo. Alcuni bambini tendono a minimizzare la loro paura e la loro sofferenza riguardo alla situazione e quindi a sembrare "più grandi" agli occhi dei loro

genitori, più autonomi e meno bisognosi del loro sostegno che anzi possono anche rifiutare. Alla luce della teoria dell'attaccamento si starebbero comportando in modo evitante: starebbero dissociando il loro bisogno di contatto e la loro paura di non potersi fidare per trovare aiuto nel dare un significato a quel che succede. L'esperienza clinica mostra come altri bambini possono, all'opposto, mostrarsi molto preoccupati ed essere molto dipendenti dai loro genitori, perdendo anche autonomie già conquistate in precedenza, ma nello stesso tempo non riescono ad essere tranquillizzati nemmeno dalla presenza dei loro genitori. Si starebbero comportando in modo resistente e ambivalente per cercare di attirare l'attenzione dei genitori, nella cui disponibilità però non riescono a riporre la loro fiducia e si troverebbero a dissociare i sentimenti rabbiosi nutriti nei loro confronti.

Ogni individuo di ogni età utilizza differenti stili personali e temperamenti di base nell'affrontare gli eventi della vita. Secondo osservazioni di clinici di tradizione psicomodinamica i bambini, specie se in fase di latenza, devono poter mantenere una sorta di doppio binario nella comprensione della propria malattia [Gelli 2004]. Da una parte devono organizzare le loro difese per allontanare dal campo della coscienza le preoccupazioni, le paure e il dolore. D'altra parte hanno però il bisogno di non essere da soli sul piano emotivo a far fronte alle angosce, e di sentire che i genitori e il personale curante possano comprendere i loro stati d'animo senza farsi travolgere a loro volta dalla paura. In questa chiave di lettura le difese organizzate intorno all'essere sempre un "buon paziente" bravo e disponibile alle cure, da un lato possono nell'immediato rassicurare gli adulti ma, se l'angoscia è sistematicamente negata, esiste la possibilità che riappaia nuovamente in periodi successivi come tale oppure sotto forma di un sintomo psicopatologico [Raimbault 1978].

Un altro elemento di difficoltà riguarda il fatto che in ospedale il bambino si trova in una dimensione complessa, dove gli usuali riferimenti sono cambiati e spesso sono soltanto le parole degli adulti e dei medici, che possono essere difficili da comprendere, a fornire al bambino una spiegazione di quello che sta succedendo. Il rischio è che il bambino elabori un'interpretazione della propria malattia in termini di mancanza, colpevolezza o punizione [Massaglia 2002; Buckman 2003]. L'incontro con un terapeuta dell'età evolutiva può essere necessario per attribuire un senso non persecutorio a ciò che sta succedendo. In anni recenti si sono affermati anche modelli come la consultazione partecipata [Vallino 1999] che coinvolgono genitore e bambino contemporaneamente nella seduta, permettendo di poter condurre l'osservazione del bambino e delle dinamiche relazionale e di effettuare una restituzione già durante la seduta. Nonostante i criteri per organizzare una consultazione psicologica in pediatria siano eterogenei e le evidenze di efficacia ulteriormente da approfondire, la consultazione che coinvolga attivamente sia i genitori che i pazienti risulta nella pratica clinica la metodica d'intervento più indicata nelle condizioni di malattia organica grave dell'età evolutiva [Veneroni 2007].

La malattia come trauma

Una delle chiavi di lettura più importanti per l'intervento psicologico nelle situazioni di malattia fisica, comune a diverse tradizioni teoriche, riguarda il trauma. Il trauma è definito come un'esperienza estrema

che una persona abbia vissuto, o a cui abbia assistito, che possa comportare morte, gravi lesioni o altre minacce alla propria o altrui integrità fisica, esperienza alla quale la persona abbia risposto con paura intensa, sentimenti di impotenza o provando orrore [APA 1999]. La gravità dell'evento induce reazioni emotive così intense da superare la capacità di farvi fronte e crea una minaccia al proprio senso di stabilità e di continuità fisica e/o psicologica.

Le caratteristiche peculiari di una malattia grave, quali rischio di morte, esordio improvviso dei sintomi, necessità di trattamenti dolorosi o invasivi, frequenti ospedalizzazioni e conseguenti separazioni dal proprio contesto familiare e sociale, la rendono un evento potenzialmente traumatico per il paziente e per la sua famiglia. Il concetto di disturbo post traumatico da stress è stato introdotto nelle classificazioni psichiatriche decenni fa come sindrome caratterizzata da paura intenso, riattualizzazione dell'evento traumatico, evitamento degli stimoli associati al trauma e *arousal* (reattività eccessiva e senso di allarme verso gli stimoli esterni). L'introduzione di questa diagnosi ha aperto un filone di ricerche finalizzate ad indagare il legame tra condizioni psicopatologiche ed eventi traumatici.

Anche nell'ambito dell'oncologia pediatrica sono state realizzate ricerche sulle conseguenze psicopatologiche del disturbo post-traumatico: a seconda degli studi l'incidenza dei disturbi post traumatici da stress è riportata tra il 4 e il 35 %. Al di là delle stime numeriche, il concetto di trauma è oggi considerato un'importante chiave di lettura per spiegare le differenze emotive legate alla malattia organica grave.

Alcune ricerche hanno applicato le teorie sul trauma per interpretare le difficoltà di adattamento emotivo alla malattie fisiche [Albasi 2006, 2009]. Secondo l'orientamento psicoanalitico contemporaneo il trauma comporta uno stravolgimento del significato della realtà percepita e della soggettività individuale. Il trauma ha luogo quando la malattia è percepita come un'esperienza priva di coerenza, continuità, organizzazione. Questo è possibile sia per le caratteristiche insite all'esperienza di malattia, sia per la possibile fragilità delle risorse psichiche e relazionali dei soggetti colpiti.

Una malattia grave può rappresentare una sfida difficile proprio per l'impossibilità di attribuirle un significato e le angosce evocate possono sollecitare processi di dissociazione che impediscono l'integrazione dell'esperienza vissuta. nella memoria dichiarativa e nell'organizzazione psichica

La dissociazione è strettamente legata al trauma ed è intesa come una perdita di quella possibilità di connessioni tra eventi e tra eventi e significati che è invece una potenzialità naturale della mente. Questa perdita ha un valore sia retrospettivo sia prospettico [Albasi 2006, 2009]. È retrospettivo perché rende come se fosse “non accaduta” un'esperienza. È prospettico perché si perdono le connessioni che costituiscono i registri psichici per riconoscere, comprendere ed elaborare significati fondamentali per la vita umana e potenzialmente implicati in tutte le esperienze e le relazioni. La perdita di questi registri ha un duplice effetto: da un lato causa l'impossibilità di riconoscere i significati degli eventi; dall'altro lascia anche un senso d'ineluttabile attesa inconscia per il verificarsi di qualcosa che pertiene ad essi, come rabbia, paura, dolore. Questi sentimenti possono tradursi variamente in ansia, depressione, sintomi dissociativi, impulsività, disturbi delle condotte o dipendenze. In definitiva, alcuni pazienti che hanno vissuto un trauma possono dissociare l'esperienza (la eliminano dalla propria soggettività) e avere

contemporaneamente il terrore che si possa ripetere qualcosa che forse non riconoscerebbero: ciò può comportare la perdita della capacità di potersi fidare e della motivazione e coraggio ad esplorare. Nella pratica clinica si assiste a casi di persone passate attraverso esperienze gravi di malattia che vivono in un costante clima di paura e di attesa di qualcosa di catastrofico, e che sono variamente affette da sintomi psicosomatici, dissociativi, ansiosi. Queste persone organizzano la loro vita in funzione della loro paura, al riparo dalle sfide del mondo e come rassegnate a non vivere pienamente.

Tuttavia la dissociazione non è solo negativa. Lo stesso meccanismo che può distorcere la realtà con esiti gravi sull'adattamento alla cura, nella relazione con i curanti e più in generale rispetto alla propria vita, può anche essere necessario sia al paziente sia all'équipe curante per raggiungere l'adattamento alla situazione di malattia e alla sua cura [Bromberg 2009]. Il meccanismo della dissociazione permette infatti di vivere diversi ruoli, non solo quello di paziente.

L'adattamento alla malattia è in ogni caso un processo non lineare e definitivo, ma in cui diverse difese coesistono e spesso si succedono rapidamente. E' d'altronde soltanto in un equilibrio fra i pensieri che riguardano la morte, indispensabile elemento di equilibrio psichico, e la necessità di credere nella realtà del presente e nella possibilità della guarigione che è possibile affrontare il percorso di cura. Occorre quindi che nell'équipe qualcuno conosca e possa riconoscere la dimensione dissociativa come importante questione di sofferenza nel contesto delle cure ospedaliere delle malattie gravi.

Fattori predittivi rispetto all'esito psicologico in pazienti affetti da malattie organiche in giovane e il ruolo dei meccanismi di difesa.

La ricerca empirica indica come non sempre l'esperienza di una malattia organica grave possa essere causa di trauma psichico. Hanno un'influenza rilevante la personalità, la gravità della malattia, la comprensione della malattia e delle cure, il dolore, gli esiti post-operatori o i cambiamenti fisici ed estetici dei trattamenti, i meccanismi di difesa, il supporto socio - familiare.

La gravità della malattia: uno dei fattori più rilevanti nel determinare il PTSD è l'entità dell'evento traumatico, ma alcune ricerche hanno dimostrato come il significato soggettivo attribuito alla malattia stessa abbia maggiore rilievo nel determinarne l'elaborazione rispetto ai suoi aspetti oggettivi (Stuber 1998 Barakat, 1997).

Una comunicazione aperta e sincera, volta a spiegare al giovane paziente ciò che sta succedendo ha effetti diretti sulla creazione di una buona alleanza terapeutica. Il bisogno principale per il bambino è mantenere una comunicazione che lo tuteli sempre ma non neghi la difficoltà del momento e la fatica richiesta. Il bisogno principale del bambino è quello di non sentirsi da solo. Toccherà a lui sottoporsi a procedure invasive e a fare i conti con la separazione nel corso di ogni anestesia, ma la fiducia di trovare conforto nella relazione e in una comunicazione affettuosa, se non lo può togliere dall'esperienza potenzialmente traumatica, lo può però permettere di affrontarla.

L'intervento sugli aspetti traumatici delle malattie organiche deve tenere conto di uno dei concetti più importanti della psicologia clinica, che è quello dei meccanismi di difesa. Per affrontare le vicissitudini

della vita, ogni individuo utilizza diversi stili personali che sono determinati da un repertorio di strumenti con cui ogni persona si difende dall'angoscia, sia essa determinata da eventi interni o esterni all'individuo. In particolare, nel caso di malattie gravi, si mettono in atto difese che modificano la relazioni con se stessi e con gli altri. Fra i più comuni, come già accennato, vi è la regressione a ruoli di dipendenza dall'altro. I meccanismi di difesa e i comportamenti attivati nei bambini sono variamente manifesti ed esplicitabili. In alcuni casi, possiamo trovare bambini silenziosi che però nascondono una forte disperazione, bambini che tengono sotto controllo ogni aspetto della situazione e immersi in rituali ossessivi per tenere a bada l'angoscia, bambini che appaiono troppo bravi per tenere a bada la preoccupazione dei genitori, bambini troppo adulti che intellettualizzano ogni fatto per non affrontare i sentimenti evocati dalla malattia. Come conseguenza, vi è il rischio che le paure più profonde siano sistematicamente negate, potendo però riapparire come sintomi psicopatologici in momenti successivi. In casi come questi il disagio può apparire anche dopo lungo tempo dalla fine delle cure. Ancora, si possono trovare bambini molto regrediti, dipendenti, tristi, annoiati, ansiosi, non più capaci di stare da soli e di avere aree di autonomie, come la frequentazione della scuola. Il bambino ha quindi uno stile personale e richiede un approccio sempre tagliato sulla sua soggettività e rispettoso delle sue caratteristiche personali, che tenga conto di questa modalità con cui si sta difendendo dall'angoscia. In alcuni studi l'uso di meccanismi di difesa quali l'evitamento e la negazione del problema è risultato associato a sintomi di PTSD in bambini e adolescenti affetti da malattia organica grave o cronica (Taïeb 2003, Walker 1999)

Tutti questi fattori svolgono un ruolo di mediatori fra evento potenzialmente traumatico e risposta individuale, influenzando il modo in cui gli eventi sono percepiti ed elaborati dalla persona [Horowitz 2002] e permettendo in alcuni casi di sostenere fenomeni detti di resilienza. Con tale termine, di derivazione metallurgica, s'intende la capacità di rispondere in modo positivo agli eventi potenzialmente traumatici, trasformandoli anzi in opportunità per riorganizzare la propria vita in modo più appagante e consapevole [Delle Fave 2007]. Questa capacità sembra dipendere da risorse personali che possono essere sostenute e incrementate e che sembrano correlarsi con un migliore adattamento alla malattia.

La possibilità di alcuni pazienti di superare e integrare in modo coerente le difficoltà della vita, con un'apparente crescita personale rappresenta più che una costante, un obiettivo ideale cui il percorso assistenziale e di cura dovrebbe mirare. I percorsi per raggiungere un adattamento soddisfacente possono infatti non essere così lineari come sembra, ma essere il risultato di un investimento straordinario di risorse assistenziali (Clerici e Veneroni, 2014).

La malattia negli adolescenti

Nell'adolescenza, con l'acquisizione del pensiero ipotetico-deduttivo, la morte è vista nel suo senso reale, definitivo e possibile e il vissuto di malattia molto spesso è accompagnato dall'angoscia di morte. In una fase della vita caratterizzata da grandi ideali e da progetti straordinari e meravigliosi la percezione di essere vulnerabili e la paura di morire e annulla il futuro. Tutto diventa senza un domani e senza un perché. Per un adolescente che si ammala emerge in tutta consapevolezza che "la cosa più bella che si possa desiderare è la consapevolezza di avere un futuro e di esserne padroni" (Ferrari, 2015). Ammalarsi di cancro mentre

si va alle superiori, trovarsi all'improvviso a dover sostituire i compagni di classe con i compagni di corsia, l'ansia di un primo bacio con l'ansia dell'esito di una TAC" (Ferrari A., 2016). L'adolescenza è una fase peculiare e delicata della vita, in cui si è chiamati a non perdere l'appuntamento con tappe importantissime per lo sviluppo personale e relazionale. Quando la malattia appare proprio in questo momento in cui ci si dovrebbe aspettare la massima vitalità e felicità, costringe i ragazzi a richiedere l'aiuto degli adulti proprio nel momento in cui si dovrebbe coltivarne l'indipendenza e ci si trova a fare i conti con un corpo che non funziona e che fa male proprio nel momento in cui ci si vorrebbe vedere belli e forti. Nel confronto con gli altri, il gruppo, così importante per la definizione della propria identità in adolescenza, ci si sente diverse ed estranei e si ha la paura di restare da soli. Il futuro diventa incerto e si prova una sensazione struggente che da alcuni è stata descritta come nostalgia del futuro, quando la paura di morire fa percepire distanti quei desideri e quei sogni che prima si consideravano possibili in quel vissuto di onnipotenza che caratterizza il pensiero dell'adolescente sano.

Per tutte queste ragioni, la considerazione degli aspetti psicologici e dei bisogni speciali degli adolescenti è fondamentale nella cura dei pazienti adolescenti. Le caratteristiche particolari dell'adolescenza, tra cui come si accennava, le esigenze di autonomia e di di indipendenza, richiedono che ogni paziente sia considerato come un interlocutore fondamentale rispetto a quanto sta vivendo nel percorso di malattia e come un individuo en distinto e diverso dai suoi genitori.

Sul piano emotivo, vanno poi considerate le peculiarità che rendono questi soggetti particolarmente esposti ai rischi delle conseguenze dei cambiamenti nell'aspetto dovuti alla malattia e ai trattamenti. Il bisogno di piacersi e di piacere in un momento in cui la propria autostima è fragile e la propria identità in costruzione rendono questi pazienti molto sofferenti rispetto a qualunque modificazione della propria immagine corporea, idealizzata o reale. La malattia e gli effetti collaterali delle terapie (si pensi nelle malattie oncologiche la perdita o l'aumento di peso, la perdita di capelli, le cicatrici chirurgiche, le amputazioni) possono far sentire il ragazzo o la ragazza diversi dai coetanei e meno degni di essere amati ed apprezzati fino a provare sentimenti di vergogna che li possono portare all'isolamento e a comportamenti regressivi fino a riportare danni allo sviluppo dell'identità. Una sfida centrale per questi ragazzi è quindi quella di continuare a piacersi e a piacere anche durante la malattia e i trattamenti. In questa sfida è importante siano sostenuti da chi cura gli adolescenti che deve tenere in adeguata considerazione i cambiamenti fisici legati alla malattia e alle cure. In oncologia il momento della perdita dei capelli deve essere gestito adeguatamente per ottenere un buon adattamento al percorso delle terapie. "Se il contesto è intelligente e sensibile, dopo alcuni momenti iniziale di smarrimento, generalmente l'attenzione si sposta dai capelli che non ci sono alla vita che c'è e che può essere vissuta".

I ragazzi hanno bisogno di non farsi portare via dalla malattia tutte le cose più importanti della vita. Fra queste, le relazioni con la famiglia, le amicizie e i compagni di scuola.

Dai colloqui clinici con i ragazzi malati si evince che spesso la sofferenza più grade nell'esperienza di malattia è proprio il sentimento di solitudine e di esclusione dal flusso della vita e delle amicizie. Per questo è importante che il contesto sia sensibile al bisogno di normalità che hanno i ragazzi malati, che in adolescenza è determinante rispetto all'evoluzione della personalità futura. È importante che i ragazzi

continuino a frequentare gli amici, che mantengano i contatti con i compagni di classe e che, compatibilmente con le esigenze della cura, continuino a sperimentare delle aree di autonomia. E qualora questo bisogno non fosse spontaneamente ricercato dall'adolescente in seguito a fallimenti, delusioni o paure, deve essere un obiettivo di lavoro da parte di chi gli è accanto nel percorso di cura.

La necessità dei ragazzi è, al di là della qualità della prognosi, di poter continuare ad avere progetti (la scuola in questo è fondamentale), perché se è possibile pensare e portare un progetto, allora il futuro esiste e questo apre le porte alla speranza, nelle cure, nelle persone, nella possibilità di poter vivere intanto un presente accettabile.

La persona in cura: l'esperienza del dolore, affrontare la malattia

Le persone nella vita di tutti i giorni operano un processo mentale fondamentale che consiste nel costruire storie: mettere insieme gli avvenimenti delle proprie giornate cercando di rendere la vita un racconto coerente. È importante che l'immagine che si è costruita di se stessi nel corso del tempo sia stabile e che il passato, il presente e l'aspettativa del futuro facciano parte di una storia personale che si percepisce integrata e in sintonia con la rappresentazione che si ha di se stesse e della propria vita.

Quando la malattia irrompe nella propria vita, può compromettere questa naturale propensione e necessità di costruire una storia sensata della propria vita: sulla coerenza e la continuità prevale la confusione, la frammentazione, l'angoscia. La persona malata deve continuare a creare connessioni tra gli eventi che gli succedono e i loro significati. Se no, ce lo dice la letteratura scientifica e l'esperienza clinica, l'esperienza di essere stati malati può continuare a fare danni sulla mia salute mentale anche a lungo termine.

La malattia rientra in una tipologia di eventi chiamati traumatici, che stravolgono la vita e il suo significato. Quando ci si ammala ci si pone sempre una questione di senso. Perché? Cosa vuole dire questa malattia per me? Che senso ha ammalarsi? Che senso può avere adesso la mia vita? Nel senso biologico in sé è difficile trovare risposte che esauriscano il bisogno di senso.

Aspetti potenzialmente traumatici della malattia

Contesto ospedaliero

Procedure dolorose

Cambiamento dell'aspetto fisico

Allontanamento dalla propria casa

Isolamento

La malattia come trauma

mette a repentaglio la continuità con l'immagine di sé che si aveva prima

rompe la progettazione del proprio futuro

obbliga a fare i conti con un corpo che cambia, che non funziona, che fa male, che può morire

obbliga a dipendere dagli altri

genera senso di isolamento e chiusura in se stessi, chiusura al mondo

POSSIBILI RISPOSTE PSICOLOGICHE ALLA MALATTIA GRAVE

Terrore

Rabbia

Tristezza o depressione

Disturbi del sonno/dell'alimentazione

Perdita di senso della realtà

Crisi d'identità

Sentimento d'estraneità all'ambiente
(specialmente se sono danneggiate le capacità sensoriali o di linguaggio)

Stigma sociale

Per fortuna la vita mentale può essere caratterizzata da significati non assoluti. La realtà delle cose non è mai univoca e nella mente possono coesistere anche elementi diversi, persino opposti, che, lontani dal trovare una risoluzione integrata, possono essere veri nello stesso tempo. Accanto alla consapevolezza di essere malati e di avere una diagnosi grave o infausta, possono coesistere elementi di speranza e accanto all'immagine di un sé fragile e sofferente, possono anche esistere immagini di sé calate in un presente significativo e orientate alle possibilità future.

La realtà della malattia infatti non è modificabile, ma è possibile cambiare alcuni aspetti del modo in cui la situazione è vissuta e ogni individuo ha la possibilità di costruire una storia della propria malattia che abbia un senso sopportabile.

In questo la narrazione svolge un ruolo fondamentale

La medicina narrativa

Il potere curativo della narrativa è ripetutamente attestato, anche se attualmente le prove scientifiche sono scarse (Fioretti 2016, Zaharias, 2018).

La capacità di raccontare delle storie ha un valore fondamentale nella vita di ciascun individuo. È attraverso le storie che si può dare un senso al mondo, formare la propria identità, e che si può comunicare i propri valori. La medicina basata sulla narrazione (NBM) si può definire come l'applicazione delle idee narrative alla pratica medica e nasce dall'incontro di diverse scuole di pensiero: le discipline umanistiche mediche (storia, filosofia, etica, letteratura, teoria letteraria, arti e studi culturali); le cure primarie e quelle incentrate sul paziente; medicina biopsicosociale e cure olistiche; e la psicoanalisi e il lavoro di Michael Balint (Rudnytsky, 2008).

Non esiste una definizione accettata di NBM, ma è possibile identificarla come "uno strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di tutti i partecipanti che hanno un ruolo nell'esperienza della malattia" (Fioretti 2016).

Il principio fondamentale della NBM è che il senso del percorso di malattia di ciascun individuo derivi dalle storie che racconta e si racconta. I pazienti possono raccontare raccontano una storia su un sintomo o una preoccupazione, il contesto questi sintomi o preoccupazioni si verificano, come ciò li sta influenzando e perché sono andati dal medico. Questa storia po' avere infinite variazioni nel contenuto, nel linguaggio utilizzato e nel modo in cui viene raccontata e tutte queste diversità raccontano l'unicità del paziente e della sua esperienza. Anche i medici portano con sé le loro storie nella consultazione con il paziente, e queste storie influenzano la relazione con il paziente, la comprensione del suo stato, la diagnosi, le idee sulla causalità e sulla gestione del problema. Tutto ciò crea a sua volta una storia che deve essere restituita al paziente. Gli studi sui traumi ci informano dell'importanza che il sopravvissuto al trauma racconti la sua storia e che l'ascoltatore riconosca quella sofferenza come reale. La medicina basata sulla narrazione, permette ai pazienti di raccontare la propria esperienza, di dividerla, e l'ascolto che ne può derivare da parte del medico è intrinsecamente terapeutico.

Anche la percezione del dolore può essere modulata in base all'interpretazione che ne dà la persona che ne è affetta. Gli studi di Le Breton hanno evidenziato come in alcuni casi il dolore sia scelto e costituisca addirittura alla definizione dell'identità della persona, a esempio nello sport o nelle body art.

Tutte queste considerazioni evidenziano il ruolo soggettivo della persona nel costruire un senso alla malattia che gli permetta di vivere ancora una vita che abbia significato.

Ma non è possibile farlo da soli.

ACCOGLIERE, ACCOMPAGNARE, COMUNICARE E COSTRUIRE UNA RELAZIONE

Uno tra i bisogni psicologici principale in chi si ammala è quello di poter parlare con qualcuno delle proprie paure, di cambiare il proprio aspetto, di vedere stravolta o sospesa la propria vita, di lasciare le persone che ama o di essere lasciato da solo, di non poter più pianificare il futuro, di non guarire.

Quando ad ammalarsi è un paziente in età evolutiva, in special modo un adolescente, a queste preoccupazioni e alla paura di morire si aggiunge anche un sentimento molto particolare che clinicamente

viene definito come “la nostalgia del futuro”, vedere cioè allontanarsi da sé quelle fantasie e quei progetti che riguardavano l’attesa della felicità, l’aspettativa di cose belle che sarebbero accadute in un futuro ormai prossimo. In adolescenza questa proiezione ideale è ciò che aiuta a dare un senso al presente motivando anche le fatiche attuali. Senza questa Speranza, può essere difficile sostenere lo sforzo che richiede il percorso scolastico, l’attenersi a regole di igiene mentale e comportamentale per costruire un corpo forte e una persona competente e soddisfatta un domani.

Se queste mete ideali vengono meno, può prevalere il senso di paralisi, la noia, la fatica, il vuoto, e il ragazzo o la ragazza che sono affetti da questi sentimenti possono ripiegarsi su di sé e rifiutare di impegnarsi in qualsiasi attività o di collaborare a qualsiasi richiesta.

Questo può essere molto pericoloso durante le terapie, perché può portare anche ad una scarsa compliance ai trattamenti e soprattutto a un senso di depressione e di isolamento.

I pensieri riguardanti la malattia possono essere intollerabili, e non è mai possibile affrontarli da soli, anche se nello stesso tempo può essere molto difficile parlarne direttamente con qualcuno.

È innanzitutto necessario poterlo fare con qualcuno che non si spaventi di fronte a questi pensieri. Per questo talvolta è difficile parlare con un proprio familiare, perché non lo si vuole far preoccupare o non si vuole leggere nelle sue espressioni quell’angoscia per la quale si sta chiedendo un conforto e non un’implicita conferma.

Chi lavora con adolescenti deve essere consapevole di questo bisogno che hanno i ragazzi, anche se può essere molto difficile sapere cosa dire e cosa fare di fronte a una persona che ha paura di soffrire e di morire, in special modo quando a dirlo è un bambino o un adolescente. Nella letteratura scientifica non c’è un vero consenso su quale sia l’approccio migliore da seguire nella pratica clinica, fatto salvo qualche considerazione teorica (Meaghann, 2017).che in ogni caso risentono molto del contesto culturale e sociale di appartenenza.

Per questa ragione è molto importante fornire occasioni perché i ragazzi possano esprimere questi pensieri, senza che sia richiesto loro di farlo direttamente.

Può essere difficile, forse impossibile, dire apertamente riguardo la propria paura di morire. Su un pensiero di questo tipo si può sostare solo per qualche attimo, diversamente si precipiterebbe nell’angoscia. Nei colloqui clinici con i ragazzi malati questo pensiero è a volte comunicato come paura, mai come reale piena e irreversibile consapevolezza. I ragazzi chiedono che qualcuno entri ed esca con loro dalle paure e di essere aiutati ad avere degli strumenti per poter fare questo esercizio di immersione e di riemersione da questi pensieri riuscendo nello stesso tempo a costruire ciò che è possibile adesso, nel qui ed ora. La possibilità di sospendere il giudizio e poter coltivare un senso accettabile e personale di quello che sta succedendo. Per questo è fondamentale mantenere continuità nel percorso scolastico, continuare a portare avanti quegli interessi che si aveva in precedenza, mantenere i rapporti con i compagni di classe, con gli insegnanti, fare progetti che spostino lo sguardo verso il futuro.

La malattia non deve interrompere il percorso di realizzazione delle autonomie, la costruzione delle relazioni, la costruzione del proprio futuro. Nello stesso tempo può essere difficile chiedere aiuto al mondo degli adulti nel momento in cui serve invece costruire la propria indipendenza e rinforzare il

proprio senso di autonomia. Diventa allora importante offrire ai ragazzi delle occasioni di elaborazione emotiva e di espressione dei loro vissuti, delle proprie paure, non solo in una prospettiva di ascolto specialistica medica o psicologica, ma anche attraverso forme meno esplicite e più creative ed espressive. La prospettiva artistica può aiutare ad avere uno sguardo diverso sulla realtà, può permettere la costruzione di una visione diversa delle cose. Può permettere di trovare la bellezza, ancora, o di inventare una bellezza diversa da quella che c'era prima. L'espressione artistica infatti può mostrare le cose invece che spiegarle e comunicare stati d'animo ed emozioni che spesso non seguono una logica razionale. Negli ultimi anni in diversi ambiti della medicina si sono sviluppati progetti artistici per i pazienti, e in particolare l'uso della musicoterapia è stato indicato come molto utile in diversi contesti (Tang, 2021; Facchini, 2021; Raglio, 2015). Anche l'uso della teatro terapia è descritta come utile strumento in diversi contesti clinici. Attraverso le occasioni di espressione e di reinvenzione di se stesse, è possibile che i ragazzi imparino che la malattia non ha senso un senso in sé, ma la sfida è continuare a dare un senso alla vita e alle cose e che la vera forza non è essere invulnerabili, ma è riuscire di nuovo a reinventare se stessi e la vita tenendo conto delle ferite e delle cicatrici.

Umanizzare l'accoglienza

Organizzazione e condizioni di accoglienza: importantissima funzione ansiolitica implicita.

Indicazioni chiare, gentilezza, pulizia, decoro, fino alla cura di arredamento, luci e colori degli ambienti rappresentano una componente dell'ambiente non meramente estetica, ma con finalità psicologiche e relazionali molto importanti.

Funzione di sostegno dei servizi concreti.

“...La terapia veniva fatta dal cuoco, dalla regolarità con cui il cibo arrivava in tavola, dai copriletto abbastanza caldi, e forse anche dai loro colori caldi. (Winnicott, 1970)

Bibliografia

Beadle GF, Yates PM, Najman JM, et al. Illusions in advanced cancer: the effect of belief systems and attitudes on quality of life. *Psychooncology* 2004;13(1):26-36.

D. W. Winnicott, *Pediatra e Psicoanalista* inglese, 1896 – 1971; *L'assistenza residenziale come terapia*, 1970

Facchini M, Ruini C. The role of music therapy in the treatment of children with cancer: A systematic review of literature. *Complement Ther Clin Pract*. 2021 Feb;42:101289. doi: 10.1016/j.ctcp.2020.101289. Epub 2020 Dec 9. PMID: 33316592.

Fioretti C, Mazzocco K, Riva S, Oliveri S, Masiero M, Pravettoni G. Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. *BMJ Open*. 2016 Jul 14;6(7):e011220. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011220. PMID: 27417197; PMCID: PMC4947803.

Le Breton, (2016). *Antropologia del dolore*. Meltemi Editore, Milano.

Meaghann S. Weaver, Mack JW. Holding hope. *Pediatr Blood Cancer* 2017; doi: 10.1002/pbc.26570. [Epub ahead of print]

Raglio A, Attardo L, Gontero G, Rollino S, Groppo E, Granieri E. Effects of music and music therapy on mood in neurological patients. *World J Psychiatry*. 2015 Mar 22;5(1):68-78. doi: 10.5498/wjp.v5.i1.68. PMID: 25815256; PMCID: PMC4369551.

Rudnytsky PL, Charon R (2008), Where does narrative medicine come from? Drives, diseases, attention and the body. *Psychoanalysis and narrative medicine*. Albany, NY: State University of New York Press; 2008. p. 23-36

Tang H, Chen L, Wang Y, Zhang Y, Yang N, Yang N. The efficacy of music therapy to relieve pain, anxiety, and promote sleep quality, in patients with small cell lung cancer receiving platinum-based chemotherapy. *Support Care Cancer*. 2021 Dec;29(12):7299-7306. doi: 10.1007/s00520-021-06152-6. Epub 2021 May 26. PMID: 34041615.

Zaharias G. What is narrative-based medicine? *Narrative-based medicine 1*. *Can Fam Physician*. 2018 Mar;64(3):176-180. PMID: 29540381; PMCID: PMC5851389.

SECONDO CONTRIBUTO

La malattia, bambini/ragazzi e famiglie

La malattia terminale è stata sempre affrontata con atteggiamenti di rifiuto e vergogna che fanno sì che il malato e la famiglia diventino responsabilità esclusiva della Struttura Ospedaliera, conducendo a una medicalizzazione della fase finale della vita che potrebbe sfociare nelle forme di un vero e proprio accanimento terapeutico.

Un bambino con malattia oncologica costituisce una realtà estremamente spaventosa soprattutto per i genitori che sviluppano una forte paura per il futuro unita al senso di impotenza e perdita della speranza per cui diventa fondamentale la possibilità di contare sul supporto offerto dalle figure significative nel contesto di vita, ma anche e soprattutto dagli operatori sanitari che hanno in carico il bambino che dovrebbero attuare strategie rispondenti sia ai bisogni di cura sia ai bisogni psichici dei protagonisti (Jankovic, 2013). In questo contesto ricordiamo la nuova filosofia di cura proposta dal dottor Momcilo Jankovic, (onco-ematologo pediatrico noto per la presenza e disponibilità costante che offre ai propri pazienti) che riconosce l'accompagnamento, l'ascolto e il rispetto come i 3 elementi chiave del lavoro terapeutico (Scaccabarozzi, 2017): l'accompagnamento, inteso come condivisione, richiede che il clinico sia in grado di mostrare il proprio interesse nei confronti del paziente, stimolando il genitore a trasformare il proprio dolore in fonte di energia; l'ascolto è fondamentale nel percorso di cura: il terapeuta deve essere in grado di "ascoltare" e comprendere anche i silenzi del paziente, prestando particolare attenzione al linguaggio del corpo che, spesso, rivela informazioni preziose che il paziente non vuole o non riesce a esprimere a parole; il silenzio, invece, può essere estremamente dannoso: ci sono situazioni in cui le persone che gravitano attorno al paziente hanno una paura tale della perdita da non riuscire ad affrontare l'argomento, facendo finta che nulla sia cambiato, atteggiamento che non aiuta la persona malata, che non trova nelle persone vicine qualcuno con cui sfogarsi; la solitudine e l'abbandono, infatti, sono aspetti che compromettono il benessere del paziente e del suo nucleo familiare, forse ancor di più rispetto ai sintomi fisici della malattia (Jankovic, 2020). È necessario stabilire un approccio integrato che valuti l'essere umano nella sua completezza, elaborando una rete di lavoro che coinvolga anche le associazioni dei genitori, i volontari, le istituzioni e l'intera società, per il raggiungimento dell'obiettivo comune: offrire una buona qualità di vita sia al paziente che al suo nucleo familiare.

L'impatto della malattia oncologica sul bambino, i genitori e i fratelli

I genitori, soprattutto nelle fasi iniziali di malattia, proveranno disagio nel vedere il figlio allettato, calvo e pallido, per cui devono essere supportati dal personale sanitario fin quando l'abitudine permetterà loro di provvedere autonomamente alle necessità del bambino (Zilli, 1987); già dalla pre-adolescenza, si sviluppa un forte senso di privacy che conduce il giovane a provare imbarazzo e vergogna a mostrare il proprio corpo e le proprie debolezze ai genitori, per cui diventa fondamentale istruire i pazienti al riconoscimento di sintomi che potrebbero suggerire l'eventuale presenza di patologie anche gravi (es. ingrossamento delle ghiandole di gola, inguine e ascelle) (Grootenhuis, 2003).

I genitori, dunque, devono essere in grado di offrire la loro vicinanza intesa come capacità di prendersi cura anche di se stessi e dei propri interessi, dimostrando ai figli che non bisogna farsi annullare dalla

malattia. Il bisogno maggiormente espresso dai ragazzi oncologici, infatti, è proprio quello di ottenere una “normalità di vita”: per questo motivo, nella maggior parte degli ospedali pediatrici è presente una sezione dedicata all’istruzione dei piccoli pazienti. La scuola in ospedale impegna il paziente per circa un’ora al giorno e si avvale di un approccio diverso rispetto a quello tradizionale poiché la malattia comporta una maggiore stanchezza per cui si sostituiscono i classici compiti scolastici con schede da compilare e con la visione di video registrazioni che motivino maggiormente l’attenzione del bambino (Hodges, 2010).

Altro aspetto fondamentale è cercare di mantenere continuità con gli insegnamenti della scuola d’appartenenza di modo da favorire il successivo rientro scolastico del paziente, cercando di eliminare eventuali atteggiamenti di pietismo e favorendo atteggiamenti inclusivi finalizzati a supportare il compagno al fine di ottenere nuovamente una normalità di vita (Alderfer, 2010).

Il tumore pediatrico viene riconosciuto come una malattia familiare per cui diviene fondamentale guidare la famiglia allo sviluppo della resilienza, ponendo particolare attenzione alle reazioni dei fratelli più piccoli che potrebbero sviluppare una sorta di autosufficienza unita ad emozioni negative (es. gelosia, rabbia e rifiuto verso genitori troppo impegnati nella cura del figlio malato) che, nel corso dell’adolescenza, si trasformano in cattivo adattamento a causa dello sviluppo di senso di colpa, paura della morte e angoscia. I fratelli più piccoli, inoltre, avvertono l’abbandono e l’inganno dei genitori, arrivando a perdere la fiducia nei loro confronti e allo sviluppo di numerose problematiche relazionali che, in adolescenza, lasciano spazio a disturbi internalizzanti (evidenti soprattutto nelle sorelle) e ad un atteggiamento protettivo verso i fratelli malati (Long, 2010).

I bambini ricoverati, invece, sembrano crescere più velocemente: riconoscono la paura dei genitori, spesso si sentono in colpa nei loro confronti e provano a dimostrare la loro riconoscenza, cercando di mostrarsi più forti per non farli preoccupare (Jankovic, 2020).

Diventa fondamentale una buona comunicazione della diagnosi che, soprattutto in età infantile, deve seguire delle caratteristiche precise: deve essere chiara e non traumatica per il bambino e spesso si avvale di strumenti quali diapositive esplicative (es. metafora di un giardino fiorito minacciato da erbacce) (Scaccabarozzi, 2017).

La comunicazione avviene in assenza dei genitori ma in presenza dei fratelli per riuscire a far emergere le preoccupazioni principali, affrontarle e superarle, fornire informazioni adeguate su eventuali interventi e si preferisce non parlare degli effetti collaterali delle malattie, se non esplicitamente richiesti dai bambini. Talvolta succede che i genitori, sopraffatti dalle loro ansie, diventano inefficaci nel loro ruolo di fruitori di cura, conducendo a conseguenze negative non solo per il bambino malato ma anche per gli altri figli ‘sani’, i quali potrebbero assumere le vesti di ‘giovani caregivers’, termine che indica ragazzi di età inferiore ai 18 anni che decidono di assumersi delle responsabilità di cura normalmente associate agli adulti, sviluppando una serie di problematiche in adolescenza (es. atteggiamenti adultomorfi) che conducono anche alla social closure con problemi nella gestione di emozioni disturbanti e lo sviluppo di un disequilibrio tra cura, amicizia e tempo libero, che incidono anche nell’ambientazione scolastica, conducendo spesso questi ragazzi al drop-out. A queste problematiche si potrebbero associare anche

eventuali malattie cardiovascolari (es. ipertensione da stress) (Zavagli, 2012). Stando ai risultati di una ricerca del Censis, infatti, sembra che i giovani caregivers lamentino un senso di svuotamento (38,9%); problemi familiari (41%); uso di ansiolitici e antidepressivi (56%); vissuto di rinuncia (58%); forte impatto nella vita sociale e privata (60%).

Il caregiving, infatti, è un compito molto impegnativo che occupa il soggetto per circa 18 ore al giorno, conducendolo ad avere a disposizione soltanto 4 ore da dedicare al tempo libero nelle fasi più avanzate, senza dimenticare nemmeno che il prendersi cura di un familiare si presenti come uno dei principali motivi di disoccupazione dei giovani italiani tra i 15 e i 30 anni (Italia Lavoro, 2014). Di contro, però, bisogna riconoscere che il caregiving conduce anche a conseguenze positive poiché permette a questi giovani di sperimentare maggiormente il loro senso di responsabilità, di diventare più maturi e di aumentare la propria autostima, per cui la presenza di un fratello con malattia non conduce necessariamente a problemi di adattamento dei giovani caregivers: il tutto dipende dal funzionamento familiare e dalla sua capacità di far fronte ai problemi. La situazione migliore sembra presentarsi in famiglie numerose (in cui è possibile dividere adeguatamente i compiti di cura), con uno status socioeconomico elevato (che permetta ai genitori di far fronte alle esigenze di tutto il nucleo familiare) e con prevalenza di figli maschi (meno inclini allo sviluppo di disturbi internalizzanti), senza dimenticare l'importanza della resilienza che aumenta nei nuclei familiari che godono di un buon supporto sociale.

Altro aspetto da non trascurare è il dolore oncologico che, se non adeguatamente trattato, conduce a conseguenze estremamente negative per la qualità di vita dei pazienti, per cui oggi si ricorre spesso alle cure palliative pediatriche, riconosciute come trattamenti terapeutici atti alla soppressione dei sintomi, e nello specifico del dolore, che non vanno a intaccare quantitativamente la durata della vita del paziente, ma hanno l'obiettivo di migliorarla qualitativamente; il ricovero rappresenta un altro aspetto critico che conduce a sensazioni negative (stress, paura e minaccia) e costringe ad un cambiamento delle abitudini quotidiane con conseguenze che sembrano peggiorare nel percorso di crescita del paziente: nella prima infanzia si assiste spesso a problematiche nel legame di attaccamento per cui si opta per l'ospedalizzazione congiunta madre-bambino (Moroni, 2007); nella seconda infanzia, invece, i ragazzi ricoverati iniziano a sentirsi a disagio, sviluppando un comportamento aggressivo; in adolescenza, infine, la mancanza del gruppo dei pari e la perdita delle autonomie precedentemente ottenute, conduce i ragazzi a fenomeni di chiusura e isolamento (Benini, 2007).

Il luogo di cura elettivo nelle cure Palliative pediatriche, dunque, è il contesto domestico, per permettere al paziente di rimanere inserito all'interno del proprio contesto di vita, facilitando inoltre anche il ruolo di cura dei genitori che, però, devono essere affiancati da un'équipe multidisciplinare composta da pediatra, servizi territoriali, ospedale e palliativisti. Nonostante ciò è importante sottolineare l'utilità dei trattamenti complementari, ossia un insieme di tecniche volte a promuovere il benessere psicofisico del malato per rendere la malattia più accettabile: queste strategie (tecniche basate sul rilassamento e sui massaggi, clown terapia, pet therapy, musicoterapia, gioco libero) permettono di diminuire i livelli di cortisolo (ormone dello stress) con rilascio di beta endorfine che agiscono sul dolore. Le malattie

oncologiche spesso conducono a condizioni di osteonecrosi (distruzione del tessuto osseo a causa delle elevate quantità di cortisone previste dalla terapia), per cui si sottolinea l'importanza della sport-therapy nelle malattie oncologiche: considerando che il movimento accelera la vascolarizzazione, la sport therapy può riuscire a ridurre gli effetti tossici, spesso provocati dalle cure oncologiche (Jankovic, 2020).

L'importanza dei trattamenti complementari viene sancita nel 2007 con l'inaugurazione del "Dynamo Camp" (primo Camp di Terapia Ricreativa in Italia) per offrire un periodo di svago e divertimento a soggetti di età compresa tra i 7 e i 17 anni, affetti da patologie gravi e croniche (oncologiche, ematologiche, neurologiche), ma anche ai loro fratelli sani, basandosi sulla consapevolezza che la malattia non interessi solo il singolo, ma coinvolga l'intero nucleo familiare.

Una delle particolarità del Camp è quella di farsi carico del bambino in assenza dei genitori poiché essi spesso per paura che il bambino possa star male decidono di privargli lo svolgimento di alcune attività (es. andare a cavallo) che potrebbero regalargli attimi di svago e di serenità. Altro motivo per cui si decide di escludere i genitori dalla permanenza al Camp è quello di permettere loro di avere un "momento di pausa" dal ruolo di caregivers e nel contempo di accrescere la loro speranza nel vedere che per il figlio sia ancora possibile ottenere una normalità di vita che gli permetta di divertirsi in un contesto sicuro e protetto: il Dynamo Camp, dunque, può essere riconosciuto anche come una possibile soluzione per limitare il Caregiver burden (Scaccabarozzi, 2017).

Nelle situazioni più gravi, in cui si giunge alla morte del piccolo paziente, il clinico non deve interrompere bruscamente la relazione con i familiari (che probabilmente saranno maggiormente inclini allo sviluppo di disturbi importanti come la depressione maggiore o il PTSD), ma dovrebbe riuscire a colmare il loro bisogno di vicinanza affettiva, supportandoli nell'elaborazione e accettazione del lutto, invitandoli a partecipare a programmi di death education, volti ad aumentare consapevolezza e competenza nella gestione della propria o altrui morte, trasformando la paura in un sentimento positivo di accoglienza, riconoscendo la morte come parte finale del ciclo vitale (Bobbo, 2004).

L'insorgere della malattia oncologica può comportare nella vita di un bambino una serie di cambiamenti sia a livello psicofisico che relazionale, incidendo sulle sue dimensioni più intime e personali, limitando autonomia e indipendenza dalle figure di riferimento primarie.

Bisogna considerare che in seguito a una **diagnosi di cancro** potrebbe emergere una profonda disorganizzazione con l'uso di meccanismi e strategie di difesa quali la negazione, l'isolamento, la proiezione, la regressione, ecc. che potrebbero portare il soggetto a sviluppare psicopatologie come: alterazioni dell'immagine corporea, sintomi depressivi, somatizzazioni, isolamento e disagio sociale che possono legarsi al trattamento (Moore et al., 2003), ma anche difficoltà affettive, comportamentali, scolastiche (Meyer et Kieran, 2002) e il PTSD, disturbo da stress post-traumatico (Roy et Russell, 2000).

Inoltre, anche se alle volte è curabile, nell'immaginario comune si tratta di una malattia direttamente collegata alla morte ed è compito dello psicologo riconoscere la presenza di eventuali disturbi o delle angosce di morte che il **bambino malato** potrebbe sviluppare. Le angosce di morte (Derealizzazione, Depersonalizzazione e Destrutturazione) portano il bambino a interrogarsi sul proprio futuro, a perdere

la motivazione a vivere, a non riconoscersi più nel proprio ruolo e ad identificarsi differente dalla condizione iniziale di salute; crollano così i miti dell'eterna giovinezza e dell'eterna salute (Crocetti, 2012). Poiché il disagio psicologico aumenta la percezione del dolore (Riva, 2013), riducendo le angosce di morte che spesso accompagnano il **paziente oncologico** vi è anche un decremento del dolore fisico (Mangani, 2015).

Il dolore fisico è correlato anche ai modelli che il bambino ha appreso dalle figure di riferimento, a fattori sociali e alle credenze che gli adulti possono avere sulla percezione del **dolore del bambino** e il suo modo di affrontarlo (Ross e Ross, 1984; McGrath e McAlpine, 1993; Capoleoni 2000). Le figure di accudimento possono inoltre incrementare la paura per le procedure mediche, la difficoltà ad adattarsi, a fronteggiare la **malattia** e il dolore provato (McGrath, 1995).

Tra i **pazienti oncologici** sono state rilevate diverse strategie di coping nell'affrontare lo stress legato alla **malattia neoplastica**. Le principali strategie individuate da Burgess (1988) sono: Hopelessness/helplessness, lo spirito combattivo, l'accettazione stoica, la negazione/evitamento e il coping religioso.

La tendenza a percepire gli eventi esterni come ineluttabili e legati al destino, external locus of control, tende a favorire modalità disadattive alla malattia, mentre la tendenza a percepire gli eventi come controllabili, internal locus of control, facilita modalità più adattive (Grassi et al, 2003).

Strategie di coping più utilizzate

Quali sono le **strategie di coping** più comuni? Vediamone alcune:

- Ricerca di supporto sociale: cercare un supporto emotivo, informativo e/o un aiuto più concreto al problema (es. "Chiedo ai miei amici cosa avrebbero fatto al mio posto")
- Distanziamento: distaccarsi da sé e minimizzare l'impatto della situazione (es.: "Farò finta che non sia successo niente").
- Autocontrollo: controllare le proprie sensazioni ed azioni (es. Sforzarsi di non esprimere ciò che si prova).
- Accettazione delle proprie responsabilità: riconoscere il proprio ruolo nel problema e cercare di aggiustare le cose (es.: "So che in parte è stata colpa mia, chiederò scusa").
- Fuga ed evitamento: fuggire dalla situazione problematica ed evitare lo stress (es. "Non vado a scuola così evito l'interrogazione").
- Problem solving programmato: concentrarsi sul problema per modificare la situazione attraverso un approccio analitico ad esso (es.: "Faccio una lista dei pro e dei contro").
- Rivalutazione positiva: donare un senso positivo a quanto accaduto per crescere personalmente (es.: "Questa situazione mi ha insegnato come nella vita non è sempre importante arrivare primi").
- Umorismo: trovare aspetti divertenti per minimizzare la situazione.
- Soppressione delle attività concorrenti: limitare tutte le attività che non riguardano il problema, per concentrarsi esclusivamente su di esso e sulla sua soluzione.
- Concentrarsi sulle emozioni e cercare un modo per gestirle.

- Negazione: negare o agire come se l'evento non fosse reale.
- Coping religioso: rivolgersi alla religione per cercare supporto in periodi di stress.

TERZO ONTRIBUTO

Accogliere

Lo spazio come valore simbolico

“La casa è il vostro corpo più grande. Vive nel sole e si addormenta nella quiete della notte” Kahlil Gibran

La casa è un luogo fortemente investito psicologicamente e contagiato dalla forza di tutto ciò che l'uomo vive sul piano emozionale. Un significativo contenitore di affetti. Il luogo prescelto per contenere gli aspetti intimi dell'animo, racchiudere gli oggetti personali, condividere le riflessioni ed i sogni. E' quindi il luogo della fiducia, del controllo personale, derivato dalle routine della quotidianità e della libertà di azione. “Sentirsi a casa” significa sentirsi al sicuro, sentirsi protetti, uno stato d'animo molto connesso all'essere in famiglia.

La “casa” è il luogo della famiglia, è lo spazio nel quale si realizzano le relazioni affettive primarie e in cui si svolge la parte più importante della vita privata. E' il luogo che protegge l'uomo dalle avversità del mondo esterno e che contiene il suo mondo interno. Rappresenta uno spazio di individuazione, un luogo attraverso cui la persona si definisce e si dà dei confini: “Tutti debbono avere una casa per realizzarsi liberamente come esseri umani, per esercitare la propria identità ...

Le nostre case sono un elemento inseparabile della nostra identità umana. Privato di tutti gli aspetti della sua casa, l'uomo sarebbe privato di se stesso e della sua umanità". Per questi aspetti la “casa” è anche una rappresentazione simbolica ed analogica spesso utilizzata in Psicologia.

Ad un livello psicologico profondo, la casa va a costituirsi come le fondamenta stesse della vita psichica di una persona, per cui “essere a casa” equivale a “essere integri a livello psicologico”.

Jung vede nella casa l'archetipo dei rapporti e legami che l'uomo ha saputo creare con i suoi simili, la sua famiglia, ma pure con se stesso.

La interpreta come un simbolo dell'Io strutturato attraverso molti livelli di coscienza: “Mi era chiaro che la casa rappresentava una specie di immagine della psiche, cioè della condizione in cui era allora la mia coscienza, con in più le integrazioni inconsce fino allora acquisite.

La coscienza era rappresentata dal salotto: aveva una atmosfera di luogo abitato, nonostante lo stile di altri tempi. Col pianterreno cominciava l'inconscio vero e proprio. Quanto più scendevo in basso, tanto più diveniva estraneo e oscuro.

Nella caverna avevo scoperto i resti di una primitiva civiltà, cioè del mondo dell'uomo primitivo in me stesso, un mondo che solo a stento può essere raggiunto o illuminato dalla coscienza.” Jung fa riferimento all'intera soggettività dell'individuo, alla sua parte cognitiva e affettiva, all'insieme dei suoi ricordi, dei suoi vissuti e delle sue esperienze.

Così come Gaston Bachelard, filosofo francese, definisce la casa uno spazio che racchiude e comprime il tempo attraverso la memoria e l'immaginazione, uno spazio ancestrale che diventa eco e contenitore dei valori di intimità custoditi nel nostro mondo interiore. Gli aspetti di rappresentazione simbolico-affettiva e la sua funzione psicologica sembrano essere presenti sin dai tempi più lontani.

Se la casa rappresenta uno spazio di individuazione, un luogo attraverso cui la persona si definisce e si dà dei confini, il “vivere lontani da casa” evoca sentimenti legati alla privazione, soprattutto affettiva in particolare quando questa esperienza si lega alla realtà della malattia.

Essere malati

Esistono esperienze di vita, o di vita/morte/vita come quella di chi affronta la malattia - e in particolare la malattia cronica/degenerativa - che attivano processi di cambiamento che per alcune persone sono vere e profonde esperienze di trasformazione obbligando il paziente ad interrogarsi sulla propria individualità biologica e spirituale.

Sono questi eventi che per le loro caratteristiche possono, come un terremoto, sconvolgere e modificare le strutture schematiche che guidano i processi di apprendimento e le capacità di prendere decisioni. Una crisi che interessa le componenti psicologiche fondamentali, è in grado di generare una perdita generale del significato dell'esistenza di una persona.

Come avviene dopo i terremoti, è necessario compiere una ricostruzione, che permetta all'individuo, di ricreare strutture nuove e più resistenti.

Cambiamento nei comportamenti a livello interpersonale, costruzione di nuove relazioni e rinsaldamento di quelle vecchie, maggiore senso di compassione ed empatia per gli altri.

Cambiamenti negli scopi di vita, apertura nei confronti di nuove esperienze, modo di affrontare le scelte più consapevolmente.

Cambiamento nel percepire la propria identità, maggiore affidamento su di sé nell'affrontare gli ostacoli della vita, migliore accettazione delle circostanze anche sfavorevoli correlato con un senso di vulnerabilità.

Cambiamento nella spiritualità.

Cambiamento nella visione della vita e del mondo correlato ad una sensazione di “essere stati fortunati”, desiderio di vivere più pienamente ogni singolo giorno della propria vita, cambiamento delle priorità e nascita di nuovi valori della vita.

Considerare i momenti di crisi come opportunità di crescita e pensare che questo sia possibile anche grazie all'aiuto di chi ci sta intorno.

E' l'esperienza di cambiamenti positivi che si manifestano in seguito al misurarsi con eventi altamente sfidanti della vita. E' un tema che riguarda profondamente la vita dei malati che fanno i conti con la paura di morire e che da questa esperienza riescono a trasformare se stessi.

Nel pensiero filosofico e religioso gli avvenimenti fortemente negativi sono stati spesso considerati come precursori di un rinnovamento e un rafforzamento della persona, una visione che negli ultimi 20 anni ha influenzato anche parte delle discipline psicologiche e sociali, tradizionalmente orientate alla scoperta delle molteplici conseguenze negative di un evento traumatico. Esistono, infatti, molti studi sulle conseguenze dei traumi in termini psicopatologici. Alla base di queste ricerche è presente la convinzione che il trauma sia solo un'esperienza che sconvolge la vita della persona tanto da modificarla in modo negativo e definitivo. L'unica cosa possibile per queste persone è cercare di limitare i danni. Indubbiamente queste valutazioni hanno un loro fondamento scientifico ma non valgono per tutte le persone e per tutte le situazioni.

La visione della psicologia esistenziale all'interno della quale si sviluppano i primi concetti di "rinascita" dopo il trauma e della psicologia positiva si focalizza, invece, sulle potenzialità umane in grado di effettuare quella che viene definita rielaborazione positiva o crescita post-traumatica.

La crescita post-traumatica è considerata un processo cognitivo e un esito innescato nel momento in cui si devono affrontare eventi potenzialmente traumatici come la malattia, ovvero quegli eventi che colpiscono le assunzioni di base sul proprio futuro causando un'intensa ansia e dolore a volte difficilmente gestibili (4). Secondo le teorie della psicologia positiva, la devastazione e il senso di confusione lasciati dal trauma possono però fornire un'opportunità per costruire nuove modalità di vita e di pensiero.

Sono persone, quelle che crescono, capaci di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza perdere la propria umanità.

Sono persone che, grazie a risorse personali quali l'ottimismo, la speranza, la stima di se stessi e l'apertura a nuove esperienze, attivano una profonda trasformazione dei significati attribuiti a se stessi e al mondo e al rapporto con gli altri.

Si tratta di un mutamento profondo stimolato anche dalla presenza di risorse sociali significative e dalla vicinanza di figure affettive e amicali. Stiamo quindi parlando non solo della capacità di sopravvivere a tutti i costi, ma di usare l'esperienza nata da situazioni difficili per costruire il futuro.

Non sempre però le persone, malati, familiari di malati, amici, operatori sanitari e volontari sono in grado di riconoscere il bisogno di trasformazione, a trasformare quindi l'evento traumatico in una opportunità di crescita e cambiamento anche perché non tutti hanno a disposizione gli strumenti che permettono loro di aiutare se stessi in questo processo. Essere malati può quindi voler dire anche essere deboli, indifesi, limitati e, per questo, dipendenti.

Al significato di minaccia per la propria vita si aggiungono, inoltre, altri fattori che possono influire sulle individuali modalità di reazione:

- la malattia stessa, il suo decorso, le terapie chirurgiche spesso demolitive e quindi con importanti ripercussioni psicologiche e quelle mediche con pesanti effetti collaterali, il livello di invalidità fisica ed il tipo di prognosi;
- le capacità di adattamento alle situazioni difficili anche precedenti la malattia;
- i fattori culturali e religiosi, è stata riconosciuta l'importanza della religione come fonte di supporto anche rispetto alla percezione e al significato del dolore;
- il livello di supporto sociale ricevuto, in alcuni casi il paziente assiste ad vero e proprio abbandono da parte di parenti e amici anch'essi poco preparati alla diagnosi e a loro volta in stato di shock;
- le capacità psicologiche del paziente quali quelle introspettive e la motivazione a combattere.

Parallelamente, il percorso della malattia, il protrarsi dei controlli e dei trattamenti terapeutici possono influenzare alcuni aspetti della vita, alterando la relazione con i familiari e gli amici, limitando la capacità lavorativa e le attività del tempo libero e per questo modificando il ruolo sociale del paziente minacciando così le sue sicurezze. Tutto questo spesso non facilita al paziente una valutazione cognitiva adeguata della realtà che sta vivendo, mentre questo invece è importante per un positivo adattamento alla sua nuova condizione.

Lontani da casa

Quando le persone si ammalano in modo grave, hanno bisogno di diagnosi certe e di cure adeguate che spesso vengono trovate in strutture sanitarie specializzate. Numerosi, quindi, i viaggi della “speranza”, per raggiungere ospedali, istituti scientifici più attrezzati, in un'altra città o fuori dalla propria regione. Numerose le notti trascorse in macchina, le spese altissime, spesso insostenibili e altri disagi vissuti da queste persone che sono costrette a rimanere per lunghi periodi di tempo lontano dalla propria città, dagli affetti e dalle sicurezze e dalla propria casa.

Una condizione che interrompe il normale senso di vita per tutti i componenti della famiglia generando sensazioni di abbandono per l'allontanamento forzato dalle figure affettive, momenti di disorientamento e insicurezza legati all'assenza dei consueti riferimenti ambientali e spesso al cambiamento di vita in termini di abitudini, ritmi e ruoli e sentimenti di paura legati all'esperienza della malattia ed ai complessi iter terapeutici.

“Si immagini ora un uomo a cui, insieme con le persone amate, vengano tolti la sua casa, le sue abitudini, i suoi abiti, tutto infine, letteralmente tutto quanto possiede: sarà un uomo vuoto, ridotto a sofferenza e bisogno, dimentico di dignità e discernimento, poiché accade facilmente, a chi ha perso tutto, di perdere se stesso” (Primo Levi, *Se questo è un uomo*)

Molti spunti su questa condizione sono forniti dalla letteratura sulla migrazione all'interno della quale vengono fatti molti riferimenti al tema della nostalgia intesa come l'angoscia che una persona migrante prova nel desiderio di tornare a casa (7,8,9).

La mancanza di casa è pervasiva e si trasforma in un senso d'irrealtà “È precisamente ciò che succede quando la gente perde la propria casa e diventa rifugiata. Si crea una mancanza primaria e fondamentale

che, al di là di qualsiasi altra perdita di cui siano consapevoli e di cui facciano consciamente il lutto, s'impadronisce impercettibilmente dei rifugiati.

Papadopoulos definisce questa condizione come “disorientamento nostalgico” per indicare il disturbo specifico dei rifugiati, questa paradossale condizione di fuori luogo che può esprimersi in panico, depressione, ansia, apatia, sospettosità. Ma quando si riesce a interiorizzare i sentimenti di appartenenza, e a separarsene senza perderli, allora è possibile sentirsi a casa in molti luoghi. Il senso di attaccamento al luogo, si riferisce infatti ai legami emotivi con la comunità, al senso di proprietà e di controllo del proprio ambiente e al senso di integrazione e di appartenenza.

Questo è un compito della comunità che accoglie, promuovere l'interazione sociale i legami con i vicini, gli incontri sociali, la partecipazione volontaria e il supporto sociale. “... molte costruzioni albergano l'uomo ma può succedere che egli non abiti in esse se per abitare un luogo si intende non solo l'avervi un proprio alloggio”

E' un impegno all'umanizzazione dei luoghi secondo quel particolare significato filosofico dato da Heidegger all'esperienza dell'“abitare”.

Secondo Heidegger, infatti, l'uomo per esistere ha bisogno di un luogo e in quel luogo ha bisogno di sentirsi racchiuso e appartenente. E' un concetto molto interessante che mette l'attenzione sull'importanza che i luoghi, gli spazi e gli oggetti hanno sulla vita psichica delle persone e che per questo hanno bisogno di essere curati. Umanizzare una dimora significa, quindi, prendersi cura delle cose che ne determinano la forma e ne disegnano le caratteristiche.

Avere cura degli ambienti e degli oggetti come sinonimo di cura della persona, soprattutto quando questa persona è un malato che “arriva da lontano” e ha bisogno di sentirsi sicuro e fiducioso nei confronti di un luogo sconosciuto.

Prendersi cura significa anche fornire vicinanza attraverso l'organizzazione di esperienze di coabitazione tra malati e familiari che vivono la stessa esperienza e di momenti di ascolto attivo e supporto psicologico. E' importante prestare attenzione, comunicare interesse, osservare comportamenti, atteggiamenti, gesti, espressioni da cui emergono emozioni e sentimenti.

Ciò comporta l'essere sensibili, attimo dopo attimo, ai cambiamenti, alla rabbia, alla paura, alla tenerezza, alla confusione, o a qualsiasi altra cosa l'altro stia provando. Significa vivere temporaneamente nella vita dell'altro, delicatamente, senza esprimere giudizi.

Spazi e funzioni

La dimensione spazio/funzionale Quella che solitamente viene chiamata la dimensione “strutturale” di un progetto per la persona comune indica la dimensione “concreta”, ovvero l'edificio e quanto ad esso connesso quale substrato materiale necessario per realizzare una determinata attività. In ambito sociale questa distinzione è molto accentuata: da un lato il progetto (la “mission”, gli aspetti organizzativi, il personale, le dinamiche relazionali, i costi di gestione), dall'altro la struttura, ovvero il contenitore in cui collocare il progetto/attività.

Per il progettista, invece, la dimensione “strutturale” assume una connotazione più ampia e entra in relazione direttamente con molte dimensioni che a loro volta sono condizionate, o condizionano, gli aspetti funzionali e relazionali del progetto “sociale”. Il progettista, in qualità di tecnico, legge i diversi aspetti concreti della struttura con un approccio più ampio e articolato. Tuttavia l'aspetto importante da tener presente ogni qual volta si intraprende la realizzazione di un progetto sociale è quello di non considerare in modo distaccato le due dimensioni.

Un buon progetto ha successo se viene studiata sia la dimensione organizzativa che quella strutturale, cercando di capire le relazioni tra le due, i vincoli e gli apporti positivi che una buona realizzazione dell'ambiente fisico può avere sulle relazioni e sulle attività che in esso andranno a svolgersi.

Dal punto di vista progettuale la definizione dell'ambiente è data non solo dagli elementi edilizi (componenti costruttivi dell'edificio) ma da un “continuum” spazio/funzionale. Questo mette in relazione gli elementi costitutivi dello spazio, gli arredi e le attrezzature, i materiali di finitura, e perfino gli impianti con le diverse attività dell'uomo svolte all'interno dello spazio dell'abitare.

Per questo si parla di spazio/funzioni, per non isolare la dimensione della definizione dello spazio fisico dalle diverse funzioni che avvengono all'interno del contenitore: azioni che possono rappresentare attività di servizio o semplicemente che fanno parte dell'agire dell'uomo. In questa considerazione analitiche-meta progettuali, si farà riferimento al modello alberghiero, modello dove si realizza un approccio sistemico al progetto che relaziona fortemente fra loro le caratteristiche del contenitore architettonico, l'organizzazione degli spazi interni (lay-out), le loro attrezzature d'arredo, le questioni di identità estetico comunicativa e soprattutto le caratteristiche degli utenti di riferimento, i servizi e le attività erogate in funzione degli utenti identificati, le componenti manutentive e quelle più generali a carattere economico gestionale. Potremmo quindi dire che nel modello alberghiero è evidente quella relazione fra la dimensione “sociale” e quella “progettuale”

Dal modello alberghiero ad esempio deriva anche la distinzione dei due spazi principali della casa: spazi comuni e spazi privati, che nella tradizione della progettazione ricettiva appare più “netta” rispetto agli studi/ricerche svolti sul settore residenziale contemporaneo.

Spazi privati

Nel modello alberghiero gli spazi privati, soprattutto nelle strutture più articolate, sono raggruppati fra loro, e sono separati rispetto agli altri spazi, quelli comuni (di accoglienza, ristorazione, bar, ecc.), ma anche dal “back of the house”, ovvero tutti quegli spazi di pertinenza del personale fondamentali per il buon funzionamento della struttura¹, in modo da consentire un adeguato isolamento acustico/visivo agli ospiti all'interno delle camere/spazi privati, ma anche per ragioni organizzative/gestionali (riordino giornaliero, manutenzione tecnica, gestione impiantistica). Nella case di accoglienza, talvolta, per ragioni dimensionali, la separazione avviene in misura minore.

Bisognerebbe salvaguardare sempre le attività e le dagli ospiti negli spazi privati, rispetto alle zone comuni, anche quando queste ultime coincidano con delle semplici zone soggiorno con cucina annessa. Nello spazio privato infatti l'ospite può trovarsi non soltanto a riposare, cambiarsi, ecc (come nelle

camere d'albergo), ma può ricercare una dimensione maggiormente "intima" sia per l'espletamento di pratiche/azioni legate all'igiene, alla cura corpo o ad attività medico-terapeutico (assunzione di farmaci, lavaggi, controllo di parametri corporei, ...). Oltre ad un desiderio di maggiore raccoglimento/isolamento in determinati momenti di stanchezza/stress fisico ed emotivo. Per spazi privati si identificano soprattutto le camere e nel settore alberghiero esiste una diversificazione molto estesa in funzione degli spazi e dei servizi offerti.

Camera

Lo spazio privato è principalmente quello della camera, a volte dotata (soluzione preferibile, ma non sempre possibile) di bagno di pertinenza, ad uso esclusivo. Questa diventa non solo spazio funzionale al riposo, ma è chiamata a ricostruire, in piccolo, la dimensione della "casa", spazio del privato in cui la persona si "spoglia" (non solo nei termini fisici del vestiario, ma come azione del togliersi le protezioni - psicologiche/culturali - che indossiamo per proteggerci da tutto ciò che è a noi esterno.) Se da un punto di vista dimensionale la definizione dello spazio della camera è ben determinato (9mq per la singola, 14 mq per la doppia), non è facile in strutture esistenti conciliare le esigenze della Casa Accoglienza. Da un lato ci può essere la necessità di avere camere singole, per il malato da solo o accompagnato (da familiare o assistente); dall'altro l'esigenza di riadattare strutture esistenti è vincolata, per la definizione delle camere, agli spazi e soprattutto alle finestrate presenti, non potendo realizzare, ovviamente e come previsto per legge, camere da letto che non abbiano illuminazione e aerazione naturale diretta. Un elemento di riflessione importante è infatti la flessibilità nella fruizione della camera da letto da soli (camera singola) o con un'altra persona (camera doppia); nel modello ospedaliero si privilegia la camera doppia, per problemi di razionalizzazione dello spazio ma anche per non lasciare la persona/assistito da sola all'interno della stanza anche con funzione di controllo indiretto e reciproco (da parte di ognuno di due degenti sull'altro).

La condizione di camera singola, con eventuale letto di appoggio per un accompagnatore, è infatti tendenzialmente ridotta numericamente e può prevedere un costo aggiuntivo. Nel modello alberghiero la camera è ad uso esclusivo dell'ospite e di suoi accompagnatori (familiari e amici) con cui si è scelto di condividere deliberatamente la stanza, mentre in situazioni alberghiere più "ibride" i nuovi alberghi-ostelli, si riprende, in certe tipologie di spazi per il riposo degli ospiti, il tema della "camerata", ovvero della camera condivisa con più gruppi di utenti.

Comparando il modello ospedaliero con quello alberghiero ed adattandolo alla situazione di una Casa di Accoglienza è importante la flessibilità: garantire in modo adeguato che una persona (ospite accompagnatore e/o ospite malato) decida di poter avere un livello di privacy maggiore o minore per il riposo/relax sia durante le ore notturne ma anche durante le ore diurne. Può essere interessante ipotizzare che questa flessibilità possa essere raggiunta non per forza ragionando in termini di spazi, camere (singole o doppie); ma per ambiti spazio funzionali dedicati al riposo individuale, con

schermature/protezioni adeguate che possono trovare spazio anche in uno spazio più grande (ex soggiorno di un'abitazione residenziale, sala polifunzionale, "open space", ...).

Quello che bisognerebbe cercare di assicurare è la possibilità per l'ospite di poter "modulare" la propria privacy rispetto ad altre persone in relazione al suo stato di salute, abitudini comportamentali, esigenze temporanee, che possono portare molti utenti in determinati momenti a privilegiare un maggiore isolamento per il riposo, relax, ed in altri ad avere una maggiore relazione con altre persone per ragioni di svago-intrattenimento ma anche per necessità.

Quando è presente uno spazio di disimpegno al di là della porta - è importante per la sua valenza di "primo accesso" allo spazio privato, ma è anche il luogo in cui si svolgono molteplici azioni dell'utente/ospite nei momenti di entrata o uscita dalla camera: chiusura/apertura della porta, accensione delle luci e individuazione dei dispositivi di comando degli impianti, lettura delle informazioni dei servizi offerti dalla struttura. Luogo dove appendere o appoggiare oggetti personali e capi di vestiario a vista, mediante ganci e mensole, oppure in appositi scomparti e armadiature.

L'elemento letto sarà poi oggetto di particolare attenzione: contribuirà a rafforzare o indebolire la sensazione di "accoglienza" nella camera.

Con riferimento al suo posizionamento, alle dimensioni, alle caratteristiche e stato di manutenzione e igiene della biancheria, ma anche alla facilità di accesso (altezza adeguata piano di seduta e spazi laterali), alla durezza/morbidezza del materasso e dei cuscini. E' l'elemento centrale della camera e deve assicurare un adeguato passaggio, pensando alla persona che può essere accompagnata o che utilizza un ausilio.

Non è necessario assicurare spazi di dimensioni eccessive, i passaggi devono risultare adeguati (per situazioni differenti: persone di grossa corporatura, persone in carrozzina o accompagnate da un assistente), per l'accostamento al letto, per l'utilizzo delle attrezzature (spazio per apertura di ante e cassetti). E' bene che ci siano riferimenti spaziali precisi, con elementi come arredi, pareti, punti di appoggio a portata di mano. Sa da un lato sarebbe ottimale avere letti di dimensioni ampie, perché più comodi e sicuri, dall'altro c'è il problema dell'ottimizzazione degli spazi e della fruibilità della camera da soli o assieme ad un'altra persona, estranea al contesto familiare.

Pertanto la scelta ottimale per l'ospite e le sue esigenze dovrà conciliarsi con lo "spazio reale" a disposizione e la sua configurazione, gli elementi di accesso (porte) e quelli di relazione con l'esterno (porte finestre e finestre), così come con la presenza di altri arredi/attrezzature necessari e di servizio per l'ospite (armadi e contenitori di diverso tipo, tavoli e piani di appoggio, elementi di seduta,...). La camera deve essere, possibilmente, flessibile, in funzione cioè delle attività che possono essere svolte. Dalle operazioni basilari del disporsi in camera (sistemare il bagaglio, gli abiti e gli oggetti personali) alle diverse attività (momenti di relax, lettura, attività lavorativa, conversazione telefonica, intrattenimento, tv, musica, ecc.), fino al momento di dover riporre tutto e preparare la partenza. Nel dimensionamento degli spazi è necessario considerare i diversi elementi di arredo (mobili, sedute, tavoli, ecc.), pensare a come vengono percepiti, avvicinati, utilizzati. Con particolare attenzione agli ingombri degli elementi mobili (ante, parti estraibili, elementi su ruote, ecc.).

Sarebbe importante anche poter personalizzare, in parte lo spazio della camera, anche limitatamente ad alcune zone di essa, in modo che il “prendere possesso” della camera diventi un'operazione di identità dello spazio. Riportiamo, in modo sintetico, alcune indicazioni di dettaglio che possono contribuire a migliorare la qualità dello spazio della camera.

- L'ospite deve riuscire a individuare la propria camera/spazio privato facilmente, per questo l'identificazione della camera (con un numero, o meglio con un simbolo/pittogramma) dovrà essere chiara, riconoscibile e con una segnaletica ben illuminata.
- I dispositivi di apertura delle porte dovrebbero essere comandati in maniera facile, con semplicità, sicurezza, tenendo presente che i corridoi possono anche essere delle vie di fuga per la sicurezza antincendio. □ Dove possibile la disposizione degli arredi all'interno della camera dovrebbe sempre proteggere le zone più private dalla vista dal corridoio, in particolare il letto.
- Se, quando si entra nella camera, questa è priva di illuminazione, bisognerà poter immediatamente individuare i comandi per l'accensione delle luci.
- Facilitare e rendere immediatamente comprensibile le interfacce per il controllo del comfort e di tutti i principali apparati impiantistici. □ Dovranno essere evitati ostacoli o spigoli posti sulle principali direttrici di accesso alla camera, alle interfacce e agli apparati impiantistici, oltre che alle finestre. Gli ingombri degli arredi in relazione anche al loro uso (apertura di ante, di cassette, ecc.).
- La disposizione del letto dovrà consentire un facile accesso in tutte le condizioni possibili (difficoltà di mobilità, e/o di orientamento, e/o cognitive ...). □ Predisporre nelle vicinanze del letto piani d'appoggio (comodini, mensole o testate con incavi) in modo che, con facilità, la persona sdraiata a letto possa raggiungere oggetti che gli servono (libro di lettura, bicchier d'acqua, medicine, occhiali, telefono in dotazione, cellulare, ecc.);
- E' importante fornire la possibilità di riporre i propri oggetti/effetti personali in modo facile: ripiani, barre per appendere, ganci, scomparti e cassette, non dovranno essere collocati troppo in alto o troppo in basso. Sono particolarmente utili piani ad altezza tale da poter essere utilizzati come seduta o appoggio. Pensare anche uno spazio dove riporre le valigie vuote e le scarpe.
- L'inserimento di fonti di luce nelle zone più buie, come i guardaroba, facilita l'ospite nello svolgimento dell'azione; Per alzarsi durante la notte e orientarsi senza la necessità di accendere luci valutare soluzioni di luci ad incasso “scendiletto” con accensione/spegnimento mediante fotocellule.
- Per evitare incidenti, i corpi illuminanti dovranno essere preferibilmente del tipo fisso a parete o ad incasso, evitando quelli del tipo da appoggio.
- La mappa con le indicazioni delle vie di fuga, oltre ad essere ben leggibile, posta ad altezza adeguata e in posizione accessibile, è un utile strumento per offrire una mappa concettuale dell'organizzazione della struttura.

Bagno

Il bagno è luogo funzionale alla cura della persona, ma anche luogo dell'intimità, spazio privato in cui è possibile rilassarsi e ristorarsi, anche semplicemente con una doccia d'acqua calda. Pulizia, comfort, qualità ambientale e termo/igrometrica sono dimensioni essenziali di questo spazio. Come anche gli aspetti di fruibilità (accessibilità) e sicurezza, soprattutto in relazione al fatto che la persona - a meno che non necessiti di una particolare assistenza - in questi spazi si muove da sola, in autonomia.

Soprattutto per persone che si trovano in condizioni di disagio fisico e psichico, in condizioni di stress o di salute tali anche da dovere usufruire spesso di questo spazio, il bagno dovrebbe essere facilmente raggiungibile dall'ambito spazio-funzionale destinato al riposo/relax. Se non è sempre possibile dotare le camere con bagno "privato" con accesso diretto, qualora si ragioni in questi termini da un punto di vista spaziale-distributivo, bisognerebbe comunque ragionare sul rapporto/distanza - che hanno una dimensione fisica ma anche "psicologica" - fra l'ambito del riposo individuale e il luogo della cura del corpo (bagno), evitando che i percorsi di collegamento fra le due zone attraversino zone/spazi comuni o soprattutto di relazione (zone soggiorno/living o zone cucine).

Per anni il bagno con accesso dalla camera (bagno privato) è stato visto quasi come un lusso, da "grande albergo"; oggi viceversa, anche nei tagli abitativi di dimensioni più ridotte, ma anche nella maggior parte degli alberghi di nuova concezione, lo spazio per il bagno assume sia molta più importanza (dimensionale, per le sue attrezzature, per le tipologie di rivestimenti, per le dotazioni tecnologiche) ma anche per il suo essere uno spazio non più di "servizio" ma da "abitare" al pari di molti altri. Si afferma così una relazione molto forte fra lo spazio del bagno e quello di una o più camere da letto, fino ad arrivare addirittura, in certi casi, a posizionare in camera alcuni elementi del bagno (vasca, doccia, lavamani). Ovviamente nelle camere/spazi privati di una casa di accoglienza sarà difficile proporre soluzioni così particolari. In ogni caso, dove possibile, un accesso diretto al bagno dalla camera può aumentare molto il livello di comfort generale, soprattutto per quelle persone che necessitano di utilizzare il servizio igienico più volte durante la notte o durante le ore diurne in cui si trovano in camera. Per questo una corretta relazione bagno/camera è fondamentale. Come nei bagni privati degli hotel, dove molti utenti non gradiscono i bagni "ciechi" senza illuminazione naturale diretta, anche nelle case di accoglienza bisognerebbe far entrare nel bagno della luce naturale. Dove possibile attraverso una finestra esterna (nei casi ideali), oppure mediante delle partizioni vetrate (o traslucide) in grado di far passare la luce da un locale attiguo illuminato direttamente, ma senza che questo sia fonte di disagio per le persone all'esterno o all'interno del bagno (problemi di introspezione, problemi legati all'accensione/spegnimento delle luci all'interno del bagno,....).

Nelle situazioni in cui, magari per ristrutturazioni di edifici esistenti, ci si trovi per forza ad utilizzare dei "bagni comuni", a servizio degli ambiti del riposo/relax, bisognerà ragionare in ogni caso sul diverso livello di privacy richiesto per le varie zone del bagno, in relazione anche alla distinzione fra sessi e all'accessibilità per i disabili (nel rispetto, anche in questo caso della diversità di genere). Lo spazio del bagno solitamente non è molto ampio, ma per una buona fruibilità non conta solo lo spazio, bensì la disposizione degli elementi: un bagno a forma "centrale" con uno spazio libero nel mezzo e attorno disposti i diversi sanitari e certamente più accessibile di un locale rettangolare, stretto, con i sanitari

disposti tutti su un lato. All'interno del bagno, al di là dei necessari spazi di accostamento (bagni accessibili) è opportuno che i sanitari siano non troppo distanti gli uni dagli altri e che ci siano “punti di appoggio” per garantire maggiore sicurezza nei passaggi.

Un bagno fruibile (accessibile) non necessariamente è un bagno “speciale”: è sufficiente garantire spazi adeguati per accostarsi ai sanitari.

Riportiamo, in modo sintetico, alcune indicazioni di dettaglio che possono contribuire a migliorare la qualità dello spazio del bagno.

- Pavimentazioni (e i sanitari) devono presentare una caratteristica antiscivolo, soprattutto nei punti di entrata/uscita dalla vasca o dalla doccia.
- Anche nei bagni cosiddetti “per disabili” evitare bagni eccessivamente ampi in cui i sanitari siano distanti dalla porta di ingresso e fra loro.
- Tutti i sanitari dovrebbero sempre essere dotati di “troppo pieno” per evitare allagamenti.

Nel caso non possa essere installato il bidet si può comunque dotare il bagno di un elemento wc-bidet integrato.

- Appoggi di sicurezza (maniglioni) possono essere installati non solo nei bagni delle camere “riservate” alle persone con disabilità; una corretta scelta del prodotto (per forma, materiali e finiture) permette di assicurare al tempo stesso funzionalità dell'elemento, sicurezza e qualità estetica;
- Dotare il bagno di un elemento di seduta che permette di svolgere alcune azioni in posizione più comoda, di appoggiare vestiti o biancheria e che – se ben stabile – può offrire un punto di appoggio;
- Prestare molta attenzione alla scelta e al posizionamento degli accessori ed evitare che componenti di arredo (come ad esempio porta asciugamani) vengano utilizzati impropriamente come elementi di appoggio.
- Prevedere, a lato dei diversi apparecchi e nel bagno, spazi adeguati che permettano anche ad un assistente/accompagnatore di aiutare una persona (nella vasca o nella doccia, a lato del lavabo, per la seduta sul wc).
- Prevedere piani di appoggi per oggetti personali e ganci per appendere indumenti/biancheria in numero sufficiente al numero degli utenti previsti
- I diversi comandi e accessori posti a lato dei sanitari (campanello, interruttori, scarico, carta, dispenser, ecc) dovranno essere accessibili facilmente (e senza creare situazioni di pericolo). La rubinetteria (preferibilmente del tipo a leva, ma non a leva clinica) deve essere facile da usare e di tipo intuitivo, evitando l'erogazione di acqua a temperatura eccessiva.
- Tutti gli spigoli dovrebbero essere opportunamente evitati o sagomati. Le porte di accesso al locale/zona bagno, dovrebbero aprirsi verso l'esterno per ragioni di sicurezza. Nelle docce (o nelle vasche, se presenti) dovrebbe poter essere facilmente inserito un elemento di seduta (fisso o asportabile) al fine della sicurezza.

- Il campanello di allarme va posto in posizione raggiungibile (nella vicinanza del wc e della doccia/vasca), considerando che possano essere utilizzati anche in caso di caduta a terra.
- L'illuminazione in tutto lo spazio, dovrà essere adeguata in relazione alle diverse attività e funzioni

Spazi comuni

Gli spazi comuni riguardano principalmente la zona giorno, gli spazi per la cucina, la consumazione del pasto (pranzo e cena) e per le attività del tempo libero. Sono pertanto luoghi di incontro e di relazione tra le persone. Fra gli spazi comuni anche la zona di ingresso occupa un ruolo significativo. E' opportuno che gli spazi comuni siano sufficienti in relazione al numero delle persone presenti; soprattutto nelle strutture ex residenziali (ad esempio negli appartamenti ristrutturati) dove spesso si tende a sfruttare al massimo lo spazio per avere a disposizione più posti letto possibile, limitando gli spazi per le attività comuni ad ambienti di piccole dimensioni, e in certi casi non adatti al numero complessivo degli ospiti. Nella progettazione alberghiera esistono criteri ed indicazioni specifiche affinché nella relazione dimensionale fra spazi privati e spazi comuni.

Ingresso

Le zone di "ingresso" accoglienza dovrebbero essere curate con particolare attenzione, in quanto l'arrivo nella struttura è momento delicato da un punto di vista fisico ma anche psicologico. Per l'ingresso si può dedicare uno specifico locale, in altri casi, in funzione dei vincoli dell'esistente, potrebbe anche aprirsi direttamente sugli spazi di soggiorno. Questo però non dovrebbe penalizzare il momento di arrivo-accoglienza dotando lo spazio con una serie di arredi e attrezzature, illuminazione, colori,... specificamente studiati per questa esigenza (appendiabiti, contenitori, porta ombrelli, piani di appoggio, spazi depositare temporaneamente i bagagli, ...). In certi casi per ragioni di ottimizzazione delle superfici a disposizione, nelle case di accoglienza questo spazio si connette o è parte del sistema di distribuzione alle camere/spazi privati. Se per vincoli planimetrici non è possibile ovviare a questa situazione bisognerebbe comunque "circoscrivere" queste zone anche con elementi di arredo fisso o mobile (pannelli, contenitori, ma anche elementi di seduta), o, almeno, ricorrere ad una caratterizzazione cromatica delle superfici di pertinenza, per dare una maggiore identità a quello spazio e differenziarlo dagli altri.

Soggiorno/pranzo

In questa zona, compatibilmente con le superfici a disposizione, sarebbe opportuno prevedere adeguati spazi per le diverse attività (leggere, conversare, guardare la televisione, pranzare/cenare...), dove questo non è possibile si può pensare a soluzioni di arredo flessibili. La zona televisione può coincidere con il soggiorno ma, attraverso dotazioni tecnologiche, bisognerebbe far fruire l'audio in maniera individuale (in cuffia), in modo che ognuno possa regolarlo in maniera diversa, così chi non vuole guardare la tv non è obbligato a farlo; questa modalità può essere tolta all'occorrenza per condividere,

qualora tutti lo accettino, la visione di un particolare programma/evento (partita, show, talk-show,...). Il tavolo o i tavoli da pranzo, all'occorrenza dovrebbero poter essere utilizzati anche per altre funzioni (gioco, lettura, studio,...) con illuminazioni specifiche. Il posizionamento dei tavoli e il loro accesso dovrà essere pensato in tal senso, così come i materiali di rivestimento/finitura dei piani. Prevedere spazi adeguati di accesso e fruizione dei tavoli e degli arredi per le persone che hanno difficoltà di movimento. Avere più spazio a disposizione per muoversi, garantisce comfort e fruibilità e non crea problemi ai mancini.

Riportiamo, in modo sintetico, alcune indicazioni di dettaglio che possono contribuire a migliorare la qualità dello spazio soggiorno.

- * L'illuminazione della sala può essere bassa e soffusa, ma sui tavoli e sui volti è consigliato prevedere sufficiente luce per vedere bene.
- * Prevedere soluzioni che offrano un adeguato comfort acustico e situazioni di riservatezza (privacy), privilegiare soluzioni ambientali con luce naturale e possibilità di visuale verso l'esterno.
- * I tavoli andranno scelti con attenzione alla loro stabilità, ai supporti/gambe, all'accessibilità da parte delle persone in carrozzina, ed alle caratteristiche dei bordi così come dei materiali di finitura.
- * Tutte gli elementi di seduta (sedie, poltrone, divani, cuscini, pouf,...) scelti a catalogo con attenzione alle caratteristiche adatte al maggior numero di utenti.

Cucina

La cucina è un spazio funzionale fondamentale e deve essere dotato di piani di lavoro, spazio per la cottura, zona lavaggio, zona conservazione dei cibi e delle stoviglie. Sul piano funzionale molti gli studi che soprattutto dal movimento del razionalismo nell'architettura europea (anni '20/'30) ne hanno sottolineato l'importanza di quella domestica, soprattutto nel dimensionamento e nelle relazioni fra le varie attività svolte e nello studio dei vari elementi/attrezzature di arredo e loro relazioni. Anche nel settore ricettivo, la cucina dei ristoranti è stato oggetto di studio approfondito in relazione alla sala ristorante, con un alto livello di specializzazione da parte di aziende che si occupano di questi "spazi-prodotti". In generale bisogna dire che questo spazio presenta un'elevata complessità progettuale e realizzativa perché al suo interno possono verificarsi incidenti anche gravi (incendi, ustioni, cortocircuiti, ...); per questo nella sua progettazione bisogna sempre fare riferimento alle norme esistenti in materia di antinfortunistica, antincendio, sicurezza. Bisognerà poi prestare particolare attenzione alle normative di tipo igienicosanitario. Nelle Case di Accoglienza, rispetto alle strutture ricettive canoniche (ad eccezione degli ostelli); si deve conciliare il fatto che la cucina sia fruita direttamente dagli ospiti, che preparano le loro pietanze e che condividono con altre persone queste operazioni; Questa situazione "particolare", che guarda a certe tipologie di accoglienza, come gli ostelli o gli studentati, dovrebbe conciliare da una parte la possibilità per ognuno di poter custodire i propri alimenti e dall'altra di poter utilizzare questo spazio per cucinarsi direttamente le proprie pietanze.

Spesso viene attrezzata una cucina di ampie dimensioni, ma con attrezzature e arredi di tipo domestico, la presenza di più spazi operativi (piani di lavoro, lavelli, punti di cottura) permette a più persone di cucinare in contemporanea. Al tempo stesso gli elementi contenitori (dal frigo alla dispensa) devono prevedere soluzioni con suddivisione dello spazio, ben organizzata e segnalata con adeguata comunicazione, affinché ogni ospite possa riporre i propri cibi e curare il loro stato di conservazione. La cucina può così diventare uno spazio di relazione importante fra gli ospiti, che, liberamente, senza coercizioni, possono decidere in determinate situazioni di preparare insieme delle pietanze e di consumarle insieme; Tutto ciò però non deve essere di ostacolo al comfort fisico e soprattutto psicologico di ogni persona soprattutto in relazione a determinate esigenze: regimi dietetici particolari, ma anche condizioni fisiche e psicologiche particolari, dati caratteriali (anche legati all'età o alle proprie abitudini domestiche). La cucina, come negli esempi dei più significativi ostelli o studentati, ha quindi notevole importanza, sia sociale ma anche individuale, per consentire all'ospite di poter comunque continuare le sue abitudini. Ovviamente non sempre le superfici a disposizione, soprattutto nei casi di ristrutturazione, possono consentire la progettazione di uno spazio adeguato al numero degli ospiti e alle loro esigenze; bisognerebbe allora intervenire regolamentando gli accessi e, ad esempio, istituendo turni di utilizzo.

In certi casi la cucina può essere il luogo dove consumare velocemente una bevanda o uno snack, ma, anche, la preparazione di un pasto può consentire ad una persona di potersi rilassare svolgendo quest'attività.

Gli odori/fumi legati alla preparazione dei cibi, possono costituire un importante problema anche nella diffusione agli altri ambienti della casa di accoglienza. Da questo punto di vista il mercato propone soluzioni tecnologiche in grado di risolvere queste problematiche, con aspiratori evitando cappe filtranti. La soluzione della cucina integrata nella zona soggiorno living, come avviene ormai in molte tipologie domestiche, non è consigliabile e adatta alle caratteristiche delle Case di Accoglienza e alle esigenze dei vari ospiti (modalità e orari diversi nella preparazione e consumo di pasti, esigenza di maggior privacy rispetto alle attività svolte nella zone di soggiorno).

Riportiamo, in modo sintetico, alcune indicazioni di dettaglio che possono contribuire a migliorare la qualità dello spazio cucina.

- posizionare zone di lavoro e spazi per contenimento a colonne (a cestello estraibile, più stabili e di facile accesso) prevedendo una facilità di accesso alle diverse attrezzature (forno)
- una cucina con più postazioni può permettere di svolgere le attività in contemporanea da parte di più persone (in relazione alle superfici a disposizione);
- utile un pannello informativo sulle regole della cucina, per esempio con riferimento alle modalità di prenotazione degli spazi per cucinare, per pranzare insieme, per conservare i propri alimenti e prodotti alimentari;
- in generale sarebbe auspicabile che ogni ospite (anche in coppia o nucleo familiare) avesse un proprio scomparto per conservare alcuni alimenti/prodotti alimentari; ciò è importante anche all'interno del frigorifero;

- il frigorifero può anche servire per conservare farmaci: sarebbe opportuno avere un altro frigorifero disposto in un altro locale (per esempio, se esiste, in un’infermeria). Nel caso di un unico frigorifero bisognerebbe avere uno scomparto dedicato al contenimento delle medicine, che dovranno essere etichettate con il nome/i dei proprietari, anche se questa situazione non è certo ottimale,
- è importante che nello spazio cucina siano ottemperati tutti gli obblighi di legge/norme per l’uso di fiamme libere, per il ricambio di aria, per la cottura e per la presenza di elettrodomestici in relazione all’erogazione di acqua, o all’uso di materiali/prodotti infiammabili.
- per la sicurezza contro le fiamme/rischio incendi sarebbe opportuno prevedere in prossimità estintori o coperte antifiamma
- contenitori per rifiuti dovranno essere adeguatamente sistemati in relazione a prescrizioni igienico-normative, evitando l’accumulo di questo tipo di materiali in luoghi dove si praticano attività di preparazione dei cibi;
- porre attenzione alla normativa igienico sanitaria in relazione alla disposizione delle diverse zone (preparazione, cottura, conservazione dei cibi, lavaggio e pulitura stoviglie e suppellettili, stoccaggio dei rifiuti, conservazione dei detersivi)
- soprattutto in relazione a presenza di bambini o di soggetti con problematiche/disabilità comportamentali/cognitive, fare attenzione al dove disporre oggetti potenzialmente pericolosi (lame, coltelli, forbici,... ma anche detersivi e detergenti per la pulizia): tutti questi elementi dovrebbero essere compartimentati in zone adatte/idonee anche con chiusura a chiave
- attrezzature e equipaggiamenti/kit per il pronto soccorso NON dovrebbero essere presenti all’interno dello spazio cucina;
- gli attrezzi per la pulizia dovrebbero preferibilmente essere ospitati all’esterno di questo spazio in apposito locale o scomparto di un’attrezzatura d’arredo dotata di chiave □ fare attenzione all’uso dell’illuminazione funzionale per lo svolgimento delle diverse attività ed eventualmente regolabile in certe zone per poter mangiare;

Lavanderia e spazi di servizio

- Come per la cucina la lavanderia offre un servizio che non solo permette di migliorare la gestione della casa, ma anche di ridurre per l'ospite i costi di permanenza. Ove possibile è bene realizzare un locale lavanderia dotato di lavatrici industriali - per assicurare una migliore affidabilità, ma non necessariamente a gettone, se il numero degli ospiti non è particolarmente elevato. Prevedere anche un'asciugatrice. In aggiunta prevedere anche la possibilità di effettuare in camere un - “bucatino” (piccolo bucato per la biancheria), questa pratica, ormai abituale negli hotel per alcune tipologie di ospiti – soprattutto per chi viaggia con meno biancheria e abbia la necessità di lavarla - richiede di predisporre un filo per stendere avvolgibile nel locale bagno o uno stendino pieghevole. Anche per queste soluzioni considerare stabilità, accessibilità e sicurezza; In questi casi il lavabo potrebbe essere utilizzato anche per lavare indumenti e capi di vestiario, quindi va dotato di tappo e deve

presentare dimensioni non ridotte (ad esempio lavamani), per consentire le varie operazioni relative (ammollo, risciacquo, strizzamento ...).

Spazi esterni

La relazione tra spazio interno ed esterno è una dimensione essenziale della qualità ambientale, questo sia in termini di visuale verso l'esterno (soprattutto dalla camera, si fa riferimento a persone che magari devono trascorrere molto tempo a letto) ma anche come possibilità - soprattutto nei periodi di clima mite - di usufruire di spazi di qualità che si aggiungono a quelli interni alla struttura. La possibilità di disporre di terrazzi e giardini è importante per un maggiore rapporto con l'esterno, soprattutto nelle stagioni primavera/autunno/estate. Allo stesso modo si possono sfruttare piccoli spazi esterni (ad esempio cavedi, balconi, e simili) attraverso soluzioni particolari (verde verticale), per offrire la fruizione (o semplicemente la vista) di questi spazi come luoghi di relax, associandoli per esempio a elementi sensoriali importanti (rumore acqua, illuminazione, essenze profumate,...). E' importante anche la visuale che dall'interno si ha verso l'esterno: vedere invece di un balcone "vuoto", un balcone con le piante, dove si può uscire, sedersi, per leggere il giornale, fumare una sigaretta, fare una telefonata, bere una bevanda... può contribuire anche qui ad un innalzamento del livello di comfort generale.

Quindi, anche la qualità di questi spazi - anche se piccoli, ma adeguatamente curati - può fare la differenza e qualificare la struttura. Fumare negli spazi comuni e in quelli privati in strutture di questa tipologia chiaramente non è consentito (al pari della maggior parte di locali pubblici, spazi alberghieri, ecc), così come - per chi è sensibile ai temi della salute - è scontato che fumare fa male ed è meglio evitare il fumo (attivo e passivo). Queste considerazioni, però, non devono portare necessariamente a non considerare l'esigenza di chi, soprattutto tra gli accompagnatori, ha l'abitudine (o il vizio) di fumare, soprattutto in relazione a situazione di forte stress.

Se da un lato non è proponibile - per mancanza di spazio e per scelta - di destinare spazi interni preposti a questo scopo (smoking area), si potrebbe comunque cercare di utilizzare spazi "esterni" - anche di piccole dimensioni come logge, balconi, terrazzi, giardini - per questa attività.

- Negli spazi esterni, l'eventuale presenza di elementi di arredo, vasi per fiori, o altri complementi non deve inficiare la sicurezza generale del luogo nei confronti degli utenti, di diversa tipologia (malati e accompagnatori vari).
- balaustre, parapetti, rivestimenti di finitura dovranno non solo essere "a norma", ma anche idonei ad una "reale" fruizione da parte dell'utenza e a rendere questa esperienza di fruizione particolarmente gradevole, oltre la mera funzionalità- questo assunto è alla base della progettazione e gestione di tutti gli spazi di una casa di accoglienza

Bibliografia

- Green, M., Solnit AJ. 1964. Reaction to the threatened loss of a child: A vulnerable child syndrome. Pediatric management of a dying child, part III, in “Pediatrics”, vol. 34, n 1, pp. 58-66.
- Hersh SP, Wiener LS, Figueroa V, Kunz JF [1997], Psychiatric and Psychosocial support for the child and the family, in PA Pizzo e DG Poplack (a cura di), Principles of Pediatric Oncology, Philadelphia, Pa., Lippincott-Raven, pp. 1241-1266. Hill, A.B.
- Marcelli, D. 1996. Enfance et psychopathologie, Paris, Masson; trad. It. Psicopatologia del bambino, Milano, Masson, 2009.
- Stuber ML, Kazak AE, Meeske K, Barakat L. Is posttraumatic stress a viable model for understanding responses to childhood cancer? Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 1998 Jan;7(1):169-82. PMID: 9894086.
- Barakat LP, Kazak AE, Meadows AT, Casey R, Meeske K, Stuber ML. Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. J Pediatr Psychol. 1997 Dec;22(6):843-59. doi: 10.1093/jpepsy/22.6.843. PMID: 9494321.
- Walker AM, Harris G, Baker A, Kelly D, Houghton J. Post-traumatic stress responses following liver transplantation in older children. J Child Psychol Psychiatry. 1999 Mar;40(3):363-74. PMID: 10190338.
- Taïeb O, Moro MR, Baubet T, Revah-Lévy A, Flament MF. Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2003 Dec;12(6):255-64. doi: 10.1007/s00787-003-0352-0. PMID: 14689257.
- Delle Fave A., Bassi M. [2007], *Psicologia e salute*, Torino, Utet.
- Ferrari A (2016) Non c'è un perché. Ammalarsi di tumore in adolescenza. Milano: Franco Angeli.
- Green M., Solnit A.J. [1964], Reactions to the threatened loss of a child: a vulnerable child syndrome. Pediatric management of the dying child, part III, in «Pediatrics», 1964, n. 34, pp. 58-66.

- Gamba A. [1998], *Il disegno ed il bambino malato di tumore*, in *Tutti bravi*, a cura di Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica, Milano, Raffaello Cortina, pp. 129.
- Giacon B. [2012], *L'esperienza di malattia nel bambino e nell'adolescente*, in *Guida all'assistenza dei Bambini e degli Adolescenti Malati di Tumore*, a cura di G. Basso, C.A. Clerici, B. Giacon, M. Jankovic, A.L. Nicelli, F. Porta, R. Saccomani, L. Veneroni, Milano, Raffaello Cortina Editore, pp. 24-39.
- Ferrari A, Veneroni L, Clerici CA, Casanova M, Chiaravalli S, Magni C, Luksch R, Terenziani M, Spreafico F, Polastri D, Meazza C, Catania S, Schiavello E, Biassoni V, Podda M, Bergamaschi L, Puma N, Moscheo C, Gotti G, Massimino M. Clouds of oxygen: adolescents with cancer tell their story in music. *J Clin Oncol*. 2015 Jan 10;33(2):218-21. doi: 10.1200/JCO.2014.57.9888. Epub 2014 Dec 1. PMID: 25452453.
- Freiberg S. [1999], *Il sostegno allo sviluppo*. Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Bowlby J. [1969], *Attachment and Loss*. Vol. 1: Attachment, New York, Basic Books; tr. it. Attaccamento e perdita, Vol. 1: L'attaccamento alla madre, Torino, Bollati Boringhieri, 1972. Bowlby J. [1973], *Attachment and Loss*. Vol. 2: Separation, New York, Basic Books; tr. it. Attaccamento e perdita, Vol. 2: La separazione dalla madre, Torino, Bollati Boringhieri, 1975. Bowlby J. [1980], *Attachment and Loss*. Vol. 3: Loss, Sadness and Depression, New York, Basic Books; tr. it. Attaccamento e perdita, Vol. 3: La perdita della madre, Torino, Bollati Boringhieri, 1983.
- Gelli P., Clerici C.A., Albasi C., Bellomi V., Odero S. [2004], *L'intervento psicologico-clinico in ospedale con il bambino affetto da una malattia organica; teoria, tecnica e prassi*, in «AeR-Abilitazione e Riabilitazione», vol. 13, n. 2, pp. 61-70.
- Raimbault G. [1978] *L'enfant e la mort*, Toulouse, Ed. Privat; trad. it. *Il bambino e la morte*, Firenze, La Nuova Italia.

- Massaglia P. [2002], Dal curare al prendersi cura: l'operatività multidisciplinare in pediatria, in «Quaderni di psicoterapia Infantile, Tra pediatria e psicoterapia», n. 44, 2002, pp.42-57.
- Buckman R. [1992], How to break bad news: a guide for health care professionals, Baltimora, The Johns Hopkins University Press; tr. it La comunicazione della diagnosi in caso di malattia grave, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2003.
- Vallino Macciò, D. [1999], Raccontami una storia, Roma, Borla.
- Veneroni L., Ripamonti C., Clerici C.A. [2007], Tecniche d'intervento psicologico con pazienti in età evolutiva affetti da malattie organiche gravi; una rassegna degli studi empirici sull'efficacia, in «Psicologia della salute», 2007, n. 3, pp. 111-142.
- APA - American Psychiatric Association [2022], Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM-5 TR), Arlington, American Psychiatry Publishing
- Albasi, C. [2006], Attaccamenti traumatici. I Modelli Operativi Interni Dissociati, Torino, Utet. Albasi, C. [2009], Psicopatologia e ragionamento clinico, Milano, Raffaello Cortina
- Bromberg P.M. [2009], Destare il sognatore, Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Horowitz M. [2002], Treatment of stress response syndrome, Washington DC, APA; tr. it. Sindromi di risposta allo Stress, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2004.
- Delle Fave A., Bassi M. [2007], Psicologia e salute, Torino, Utet.
- Clerici CA, Veneroni L. (2014). La psicologia clinica in ospedale. Consulenza e modelli di intervento. Il Mulino, Bologna.

CASAMICA TRA OSPEDALE E COMUNITÀ: LA CURA DELLA PERSONA E LA RETE DI RELAZIONI

CasAmica in questi anni è cresciuta in modo significativo, sia dal punto di vista qualitativo che da quello quantitativo: si è arricchita l'accoglienza e l'accompagnamento di persone in difficoltà a causa della malattia e delle cure conseguenti; molta attenzione è stata dedicata alle famiglie con particolare attenzione ai figli/fratelli presenti nel nucleo familiare; molteplici sono state le esperienze affrontate in conseguenza dell'esito delle terapie: la guarigione e il reinserimento sociale, la sofferenza e la morte come evento possibile e da affrontare insieme.

Lo sviluppo di CasAmica ha visto la nascita di "**Casa Bambini**" una realtà progetta ad hoc per i minori, bambini, ragazzi e adolescenti, un contesto di ospitalità specifico, un ambiente e attento alle caratteristiche peculiari dei percorsi di cura in ambito pediatrico, in cui lo sviluppo cognitivo ed emotivo del soggetto hanno un peso determinante nell'evoluzione della cura.

Una seconda tappa importante è stata l'apertura di **CasAmica Lecco**, l'esperienza di una casa a vocazione territoriale, aperta ai bisogni segnalati in ambito locale; non solo in relazione alle necessità legate all'ospedale ma aperta a tutte le richieste che hanno visto nell'abitare temporaneo (housing sociale) la risposta alle difficoltà e ai problemi di persone e famiglie. La Casa di Lecco ha avuto una funzione molto importante nel periodo della pandemia, evidenziando la capacità di creare soluzioni in modo tempestivo ed efficace.

Ed infine l'apertura di **CasAmica Roma**, in un contesto ampio e complesso, con dinamiche nuove poco conosciute, nel dialogo costante con il Campus Biomedico. Altra sfida importante nel percorso di crescita del sistema CasAmica.

Tale sviluppo è stato sostenuto da alcune scelte di prospettiva che hanno visto un investimento importante di energie di risorse:

1. l'aumento della **qualità nell'accoglienza**: luoghi migliori, più curati e attenti al benessere delle persone ospitate; più attività di animazione e di umanizzazione della cura; introduzione di figure professionali nell'attività di sostegno e accompagnamento. Il sostegno e la formazione dei volontari nella capacità di sostenere nuove richieste.
2. La **progettazione continua** che ha sostenuto sperimentazioni innovative: nell'ambito dell'housing sociale, con bandi consistenti sul tema della malattia oncologica nei minori, nella gestione dell'emergenza pandemica, in percorsi di accoglienza e reinserimento socio-lavorativo di donne vittime di violenza.

3. La **comunicazione**: la costituzione di un settore specifico ha consentito la conoscenza di CasAmica e il sostegno alle case di accoglienza con attività di fundraising, sponsorizzazioni,
4. La **collaborazione in rete**: con gli istituti ospedalieri (Manzoni di Lecco e Istituto Nazionale dei Tumori), con associazioni e organizzazioni del terzo settore; con gli Enti Locali (Comuni, Municipi); con Fondazioni erogatrici.
5. L'**assetto organizzativo** del sistema CasAmica: accanto alla fondazione di famiglia e all'associazione di volontariato, nasce l'impresa sociale, si costituisce il trust per la gestione degli immobili, poi divenuto fondazione.

La progettazione e la realizzazione di una nuova struttura di Segrate ha in sé la prerogativa di far confluire nella nuova casa tutti gli aspetti di qualità sperimentati e consolidati in questi anni. Al tempo stesso si vuole continuare a sviluppare nuove opportunità con il contesto e gli interlocutori che possiamo incontrare e con stringere alleanze e intese per dare accoglienza ai bisogni delle persone e dei territori in cui CasAmica si radica.

Nel proprio percorso di crescita la realtà di CasAmica si è giunti ad uno snodo importante, dove si pone con urgenza la necessità di mettere a sistema quanto costruito nel tempo affinché venga riconosciuto lo status qualitativo e si possano trovare forme di accreditamento nell'ambito del sistema sanitario, nella prospettiva della sussidiarietà e del lavoro di rete (Partnership). Nello stesso tempo è fondamentale mantenere vivo lo spirito originario di libertà nell'offrire accoglienza solidale alla persona.

L'ESPERIENZA DI CASAMICA

Cenni storici

CasAmica è un'esperienza nata a Milano nel 1986 per offrire ospitalità ai malati e ai loro familiari che hanno necessità di rimanere temporaneamente in città per usufruire delle cure necessarie presso gli Istituti Ospedalieri di riferimento: per vicinanza, oggi quasi il 90% del numero complessivo degli ospiti, familiari di malati e malati che per cure si riferiscono all'Istituto Nazionale dei Tumori e all'Istituto Neurologico C. Besta.

L'esperienza si struttura con la creazione, nel 1987, della fondazione Casa dell'accoglienza che accompagna le prime azioni operative necessarie a ospitare concretamente le persone in situazione di bisogno: il reperimento delle strutture abitative, il loro adeguamento, la funzionalità della gestione, il personale necessario, la ricerca di volontari.

Da statuto la missione della fondazione consiste nell'attuazione di iniziative di interesse solidaristico e sociale quali la creazione, nella Regione Lombardia, di centri di ospitalità e

accoglienza temporanea per persone in difficoltà per varie cause, alle quali offrire un aiuto concreto, efficace, adeguato, ai nostri tempi, nel rispetto della dignità di chi ne ha bisogno.

Per attuare gli scopi sociali della Fondazione nasce l'associazione CasAmica: fondata nel 1992 per sostenere e gestire l'attività di accoglienza e coinvolgere nuovi volontari necessari per rispondere ai bisogni degli ospiti.

Iscritta dal 1996 al registro del volontariato, riceve dalla Fondazione Casa dell'Accoglienza in comodato gratuito gli immobili dove svolgere l'attività di accoglienza per i malati e i loro familiari.

Come da statuto, CasAmica è un'associazione nata dal constatare il bisogno di casa, di famiglia e di amicizia, si impegna per

- Accogliere e accompagnare la persona e la sua famiglia nel percorso di cura della malattia
- facilitare la relazione con i luoghi di cura, dialogando insieme per offrire le condizioni adatte a sostenere le terapie e le riabilitazioni necessarie.
- Costruire con i volontari un ambiente familiare e amicale: una comunità di persone che ospita l'altro, con cui condivide un cammino.

Offre un posto in cui poter star bene, vuole essere utile e complementare a chi esercita la terapia; vuole avere professionalità, socialità e umanità nello stare insieme a curarsi

L'associazione avvia una propria attività di fundraising con il progetto "CasAmica dei bambini e dei ragazzi" che ha visto la nascita di una struttura per minori inaugurata, per la prima parte nel 2011, e completata nel maggio 2012.

A seguire è stata strutturata la raccolta fondi tramite un accordo di collaborazione con un'agenzia specializzata nel terzo settore.

A seguito di alcune sollecitazioni a sviluppare l'attività di CasAmica si rende necessario strutturare un nuovo soggetto che possa occuparsi del patrimonio immobiliare che nel tempo andrà a costituirsi. Nel 2013 nasce il trust della famiglia Vedani-progetto CasAmica onlus (oggi divenuto Fondazione) con la funzione di acquisizione e gestione di nuovi immobili destinati alle attività di accoglienza/ospitalità.

Il processo organizzativo si completa nel 2015 con la creazione di un'impresa sociale, l'associazione Casa Amica-Housing sociale, con la funzione di gestire lo sviluppo di nuove attività e gradualmente acquisire la titolarità delle attività attualmente gestite dall'associazione.

CasAmica si fa promotrice della rete “A casa lontani da Casa” con LILT Milano, associazione Prometeo e AVO Milano: progetto avviato nel 2012 che ad oggi ha fatto mappatura e coinvolto circa 40 realtà milanesi, disponibili all’accoglienza, organizzate in un sito www.acasalontanidacasa.it e un numero verde appositamente dedicato offerto da uno sponsor assicurativo.

I valori fondanti

CasAmica nasce dall’accorgersi delle disparità che le persone subiscono nel momento in cui hanno necessità di recarsi lontani da casa per affrontare la propria malattia.

I valori a cui si ispira l’Associazione si diversificano nel seguente modo:

Primo livello: i valori ispiratori

1. **La giustizia** nell’avere eguali opportunità di curarsi e di sperimentare buone condizioni di vita, sostenibili e accettabili, nell’iter terapeutico e nel rapporto con i diversi contesti sanitari.
2. **Il rispetto per la dignità umana** in ogni momento della vita, soprattutto quando si sperimentano la malattia, la sofferenza, il dolore e tutti i vissuti che accompagnano un percorso di cura.

Secondo livello: la traduzione

- L’accoglienza di tutto ciò che è profondamente umano e che la persona esprime nelle tappe che accompagnano la sofferenza, la cura, la guarigione e la morte.
- Un ambiente connotato di attenzione e di socialità; un contesto con un buon clima nella convivenza; una casa in cui stare bene mentre ci si cura

Terzo livello: lo stile

1. L’ospitalità attenta:
 - alla condivisione; essere insieme
 - alla solidarietà: che considera le ragioni di ciascuno
 - all’accompagnamento: considera i bisogni e le richieste di ciascuno
2. Lo stile: la familiarità e l’amicizia fanno crescere legami comuni significativi e profondi
3. La memoria delle esperienze vissute lascia traccia, arricchisce e fa crescere

La Mission

Le persone che sono costrette a compiere lunghi viaggi per potersi curare da malattie molto gravi spesso non trovano nelle città, in cui sono situati gli ospedali, luoghi in cui poter avere ospitalità e supporto, anche a costi sostenibili. Le famiglie rimangono così sole con la propria fatica, disorientate e intimorite da ambienti che non conoscono, senza una vicinanza umana e solidale. Nella solitudine spesso vengono meno la forza per reagire e la speranza di potercela fare, qualità necessarie in un momento così delicato.

CasAmica è un'associazione nata dal constatare il bisogno di casa, di famiglia e di amicizia, si impegna per:

- accogliere e accompagnare la persona e la sua famiglia nel percorso di cura della malattia
- facilitare la relazione con i luoghi di cura, dialogando insieme per offrire le condizioni adatte a sostenere le terapie e le riabilitazioni necessarie.
- costruire con i volontari un ambiente familiare e amicale: una comunità di persone che ospita l'altro, con cui fa un cammino.

CasAmica offre un posto in cui poter star bene, vuole essere utile e complementare a chi esercita la terapia; vuole avere professionalità, socialità e umanità nello stare insieme a curarsi.

L'ESPERIENZA DURANTE LA PANDEMIA: PROGETTI PERSONALIZZATI, HOUSING SOCIALE E RESIDENZIALITÀ LEGGERA

L'esperienza di accoglienza e fronteggiamento delle emergenze nel periodo della pandemia da Covid19 ha cambiato profondamente il modo di cogliere e considerare i bisogni delle persone, ha aumentato la flessibilità e la tempestività nelle risposte, ha sviluppato nuove opportunità

concrete di accoglienza dei bisogni, sperimentando nuove modalità di gestione dei servizi messi a disposizione.

CasAmica ha come scelto come propria specificità l'apertura al territorio e la disponibilità ad ascoltare e accogliere bisogni e richieste arrivate dai servizi, dalle realtà del terzo settore, dalle famiglie e singoli cittadini.

I criteri con cui sono state effettuate le scelte:

- La tutela della salute di tutti le persone ospitate e quindi la capacità da parte di chi arriva di rispettare le regole attualmente in atto per prevenire le possibilità di contagio
- La necessità di una soluzione abitativa temporanea e la capacità di avere autonomia nella gestione della coesistenza con altre situazioni di bisogno.
- La nostra competenza e possibilità di essere da sostegno e accompagnamento alla persona costruendo insieme un piano personalizzato di lavoro insieme.
- Il dialogo e la collaborazione con gli operatori dei servizi pubblici.

Così, in pochi mesi, è stato possibile

- accogliere il personale sanitario in forza all'ospedale Manzoni per fronteggiare l'emergenza Covid19;
- ospitare famiglie che hanno perso casa per incendio e allagamento,
- sostenere persone in una fase di fragilità personale e sociale,
- offrire ospitalità a persone anziane in fase di transizione dovuta alla perdita di autonomia e/o alla mancanza di una casa dove poter abitare.
- Dare appoggio a chi deve fare terapie in ospedale e ai loro familiari

Le richieste sono divenute sempre più specifiche, personali e dove abbiamo avuto le risorse, abbiamo quasi sempre dato risposta positiva. CasAmica è divenuto uno spazio di incontro di umanità, di diversità che si sono incontrate e pur nelle difficoltà del momento sono state bene, nel rispetto nella reciproca solidarietà quotidiana.

Abbiamo aumentato le risorse e l'investimento di tempo e di professionalità che sono necessarie a gestire un contesto che ha la sua complessità

Tutto ciò ha stimolato a codificare quanto CasAmica è in grado di offrire stabilmente in modo poter aumentare le opportunità che si possono mettere in rete per creare nuove alleanze.

L'identità di servizio

CasAmica è vicina alla persona in cura e alla sua famiglia

L'attenzione alla condizione di malattia e l'accompagnamento nei processi di cura è la mission istituzionale di CasAmica.

Questa scelta è andata sempre più declinandosi e concretizzando nel quotidiano, con una valenza territoriale e non più principalmente in riferimento al ricovero ospedaliero e di conseguenza alla necessità di migrare per potersi curare. Questa scelta è diventata l'attenzione alla realtà sociale che è improvvisamente cambiata a causa della pandemia, facendoci vedere come la malattia non è solo l'ammalarsi del corpo ma è anche il disagio profondo che nasce nella persona in crisi, in difficoltà.

CasAmica è housing sociale, abitare insieme per un periodo di tempo necessario

Nel momento in cui si abita insieme, o si abita vicini, diventa "normale" parlarsi, conoscere bisogni e problemi, trovare soluzioni e proposte per superare difficoltà e disagi attraverso lo scambio, aiuti reciproco, la disponibilità e il rispetto della situazione di ciascuno.

CasAmica è progetto

- Innanzitutto lavoriamo sulla base di in progetto individualizzato costruito insieme alla persona, alla famiglia e ai servizi, dove ciascuno mette una parte di risorse e di impegno nella realizzazione di quanto è necessario per superare la situazione temporanea di difficoltà e potersi reinserire nei contesti di vita della quotidianità.
- Il progetto si estende al contesto e diventa progetto sociale, dove è possibile sviluppare azioni di comunità a partire dai bisogni presentati da chi ne percepisce la presenza e l'urgenza e di conseguenza è in grado di esprimerli.
- CasAmica è disponibile a farsi promotrice e/o a partecipare in partenariato a nuove iniziative progettuali da presentare su bandi e/o possibilità di finanziamento.

CasAmica è sostegno

- Sostegno alla persona: è attivo un servizio di sportello aperto a tutti, sia ospiti che cittadini, che permette di avere ascolto, di far emergere capire i problemi e di avere una presa incarico sostenibile.
- Sostegno alla comunità di vicinato con microprogetti di aiuto alle famiglie, di attenzione all'ambiente circostante, di sviluppo del clima relazionale

L'approccio

Un Approccio/stile non assistenzialistico che possa sostenere ciascuno nel far emergere le proprie risorse poterle metterle in gioco nella relazione del qui ed ora, nella concretezza quotidiana.

Fare Accoglienza come scelta a partire da bisogni e dalle richieste che giungono

1. Con una funzione ricettiva – ospitalità delle persone in la cura della permanenza è l'elemento qualificante dello spazio dell'accoglienza
 - Pronta accoglienza su situazioni di emergenza
 - Percorsi di cura
2. Con una funzione attiva
 - ☐ Progetti individuali di assunzione in carico della persona. La natura/tipologia di progetti possono essere educativa, assistenziale, abitativa.
 - ☐ Progetti insieme al territorio sui bisogni che emergono

L'OGGI – LE AREE SPERIMENTALI INNOVATIVE

I progetti realizzati nel tempo, oltre a migliorare la qualità delle case con nuove risorse tecnico-professionali e a creare nuove unità d'offerta, hanno creato aree di competenza specifiche che possono essere messe in gioco nelle alleanze, nelle collaborazioni e in nuove progettazioni.

1. Prima area – **Psiconcologia pediatrica**

In stretta collaborazione con il reparto di pediatria dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, in adesione ai bandi ministeriali specifici, sono stati realizzati due progetti che hanno permesso di consolidare competenze sui seguenti aspetti:

- ☐ L'**accompagnamento emotivo** del minore e della famiglia, con interventi psicologici di supporto, animazione, attività terapeutico-espressive e momenti dialogo/mutuo aiuto per offrire la possibilità di far emergere gli aspetti emotivi legati al periodo di cura.
- ☐ La **guarigione** – l'uscita dalla malattia e il reinserimento psicosociale come momento delicato e complesso. E' stato creato un servizio specifico, Spazio di ascolto, in cui sono presenti psicologi e assistenti sociali per poter favorire il ritorno ad un contesto comunitario e lavorativo.
- ☐ L'**assistenza domiciliare**: "fuori dall'ospedale" – un'equipe di educatori, assistenti sociali e psicologi supporta famiglie su segnalazione dell'Istituto dei Tumori per poter sostenere il periodo di cura. Particolare attenzione è data al supporto dei fratelli (siblings)

2. Seconda area – **Gestione delle emergenze** e trattamento dello stress post traumatico (PTSD).

- Gestione dell'emergenza sanitaria con la creazione di un Covid Hotel
- Psicologia delle emergenze: abitative, da eventi naturali, da deprivazione sociale

- Accoglienza di pazienti dalle dimissioni protette degli ospedali
- Protocolli per la valutazione e la presa in carico di soggetti che hanno subito situazioni traumatiche:
 - Personale sanitario;
 - Adolescenti
 - Anziani

3. Terza area – **Sostegno alla comunità locale.**

CasAmica è molto attenta ai bisogni del contesto territoriale in cui hanno sede le case di accoglienza. In questa area sono stati attivati:

- Lo sportello psicologico presso la CasAmica Lecco.
- Il progetto “Aperti Sempre” rivolto alle famiglie in condizione di disagio a seguito dei lockdown con interventi di animazione estiva, di supporto alle famiglie e di interventi nelle scuole;
- La partecipazione al progetto Educazioni 2.0 con la gestione dei percorsi formativi per insegnanti ed educatori dei poli educativi.
- L’attivazione dei progetti L.E.D. (livelli essenziali di dignità) per anziani e adolescenti
- Collaborazioni con i medici di medicina generale del territorio per il supporto psicologico gratuito a pazienti segnalati come necessitanti di presa in carico psicologica.
- Gestione di progetti sociali personalizzati in accordo con i Comuni.

4. Quarta area – **Donne vittime di violenza**

Sia a Lecco che nella realtà metropolitana milanese sono stati attivati interventi di accoglienza a favore di donne vittime di violenza su segnalazione del pronto soccorso (servizio sociale interno a ASST) e in collaborazione con le associazioni antiviolenza del territorio. A seguire sono stati attivati progetti specifici in accordo con diversi interlocutori:

- * il progetto “Sguardo futuro”, progetto quadro interno a CasAmica da cui si sono attivate collaborazioni specifiche.
- * Il progetto “Job & Home” per il reinserimento lavorativo ed abitativo delle donne accolte in housing sociale per CasAmica, in collaborazione con l’associazione Mittatron-centro Venus di Cinisello Balsamo.
- * La convenzione con l’associazione “L’altra metà del cielo” e il comune di Lecco per l’accoglienza residenziale.

- * Il progetto “Donna” in collaborazione con i club rotary della città di Milano con attività di tutoraggio, formazione e inserimento lavorativo.

In CasAmica è attivo un gruppo “Progetti” sia per la costruzione di nuovi progetti in partnership sia per la gestione delle attività in corso di attuazione.

SFIDE FUTURE

A PARTIRE DAL BISOGNO CONOSCIUTO E ACCOLTO

Oggi CasAmica si trova a dover rispondere in modo adeguato alle nuove sollecitazioni e sfide di una sanità che cambia e di un contesto sociale profondamente cambiato a seguito della drammatica esperienza della pandemia e delle fragilità evidenziate.

In questo nuovo contesto, caratterizzato da ansia, insicurezza e paura, aumenta la necessità di un supporto di accompagnamento psico sociale e di ri-contestualizzazione del processo di cura dove agli aspetti tecnico specialistici vanno affiancati i rapporti umani.

L’elemento del contesto – la cura al di fuori dall’ospedale in un quotidiano territoriale, di relazioni e interlocutori - diventa importanti nell’affiancarsi ai servizi erogati dai servizi

sanitari esistenti. Serve altro che ponga al centro la persona e il suo sistema di relazioni, nel processo di cura.

Questa situazione evidenzia la necessità che i processi di cura siano diffusi nei contesti di comunità sia in un'ottica di prevenzione, sia nella prospettiva di una maggiore tempestività ed efficienza nell'erogare servizi non solo afferenti alle strutture ospedaliere.

Sulla capacità di far fronte e dare risposta anche a queste esigenze emergenziali, CasAmica ha sviluppato e sperimentato un nuovo approccio e percorsi innovativi.

Un secondo aspetto riscontrato in questi anni è l'aumentato bisogno che la cura medica sia supportata da un percorso di accoglienza delle ansie e delle paure, quindi da cammini di dialogo nella condivisione della propria umanità, da supporto tecnico professionale (psicologico, psicosociale, animativo, culturale) e da un accompagnamento nel ritornare ai propri contesti con equilibri nuovi (reinserimento sociale).

L'interrogativo che guida le nuove attività è "dove la persona può stare bene nel proprio percorso di cura", quale luogo e quali attenzioni – servizi introdurre.

LO SCENARIO

Nella realizzazione di nuove case di accoglienza CasAmica intende recepire nuovi bisogni, nuove richieste sia delle persone e delle famiglie sia del territorio sia degli enti socio sanitari con cui entra in relazioni di partenariato.

CasAmica è in una fase in cui può mettere a sistema tutte le esperienze che sono state effettuate acquisendo così un'identità più definita e articolata nel processo di cura che le consente di proporsi sia a livello pubblico (sussidiarietà) sia a livello privato (partnership).

Si identificano di conseguenza le aree di intervento in cui consolidare le relazioni con i diversi interlocutori.

Sistematizzare il modello significa conciliare, integrare, coniugare, mixare elementi tra loro diversi:

- i valori fondativi e lo sguardo futuro verso i nuovi bisogni;
- i livelli di intervento (persona, nucleo familiare e rete parentale amicale, comunità territoriale) garantendo comunque specificità e pertinenza anche attraverso azioni di empowerment dei soggetti coinvolti;
- competenze e abilità diverse (professionista, medico, volontario, specialista, operatore, ecc) ma compresenti nei percorsi di accoglienza;

- ruoli, funzioni, organizzazioni, processi degli interlocutori coinvolti.

All'interno di questo scenario CasAmica è risorsa e soggetto che crea interconnessioni tra utenti – famiglie, ospedali, territorio, per facilitare l'espressione dei bisogni, lo sviluppo di nuovi processi di intervento e sostegno, creare e offrire nuovi servizi, dare nuove risposte.

GLI OBIETTIVI

Questi gli obiettivi in prospettiva futura:

- sviluppare un rapporto nuovo con le istituzioni sanitarie e con la Regione Lombardia che favorisca l'integrazione, lo scambio, la collaborazione fra CasAmica e gli ospedali;
- consolidare la qualità dei servizi offerti nelle case di accoglienza e la diversificazione delle proposte a disposizione degli ospiti;
- ampliare l'offerta dei servizi ad oggi erogati e offrire gli spazi delle Case, in ascolto e in risposta alle richieste espresse dai soggetti con cui CasAmica collabora
- sostenere la crescita e lo sviluppo di reti territoriali fra i soggetti che collaborano per offrire sostegno alle persone in cura e ai loro famigliari creando nuovi partenariati;
- codificare e accreditare, ove possibile e necessari, i servizi proposti.

LE AREE DI INTERVENTO

CasAmica si consolida e sviluppa nuove azioni nelle seguenti aree:

- Ospitalità – presente da oltre 40 anni sul territorio milanese, l'ospitalità è il valore su cui ha fondato la sua esperienza e storia. Nelle nuove strutture sarà modulabile, flessibile, adattabile in risposta ai diversi bisogni espressi;
- Area sanitaria riabilitativa da creare in stretta collaborazione con le realtà specifiche del territorio. CasAmica ha già sperimentato tre percorsi e modalità di intervento (creazione di settore sanitario specifico, dimissioni protette, attività di presa in carico psicologica, servizio infermieristico);
- Area socio sanitaria – presenza di personale specializzato per interventi ad personam su casistica sociale, attività di umanizzazione;
- Area psicosociale – sportello psicologico, spazio di ascolto, interventi domiciliari di assistenza socio educativa, piani di intervento personalizzati volti al reinserimento sociale e lavorativo;

- Area formativa – culturale - di ricerca con attività formative del personale, organizzazione di seminari e convegni, studio di modelli psico antropologici di intervento a supporto della cura e del lutto