

# Pinacoteca Volante

Gioco e arte in Oncologia pediatrica

Dorella Scarponi



#### © 2022, Clueb Casa editrice, Bologna

Tutti i diritti sono riservati. Questo volume è protetto da copyright. Nessuna parte di questo libro può essere riprodotta in ogni forma e con ogni mezzo, inclusa la fotocopia e la copia su supporti magnetico-ottici senza il consenso scritto dei detentori dei diritti.



Volume pubblicato con il contributo di Amgen e il patrocinio dell'Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP).





Grafica e impaginazione: StudioNegativo.com

ISBN 978-88-491-5716-1

Il catalogo della casa editrice è disponibile online. Consulta www.clueb.it

Finito di stampare nel mese di aprile 2022 da Editografica - Rastignano (Bo)

## AIEOP E ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA: UN MODELLO MULTIDISCIPLINARE

"I bambini al centro". Questo è il concetto più profondo che è stato alla base del progetto *Scuola e giochi in corsia*, sviluppatosi nel corso del 2021 grazie alla collaborazione tra l'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP) e l'azienda biotecnologica e farmaceutica Amgen, in dieci reparti di oncoematologia pediatrica italiani. Il progetto ha avuto l'obiettivo di sostenere i piccoli pazienti, grazie a strumenti didattici e ludico-ricreativi innovativi.

Il cambio di prospettiva è stato quello di vedere chi è ammalato di leucemia o di qualsiasi altra forma di neoplasia e che inizia la lunga e tortuosa strada della chemioterapia, non solo come un paziente, bensì come un bambino o un adolescente che ha bisogno, oltre che di cure mediche all'avanguardia e delle terapie migliori che oggi possiamo offrire, anche di un'assistenza a 360 gradi; essa deve porre pertanto attenzione agli aspetti psicologici, ludico-ricreativi e didattici, considerandolo dunque come un essere umano nella sua interezza e totalità, con le sue incertezze, le sue ansie e paure, le sue aspirazioni, il suo bisogno di gioco, di studio, di confronto e di interazione con chi gli sta intorno, in un percorso di crescita attraversando le varie tappe dell'età evolutiva

Il distacco dalla realtà di tutti i giorni – la famiglia, l'asilo o la

scuola, gli amici, il gioco, lo studio – è quasi sempre improvviso e drammatico. Fino al giorno prima la quotidianità degli affetti familiari e la normale routine di tutti i giorni: la sveglia, si fa colazione, poi il papà o la mamma ci accompagnano a scuola, al pomeriggio lo studio o il gioco. Tutto ci sembra normale e perfino scontato. Poi, all'improvviso, ci si trova da un giorno all'altro in ospedale e tutte le nostre certezze si sono improvvisamente dissolte. Medici e infermieri sono tutte persone sconosciute, che ci fanno paura. Anche il papà e la mamma non sono più come li conosciamo. Fanno finta di essere normali, ma non ci riescono. Nei loro occhi, che spesso sono rossi di lacrime, ci sono la paura, l'incredulità e la disperazione. Neanche loro riescono più a rassicurarci.

Allora il mio sogno è quello di un ospedale che non sembri un ospedale. Di uno luogo ampio, luminoso, solare, dove si può giocare, studiare, ridere, scherzare, dipingere, suonare, scrivere, costruire, mentre i medici e gli infermieri si prendono cura di noi.

Siamo ancora lontani da un ospedale che non sembri un ospedale, ma *Scuola e giochi in corsia* ci ha fatto fare un piccolo passo in avanti verso questo sogno.

Marco Zecca Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica

#### **AMGEN**

Amgen è una delle più importanti aziende biotecnologiche e certamente tra quelle più attive sul fronte dell'innovazione tecnologica e scientifica di ricerca e sviluppo.

In oltre quarant'anni di storia ha offerto in più occasioni un contributo sostanziale al fine di cambiare la storia naturale di malattie con alto bisogno clinico, a partire dall'area ematologica e oncologica, assicurando a migliaia di pazienti di tutto il mondo, bambini e adulti, prospettive di sopravvivenza e cura prima sconosciute.

È un impegno che continua, con risorse sempre più ingenti destinate allo sviluppo clinico, e soprattutto con un approccio alle patologie e all'individuazione della cura estremamente originale e innovativo.

Alla base del modello di ricerca di Amgen c'è una profonda conoscenza dei meccanismi biologici che regolano l'organismo umano, nella quale si inserisce oggi una focalizzazione crescente sull'analisi e la gestione dei dati genetici, fonte essenziale di informazioni utili per l'identificazione dei target terapeutici e per lo sviluppo di trattamenti efficaci in grado di modificare il decorso clinico della patologia stessa.

Nascono da questo insieme di competenze ed esperienze alcune tra le più recenti soluzioni terapeutiche messe a disposizione dalla ricerca Amgen, realizzate con le piattaforme tecnologiche più avanzate. Come quella che rende possibile la realizzazione degli anticorpi multi-specifici, in grado di intervenire simultaneamente su più target, legandosi alla proteina che causa la patologia e allo stesso tempo attivando nell'organismo la risposta biologica. Si tratta di una tecnologia che si è già dimostrata in grado di svolgere un ruolo terapeutico molto importante nel trattamento di alcune tra le più gravi patologie oncoematologiche, a conferma dell'impegno di Amgen in quest'area che si rinnova costantemente.

Per affrontare con successo le sfide della salute, Amgen è consapevole che l'indispensabile innovazione scientifica debba integrarsi in un approccio più ampio, che prenda in considerazione ogni aspetto dell'intervento terapeutico e della cura: un orientamento che sia fatto di ascolto, confronto, integrazione di competenze, mediche e non solo. Con l'obiettivo di migliorare sotto ogni profilo la condizione dei pazienti e il loro rapporto con la malattia.

Per questo Amgen promuove e sostiene iniziative in grado di facilitare un approccio olistico alla patologia, assicurando il proprio supporto a medici, strutture sanitarie e associazioni di settore e creando le condizioni perché la disponibilità all'ascolto delle esigenze del paziente si traduca in realtà.

È quanto si è proposta l'iniziativa *Scuola e giochi in corsia*, messa a punto da Amgen in collaborazione con AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), che ha contribuito a migliorare la qualità della vita di bambini e adolescenti affetti

da leucemia o altre neoplasie, mettendoli in condizione di affrontare i lunghi periodi di ospedalizzazione necessari nel percorso terapeutico. Il progetto, che ha coinvolto diversi centri italiani specializzati, ha messo a disposizione dei giovani pazienti innovativi strumenti didattici e ludico-ricreativi, garantendo il supporto di insegnanti e psico-oncologi nei reparti.

In Italia sono circa 1.500 i bambini e i ragazzi che ogni anno si ammalano di tumore, con una forte prevalenza di quelli ematologici. Nei confronti di questi, gli ultimi anni hanno conosciuto notevoli progressi nell'efficacia dei trattamenti, con tassi di guarigione sempre più elevati. Anche per questo è importante fare in modo che i giovani pazienti possano vivere questa esperienza nel modo meno traumatico, aiutandoli a vincere il senso di separazione determinato dai ricoveri e facilitando il loro ritorno alla *normalità* al termine delle cure.

L'aiuto offerto con il progetto *Scuola e giochi in corsia* è stato ampiamente ricambiato. Lo dimostra questa pubblicazione, che ci permette di condividere e accogliere il vissuto di bambini e ragazzi coinvolti nell'iniziativa, restituendoci le loro sensazioni ed emozioni e migliorando senz'altro la nostra capacità di ascoltare le loro esigenze più autentiche.

#### **PREMESSA**

Le espressioni figurativa, musicale/ritmica e drammatica, presenti già alle origini dell'umanità, rispondono ad istinti fortemente radicati nella natura umana, l'evoluzione dei quali diede origine alle più ricche e affascinanti manifestazioni artistiche, attraverso i millenni, ma si ritrovano nei loro aspetti primordiali nel gioco e nell'attività spontanea del bambino (G. Pilu).

Esprimersi significa, da un lato prendere coscienza di sé, dall'altro manifestarsi agli altri. Le due cose sono essenziali per un armonioso sviluppo della personalità.

Il desiderio di dare forma e colore alle proprie immagini si manifesta molto presto nel bambino ed è molto importante che gli adulti forniscano spazi e occasioni di espressione figurativa; il disegno può essere considerato (nei suoi vari step evolutivi) uno dei principali canali comunicativi già dal primo anno di vita. I risultati dell'attività dei bambini in questo campo sono frequentemente così immediati e diretti, da fornire agli psicologi clinici importanti elementi sul loro mondo interno.

Potersi esprimere in modo creativo è particolarmente importante nel momento della malattia che comporta sia l'emergenza di emozioni, ansie, timori, desideri, speranze rappresentabili nel disegno, sia una condizione di impedimento e in qualche caso di passività. La promozione di laboratori artistici può senz'altro fornire un'ottima occasione per i bambini malati; è necessario, tuttavia, che l'adulto che accompagna la loro attività, mantenga un livello di intervento coerente al proprio ruolo (psicoterapeuta, insegnante, educatore, artista) evitando attribuzioni di significati non richieste. Le "interpretazioni", seppur fatte con buoni propositi, possono essere molto dannose, specie in condizioni di grande vulnerabilità emotiva, come frequentemente si trovano i bambini che vivono l'esperienza di malattia onco-ematologica. Il dedicare uno spazio all'espressione grafica libera è già in sé un elemento prezioso, che può essere utilizzato in modi diversi, in rapporto al contributo che l'adulto presente può offrire.

Molto è stato detto sul disegno infantile, ma molto potrebbe essere ancora detto per ogni nuovo disegno, per ogni nuovo bambino che può esprimere qualcosa di unico e suo, perché l'esperienza di malattia, nei suoi vissuti profondi, è davvero soggettiva. Così come sono soggettivi i modi che i bambini hanno per esprimere paure, speranze, rabbia e contentezza. E noi adulti stiamo a guardare, ad ascoltare

Marina Bertolotti
Oncoematologia pediatrica, Torino

#### INTRODUZIONE

I laboratori di gioco e arte in età evolutiva nel contesto della promozione della salute, oltre a sviluppare la consapevolezza di sé e della comunicazione delle emozioni, assicurano nel qui e ora spazi di benessere. Applicabili in ogni fase della crescita: per i più piccoli in maniera molto giocosa, per gli adolescenti in modo da promuovere la disponibilità relazionale e la socializzazione, diventano teatro di condivisione.

La competenza trasversale ai vari programmi di laboratori di gioco e arte è l'invito a diventare consapevoli delle proprie emozioni (Fabbro e Muratori, 2012), a poter comprendere alcuni dei meccanismi del proprio agire, ad aprirsi all'altro, come altro da sé.

Esistono tecniche e procedure specifiche a seconda delle varie fasce d'età; nel nostro caso non sono state date indicazioni o compiti. Ciascuno ha potuto scegliere tecnica e materiale, colore e forma

Alla base del laboratorio di solito sta la matrice gruppale, la rete di contatto tra i partecipanti, capace di amplificare, attraverso i fattori terapeutici aspecifici e specifici, le molteplici potenzialità di interpretare e creare il mondo di chi vi partecipa, sempre in relazione con qualcosa e qualcuno.

Gli ultimi due anni si sono prestati poco alle attività di gruppo negli ambienti di cura, si sono limitati gli accessi, i momenti di socializzazione negli ospedali.

Eppure l'invito a partecipare ad un'opera collettiva non è passato in silenzio.

Piccoli gruppi con mamma e papà, con la terapeuta, tra sé e sé. Scenari minimali già alquanto complessi.

In oncologia pediatrica tali laboratori, dalla diagnosi alla guarigione sino alle fasi di terminalità, indipendentemente dal numero dei partecipanti, si attivano come momenti di libertà interpretativa, anche individuale, occasioni possibili di avvicinamento a ciò che è indicibile o addirittura non è ancora venuto alla mente.

Banditi la routine e il setting definito, come la stanza comune, anche stavolta la partecipazione al gioco e le produzioni grafico-pittoriche sono avvenute ovunque fosse possibile: il letto di corsia, la sala d'attesa, l'ambulatorio.

Le opere hanno viaggiato rapide, sorvolati i confini imposti dai nuovi regolamenti, hanno spiccato il volo.

Nasce così l'idea della *Pinacoteca Volante*, un laboratorio virtuale, una stanza portatile, una gruppalità simbolica che coinvolge pazienti, genitori, operatori.

Un anno di lavoro, passione per i colori ovunque, dediche e gratitudine, dolore e sofferenza tradotti in richiami al contatto e all'accettazione.

Ogni opera è densa di storia: autobiografie, costellazioni familiari, invenzioni, realtà come piombo, esercizi di stile.

Il progetto, sostenuto da Amgen e accolto dall'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica nel 2020, ha tradotto in questo volume le opere eseguite da pazienti, sorelle e fratelli, genitori, presso la Struttura Semplice Dipartimentale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica, Dir. Dott. Arcangelo Prete, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola di Bologna. Ad ogni artista il nostro ringraziamento.

Dorella Scarponi Coordinatrice Gruppo di Lavoro Psico-Sociale AIEOP



poi, nella penombra che precede l'alba, quando il loro lavoro fu terminato, si sedettero tutti insieme ad aspettare su un lato della piazza.

Aspettavano di vedere cos'avrebbe mostrato loro lo specchio. Aspettavano di vedere se avrebbe mostrato loro come rendere la propria città un luogo migliore in cui vivere.

Lentamente, sopra i tetti degli edifici, cominciarono ad apparire i primi raggi di sole.

E gradualmente, man mano che il cielo schiariva, l'immagine riflessa dallo specchio iniziò a prendere forma, a divenire sempre più chiara e distinta.

Cominciarono ad emergere i dettagli, a uno a uno.

E la folla rimase a guardare, in silenziosa meraviglia, mentre lo specchio gigantesco rifletteva una visione della loro piazza, della loro città, del loro mondo che era in tutto e per tutto migliore e più bella di quella cui erano abituati da tempo immemorabile.

Jonathan Coe, Lo specchio dei desideri, 2012.

### Costruire qualcosa

Soprattutto all'inizio del percorso di malattia, in occasione della comunicazione della diagnosi, bambini, adolescenti e genitori avvertono un sostanziale smarrimento, la perdita delle usuali coordinate di riferimento. L'invito accettato a fare qualcosa, qualsiasi cosa, può essere un punto di partenza nella riformulazione di nuovi assetti orientativi. Costruire lego, indipendentemente dall'età, consente di rimettere mano alla propria esistenza in mutamento. Si delineano strade, bandiere, torri, file di fiori come aiuole. Costruire con le mani definisce un oggetto altro da sé, ci permette di prendere le distanze dalle cose e dalle emozioni che ci sopraffanno.

Possiamo emergere dalle situazioni e ritagliarci uno spazio proprio, di distrazione, di pensiero.

Manipolare gli oggetti richiede un movimento, un approccio dinamico alla materia. Mentre si lavora ci si può muovere, spostarsi di lato per guardare l'effetto. I primi laboratori sono con mamma e papà, con un nuovo amico di avventura.

Più spesso si è in piccolo numero; lontano dal frastuono delle classi, dei giardini, mattoncini colorati prendono forme.

Scarponi Dorella, Mazza S., Puglisi I., 2008-2009, *La diagnosi di malattia oncologica in età evolutiva*, in «La Pratica Analitica. Rivista del Centro Italiano di Psicologia Analitica», n.s., 6.

Sisk Bryan A., Mack Jennifer W., Ashworth Rachel, DuBois James, 2018, Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda, in «Pediatric Blood & Cancer», 65 (1), 10.1002/pbc.26727. https://doi.org/10.1002/pbc.26727.





