

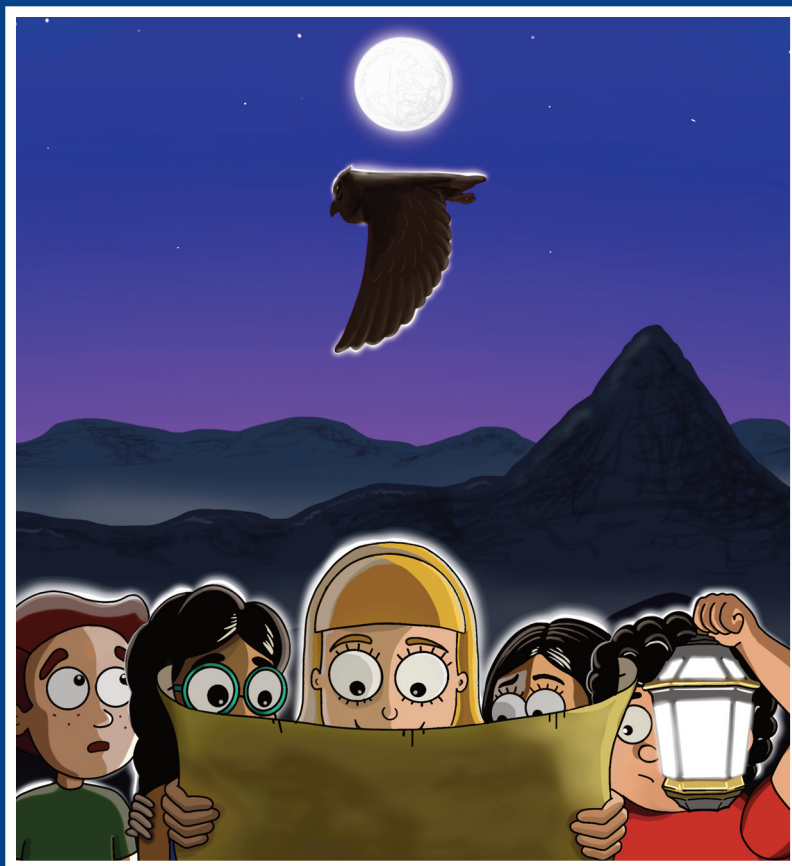
# Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile

*Attività psicoeducative per promuovere  
la resilienza nei bambini attraverso la favola*

*Maria Grazia  
Foschino Barbaro*

*Stefania  
Ferrante*

*Germana  
Castoro*



*Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del*

**Ministero della Salute – Direzione Generale  
della prevenzione sanitaria**

# **Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile**

*Attività psicoeducative per promuovere  
la resilienza nei bambini attraverso la favola*

Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del  
**Ministero della Salute – Direzione Generale  
della prevenzione sanitaria**



# AUTORI

## **Maria Grazia Foschino Barbaro**

Psicologa psicoterapeuta, dirige la Scuola di specializzazione in Psicoterapia Cognitiva AIPC di Bari, già responsabile della UOSD Psicologia dell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari e responsabile scientifico del progetto "Parola ai bambini: progettare l'antidoto alla paura attraverso la narrazione" "Referente del gruppo di lavoro per la *governance* della rete dei servizi per il contrasto della violenza all'infanzia della Regione Puglia". Si occupa prevalentemente di disturbi traumatici dello sviluppo, psicopatologia dell'infanzia e dell'adolescenza, violenza tra pari, condizioni di cronicità nell'età evolutiva e di cure palliative pediatriche, sostegno alla genitorialità e psicoterapia. Autrice di numerosi articoli e volumi scientifici, ha vinto diversi premi scientifici nazionali.

## **Stefania Ferrante**

Psicologa Psicoterapeuta a orientamento cognitivo comportamentale, borsista del Progetto "Parola ai bambini: progettare l'antidoto alla paura attraverso la narrazione". Esperta in "Psicologia Pediatrica", si occupa di supporto alla malattia cronica, in età adulta e in età evolutiva, per diverse associazioni del territorio Pugliese. Ha collaborato con l'Associazione Pugliese "Beppe Valerio Onlus" per la prevenzione e la terapia delle nefropatie dell'infanzia in convenzione con l'Azienda Ospedaliero Consorziale Universitaria Policlinico Giovanni XXIII di Bari. Svolge attività clinica nell'ambito della psicopatologia in età evolutiva e in età adulta con riferimento a disturbi dell'adattamento correlati a eventi di vita stressanti.

## **Germana Castoro**




Responsabile Scientifico del progetto – UOSD Psicologia - Azienda Ospedaliero Consorziale Universitaria Policlinico - Giovanni XXIII di Bari. Dottore di ricerca in Psicologia: processi cognitivi, emotivi e comunicativi, esperta in "Genitorialità e sviluppo dei figli: interventi preventivi e psicoterapeutici", e "Promozione della salute in età pediatrica". Svolge attività clinica e di ricerca nell'ambito della psicopatologia dell'età evolutiva con riferimento alla teorie dell'attaccamento. Autrice e co-autrice di numerosi articoli e volumi scientifici nazionali e internazionali.

*Sono presenti nel volume immagini tratte dal racconto "Punto e Virgola", realizzate da Valerio Prugnola in arte "Shout".*

## RINGRAZIAMENTI

Per la partecipazione entusiastica e i contributi creativi si ringraziano i bambini, i genitori, i medici e gli infermieri, le insegnanti della Scuola Ospedaliera, gli educatori, il gruppo consuntivo di bambini e ragazzi per la ricerca clinica in età pediatrica "KIDS BARI", i volontari e le associazioni operanti all'interno dell'Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" di Bari - Azienda Ospedaliero Consorziiale Universitaria Policlinico di Bari.

# INDICE

PREMESSA .....	7
INTRODUZIONE.....	9
1 La malattia cronica nei bambini. Un viaggio inaspettato per tutta la famiglia .....	11
 <i>Una partenza improvvisa con uno zaino forse ingombrante. Che fare?</i> <i>Attività psicoeducative .....</i>	15
2 La forza dei legami familiari e sociali .....	21
 <i>Condividiamo la fatica del viaggio. Attività psicoeducative .....</i>	24
3 Diventare resilienti. La malattia come occasione di crescita. ....	27
 <i>Equipaggiamoci per raccogliere l'eredità del viaggio.</i> <i>Attività psicoeducative .....</i>	30
4 Dalla vulnerabilità al disadattamento, dal supporto psicologico alla psicoterapia .....	35
IL RACCONTO "PUNTO E VIRGOLA": METAFORE E SIGNIFICATI .....	39
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI.....	45



# PREMESSA

Questo volume, realizzato a corredo del racconto “Punto e Virgola” nell’ambito del progetto ministeriale “Parola ai bambini: *progettare l’antidoto alla paura attraverso la narrazione*”<sup>1</sup>, ha l’obiettivo di fornire, soprattutto ai genitori ma anche a insegnanti, operatori sanitari, educatori e operatori sociali, uno strumento, una guida che possa promuovere un’adeguata rappresentazione della malattia cronica in età pediatrica. Conoscendo e integrando, inoltre, le tante emozioni che la malattia porta, sarà possibile per gli adulti significativi, sviluppare un sentimento positivo di autoefficacia ed essere guida per il piccolo all’interno dello scenario della malattia cronica e della cura. L’intero progetto, inoltre, offre un modello di comunicazione per i bambini che favorisce il riconoscimento delle loro emozioni ed il coinvolgimento attivo nel processo di cura, oltre a influenzare positivamente anche la rappresentazione sociale di salute e di malattia, riducendone la stigmatizzazione e promuovendone l’inclusione.

All’interno delle pagine che seguiranno verrà spiegato il complesso percorso di adattamento alla malattia cronica sia dal punto di vista dei genitori e della famiglia, che del bambino, facendo riferimento alla letteratura più aggiornata. Saranno, inoltre, proposte schede e attività rivolte a grandi e piccoli, al fine di promuovere una maggiore autoriflessività e comportamenti positivi per fronteggiare condizioni di vita stressanti. Come allegato è stato inserito un glossario esemplificativo delle metafore e dei significati presenti all’interno del racconto “Punto e Virgola”, realizzato dall’Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali e dalla Cooperativa Sociale Nostos di Roma, così da potere supportare la lettura guidata del racconto.

Il volume, inoltre, è stato arricchito da preziose testimonianze di genitori e bambini che hanno sperimentato i cambiamenti imposti dalla malattia, dal momento dell’irruzione nella propria vita sino alla sua integrazione nella quotidianità del vivere. Questo percorso caratterizzato da fasi alterne, tipiche delle condizioni di cronicità, che si susseguono dalla stabilizzazione alla remissione, passando da frequenti riacutizzazioni del quadro clinico, può essere rappresentato dalla metafora del viaggio nelle diverse stagioni della vita. La metafora del viaggio prende forma da quella partenza improvvisa e inaspettata, con lo zaino ingombro di paure e incertezze, da riorganizzare e alleggerire, con l’aiuto dei compagni di viaggio e dell’equipaggio al completo, la famiglia, i curanti, la realtà sociale e scolastica, che fanno da bussola lungo itinerari impervi e dolorosi per giungere alla meta dell’accettazione.

La direzione indicata persegue lo scopo di aiutare i genitori a sentirsi attivi e consapevoli protagonisti dell’equipaggio piuttosto che passivi passeggeri in balia degli eventi.

La stesura di questo volume ha previsto l’utilizzo di una metodologia partecipata (Lewin, 1946; Iscoe, 1984), basata sulla collaborazione dei vari stakeholders: genitori coinvolti in gruppi psicoedu-

---

<sup>1</sup> Progetto realizzato, con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute – Direzione Generale della prevenzione sanitaria, dall’Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico del Policlinico Ospedale Giovanni XXIII di Bari, in collaborazione con l’Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali e la Cooperativa Sociale Nostos.



cativi di supporto, medici, infermieri e associazioni di volontariato che operano all'interno dell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, il gruppo consuntivo per la ricerca clinica in età pediatrica formato da bambini e ragazzi, *Kids Bari*.

Ci auguriamo che questa guida, insieme al racconto «Punto e virgola», favorisca nel genitore la capacità di essere resiliente, cioè di affrontare, superare e di essere rafforzati dalle avversità della vita, come la malattia cronica del proprio bambino; ciò permetterà loro di riappropriarsi, dopo l'iniziale disorientamento e confusione della diagnosi, delle funzioni genitoriali quale fonte principale di conforto e guida per i propri figli, lungo tutto il percorso di crescita, in tutte le sue sfumature e le sue dimensioni.

# INTRODUZIONE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la malattia cronica come un *problema di salute che richiede un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni*. Insorge spesso gradualmente nel tempo, le cause non sempre sono identificabili e le cure richiedono costanza nel tempo e sono finalizzate al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla gestione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita (Piano Nazionale della Cronicità, 2016).

Quando la malattia cronica irrompe nella vita di un bambino, ci si trova davanti ad un evento inaspettato e doloroso che potrebbe destabilizzare a vari livelli il piccolo paziente ed il suo nucleo familiare (Morasso & Tomamichel, 2005) influenzando significativamente sul benessere psicologico, relazionale e sociale.

I bambini sono spesso spaventati dall'esperienza della malattia e da tutto ciò che viene attivato per fronteggiarla, come per esempio dall'ambiente ospedaliero, e dalle procedure diagnostiche ed assistenziali che possono apparire incomprensibili, generando talvolta reazioni ed emozioni molto intense.

Il ruolo del genitore e degli altri adulti significativi risulta centrale nel bambino, di età prescolare e scolare, per favorire la comprensione e il fronteggiamento di ciò che gli sta accadendo. Questo importante compito è possibile solo nella misura in cui anche l'adulto sia riuscito dapprima a integrare la rappresentazione della malattia del proprio bambino, tra aspettative e limiti.

Risulta, quindi, di grande importanza una presa in carico globale del piccolo paziente e della sua famiglia in sinergia con tutti quegli attori che possono contribuire alla promozione della salute psicologica del bambino e del suo nucleo familiare.

## I diritti dei bambini

La crescita sana e armonica dei bambini, secondo la *Convenzione ONU sui Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Convention on the Rights of the Child - CRC)*<sup>2</sup>, si realizza nel rispetto dei bisogni di sviluppo. In tale ottica occuparsi di bambini e adolescenti significa contribuire ad assicurare loro tutti i diritti fondamentali, tra cui i bisogni peculiari, tenendo conto di risorse, potenzialità e capacità evolutive, nonché dell'imprescindibile legame con i genitori. I bambini devono, inoltre, partecipare a tutte le questioni che li riguardano, salvaguardando il diritto di essere ascoltato e di tenere conto delle sue opinioni. È indispensabile garantire la protezione da ogni forma di abbandono, violenza e sfruttamento.

Alla Convenzione internazionale si è ispirata la "Carta Dei Diritti Del Bambino In Ospedale" adottata dalla Rete Italiana degli Ospedali Pediatrici nel 2014 con l'impegno a rispettare e a diffondere i diritti

---

<sup>2</sup> Tale Convenzione è stata approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989, e ratificata dall'Italia il 27 maggio 1991 con la legge n. 176 e che rappresenta ancora oggi una norma fondamentale per chi lavora nel mondo dell'infanzia e della tutela dei minori.

dei bambini, soprattutto quando si trovano a vivere un momento difficile, insieme alle loro famiglie.

Il piccolo paziente ha, quindi, assunto un ruolo decisivo ed il suo coinvolgimento attivo viene promosso al fine di renderlo protagonista promuovendone l'empowerment, ovvero la capacità di acquisire un maggiore controllo rispetto alle decisioni e alle azioni che riguardano la propria salute.

### **Ma come si possono aiutare i bambini a comprendere il significato della malattia e a sviluppare strategie per adattarsi positivamente a questa nuova condizione di vita?**

Esiste un ampio consenso tra i professionisti nell'incoraggiare i genitori a parlare apertamente con i propri figli della loro condizione di salute, per promuovere una maggiore e migliore aderenza al processo di cura. La comprensione delle informazioni che li riguardano e la condivisione dei processi decisionali e delle emozioni ad esse associate, favorisce la gestione dello stress.

La fiaba può ritenersi uno strumento prezioso per agevolare la comunicazione con i più piccoli su tematiche complesse come la malattia cronica. Le fiabe, infatti, offrono la possibilità di presentare al bambino, sfruttando le sue capacità immaginative, situazioni di difficoltà per il protagonista che deve fronteggiare situazioni complesse e spesso drammatiche. Il bambino, identificandosi con il protagonista, attraverso la narrazione, può rendere espliciti i suoi pensieri e le sue emozioni connesse alla sua esperienza.

Il modo in cui genitori e figli si rappresentano la malattia diventa la chiave di volta per favorire un adattamento alla condizione di cronicità più positivo, e un percorso di accettazione e convivenza con la malattia funzionale.

***La malattia cronica nei bambini.  
Un viaggio inaspettato per tutta la famiglia***

*“...il mio limite è stato  
accettare la malattia di mia figlia...  
tra l’altro è successo improvvisamente...  
e prendere coscienza che doveva sottoporsi  
a trattamenti di cura urgenti non è stato semplice...  
per me è stata una cosa inconcepibile”.*  
Mamma di Alessia<sup>3</sup>

La malattia è come un viaggio inatteso verso una meta sconosciuta che ci obbliga ad abbandonare una dimensione di sicurezza per approdare in una realtà piena di incertezze e sfide. Quando questa esperienza arriva all’interno della vita di un bambino è tutta la famiglia che si destabilizza, catapultata all’interno di una nuova realtà a cui dovrà far fronte.

***La comunicazione della diagnosi***

Il difficile percorso di accettazione e adattamento alla malattia ha inizio sin dalla comunicazione della diagnosi, dove genitori e figli si trovano a dover comprendere la nuova situazione altamente stressante ed improvvisa, che impatterà notevolmente nella loro vita.

Tale condizione, fatta di limitazioni e disagi, espone il bambino a numerose perdite: quella, per esempio, della propria integrità fisica, della precedente immagine di Sé, della percezione di controllo sulle proprie esperienze. L’ospedalizzazione, inoltre, altera la qualità della vita del bambino, riducendone la socializzazione.

Dalla prospettiva del genitore diventa estremamente difficile accettare che tutto ciò debba accadere al proprio bambino, costringendolo a confrontarsi con una realtà innegabile quanto inattesa.

La letteratura spiega come la comunicazione della diagnosi, per il genitore, sia paragonabile ad un evento potenzialmente traumatico (Marvin & Pianta, 1996) che mette alla prova le credenze esi-

---

<sup>3</sup> Tutte le testimonianze presenti nel testo, per motivi di *privacy*, hanno nomi di fantasia.

stenti, i sentimenti e le aspettative riguardo il bambino. Generalmente si passa da uno stato di *shock*, in cui si può provare paura e angoscia insieme a confusione e disorientamento, ad una fase in cui la rabbia prende il sopravvento e, a volte, all'assillante domanda "*non è giusto, perché a me?*", si accompagnano frustrazione e ansia. Spesso si cercano soluzioni per mitigare il dolore, alternative alla diagnosi e consulto di nuovi medici; segue poi un momento di "contrattazione" con la realtà, durante la quale si cerca di dare un significato a ciò che sta accadendo e che, spesso, si lega a momenti di grande tristezza, e si avverte il senso profondo di impotenza e sopraffazione. Infine, la fase di accettazione, laddove il confronto con la realtà diventa ricerca di possibilità in una nuova pianificazione di vita nonostante la malattia; si tratta della reazione più adattiva che permette di fronteggiare l'evento malattia.

La capacità del genitore di integrare l'esperienza traumatica della diagnosi, riorientando e focalizzando l'attenzione sulla realtà presente, lo rende in grado di aiutare il proprio figlio a crescere e svilupparsi all'interno dei limiti imposti dalla sua malattia. (Bowlby, 1969; Solomon & George, 1999). Il bambino si rispecchia nel genitore, che ha il compito di riuscire a contenere le sue ansie per restituirglielie in una modalità più accessibile (Tremolada et al., 2013). Assicurare al bambino la possibilità di condividere le sue emozioni significa aiutarlo a riflettere sulla propria esperienza, ad affrontarla, e favorire una rappresentazione della malattia coerente e realistica con la realtà che vive.

### ***La malattia nei bambini***

La comunicazione della diagnosi, che oggi come non mai vede il coinvolgimento attivo del piccolo paziente<sup>4</sup>, necessita dell'utilizzo di un linguaggio comprensibile rispetto all'età e di adulti di riferimento, medici, genitori, insegnanti in grado di accogliere le sue domande, i suoi dubbi e preoccupazioni.

Il modo in cui i bambini si rappresentano la malattia dipende da molteplici fattori, sia direttamente dipendenti dalla patologia (andamento, gravità, visibilità, limitazioni, etc.), che dalle specifiche caratteristiche del bambino (età, abilità cognitive, capacità di adattamento, etc.) dalle risorse della famiglia (capacità di risolvere i problemi, coesione interna, etc.) oltre che dal sistema di supporto sociale a disposizione del bambino e della famiglia (famiglia in senso esteso, amici, comunità di appartenenza).

La malattia viene inizialmente rappresentata dal bambino attraverso il dolore, vissuta ed espressa nella **prima infanzia** (0-2 anni) con il pianto e il lamento; le capacità cognitive del bambino non permettono ancora una concettualizzazione della malattia, per questo le sue figure di riferimento devono stargli vicino, aiutandolo ad affrontare situazioni nuove e le difficoltà legate alla sofferenza fisica. Nella **seconda infanzia** (2-6 anni) aumentano notevolmente le competenze e si perfeziona l'autonomia del bambino, insieme alla consapevolezza di Sé e del proprio corpo. La malattia, in linea con lo sviluppo del pensiero del bambino che la letteratura chiama "pre-operatorio", è identificata attraverso i suoi segni esteriori o le limitazioni implicate e la causa la si può trovare in eventi magici o nell'aver disobbedito.

Successivamente, verso i 7 anni, con la formalizzazione del cosiddetto "pensiero operatorio concreto" il piccolo paziente, progressivamente, diventa sempre più consapevole della sua condizione fisica e si interroga sui significati delle sue esperienze. Riesce a comprendere meglio la malattia e la

---

<sup>4</sup> Come ribadito dall'art. n°7 della *Carta dei Diritti del bambino in ospedale*

terapia, iniziando a confrontarsi con i pari e a condividere con gli altri alcuni aspetti della sua condizione. A seconda della terapia verso gli 8/9 anni si può avviare l'autogestione con la guida attiva dei genitori (Senatore Pilleri, 2012). Intorno ai 10-12 anni si osserva una «interiorizzazione» dell'idea di malattia e il piccolo paziente comincia a comprendere la complessità dei fenomeni fisiologici implicati nella genesi delle malattie.

Tante e differenti sono le emozioni che i bambini possono sperimentare durante il viaggio inatteso della malattia. La *paura* e la *confusione* per qualcosa di nuovo e sconosciuto che sta accadendo, spesso, si accompagnano a *rabbia* e *frustrazione* per le procedure mediche, assunzione di medicinali, e a *tristezza* o sentimenti di diversità rispetto ai pari. L'ospedalizzazione, inoltre, espone il bambino alla necessità di adattarsi ad un ambiente nuovo e per questo inizialmente imprevedibile e a volte spaventoso; comporta l'essere sottoposto a procedure mediche invasive e talora inaspettatamente dolorose; impone l'interruzione forzata delle normali attività scolastiche e sportive, nonché l'allontanamento dai contesti sociali di riferimento. Lo stesso piano terapeutico, necessario per il recupero, può interferire con la qualità di vita dei piccoli pazienti protrandosi nel tempo ed essendo, a volte, fonte di dolore fisico.

Di fronte a una diagnosi di malattia cronica il bambino può manifestare pianti, litigiosità opposizione per le limitazioni forzate o le terapie e le procedure mediche, unitamente a comportamenti aggressivi nei confronti dei genitori o personale medico. Altre volte la difficoltà di elaborare la nuova condizione di malattia può portare a comportamenti più passivi, come rifugiarsi nel sonno, passare molto tempo davanti a tv e pc, con una riduzione dell'appetito, di interessi, di comunicazione e attività ludiche.

L'importanza della vicinanza delle figure di attaccamento e, di conseguenza la gestione delle emozioni da parte dei genitori, diventa essenziale nell'offrire al bambino una esperienza di coerenza e comprensione della malattia.

## **Fratelli e sorelle**

I fratelli di un bambino con una malattia cronica, detti anche *siblings* rischiano di essere i "grandi assenti" nel viaggio della malattia. Solitamente non possono essere coinvolti nelle fasi di cura a causa delle distanze fisiche, degli impegni scolastici, per le regole imposte dai luoghi di cura, ma ciò non rende loro meno coinvolti dalla tempesta vissuta dal nucleo familiare.

Lo spazio di attenzione rivolto agli altri figli da parte dei genitori, sommersi dalle preoccupazioni che derivano dalla gestione pratica ed emotiva della malattia, tende a restringersi notevolmente, e ciò è fisiologico. Molti dei fratelli di bambini malati parlano con sofferenza della scarsità d'informazioni ricevute, dell'esclusione dal rapporto diretto con gli altri membri del nucleo familiare, della mancanza di fiducia nei loro confronti. Si tratta di aspetti che tendono a tradursi, nel complesso, in un senso di profondo abbandono. D'altra parte, alle sollecitazioni per una partecipazione più diretta, i genitori oppongono, spesso, motivazioni razionalmente molto valide che nascondono, in realtà, il desiderio di risparmiare almeno agli altri figli l'insostenibile dolore che li minaccia.

Tra i più comuni cambiamenti comportamentali dei fratelli di bambini con malattia possiamo trovare una iper responsabilizzazione, con atteggiamenti protettivi nei confronti dei genitori, come, ad esempio, rassicurarli, evitare di lamentarsi, facendo finta che tutto sia come prima, evitando domande sulla malattia (ovvero negando di sapere), per non aggiungere agli adulti altre preoccupazioni; si possono registrare anche comportamenti regressivi che richiedono una costante presenza attiva dei ge-

nitori, rallentando la comparsa di nuove conquiste sul piano dell'autonomia; inoltre possono sperimentare vissuti di ansia e senso di colpa, ma anche di solitudine ed esclusione o rivalità fraterna. Molto spesso la condizione clinica del fratello malato influenza le sue scelte future orientate, anche, all'espiazione un profondo senso di colpa per essere "sano".

Affinché i fratelli possano riconoscere, accettare, e quindi esprimere consapevolmente i loro vissuti in merito alla malattia del fratello/sorella, sarebbe utile che in famiglia fosse favorita una comunicazione rilassata sulla malattia e sui sentimenti, magari anche scomodi, che questa provoca. Altrettanto importante è che non siano fatte richieste, da parte dei genitori, di eccessiva responsabilizzazione, e che si garantiscano quanto più possibile tutte le attività extra-scolastiche e ricreative che prima dell'evento erano presenti nella vita del fratello sano.

Per agevolare l'elaborazione dell'evento-malattia è consigliabile coinvolgere fin dall'inizio i fratelli, e provare a spiegare loro, adeguando la comunicazione al loro livello di sviluppo, cosa è successo, in cosa consistono gli effetti collaterali del trattamento, e come cambierà da quel momento, anche se in maniera temporanea, la quotidianità del nucleo familiare. Sarebbe anche importante portare i fratelli in ospedale, compatibilmente con le regole del reparto e dell'ambulatorio in cui saranno fornite le terapie, soprattutto qualora ne esprimessero il desiderio e, comunque, potrebbe essere utile proporlo, in modo da far sentire i fratelli inclusi in una storia che seppur abbia come protagonista il fratello con la malattia, coinvolge in maniera significativa tutti i membri della famiglia.



**Una partenza improvvisa con uno zaino forse ingombrante. Che fare?  
Attività psicoeducative**

*Caro genitore dedica qualche minuto a te...quanto è stato ingombrante il tuo zaino?*



\* 2022, M.G. Foschino, S. Ferrante, G. Castoro, *Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza attraverso la favola*. Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-Direzione Generale della prevenzione sanitaria.



*Forse rispondere a queste domande non sarà stato semplice... qui di seguito puoi trovare delle istruzioni per accogliere le tue emozioni quando ti senti sopraffatto:*

*Esercizio sul respiro (Andrews, 2003)*

Siediti su una sedia comoda, con uno schienale su cui appoggiare la schiena e le spalle. Se non hai una sedia adatta, siediti su dei cuscini e usa per appoggiarti dei cuscini situati contro una parete.

- ◊ Fai un respiro normale e trattienilo per 7 secondi;
- ◊ Dopo 7 secondi, lascia uscire il fiato lentamente; mentre fai questo porta l'attenzione al tuo respiro, all'aria che lentamente viene fuori e nota cosa accade al tuo corpo e quali sensazioni percepisci.

Se vuoi puoi accompagnare questa respirazione ad una breve tensione di una parte del tuo corpo:

- ◊ Fai un respiro normale e trattienilo per 7 secondi; contemporaneamente tendi insieme i muscoli delle mani e delle braccia mettendo le mani in grembo, palmo contro palmo spingendo in giù con la mano sopra, mentre ti sforzi di sollevare la mano sotto. Applica la tensione lentamente senza esercitare un'eccessiva pressione. Se le circostanze non permettono di mantenere la tensione e il respiro per sette secondi si può ridurre la durata;
- ◊ Dopo 7 secondi, lascia uscire il fiato lentamente e rilascia tutta la tensione nelle mani e nelle braccia;
- ◊ mentre fai questo porta l'attenzione al tuo respiro, all'aria che lentamente viene fuori e nota cosa accade al tuo corpo e quali sensazioni percepisci.

\* 2022, M.G. Foschino, S. Ferrante, G. Castoro, *Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza attraverso la favola*. Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-Direzione Generale della prevenzione sanitaria.

***Ora è il turno dei più piccoli! Aiutiamo i bambini  
a riflettere sul loro viaggio inaspettato...***

*Per aiutare il bambino/a (figlio/a, paziente, studente) a comprendere l'inaspettato viaggio della malattia ti aiutiamo con alcuni spunti colti dal racconto "Punto e virgola".*

*All'interno del racconto "Punto e virgola" i primi due capitoli "Guarda su" e "La partenza" introducono il viaggio inaspettato "nella foresta buia e sconosciuta" dei nostri protagonisti, cinque bambini ciascuno con delle caratteristiche fisiche che potranno rendere il loro viaggio più difficile. Le paure iniziali, lo smarrimento, la confusione sono le tipiche reazioni emotive che si possono provare davanti a qualcosa di sconosciuto e improvviso, come la malattia.*

*L'obiettivo è quello di coinvolgere i bambini, piccoli lettori, lasciando che si immedesimino con i protagonisti, e facendoli riflettere su quanto sia possibile per tutti, trovarsi di fronte a qualcosa di inaspettato e avere paura. Attraverso, però, la guida saggia del "gufo" è possibile trovare la strada giusta.*

1. Conosciamo insieme i protagonisti... collega ciascuno di loro alla descrizione qui in basso:

“Ma che ci facciamo qui?”



Giada  
non vede bene  
e ha bisogno  
degli occhiali

Gennaro  
ha muscoli forti  
nelle braccia  
ma deve fare  
delle pause  
mentre cammina

Lia  
ha dei lunghi capelli  
castani ed  
è silenziosa

Paolo  
è il più lento,  
gli fa male la gamba  
e zoppica un po'

Margherita  
è la più alta  
ma non  
può correre

\* 2022, M.G. Foschino, S. Ferrante, G. Castoro, *Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza attraverso la favola*. Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-Direzione Generale della prevenzione sanitaria.

2. Cosa provano secondo te i nostri protagonisti? .....

3. E tu ti sei mai trovato smarrito e preoccupato in una situazione nuova e improvvisa come i nostri amici? Disegnalo o scrivilo qui in basso...



\* 2022, M.G. Foschino, S. Ferrante, G. Castoro, *Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza attraverso la favola*. Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-Direzione Generale della prevenzione sanitaria.



## La forza dei legami familiari e sociali

*“...Accettare la malattia di mio figlio non è stato facile.  
Poi ovviamente con il tempo, piano piano si riesce...  
perché trovi anche delle persone che ti confortano,  
un ospedale e dei genitori che ti danno la possibilità di andare avanti”.*  
Mamma di Carlo

Nel viaggio inatteso della malattia l'incontro con gli "altri" svolge un ruolo centrale sia per i genitori che per i bambini. I compagni di viaggio possono influenzare il vissuto della malattia, assumendo significati e ruoli diversi a seconda del contesto familiare, sanitario e sociale, da cui provengono.

### I medici e l'equipe pediatrica

Un viaggio inatteso come quello della malattia, dopo lo *shock* della diagnosi, porta inevitabilmente la famiglia a porsi domande cercando di fare chiarezza in una realtà ancora buia e sconosciuta. Dubbi e perplessità si affollano nella mente dei genitori e la rete dei curanti diventa la prima porta di accesso per la ricerca di informazioni e per pervenire alla comprensione della condizione di malattia, indispensabile per un'adesione positiva alle cure.

I medici e l'equipe del reparto pediatrico si confrontano costantemente con la gestione del carico emotivo che investe la famiglia, cercando di offrire accoglienza e chiarezza. Non sempre la comunicazione è facile, a volte i sanitari e i genitori parlano due linguaggi diversi. I primi frequentemente si riferiscono alla malattia come patologia organica, *disease*, interpretata sulla base del modello biomedico, i secondi, invece, si riferiscono alla loro percezione dei sintomi del bambino, *illness*. Riferirsi ai diversi aspetti della malattia potrebbe portare ad incomprensioni che interferirebbero con l'alleanza terapeutica.

I curanti sono chiamati a confrontarsi non solo con il decorso della malattia ma con le storie dei loro piccoli pazienti e delle loro famiglie, e i frequenti controlli, i ricoveri, la somministrazione di terapie diventano occasioni per condividere quotidianità e costruire un legame importante.

Il processo di cura va, quindi, oltre l'aspetto puramente clinico e impone una presa in carico globale del piccolo paziente e della sua famiglia che comprende i loro bisogni affettivi, emotivi, relazionali,

sociali, culturali realizzando quel processo di umanizzazione delle cure<sup>5</sup>, richiamato a gran voce dalle associazioni e dalle normative sanitarie.

In questo scenario si inserisce il modello di assistenza pediatrica “Centrata sulla famiglia”<sup>6</sup> in quanto “occorre prestare attenzione e cercare di soddisfare i bisogni non solo del bambino ma quelli di tutta la famiglia impegnata accanto a lui nel processo di recupero della salute e dell’autonomia. È importante offrire, quindi, la possibilità alla famiglia di prendersi cura del bambino ospedalizzato sotto la supervisione dell’infermiere e dei medici attraverso un processo di coinvolgimento, partecipazione e collaborazione” (O’Connor S. et al., 2019).

L’equipe pediatrica ha il compito di divenire bussola per genitori e bambini nel viaggio della malattia e renderli non attori passivi ma protagonisti attivi di una realtà inaspettata, promuovendo la comprensione della malattia, la *compliance* terapeutica e favorendo la qualità della vita dell’intero nucleo familiare. In questa ottica, la relazione con i curanti e con i luoghi che i bambini abitano per anni, diventano familiari e confortevoli, tanto da rendere spesso difficile, per il paziente e i genitori, il processo di transizione presso i presidi ospedalieri dell’adulto una volta raggiunta la maggiore età.

Gli operatori della salute che operano nei reparti pediatrici, a loro volta, sono costantemente esposti a rischio *burnout* proprio perché la giovane età dei loro pazienti e i loro bisogni specifici emotivi sono variabili che possono associarsi a un maggiore stress. Ciò influisce, spesso, sulle capacità comunicative e di sintonizzazione con i vissuti delle famiglie, privilegiando una comunicazione maggiormente distante e asettica.

## La rete familiare e sociale

Anche il contesto sociale e familiare può divenire facilitatore per la famiglia intera nell’accogliere e integrare i vissuti legati alla malattia, e facilitando l’adattamento della nuova condizione di vita alla quotidianità. Mentre il bambino deve affrontare il dolore fisico e psicologico che la malattia e il percorso di cura implicano, e i genitori devono far fronte a numerosi cambiamenti emotivi, organizzativi e relazionali, nonni, zii, cugini, amici diventano compagni di viaggio più o meno attivi, a volte periferici, altre volte fonte di grande sostegno.

Il supporto sociale e familiare è una variabile importante nel favorire l’adattamento alla malattia perché influisce sui sentimenti di fiducia, sulla sensazione di autoefficacia nell’affrontare l’incertezza e il pericolo introdotti dalla malattia, nell’attivare e ampliare le proprie risorse.

La ricerca, da parte dei genitori, di supporto offerto da altre persone diventa una strategia importante che permette di affrontare con minori conseguenze emotive gli eventi stressanti della malattia e delle terapie dei figli.

Nel bambino malato, la frequenza regolare a scuola e la frequentazione dei coetanei sono spesso ostacolate dalle necessità cliniche e assistenziali. Riuscire a condividere la propria esperienza con gli altri e ricevere accoglienza e supporto, promuove l’integrazione nel gruppo, migliorando la qualità della vita e ridimensiona i vissuti di diversità che spesso abitano i piccoli pazienti, soprattutto quando iniziano a confrontarsi con i coetanei.

---

<sup>5</sup> Negli anni si è passato da una cura “esclusiva del corpo” al modello Biopsicosociale (Engel 1977).

<sup>6</sup> Teatro della progressiva definizione della Family Centered Care sono inizialmente gli Stati Uniti e il Canada i quali, a partire dagli anni ’60, ne hanno gradualmente delineato i principi, tali da poter essere applicati sia in ambito ospedaliero che nel mondo della riabilitazione.

## I gruppi virtuali e il mondo dell'associazionismo

*“Nessuno può capire se non l’ha vissuto”.*

Questa frase la si sente spesso pronunciare dai genitori quando, a volte, non si sentono compresi e accolti nella loro sofferenza. La ricerca di un supporto sociale positivo spesso si concretizza proprio confrontandosi con persone che hanno vissuto o vivono quotidianamente la stessa esperienza di malattia. In questo modo si fa strada il ruolo dell'associazionismo in grado di promuovere nei genitori e nei piccoli pazienti la condivisione e il rispecchiamento con l'altro, di potenziare il processo di adattamento alla malattia, riducendo il vissuto di diversità e la stigmatizzazione sociale. Il confronto riduce il senso di isolamento promuovendo la capacità di essere resilienti alle avversità della vita. Spesso questa stessa vicinanza empatica ed emotiva la si può scorgere anche all'interno degli stessi reparti ospedalieri dove mamme e bambini si trovano a condividere, nella medesima esperienza del ricovero, le procedure mediche oltre che le loro storie, le sofferenze vissute e le strategie messe in campo per affrontare la malattia, alleggerendo il carico emotivo.

Negli ultimi anni questo confronto attivo sulle esperienze di malattia lo si può trovare anche sui *social network*, che spesso ospitano gruppi allargati di auto mutuo aiuto nei quali l'ascolto empatico e la condivisione di esperienze e di emozioni, facilita lo scambio e l'attivazione di risorse nelle persone che si confrontano con problematiche comuni. Ciò accade anche nel momento in cui è il singolo che condivide in rete la propria esperienza di malattia, i propri vissuti, le informazioni e i consigli pratici efficaci – perché già usati da altri – per migliorare le pratiche quotidiane di gestione della malattia, diventando dunque uno strumento per favorire il coinvolgimento attivo del paziente. Accanto ai vantaggi della condivisione sui *social network* vi sono però criticità relative ai problemi di *privacy* e riservatezza generati sia dalla condivisione e dell'immagazzinamento di dati sensibili, sia da come le informazioni vengono valutate e adattate alla propria condizione di malattia e, di conseguenza, il tipo di decisioni che fanno seguito a una tale consultazione, a volte bypassando il consulto del medico specialista (Rossi & Menichetti, 2019).





**Condividiamo la fatica del viaggio.  
Attività psicoeducative**

*Caro genitore, prova a disegnare qui sotto il percorso del “tuo viaggio inaspettato”, da quando ha iniziato a farti strada la diagnosi della malattia di tuo figlio fino ad oggi. Indica quelle che per te sono state le tappe più significative, sia dolorose, disegnandole con il simbolo della pietra, che positive, indicandole con un fiore. Infine scrivi quali sono stati i tuoi compagni di viaggio...*

*Guardando il percorso fatto fino ad ora osserva quanta strada hai fatto! ora prova ad immaginare dove questo percorso ti porterà in futuro e completa il tuo disegno.*

\* 2022, M.G. Foschino, S. Ferrante, G. Castoro, *Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza attraverso la favola*. Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-Direzione Generale della prevenzione sanitaria.

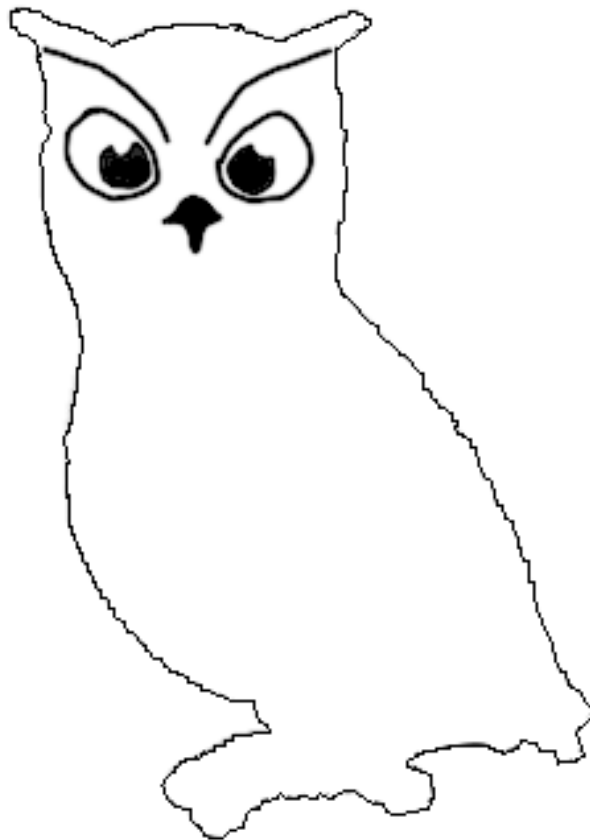
***Ora è il turno dei più piccoli! Aiutiamo i bambini  
a riflettere sul loro viaggio inaspettato...***

*All'interno del racconto "Punto e Virgola" i nostri amici hanno fortunatamente l'aiuto di Tullio il gufo per percorrere il tragitto che li porterà in cima alla montagna.*

*Tullio ha dato loro la mappa e alcune indicazioni per poter reperire attrezzi utili durante il viaggio.*

*E tu? Quando ti sei trovato smarrito e preoccupato in una situazione nuova e improvvisa come i nostri amici c'era qualcuno con te che ti ha aiutato? In che modo?*

*Disegnalo o scrivilo nella sagoma di Tullio!*



\* 2022, M.G. Foschino, S. Ferrante, G. Castoro, *Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza attraverso la favola.* Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-Direzione Generale della prevenzione sanitaria.



## Diventare resilienti. La malattia come occasione di crescita

*“Vedere Sara reagire in maniera più positiva, rispetto al passato, a questo nuovo problema portato dalla malattia, mi ha sorpresa e mi dà coraggio permettendomi di supportarla nei normali momenti di down”  
Mamma di Sara*

*“Mamma la sento vicina, mi capisce e quando sono giù mi fa ricordare le cose reali che ho vissuto e che posso fare ancora, sia rispetto alla mia salute che rispetto alle altre cose della mia vita”.  
Sara*

Il difficile viaggio della malattia cronica porta i bambini e i genitori a confrontarsi con la sofferenza, i limiti e le difficoltà. Allo stesso tempo, però, cresce in loro la possibilità di superare, di volta in volta, la «sfida,» di coglierne le «opportunità» e di esplorare in modo nuovo quei «mondi» che appartengono al bambino malato, alla sua famiglia, alla stessa struttura ospedaliera oltre che al personale sanitario deputato all’assistenza (Foschino et al., 1998).

### Le risorse per affrontare il viaggio

La reazione alla malattia è il risultato dei limiti e delle necessità imposte dalla malattia ma, anche, delle modalità, personali e familiari, di affrontare le esperienze critiche.

Nei bambini, il peso psicologico del vissuto di malattia è filtrato, come abbiamo già detto, dal rapporto con le figure di riferimento, pertanto l’atteggiamento del bambino verso le cure e la malattia è fortemente condizionato da quello dei genitori. Uno stile parentale basato sulla sensibilità, ascolto e supporto facilita un migliore stato di salute attraverso, ad esempio, una migliore *adherence* alle prescrizioni terapeutiche. La sicurezza affettiva è in grado, quindi, di facilitare l’adattamento attuale e

futuro del bambino attraverso il potenziamento delle strategie di coping<sup>7</sup> e l'accrescimento dei processi di resilienza<sup>8</sup>, ovvero quella capacità di resistenza agli stress.

Sono, quindi, le strategie messe in campo dai genitori per affrontare questo evento fortemente stressante a porre le basi per un adattamento funzionale, non solo per loro ma, anche, per i piccoli pazienti.

Per fronteggiare le difficoltà è importante, in primis, considerare le proprie risorse, ovvero i mezzi che consentono di contrastare le difficoltà, che possono essere interne o personali (il benessere fisico, l'autostima, la percezione di controllo, la propensione all'ottimismo; le abilità sociali e le capacità di risoluzione dei problemi) ed esterne (supporto sociale, disponibilità economica, personale medico).

Il "Coping", che letteralmente significa "far fronte a, tener testa (con successo)", può essere descritto come un insieme di pensieri, schemi mentali e relativi comportamenti che le persone mettono in atto per fronteggiare un evento stressante e/o traumatico. Il genitore di un bambino con malattia cronica potrebbe utilizzare *strategie di coping focalizzate sul problema*, affrontandolo in maniera diretta, orientando i propri sforzi alla ricerca di informazioni, consultando esperti, evitando di agire in maniera impulsiva e soffermandosi sugli aspetti pratici che la cura comporta, come organizzare la routine dell'assunzione della terapia farmacologica o dedicarsi alla preparazione dei pasti se il bambino necessita di una particolare dieta; alcuni genitori ricorrono, invece, a *strategie di coping centrate sulle emozioni*, vale a dire sugli sforzi diretti alla regolazione emotiva, che consentono di mantenere una prospettiva positiva di speranza e controllo delle proprie emozioni in una condizione di disagio, oppure di abbandono alle emozioni, come la tendenza a sfogarsi e a condividere i propri stati d'animo; altri genitori potrebbero, ancora, ricorrere all'utilizzo di *strategie di coping orientate all'evitamento* che possono, in qualche modo, allontanare il pensiero dalla malattia cronica del proprio bambino come la ricerca di distrazione o concentrarsi solo sul lavoro.

Le strategie di coping sono indicatori della capacità di adattarci e della flessibilità nell'affrontare le situazioni stressanti, e offrono il supporto operativo alla costruzione di processi di resilienza.

## Le risorse scoperte durante il viaggio

Durante il difficile viaggio della malattia può anche accadere che, sia i bambini che i genitori, riescano a generare, da quelle stesse difficoltà che mai avrebbero immaginato di vivere, una consapevolezza e delle risorse fino ad allora sconosciute. Riuscire a dare valore alla propria capacità di affrontare le avversità, superarle e uscirne rinforzato o addirittura trasformato è il concetto chiave contenuto nel termine *resilienza*. Essere resilienti non significa ritornare alla condizione di partenza bensì aprirsi ad una nuova fase di vita in cui la ferita non è cancellata, ma integrata all'interno della propria storia di vita. Per attivare il processo dinamico di resilienza è importante fare leva sulle risorse e competenze personali e ambientali (Padesky & Mooney, 2012). In particolare per i bambini è fondamentale la presenza di figure educative capaci di stimolarli, accompagnarli e sostenerli nell'affron-

---

<sup>7</sup> Per coping si intende l'insieme delle strategie impiegate per affrontare situazioni minacciose, gli sforzi cognitivi e comportamentali mirati alla gestione di situazioni stressanti, che comportano la percezione di minaccia, perdita o sfida (Lazarus e Folkman, 1984)

<sup>8</sup> Il costrutto di resilienza, in letteratura, viene inteso sia in termini di processo che come una caratteristica stabile di personalità. Nel primo caso si tratta di un processo dinamico che favorisce un adattamento efficace a situazioni di vita stressanti (Luthar et al., 2000), nel secondo, invece, ci si riferisce alla capacità dell'individuo di adattarsi a circostanze variabili utilizzando un repertorio flessibile di comportamenti per risolvere i problemi della vita (Block e Block, 1980).

tare le proprie sfide, rispettando i loro tempi, sia nella fase iniziale di “resistenza”, quando inevitabilmente cercheranno di opporsi agli eventi dolorosi, sia nella fase di “resilienza” durante la quale riconosceranno e potenzieranno quelle risorse (ottimismo, impegno, autostima, capacità di gestire le emozioni, strategie di coping e di risoluzione dei problemi, sentirsi amato e apprezzato) che gli permetteranno di affrontare il suo percorso di cure.

Molti genitori di bambini con malattia cronica, ma anche ragazzi che riescono a venir fuori da momenti bui e rischiosi del loro “viaggio di malattia”, riportano di sentirsi più forti e più sicuri nell'affrontare il futuro e di aver dato un senso a ciò che è accaduto loro. Quella che in letteratura viene chiamata “Crescita Post traumatica” (Tedeschi & Colhoun, 2004) è un cambiamento psicologico positivo, risultato di una lotta contro circostanze di vita altamente impegnative e sfidanti.

Il riconoscersi resilienti e scoprirsi capaci di fronteggiare la malattia sono elementi importanti del processo di adattamento, sia nei bambini che nei genitori, e ciò favorisce il doloroso percorso di accettazione della condizione di cronicità. Il concetto di accettazione non consiste in una rassegnazione dell'esperienza negativa ma, si realizza, prendendo atto di quello che non si può modificare e concentrando le energie su ciò che è in proprio potere per creare una qualità di vita soddisfacente, nonostante i limiti imposti dalla malattia. La malattia non impedisce alla famiglia di cercare nuovi obiettivi di vita in favore di quei valori per loro fondamentali e verso cui orientare le azioni. Ad esempio, se un genitore avrà come “valore” quello di voler essere un buon caregiver perseguirà come nuovo obiettivo quello di supportare il proprio figlio nell'assunzione dei medicinali o di farlo partecipare ad una festa assicurandosi che possa seguire la dieta prescritta dal medico.

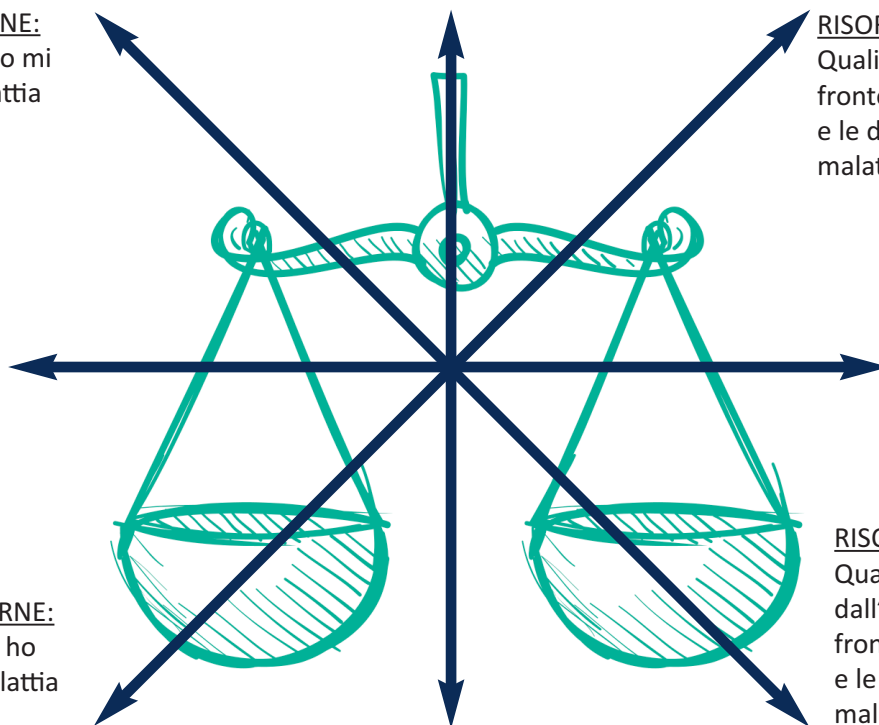


## Equipaggiamoci per raccogliere l'eredità del viaggio. Attività psicoeducative

Caro genitore questa bilancia (Lazzari, 2011) rappresenta la relazione tra le risorse che possiedi e le richieste che la malattia cronica di tuo figlio/a" costantemente porta ad esaudire, ovvero la relazione tra lo stress e le tue strategie di adattamento. Prova a completarla:

RICHIESTE ESERNE:  
Quanto impegno mi richiede la malattia di mio figlio/a?

RISORSE INTERNE:  
Quali strategie ho per fronteggiare la sofferenza e le difficoltà legate alla malattia di mio figlio/a?



RICHIESTE INTERNE:  
Che aspettative ho rispetto alla malattia di mio figlio/a?

RISORSE ESTERNE:  
Quale supporto mi arriva dall'esterno per fronteggiare la sofferenza e le difficoltà legate alla malattia di mio figlio/a?

Guarda ora la bilancia completata:

Ti sembra che la bilancia sia in equilibrio? Se pende maggiormente dal lato delle richieste, quali risorse potresti incrementare e in che modo? Prova a pensare ad azioni/comportamenti concreti da poter realizzare nei prossimi giorni.

\* 2022, M.G. Foschino, S. Ferrante, G. Castoro, *Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza attraverso la favola*. Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-Direzione Generale della prevenzione sanitaria.

*Che genitore vorrei essere per mio figlio/a ? (Perdighe, 2015)*

Caro genitore, pensa a tuo figlio/a, a ciò che avete vissuto insieme fino ad ora e al tuo ruolo di genitore...ti proponiamo un momento di riflessione per provare a rispondere a queste domande: *Che genitore vorrei essere? Sono soddisfatto di me?*

Immagina che tuo/a figlio/a, tra 20 o 30 anni, debba rispondere a domande sulla sua infanzia e sul rapporto con i suoi genitori. Prova a chiederti come risponderebbe.

1. *Che rapporto avevi da bambino con mamma/papà?*
2. *Che tipo di genitore era?*
3. *In che modo la tua malattia ha influito sul suo modo di essere genitore?*
4. *Quali sono 3 o 4 aggettivi per descriverla/o?*
5. *Cosa non ti piaceva di lui/lei?*

Ora prova a rifare lo stesso esercizio dando le risposte che ti piacerebbe sentir dare da tuo figlio tra 20 o 30 anni.

1. *Che rapporto avevi da bambino con mamma/papà?*
2. *Che tipo di genitore era?*
3. *In che modo la tua malattia ha influito sul suo modo di essere genitore?*
3. *Quali sono 3 o 4 aggettivi per descriverla/o?*
4. *Cosa ti piaceva di più di lei/lui?*

Rileggi le risposte e chiediti: mi piacciono queste risposte?

- Hai immaginato delle risposte diverse? Se si prova a porti le seguenti domande:
- Cosa dovrei cambiare nel mio modo di essere genitore per aumentare la probabilità che mio figlio un giorno mi descriva come davvero mi piacerebbe essere?

Prova a pensare a tre cose, anche molto piccole, che secondo te vanno nella direzione del tipo di genitore che ti piacerebbe essere e che potresti fare nella prossima settimana. Scrivile

- 1.
- 2.
- 3.

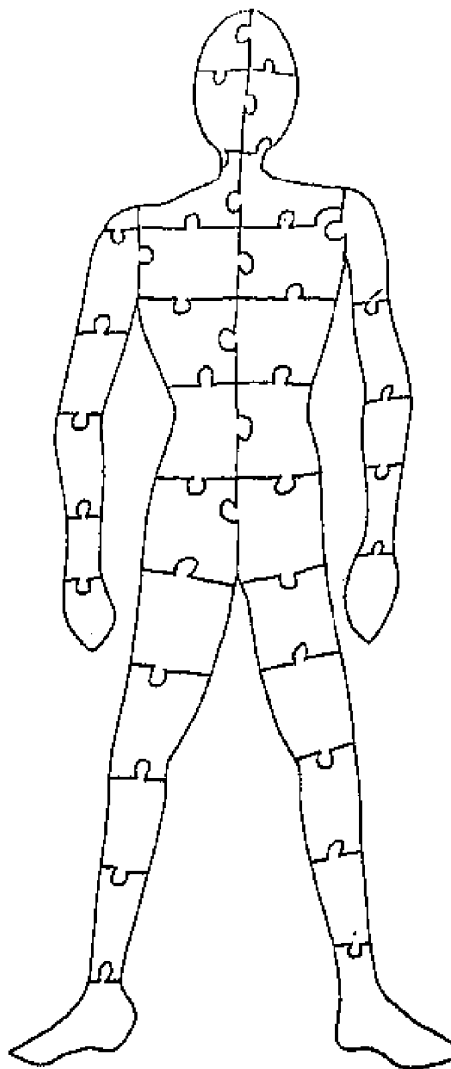
\* 2022, M.G. Foschino, S. Ferrante, G. Castoro, *Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza attraverso la favola*. Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-Direzione Generale della prevenzione sanitaria.



***Ora è il turno dei più piccoli! Aiutiamo i bambini  
a riflettere sul loro viaggio inaspettato...***

*All'interno del racconto "Punto e virgola" i nostri amici, durante il viaggio verso la vetta, sono riusciti a trovare, grazie a Tullio e anche grazie alle loro capacità, oggetti che gli hanno permesso di affrontare le sfide incontrate sul loro cammino: una lanterna, il baule delle scarpe, un bastone...*

*E tu? Quando ti sei trovato smarrito e preoccupato in una situazione nuova e improvvisa come i nostri amici come hai fatto ad affrontare le difficoltà? Quali tue caratteristiche ti hanno aiutato (es. sono stato coraggioso, sono stato attento,..)? Scrivile nei pezzi del puzzle che compongono la sagoma qui in basso (Sunderlan, 1993):*



\* 2022, M.G. Foschino, S. Ferrante, G. Castoro, *Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza attraverso la favola*. Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-Direzione Generale della prevenzione sanitaria.

Sei riuscito a trovare delle strategie, degli strumenti per superare le difficoltà e continuare il viaggio? Se sì quali? (es. durante la puntura avevo paura e ho stretto la mano a mamma, quella volta in cui il ginocchio mi faceva tanto male e ho provato a respirare)...scrivilo o disegnalolo insieme agli strumenti trovati dai nostri amici:



\* 2022, M.G. Foschino, S. Ferrante, G. Castoro, *Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza attraverso la favola*. Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario del Ministero della Salute-Direzione Generale della prevenzione sanitaria.



## ***Dalla vulnerabilità al disadattamento, dal supporto psicologico alla psicoterapia***

*“Io dico che la situazione in cui ci siamo trovati è stata un po’ come quando uno non sa nuotare e fa di tutto per restare a galla”.*

*Papà di Giovanni*

### ***Il supporto alla genitorialità e la psicoeducazione***

Quando l’impatto improvviso della malattia del proprio figlio è troppo forte da gestire e il viaggio continuo verso la cura diventa estremamente difficile e faticoso, può succedere che i genitori non riescano a trovare quelle strategie utili per riprendere il cammino e accompagnare il proprio figlio in maniera supportiva.

Vissuti di confusione, isolamento, ansia, tristezza e una bassa qualità di vita possono ostacolare l’elaborazione della diagnosi e l’accettazione della malattia del proprio figlio, necessaria per l’adattamento alla condizione da parte dello stesso bambino, oltre che per una migliore compliance al trattamento medico (Borghi et al., 2019).

Il supporto psicologico alla genitorialità può essere utile *in primis* ad accogliere ed elaborare questi vissuti, rafforzare l’autostima e la fiducia nell’équipe dei curanti, ridurre la percezione di impotenza da parte del genitore; intervenire precocemente sulle rappresentazioni del proprio bambino malato e sulla rappresentazione stessa della malattia, riducendo la possibilità di sviluppare un Disturbo dell’adattamento o un Disturbo da stress post traumatico. Promuovere un *parenting* positivo, inoltre, favorisce una migliore sintonizzazione sui bisogni del bambino con malattia cronica soprattutto nella gestione delle varie fasi evolutive, caratterizzate da nuove richieste e bisogni, senza penalizzare l’autonomia e la sicurezza del piccolo. Possono essere utili, inoltre, indicazioni psicoeducative anche in relazione ad altri figli sani che, come abbiamo visto, si possono sentire in colpa, esclusi, meno amati dai genitori e possono sviluppare forte senso di inadeguatezza e di abbandono (Franceschini & Rampado, 2019).

Insieme al supporto alla coppia genitoriale ci sono, inoltre, numerosi studi che dimostrano gli effetti positivi dei gruppi di sostegno psicologico condotti da psicologi esperti, in alcune malattie cro-

niche pediatriche, in grado di facilitare lo scambio e l'attivazione delle risorse attraverso l'ascolto empatico e la condivisione di esperienze e di emozioni.

Un'altra azione di supporto in favore dei genitori di bambini con malattia cronica è l'intervento psicoeducativo, ovvero un approccio terapeutico che riguarda il dare e ricevere informazioni in merito alla patologia del proprio figlio, condividere le preoccupazioni, potenziare il *problem solving* e la formazione di abilità di *coping* funzionale.

L'intervento psicoeducativo, se adattato all'età dei bambini, può favorire il processo di comprensione e consapevolezza della patologia e i piccoli pazienti possono essere condotti al riconoscimento e all'integrazione dei vissuti legati ad essa. I processi di crescita, infatti, che già fisiologicamente richiedono continui adattamenti, possono risentire della presenza di una malattia cronica e andare incontro a maggiori perturbazioni che possono rendere più complessi i processi di crescita.

Spesso i bambini hanno difficoltà a indicare quali sono i loro stati d'animo e le loro reazioni emotive, ancor più se catapultati in una condizione di vita che può risultare fortemente stressante. Dare loro la possibilità di espandere il proprio vocabolario emotivo e collegare ciò che provano al disagio che la malattia porta in quel momento, li renderà consapevoli di sé stessi e di ciò che sperimentano, oltre che facilitare l'espressione dei propri vissuti favorendo la comunicazione e la condivisione. La psicoeducazione permette ai bambini, l'acquisizione di tecniche di gestione del dolore e lo sviluppo delle risorse personali tali da ridurre lo stress. Un miglior adattamento alle nuove richieste della malattia nel tempo, promuove il superamento di situazioni di impasse legate alle fasi di peggioramento della malattia.

Conoscere tutte le sfaccettature della propria condizione, dagli aspetti più clinici a quelli psicologici, nelle modalità e con il linguaggio adeguato alla sua età, permetterà al bambino di adattarsi e un maggiore engagement e partecipazione attiva in favore di una positiva compliance al trattamento e una qualità di vita migliore.

## **Il disturbo da disadattamento e la psicoterapia**

Nei casi in cui genitori o bambini hanno difficoltà a reagire efficacemente e non riescono ad adattarsi alla nuova condizione di vita, il malessere può essere tale da raggiungere livelli di *distress* emotivo molto alti, determinando una sintomatologia di ansia e depressione tale da inficiare persino il processo di cura. In questi casi diventa importante avviare una cura specialistica come la psicoterapia che possa supportare l'elaborazione delle crisi emotive, intervenire nei disturbi dell'adattamento promuovendo strategie di coping adattive e resilienti.

A tale proposito il Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi, all'interno del documento "Il ruolo dello psicologo nel Piano Nazionale della cronicità" (2019), nell'ottica di una presa in carico multidisciplinare ed integrata del paziente con malattia cronica, indica gli aspetti tecnici e operativi delle azioni dello psicologo nell'ambito della cronicità pediatrica. Nel documento vengono esplicitati differenti livelli d'intervento rivolti a tutta la famiglia: dai trattamenti di prevenzione, educazione terapeutica, *empowerment* e supporto alla compliance terapeutica, fino alla psicoterapia individuale, familiare o grupppale e alla gestione del dolore.

L'intervento psicoterapeutico di tipo cognitivo comportamentale va a ridefinire la rappresentazione della malattia che genitori o piccoli pazienti si sono costruiti (denominazione e identificazione dei sintomi attribuiti alla malattia, le cause, convincimenti sulla prognosi e la durata temporale dei sintomi, severità percepita della malattia, impatto sulla qualità di vita e proprie capacità funzionali; con-

trollabilità/curabilità) al fine di promuovere strategie di *coping* efficaci orientate all'adattamento e all'accettazione della malattia. Riconoscere e accogliere i vissuti legati alla difficoltà del viaggio e all'impotenza di non poterlo evitare è il primo passo per provare ad accettare la malattia cronica consapevolmente all'interno del proprio percorso di vita, scoprendo nuovi scopi ancora realizzabili in virtù di una vita ricca e piena per tutta la famiglia.





## IL RACCONTO “PUNTO E VIRGOLA”: METAFORE E SIGNIFICATI

*^Raffaele Bracalenti, \*Eleonora Di Lucia, ^Catia - Isabel Santonico Ferrer,*

*\*Domenico Scaringi.*

*^Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali*

*\*Cooperativa Sociale Nostos*

Il presente documento è stato redatto nell’ambito del progetto “Parola ai bambini: progettare l’antidoto alla paura attraverso la narrazione”, finanziato dal Ministero della Salute Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria e realizzato dall’Azienda Ospedaliera Consorziale Universitaria Policlinico Ospedale Giovanni XXIII di Bari in collaborazione con l’Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali e con la Cooperativa Sociale Nostos di Roma.

Elaborato da IPRS e NOSTOS, il documento intende illustrare i principali elementi simbolici che il racconto redatto nel corso del progetto propone, con richiami ai passaggi nel testo in cui tali elementi vengono presentati.

### ***Sinossi***

Il libro racconta di un viaggio di cinque bambini e di un gufo che diventerà la loro guida. Per raggiungere la meta, i bambini dovranno affrontare delle prove ma la foresta custodisce degli strumenti che renderanno il viaggio possibile. La loro avventura inizia inaspettatamente e i bambini si trovano catapultati in un luogo sconosciuto: un contesto nuovo, tutto da decifrare, lontano dagli affetti e dalla vita di sempre, alla quale faranno ritorno, al termine del viaggio, trasformati. Il gufo traccia il percorso che dovranno affrontare per tornare a casa anticipando sfide (l’attraversamento di un tunnel, il passaggio da una riva all’altra di un ruscello profondo e attraverso un passo in cui si gela, ecc.) che richiedono che i bambini cerchino insieme una soluzione e indicando, lungo la via, dove potranno trovare gli strumenti necessari per completare il percorso e raggiungere la meta. La meta è la vetta di una montagna, il punto più alto: lì i bambini scopriranno un binocolo che permetterà loro di riconoscere le proprie case e di ritrovare dunque il luogo dei loro affetti.

### ***Il viaggio***

Il racconto è una metafora dei percorsi che i bambini e le loro famiglie si possono trovare ad affrontare dopo la diagnosi con particolare riferimento alle differenti emozioni sperimentate. Il viaggio li mette a contatto con i propri limiti; li pone di fronte a domande senza risposta ed a emozioni dirompenti e spaventose, a volte difficili da tollerare.



All'inizio del racconto, l'accento è posto sul sentimento di trovarsi sperduti e disorientati; il viaggio si "impone" come una necessità che permette però allo stesso tempo di scoprire aspetti nuovi di sé e dell'esperienza. In tal senso, volevamo comunicare come, nei percorsi di cura dei bambini con malattie croniche e delle loro famiglie, nonostante il momento della diagnosi stravolga spesso gli equilibri su cui si poggia l'esistenza, si possa gradualmente riprendere il proprio percorso di crescita.

Il racconto celebra anche l'importanza dei legami dai quali si può attingere la forza necessaria per proseguire. Lungo il viaggio i bambini si conoscono meglio, condividono sogni e passioni. Ognuno di loro può rispecchiarsi nell'esperienza dell'altro. Si scoprono curiosi e desiderosi di avventura. Fanno insieme l'esperienza di quel coraggio che è difficile trovare quando si è soli.

### ***Le prove e gli strumenti***

L'introduzione degli "strumenti" di aiuto serve ad avvicinare due temi in chiave simbolica: la dimensione delle cure e l'ambivalenza dei sentimenti che queste suscitano. Così, ad esempio, di fronte al **tunnel buio**, il gufo offre ai bambini la possibilità di affidarsi ad una **lanterna** senza la quale attraversarlo sarebbe impossibile. Tuttavia, la lanterna rischia di illuminare proprio ciò che fa più paura, e le cose che non si vorrebbero vedere, che si vorrebbero ignorare o non conoscere. Simbolicamente abbiamo così introdotto il tema dell'incontro con la diagnosi: il desiderio di capire ma anche la paura che ne può derivare, il bisogno di negare aspetti dolorosi della realtà.

Nei conflitti che ogni bambino dovrà affrontare con sé stesso per "accettare" questi strumenti, abbiamo rappresentato vissuti ed emozioni da noi identificati<sup>9</sup>, come la rabbia, la paura, il senso di esclusione. Nel racconto, i bambini sembrano riconoscere l'utilità di tali strumenti ma averne bisogno li fa sentire fragili e diversi. I bambini alle prese con la malattia cronica devono, per tutta la vita, o almeno per un lungo periodo, sottoporsi ad alcune cure. Se da una parte è fondamentale che accettino le indagini mediche e che aderiscano alle indicazioni, dall'altra sembra fisiologico che possano sperimentare vissuti di invasività, passivizzazione e rabbia. In alcune situazioni, sembrerebbe che i bambini si preoccupino di tenere a bada la propria aggressività nel rapporto con i *caregiver* per timore che essa possa danneggiare gli affetti più significativi, dai quali sono ancora così dipendenti. Di fatto, possono vivere una profonda ambivalenza verso le relazioni di cura: chi si occupa del loro benessere è anche chi procura del dolore attraverso le pratiche mediche. Questa ambivalenza è rappresentata nell'esperienza di Gennaro con la **sciarpina**, al momento di attraversare il **passo gelato**. La sciarpina lo protegge dal freddo ma quasi gli impedisce di camminare: teme di dirlo, però, ai compagni che con tanta cura gliel'hanno avvolta attorno al corpo infreddolito; d'altra parte, il trovarsi così avvolto nella sciarpina è anche vissuto come rassicurante (p. 41).

Anche l'uso del secondo strumento, ovvero il **bastone** per affrontare la **salita**, implica l'accettazione di una forma di aiuto che non è esente da sentimenti ambivalenti. Paolo, che ne ha bisogno per non rimanere indietro, si arrabbia molto, non vuole sentirsi diverso, pensa di abbandonare il viaggio piuttosto che usare il bastone. La rabbia del bambino viene riconosciuta, non viene negata l'utilità del rimedio. Inoltre, il legame con gli altri e il piacere dell'avventura bonificano il sentimento di rabbia e la ferita legata al sentimento di vulnerabilità. Si scopre che quello stesso bastone può essere usato per

---

<sup>9</sup> Durante il progetto "Parola ai bambini: progettare l'antidoto alla paura attraverso la narrazione" la Cooperativa Sociale Nostos ha condotto dei laboratori ludico-espressivi coinvolgendo bambini che vivono l'esperienza della malattia cronica, in cura presso il Policlinico Ospedale Giovanni XXIII di Bari.

scacciare i serpenti o può essere un aiuto per il gruppo alle prese con ulteriori prove.

### ***Il tunnel: l'iniziazione***

Il tunnel può considerarsi un momento iniziatico per il gruppo e per ognuno dei bambini, e vuole evocare il passaggio tra il prima e il dopo la diagnosi. Durante tale passaggio si fa esperienza di sensazioni fisiche spiacevoli (come ad esempio le iniezioni, i brividi), di rumori nuovi, assordanti (che possono essere quelli delle strumentazioni diagnostiche) della paura di ciò che si potrà scoprire, che è tanto più spaventoso quanto meno lo si conosce.

### ***La prova del ponte: la fragilità del corpo***

Presto, nel percorso verso la vetta, i bambini scopriranno un ponte sospeso dove, ad una certa ora, soffia un forte vento. Nella storia, il desiderio di mettersi alla prova, di sentire il proprio corpo in azione si scontra con il timore di non essere in grado di farcela, di non essere forti abbastanza, di essere travolti da ciò che accade. Il desiderio di muoversi, di esprimere alcune spinte vitali, confligge con un vissuto di fragilità che si sperimenta quotidianamente. Il corpo sembra essere il luogo della malattia ma non è solo questo. I bambini esprimono il bisogno di esistere oltre e nonostante la malattia, pur con la necessità di non negare la propria vulnerabilità; desiderano assicurarsi che il loro corpo sia anche "funzionante" e chiedono a gran voce che non si perdano di vista le parti vitali di questo. Quando si trovano sul ponte, con il loro corpo e la forza delle mani, i bambini combattono per avanzare, aggrappati saldamente alla corda costruita dai castori e legata ai tronchi dei due grandi alberi. Il vento li fa rallentare, sono sospesi, in balia di un'esperienza che rischia di soverchiarli, ma riescono a non cadere. Giunti a riva possono godersi il meritato riposo. Attorno ad un fuoco acceso per l'occasione, raccontano come si immaginano da grandi.

### ***Il sentimento di colpa***

Nella storia, i bambini nominano la preoccupazione che, a causa loro, anche il gufo possa trovarsi in una situazione di pericolo (*"Oh no, e se mentre fai il nodo per noi, arriva quel forte vento? Come farai gufo? Le tue ali non sono come quelle di un'aquila"* p. 30). Questo pensiero, ed il conseguente senso di colpa che ne deriva, potrebbero essere sperimentati dai bambini nei confronti dei loro *caregivers*. La malattia di un bambino pone la necessità di attuare dei cambiamenti all'interno della famiglia. È naturale che circolino, nei genitori, preoccupazioni prima mai conosciute. Nella costruzione di senso delle esperienze che vivono, i bambini possono assumersi la responsabilità di quello che accade attorno a loro, possono sentire di aver "causato" con le loro nuove esigenze un malessere anche nei loro *caregivers*. Tale sentimento di colpa può accrescere comportamenti di autosufficienza ed atteggiamenti *adultomorfi* che i bambini assumono per non gravare eccessivamente sulle relazioni più significative.

### ***Le rinunce***

Nella storia, il viaggio ha comportato di rinunciare temporaneamente agli affetti più cari e agli ambienti conosciuti. Certo, il gufo è accogliente, tenta di limitare il loro senso di spaesamento, ma nei bambini cresce la nostalgia per le attività a cui non possono partecipare, per le esperienze mancate

(p. 45). Rinunciare a fare lo sport, ad andare a scuola, a mangiare quello che si desidera sembra essere una tematica comune per i bambini alle prese con la malattia cronica. Talvolta si può fare esperienza di dover rinunciare per qualche tempo a relazioni affettive significative e al proprio ambiente di vita su cui si fonda il senso di continuità della loro esistenza. I sentimenti che tali rinunce suscitano sono molti, dalla negazione alla rabbia: i bambini possono far finta di niente per non sentire il dispiacere e la tristezza o, al contrario, possono vivere le rinunce come una profonda ingiustizia.

### ***Le esperienze corporee***

Abbiamo tentato anche di rappresentare alcune esperienze corporee che i bambini si possono trovare a vivere. Il sentimento di identità di un bambino si costruisce anche sulla base delle esperienze che vedono coinvolto il corpo. Nella storia, il gruppo si trova dunque ad attraversare passaggi freddi, come il passo gelato, luoghi pieni di rumori o senza molta luce. Abbiamo tentato di associare ognuna di queste esperienze ad un'emozione o ad un vissuto.

### ***Altre storie: quella dell'Oceano e del fossile***

Il capitolo dell'Oceano e del fossile è un racconto dentro il racconto. Abbiamo immaginato questa parentesi come uno stratagemma narrativo per parlare direttamente della malattia senza riferirci esplicitamente ai bambini. Si richiama così qualcosa di ammalato nella natura di cui potersi prendere cura. È la prima volta nel libro che si accenna esplicitamente ai dottori (p. 37), alle ferite e alle possibili cure. Attraverso il fossile, una figura che non c'è più ma contiene la traccia di una storia importante, ci siamo riferiti in qualche modo all'angoscia di morte che si può sperimentare a contatto con la malattia. Il fossile però diventa nella narrazione anche un elemento che mantiene una vitalità: ha una voce, una storia che attraversa le generazioni e una speranza. In quel capitolo, i bambini fanno inoltre due importanti esperienze. Una prima riguarda la possibilità di trasformare una condizione passiva (l'essere destinatari di cure) nel suo opposto (prendersi cura): i bambini pensano insieme a possibili soluzioni, fanno progetti, si proiettano nel futuro. Una seconda esperienza riguarda la possibilità di immergersi nella storia del mondo, entrando in contatto con la complessità e l'imprevedibilità della natura.

In questo capitolo, abbiamo voluto restituire l'idea che la storia in cui siamo immersi non è l'unica che può riguardarci: ci sono momenti di riflessione, di allontanamento dal compito e dalle sfide che pone; momenti in cui ognuno di noi si trova altrove, fuori da sé stesso, immerso in altre storie. Chi si trova ad affrontare l'esperienza della malattia come *caregiver*, può far fatica ad uscire da una dimensione prevalente di preoccupazione. La ricerca di un nuovo equilibrio prevede che si possa uscire da questa narrazione dominante. Questa parentesi narrativa vuole aprire uno spiraglio su una vicenda più grande e misteriosa, in cui la storia di ognuno può essere contenuta e assumere nuovi significati.

### ***Le nuvole***

I bambini stanno finalmente per raggiungere la cima della montagna, obiettivo del loro viaggio, quando, nell'ultimo tratto di salita, entrano nelle nuvole. Qui il loro stato d'animo cambia, si sentono confusi. Da lontano le nuvole apparivano come zucchero filato, da vicino sono tutt'altra cosa, solo nebbia. Si ha spesso la sensazione che gli obiettivi da raggiungere siano molto chiari ed evidenti quando li si ha di fronte, mentre, una volta raggiunti, la meta può apparire ben diversa. L'esperienza

dei bambini con la malattia può prevedere astinenze, attese, desideri a lungo accarezzati, che quando si realizzano, possono lasciare in parte insoddisfatti e disorientati.

### ***I caregivers***

Il Gufo che guida i bambini nel loro viaggio vuole essere un possibile rappresentante del mondo degli adulti. Oltre alle funzioni di supporto e di accompagnamento, abbiamo attribuito a questa figura anche dei segni di "imperfezione". Ci riferiamo alla situazione in cui il gufo non riesce a trovare il baule e teme di deludere i bambini (p. 41) o a quella in cui lascia un biglietto ai bambini insieme alla colazione, scusandosi di non poter essere con loro (p. 39). In un altro passaggio, sembra si stia addormentando proprio quando i bambini attendono da lui indicazioni importanti (p. 30).

Per i bambini queste diventano occasioni per riferirsi al legame gruppale, alla ricerca delle loro soluzioni, o per affidarsi ad altri adulti di riferimento (pensiamo agli alberi attorno ai quali la corda viene assicurata). D'altra parte, i bambini spesso si trovano a contatto con le normali debolezze o con momenti di vulnerabilità dei loro *caregivers*: gli adulti possono non conoscere tutte le risposte, e possono essere occupati a prendersi cura di altri o distratti da altre questioni.

### ***Il punto e virgola***

Il punto e virgola compare per la prima volta nella storia sulla copertina del taccuino del gufo (p. 18). Quel quaderno raccoglie i pensieri dei bambini, compresi alcuni interrogativi che non possono trovare immediata risposta. Abbiamo scelto così un simbolo, mutuato dal mondo della grammatica e della scrittura, che veicolasse l'idea di una unione ma al contempo di una separazione. I pensieri dei bambini formano una storia del gruppo ma ognuno di questi porta il segno di una specifica individualità. Il quaderno rappresenta così un importante "contenitore" di pensieri ed emozioni che possono essere legati uno all'altro in una trama di significati.

In secondo luogo, ci premeva anche declinare il punto e virgola nel contesto della malattia cronica. Tale simbolo vuole suggerire che l'esperienza della malattia non corrisponde necessariamente ad una battuta d'arresto nei percorsi di vita e di crescita dei bambini. Al contrario, con il giusto supporto, essa può diventare un momento di sosta, una pausa che collega tempi diversi (il prima ed il dopo della diagnosi, le fasi di aggravamento e i momenti di remissione) ma anche emozioni e vissuti contrastanti che accompagnano questa esperienza: sono tutti pertinenti, possono convivere.

Durante la storia, il possibile ventaglio di significato si arricchisce. I bambini trovano questo simbolo inciso sulla roccia (p. 55), come a voler segnalare che quello stesso viaggio è stato affrontato da altri bambini prima di loro. Il punto e virgola introduce un movimento che è senza soluzione di continuità, una qualità circolare e ricorsiva nell'esperienza: è il movimento del respiro nel quale all'inspirazione segue sempre l'espiazione ed è anche il ripetersi della storia di chi ha già attraversato la foresta e di chi la attraverserà dopo. Sul finale, si allude ad altri bambini che si ritrovano improvvisamente nel buio della foresta ad intraprendere un viaggio inaspettato.



## Riferimenti bibliografici

- Adams-Greenly, M. & Moynihan T. (1983). Helping Children of fatally ill parents. *American Journal of Orthopsychiatry*.
- Ainsworth, M.D.S. & Eichberg, C. (1991). Effetti sull'attaccamento bambino-madre del lutto irrisolto della madre per una figura di attaccamento o di un'altra esperienza traumatica. In C.M. Parkes, J. Stevenson-Hinde & P. Marris (A cura di), *L'attaccamento nel ciclo della vita*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5 Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. (Tr.it). Milano: Raffaello Cortina.
- Ambler, O., Medford, E. & Hare, D.J. (2018). Parenting a Child with Phenylketonuria: An Investigation into the Factors That Contribute to Parental Distress. *JIMD Reports*. Doi: 10.1007/8904\_2018\_105.
- Anderson, B.J., Vangness, L., Connell, A., Butler D., Goebel-Fabbri, A. & Laffel L.M.B. (2002). Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration Type 1 diabetes. *Diabet Med*.
- Andrews, G. (2003). *Trattamento dei disturbi d'ansia. Guide per il clinico e manuali per chi soffre del disturbo*. Italia: Centro Scientifico Editore.
- Bertaccini, R., Berti, B.R. (2022). L'approccio narrativo alla cura del trauma. In I. Bertacchi, S. Mammini & M.G. Anatra, *Violenza assistita e percorsi d'aiuto per l'infanzia. Proposte di attività attraverso un approccio narrativo* (pp. 25-30). Trento: Erikson,
- Bertolotti, M., & Massaglia, P. (2012). Psycho-Oncology in Childhood and Adolescence: The Italian Experience. *Neuropathological Diseases*, 1(1).
- Bertolotti, M. (2013). Aspetti psicologici: non per tutti lo stesso percorso. *Epidemiologia e Prevenzione*.
- Block, J., & Block, J. H. (1980). California child Q-set. *Developmental Psychology*.
- Bobbo, N. (2009). *La persona e il suo vissuto nell'esperienza di malattia: l'approccio educativo*. Padova: Cleup.
- Borghi, L., Salvatici, E., Riva, E., Giovannini, M., & Vegni, E.A. (2019). Psychological and psychosocial implications for parenting a child with phenylketonuria: a systematic review. *Minerva Pediatrica*.
- Bowlby, J. (1999). *Attaccamento e perdita, vol. 1: L'attaccamento alla madre*. (trad. it). Torino: Bollati Boringhieri.
- British Medical Association. (2009). *The Medical Profession and Human Rights. Handbook for a Changing Agenda*. (1st ed.). London, England: Zed Books.
- Bulli, F., & Melli, G. (Eds.). (2010). *Mindfulness & acceptance in psicoterapia. La terza generazione della terapia cognitivo comportamentale* (Vol. 4). Firenze: Eclipsi.
- Camaioni, L., & Di Blasio, P. (2020). *Psicologia dello sviluppo*. Bologna: Società editrice il Mulino, Spa.
- Catastini, P. (2019). *Aspetti psicologici e clinici della malattia cronica: La presa in carico del paziente affetto da fibrosi cistica nelle varie fasi della vita*. Milano: FrancoAngeli.
- Catt, S., Fallowfield, L., Jenkins, V., Langridge, C., & Cox, A. (2005). The informational roles and psychological health of members of oncology multidisciplinary teams in the UK. *British Journal of cancer*.
- Cesvi. Università cattolica del Sacro Cuore, Milano. Unità di Ricerca sulla Resilienza (2019). *Tutori di Resilienza nella Rete loConto: manuale operativo per promuovere percorsi di resilienza assistita in contrasto al maltrattamento all'infanzia*, 3-45
- Charon, R. (2004). Narrative and medicine. *N Engl J Med*.

- Contro, N.A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H.J. (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*.
- D'Amico, R., Cipulli, M., & Giancristofaro, L. (2010). *Vivere con l'epilessia.: Aspetti clinici, psicologici e culturali*. Milano: FrancoAngeli
- Dahlquist, L.M., & Taub, E.A. (1991). Family adaptation to childhood cancer. In J. Vincent (Ed.), *Advances in family interventions, assessment and theory* (Vol. 5). London: Kingsley
- De Carlo, N.A., & Senatore Pilleri R. (2012). *Le malattie croniche nel ciclo di vita. Aspetti psicologici, comunicativi e di organizzazione sanitaria*. Milano: FrancoAngeli
- della Salute, M. (2016). Piano nazionale cronicità. *Intesa Stato Regioni e Province Autonome, CSR del, 15*.
- degli Psicologi, C. N. O. (2019). Il ruolo dello psicologo nel piano nazionale cronicità. *Quaderni CNOP: Rome, Italy 39-58*
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*.
- Fabbro, N. (A cura di). (2016). *Psicoterapia con i bambini e le famiglie*. Milano: Raffaello Cortina
- Farneti, A. & Tschiesner R. (A cura di). (2018). *L'ospedale come bene comune*. Biblioteca contemporanea. Libreriauniversitaria.it
- Ferrante, S., Berlingiero, I., Cicchelli, R., Diliso, D., Goffredo, M., Latrofa, A., ... Foschino Barbaro, M.G. (2013). L'ospedale e i piccoli degenti. Il benessere psicologico inizia anche da qui. *Psicopuglia*.
- Ferrante, S., Vitale, G.T. & Foschino Barbaro, M.G., (2013). Caso Clinico. *Psicopuglia*.
- Ferrante, S. & Foschino Barbaro, M.G., (2013). Come affrontare l'incontro del bambino con la malattia. *Tutto Sanità*.
- Filippazzi, G. (2004). *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte* (Vol. 9). Milano: FrancoAngeli.
- Foschino Barbaro, M.G., G. Castoro, F. De Monte, G.T. Vitale, F. Cicirelli, F. Lagattola, ... A. Caringella. (1999). TESEO: Programma di umanizzazione per i bambini e adolescenti con insufficienza renale cronica in terapia emodialitica. AUS. *l'Ancora nell'Unità di Salute*.
- Foschino, M.G, Loiacono, D. & Carbonara, M. (1998). Allenarsi al coraggio. In *C'era una volta un piccolo cervo*. Bari: ed. Laterza.
- Franceschini, L., Rapado, S. (2019). Il ruolo dello psicologo. In P. Castagnini (A cura di), *Aspetti psicologici e clinici della malattia cronica: La presa in carico del paziente affetto da fibrosi cistica nelle varie fasi della vita*. (pp.217 -222). Milano: FrancoAngeli.
- Fuse, V., Re, L. G., Bezze, E., & Lusignani, M. (2014). Applicazione della Family Application della Family-centered Care. In *Pediatria. Centered Care in pediatria: studio descrittivo studio descrittivo*.
- Geense, W. W., Van Gaal, B.G.I., Knoll, J.L., Cornelissen, E.A. M., & van Achterberg, T. (2017). The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child: care, health and development*.
- Graffigna, G., Barello, S., Riva, G., Castelnuovo, G., Corbo, M., Coppola, L., ... & CCIPE Working Group. (2017). Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana. *Recenti Progressi in Medicina*.
- Greco, L. & Hayes, s.c. (2008) *Acceptance and Mindfulness Treatments for Children and Adolescents: A practitioner's Guide*. Okland,CA: New Harbinger.
- Guarino, A. (2006). *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*. Trento: Erikson
- Gunduz, M., Arslan, N., Unal, O., Cakar, S., Kuyum, P., & Bulbul, S. F. (2015). Depression and anxiety among pa-

- rents of phenylketonuria children. *Neurosciences*.
- Healthy People 2010 (Group). (2000). *Healthy People 2010: Objectives for improving health (Part B: Focus areas 15-28). Appendices (Vol. 2)*. US Department of Health and Human Services.
- Iacchia, E. (2014). I bambini e la malattia: lo psicologo in ospedale. *Quaderni di Psicoterapia Cognitiva*.
- Iscoe, I., & Harris, L. C. (1984). Social and community interventions. *Annual review of psychology*.
- Kerzman, B. & Smith, P. (2004). Lessons from special education: enhancing communication between health professionals and children with learning difficulties. *Nurse Education in Practice*.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S., (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer
- Lazzari, D. (A cura di). (2011). *Psicologia sanitaria e malattia cronica. Interventi Evidence-Based e Disease Management*. Pisa: Pacini Editore
- Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. *Journal of Social Issues*».
- Luthar, S.S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development, 71, 543–562. Ungar*
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience process in development. *American Psychologist*.
- Miller, L., Rustin M., Rustin M., & J. Shuttleworth (1989). *Closely Observed Infants*. London: Duckworth,
- Morasso, G. & Tomamichel, M. (2005). *La sofferenza psichica in oncologia: modalità di intervento*. Roma: Ed. Carocci,
- Novack, D.H., Cameron, O., Epel, E., Ader, R., Waldstein, S. R., Levenstein, S., ... & Wainer, A. R. (2007). Psychosomatic Medicine: the scientific foundation of the biopsychosocial model. *Academic Psychiatry*.
- O'Connor, S., Brenner, M., Coyne, I. (2019). Family-centred care of children and young people in the acute hospital setting: A concept analysis. *J Clin Nurs*.
- Oppenheim, D., Koren-Kaire, N. & Sagi-Schwartz, A. (2007). Emotion Dialogues between Mothers and Children at 4.5 and 7.5 Years: Relations with Children's Attachment at one year. *Child Development*. Vol. 78, Issue 1.
- Padesky, C.A. & Mooney, K.A. (2012). Strengths-based cognitive-behavioural therapy: a four-step model to build resilience. *Clinical Psychology & Psychotherapy*.
- Perdighe, C., & Mancini, F. (2010). Il lutto. Dai miti agli interventi di facilitazione dell'accettazione. *Psicobiettivo*.
- Perdighe C. (2015). *Il linguaggio del cuore. Riconoscere e accettare le emozioni dei propri figli e accompagnarli nella crescita*. Trento: Erikson
- Pianta, R.C., Marvin, R.S. & Moro, G.M. C. (1999). Resolving the past and present. Relations with attachment organization. In: Solomon, J. (Ed), George, C. *Attachment disorganization* (pp 379-398). New York: The Guilford Press.
- Prete, A., Feliciano, C., Mitchelhill, I. & Arlt, W. (2019). Diagnosis and Management of Congenital Adrenal Hyperplasia in Children and Adults. In: Llahana S., Follin C., Yedinak C., Grossman A. (eds) *Advanced Practice in Endocrinology Nursing*. Cham: Springer
- Rezzonico, G., & Florit, G. (Eds.). (2016). *Epilessia e resilienza familiare. Una guida per genitori e operatori: Una guida per genitori e operatori*. Milano: Franco Angeli
- Rodrigues, M. G., Rodrigues, J. D., Pereira, A. T., Azevedo, L. F., Rodrigues, P. P., Areias, J. C., & Areias, M. E. (2021). Impact in the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions—A systematic review with meta-analysis. *Patient Education and Counseling*.
- Rossi, M. G., & Menichetti, J. (2019). Salute e partecipazione: Facebook come strumento educativo per il coinvolgimento attivo della persona con diabete. *Sistemi intelligenti, 31(3), 565-567*.
- Scott J.T., Pricor M., Harmsen M., Broom A, Entwistle V.A., Sowden A.J. & Watt I. (2003). Interventions for im-



proving communication with children and adolescents about a family member's cancer. *Cochrane Database of Systematic Review*

- Sheetz, M.J. & Bowman, M.A. (2008). Pediatric palliative care: An assessment of physicians' confidence in skills, desire for training, and willingness to refer for end-of-life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®
- Solomon, J., & George, C. (Eds.). (1999). *Attachment disorganization*. New York, NY: The Guilford Press.
- Spinetta, J. J., Masera, G., Eden, T., Oppenheim, D., Martins, A. G., van Dongen-Melman, J., ...Jankovic, M. (2002). Refusal, non-compliance, and abandonment of treatment in children and adolescents with cancer: a report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and pediatric oncology*.
- Sunderlan, M. (1993). *Disegnare le emozioni*. Trento: Erikson
- Tang, W. P., Chan, C. W., Leung, D. Y., & Chan, D. N. (2020). The effects of psychoeducational interventions on caregivers of children with cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Child Health Care*.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). A clinical approach to posttraumatic growth. *Positive psychology in practice*.
- Tremolada, M., Bonichini, S., Weisner, T., Basso, G., & Pillon, M. (2013). Parental Narratives of Children with Leukemia in the Second Week after the Diagnosis: The Ecocultural Family Interview-Cancer. *J. Pediatr. Oncol.*
- Waechter, R., & Chung, R. (2012). Context of vulnerability and resilience: Childhood maltreatment, cognitive functioning and close relationships. In M. Ungar (Ed.). *The social ecology of resilience: A handbook of theory and practice*. New York, NY: Springer-Verlag
- Wekerle, C. (2013). Resilience in the context of child maltreatment: Connections to the practice of mandatory reporting. *Child Abuse & Neglect*.
- Wilson, D. K., Hutson, S. P., & Wyatt, T. H. (2015). Exploring the role of digital storytelling in pediatric oncology patients' perspectives regarding diagnosis: A literature review. *SAGE Open*, 5(1).

## Sitografia

- Associazione Ospedali pediatrici Italiani. *Carta dei diritti dei bambini in ospedale*. Tratto da <https://www.aopi.it/project/carta-dei-diritti-del-bambino-in-ospedale.html>
- Leventhal, H., Nerenz, D.R., & Steele, D.J. (1984). Illness representation and coping with health threats. In: Baum, A., Taylor, S.E., Singer, J.E, editors. *Handbook of psychology and health*. Hillsdale, NJ: Erlbaum; 1984. p 219–252. Tratto da <https://www.stateofmind.it/2018/05/malattieneuromuscolari-benessere.html>
- Ministero della Salute (2021). *Convenzione ONU sui diritti all'Infanzia. Salute del bambino e dell'adolescente*. Tratto da: <https://www.salute.gov.it/portale/saluteBambinoAdolescente/dettaglioContenutiSaluteBambinoAdolescente.jsp?lingua=italiano&id=2599&area=saluteBambino&menu.html>

Cosa è la malattia cronica? Cosa succede quando la malattia cronica irrompe nella vita dei bambini? Che effetti ha su genitori e fratelli? Come aiutare i piccoli pazienti e le loro famiglie ad affrontare questo viaggio inaspettato?

Il volume prova a rispondere a queste e ad altre domande sulla malattia cronica in età pediatrica e illustra i possibili esiti psicologici su bambini e genitori. Oltre alle conoscenze su questa particolare condizione, il volume offre spunti di riflessione, schede e attività psicoeducative per grandi e piccini, al fine di favorire l'accettazione dell'esperienza e promuovere la resilienza e la crescita, nonostante la malattia cronica, attraverso il linguaggio universale della favola.

Il volume, realizzato nell'ambito del progetto ministeriale *“Parola ai bambini: progettare l'antidoto alla paura attraverso la narrazione”* a corredo del racconto *“Punto e Virgola”* destinato a bambini dai 6 ai 10 anni, si rivolge principalmente a genitori di bambini con problematiche di salute; I contenuti proposti possono, però, rivelarsi una guida utile per tutti gli adulti, che si prendono cura dei bambini come insegnanti, operatori sanitari, educatori, operatori del sociale al fine di promuovere la comprensione dei vissuti di malattia cronica nei piccoli pazienti, favorendo l'empatia e la condivisione.