

Martina Bianchi¹, Michela Origlia²

*Oltre lo specchio rotto. Uno sguardo pedagogico
al trauma dell'adolescente con tumore*

ABSTRACT

Vivere l'adolescenza oggi è una sfida complessa sia per i ragazzi sia per gli operatori del sociale. Tutti i cambiamenti dell'area fisica, sociale, psichica e le sfide sono resi ancora più intensi nel caso di una malattia onco-ematologica. Il corpo può subire profondi cambiamenti che sommati allo sguardo del mondo esterno spingono gli adolescenti in ospedale a un ripiegamento su loro stessi. Sono molti gli interventi che negli anni hanno cercato di affrontare il trauma generato dai cambiamenti fisici imposti dalla malattia per ridurne l'impatto. Occorre nell'immediato avviare una riflessione pedagogica che ponga al centro la persona e sensibilizzi il contesto sociale e socioculturale di riferimento, perché sia accogliente, partecipato, inclusivo.

PAROLE CHIAVE: Adolescenti, Ospedale, Immagine corporea, Cura, Pedagogia

ABSTRACT

Experiencing adolescence today is a complex challenge for both teens and social workers. All the changes in the physical, social, psychological area and challenges are made even more intense in the case of an onco-haematological disease. The body can suffer profound changes that, when added to the gaze of the outside world, cause adolescents in hospital to withdraw into themselves. There are many interventions over the years that have attempted to address the trauma generated by the physical changes imposed by the disease in order to reduce its impact. There is an immediate need to initiate a pedagogical reflection that places the person at the centre and sensitises the social and socio-cultural context of reference so that it is welcoming, participatory, inclusive.

KEYWORDS: Adolescents, Hospital, Body image, Care, Pedagogy

¹ Dottoranda di ricerca, Università Roma Tre, in *Teoria e ricerca educativa e sociale*; pedagoga, Associazione Davide Ciavattini Onlus; martina.bianchi@uniroma3.it.

² Coordinatrice per l'Associazione Davide Ciavattini Onlus, oncematologia pediatrica, Ospedale Bambino Gesù di Roma; origliamichela@gmail.com.

1. *L'adolescenza in oncoematologia*

L'adolescenza, fase complessa costituita da incertezze e sperimentazioni è, classicamente, per definizione, il periodo di crescita e di trasformazione «compreso tra la fanciullezza e l'età adulta»³. Si potrebbe collocare il suo inizio attorno ai 12 anni, periodo della pubertà fisiologica; mentre è assai più complicato indicare con certezza la sua fine, in quanto può considerarsi terminata solo dopo il superamento maturo di alcune fasi di sviluppo e il verificarsi di una serie «di cambiamenti radicali che riguardano diverse aree del comportamento e del funzionamento psicologico»⁴. L'adolescente deve portare a termine dei compiti di sviluppo essenziali per attraversare e approdare alla maturità adulta: per noi, qui, è importante sottolineare che è necessario che egli, da una parte, realizzi se stesso come persona, con una riorganizzazione dell'immagine corporea e l'acquisizione di un tipo di pensiero formale, dall'altra realizzi se stesso come individuo sociale, con un allontanamento emotivo e affettivo dal nucleo familiare, la costruzione di nuove relazioni, il progetto di un ingresso nel mondo del lavoro.

Ogni anno in Italia si ammalano di tumore circa 1400 bambini di età compresa tra 0 e 14 anni e 900 adolescenti di età compresa tra 15 e 19 anni⁵. Nel corso degli ultimi anni sono aumentati progressivamente gli studi che analizzano e approfondiscono il tema dell'adolescente oncologico, cercano di ridurre errori commessi in passato per puntare alla presa in carico globale di un adolescente che ha nuovi e specifici bisogni, nuove e specifiche necessità, sia durante il percorso di cura che nella fase del follow-up. Quando la malattia oncologica irrompe nella vita di un adolescente diventa un 'life event' che ne cambia la traiettoria evolutiva, compromettendo potenzialmente tutte le aree dello sviluppo, dal punto di vista fisico, psicologico e sociale; di fatto, una neoplasia in età adolescenziale è un evento drammaticamente stressante e particolarmente traumatico che determina effetti collaterali a livello emotivo e corporeo, implicazioni psico-evolutive. I giovani con malattia onco-ematologica devono affrontare, oltre alle diverse sfide evolutive imposte dall'adolescenza, anche quelle imposte dalla malattia, che interessano in prima istanza il loro corpo che – sede fisica della malattia – diviene oggetto di attenzione primaria da parte di tutti e si trasforma nel veicolo di un'immagine nuova, quella che mostra le tracce visibili della malattia.

Se ci soffermassimo solamente sul difficile rapporto tra ospedalizzazione e compiti di sviluppo, scopriremmo che i cambiamenti fisici imposti dalla malattia e dalle cure sono l'aspetto iniziale che più terrorizza ogni adolescente: l'insoddisfazione per una nuova versione del corpo proprio, causata da una malattia complicata, invadente, devastante, aumenta il rischio di sviluppare

³ M. AMMAN GAINOTTI, *Lezioni di psicologia dell'adolescenza*, Guerini Milano, 2009.

⁴ *Ibidem*.

⁵ <https://www.airc.it/pediatrici>.

bassa autostima, ansia e incapacità di adattamento. Di fatto, la malattia oncologica e le relative cure impongono delle limitazioni che provocano dolore e sofferenza; si perde l'abituale stile di vita, cambia la relazione con se stessi, la percezione della propria identità non è più lo stessa. Dal punto di vista della sua identità sociale, occorre sottolineare subito che l'ospedalizzazione impone spesso una lontananza e un distanziamento dal mondo esterno e dalle relazioni amicali. Tale lontananza fa percepire ancora più forte il dolore fisico e psichico e, nei casi più estremi, genera nell'adolescente un ripiegamento su se stesso, un isolamento o un'alienazione incisiva, la conseguente difficoltà nel trovare uno spazio proprio. La malattia, quindi, può condurre alla scomparsa di un'identità personale e sociale costruita negli anni; anzi, come Kleinmann sostiene, la malattia è per un adolescente un'esperienza che diventa inevitabilmente 'social oriented', ovvero marcatamente caratterizzata da nuovissime interazioni e comunicazioni con l'esterno. Un vissuto tanto doloroso – come quello della malattia oncologica – avrà pertanto forti ripercussioni anche nelle fasi successive alla presa in carico della malattia e alle cure effettuate, nella cosiddetta fase di follow-up, quando l'adolescente, se non adeguatamente sostenuto, non sarà in grado di riconoscersi, di riprendere parte a tutte le attività che prima riempivano la sua esistenza. Occuparsi del 'dopo le cure' e del reinserimento nel mondo vuol dire avviare dei percorsi pedagogici che sappiano accompagnare ragazzi e ragazze in un percorso di acquisizione sempre maggiore della consapevolezza e della valorizzazione di sé per arrivare a ri-desciversi e ri-collocarsi in una nuova vita, in un nuovo spazio esistenziale.

Esistono, poi, altri effetti non meno importanti, particolarmente concreti e talmente significativi da determinare, a loro volta, implicazioni supplementari. La separazione e l'allontanamento dal nucleo familiare come forma di indipendenza in transizione viene inevitabilmente ostacolato e limitato dalla comparsa della malattia; anzi, la malattia, spesso, ingabbia gli adolescenti e spinge i genitori a coprire un ruolo essenziale e primario di caregiver e ad accudire in modo molto più intenso rispetto alle consuetudini. I progetti di vita personale, come, per esempio, l'accesso a un percorso di studi o al mondo del lavoro, subiscono un arresto o un rallentamento e all'improvviso, in questo ambito, diviene tutto fragile. In altre parole: attraversare l'adolescenza con una malattia onco-ematologica può essere sempre più complesso e doloroso, durante il percorso di cure e nella fase successiva, a seconda dell'impatto che la malattia e i suoi effetti determinano nella percezione di sé e nella realtà concreta di un'esistenza.

2. *L'immagine corporea*

L'immagine corporea è un costrutto multidimensionale costituito dall'insieme delle valutazioni che una persona dà del proprio aspetto fisico. È quindi costruita sulla base della percezione soggettiva che ogni persona ha di sé. Tut-

tavia, la percezione personale che si ha di sé e della propria immagine corporea è fortemente influenzata dalle interazioni con l'ambiente fisico e sociale. L'elaborazione del concetto di immagine corporea risale agli studi di Schilder del 1935; egli ha sostenuto che l'immagine corporea è «il quadro mentale che facciamo del nostro corpo, vale a dire il modo in cui il corpo risulta a noi stessi»⁶. Quel forte cambiamento nel rapporto con il proprio corpo che si verifica durante la prima adolescenza determina una nuova idea e una nuova rappresentazione di sé; la qualità percepita partecipa alla qualità della relazione con se stessi e con il mondo; l'eventualità di distorsioni, sottolinea Paxton con i suoi collaboratori nel 2006, fa rilevare che i giovani che sviluppano un'immagine corporea negativa corrono un rischio maggiore, da un lato, di esiti negativi per la loro salute psicofisica (per esempio, bassa autostima, limitata partecipazione alla vita scolastica e sociale, ridotta disponibilità a creare relazioni significative con il gruppo dei pari), dall'altro di esiti moltiplicatori di un impatto negativo (scadente rendimento scolastico, abuso di sostanze, disturbi alimentari)⁷.

3. *Lo specchio rotto*

«Ma poi ricresceranno!», «Non preoccuparti, comprenderemo una parrucca!» sono le frasi che comunemente un adolescente che scopre di avere un tumore e che si accinge alle cure chemioterapiche sente ripetere da genitori, amici, conoscenti, medici e infermieri. Non c'è niente di più sbagliato, niente di più doloroso. Nel momento in cui iniziano le cure chemioterapiche, le paure e le preoccupazioni dell'adolescente, in prima istanza, si concentrano sull'incapacità di riconoscersi nel nuovo corpo che sfugge da ogni possibilità di controllo; ai cambiamenti fisici si sommano quelli imposti dalla malattia e generati dalle cure; ciò che preoccupa, ciò che invade e traumatizza in modo più intenso pensieri e percezioni di sé è l'immagine riflessa nello specchio, è l'impossibilità di riconoscersi in quel corpo riflesso, è il vederlo nuovo, cambiato, percepirlo come un ostacolo al progetto di un futuro⁸. Occorre considerare che la massima sofferenza emotiva per un adolescente oncologico si ha nel momento in cui confronta il proprio corpo prima e dopo l'arrivo della malattia. Il corpo non è più lo stesso, diventa 'anormale', non è più il proprio, è come una membrana esterna piuttosto rovinata in cui risulta impossibile riconoscersi.

Tra i cambiamenti che la malattia più comunemente causa ci sono il diradamento o la caduta dei capelli, l'aumento o la diminuzione del peso corporeo,

⁶ Vedi P. SCHILDER, *The Image and Appearance of the Human Body*, Kegan, London, 1935, p. 11.

⁷ Vedi S.J. PAXTON, D. NEUMARK-SZTAINER, P.J. HANNAN, M.E. EISENBERG, *Body Dissatisfaction Prospectively Predicts Depressive Mood and Low Self-Esteem in Adolescent Girls and Boys*, «Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology», 35(4), 2006, pp. 539-549.

⁸ L. VENERONI, A. FERRARI, C. ALBASI, M. MASSIMINO, C.A. CLERICI, *Adolescenza e Psiconcologia: Problematiche psicopatologiche e di trattamento nel lavoro clinico con adolescenti con tumore*, Giovanni Fioriti, Roma, 2015.

il rallentamento della crescita, il gonfiore in special modo del viso, la perdita di massa muscolare, le cicatrici e, in alcuni casi, amputazioni, presenza di protesi, presenza del CVC (catetere venoso centrale), problemi legati alla sessualità e alla fertilità. È importante rilevare che tutti gli effetti negativi generati dalla malattia e dalle cure vengono vissuti come un trauma anche dal nucleo familiare; una testa senza capelli è percepita come 'brutta' e comunica al mondo esterno lo stato di malattia; il mondo, a volte, risponde alla presenza di quel dettaglio visibile con curiosità, a volte con l'imbarazzo. Gli studi di Corazza e Costa hanno confermato che le malattie organiche, che cambiano in modo netto l'aspetto fisico e l'apparenza di una persona, hanno un ruolo centrale nello sviluppo dell'individuo, poiché acquisiscono una connotazione sociale e diventano oggetto di giudizio da parte del mondo esterno. Molto spesso sono proprio gli sguardi e gli atteggiamenti degli altri a essere percepiti come fonte di giudizio negativo e di nuove distorsioni.

4. *Lo sguardo pedagogico e educativo*

Sentiamo molto spesso dire che gli adolescenti sono complicati; probabilmente il loro essere 'in divenire' o, ancor meglio, 'in trasformazione' rende necessario accompagnare i loro bisogni e le loro necessità. Quando si è poi in ospedale, in special modo in oncematologia, i bisogni di ogni adolescente sono esclusivi e chiedono grande attenzione. Perché? Perché spesso arriva con un importante ritardo diagnostico e questo rende il tutto più doloroso sia dal punto di vista clinico che psichico; dopo la diagnosi, c'è il dovere e la necessità di comunicare, nell'immediato, l'urgenza di accompagnare e accogliere le reazioni. Sono complicati, gli adolescenti, perché curarli impone a noi adulti la costruzione di spazi e servizi adeguati. Ci spingono a metterci in discussione e a 'sporcarci le mani', a immergerci nel loro contesto, ci spingono a svolgere un lavoro in équipe multidisciplinare che sappia dare risposte multiple durante il percorso di cura e che non li dimentichi immediatamente dopo.

L'adolescente che affronta le cure oncologiche vive un 'tempo sospeso'. Proprio per questo è necessario un intervento immediato che sappia aiutare i ragazzi e le ragazze ad attribuire un nuovo significato a quel 'tempo sospeso'. I presupposti pedagogici che possono aiutare gli adolescenti a tenere insieme i pezzi di questo 'specchio rotto' sono la cura del sé, della percezione del sé, la cura di uno spazio e un tempo propri, la cura della propria visibilità. Ogni intervento pedagogico e educativo ha alla sua base il paradigma della cura. Nello specifico, tale concetto rimanda all'approccio di un "I care" come quello di Don Lorenzo Milani, perché è un approccio che mostra le diverse possibilità della vita, individua le potenzialità. La cura pedagogica, che non trascura quella della quale Foucault parla⁹, ha lo scopo del benessere individuale e sociale.

⁹ M. FOUCAULT, *Storia della sessualità. La cura di sé*, Feltrinelli, Milano, 2004.

Comprendiamo, dunque, come la cura pedagogica e la cura più strettamente sanitaria si pongano in estrema sintesi la stessa finalità, ovvero la salute intesa nel modello bio-psicosociale, come il miglior livello possibile di qualità di vita; ecco perché hanno il diritto / dovere di lavorare assieme, di integrare i loro interventi in modo complementare, di volere l'empowerment, costruito evidenziato da Zimmerman, per cui si individua per ogni ragazzo e ragazza un percorso educativo che sappia riposizionare al centro la persona e che ne valorizzi ricchezze e potenzialità, ne promuova il processo di 'empowerment del tempo sospeso'. La persona, e non più 'il paziente', è resa protagonista, è chiamata a essere proattiva rispetto al suo personale percorso di vita¹⁰. È attraverso l'intervento educativo, sia dentro che fuori dall'ospedale, che vengono costruiti spazi reali e mentali di condivisione dell'esperienza, ascolto, comunicazione e sensibilizzazione, di tutela della crescita, di socializzazione.

Numerosi sono gli interventi che negli anni si sono avvicinati per migliorare l'impatto della caduta dei capelli e di tutti i relativi cambiamenti del corpo, dal finanziamento delle parrucche alla cuffia refrigerata, da percorsi di aromacromia alla realizzazione di foulard personalizzati. La realtà ci impone, però, una presa di coscienza: il dolore resta e il trauma anche, ma la cura, l'attenzione, la progettazione per il futuro e, come abbiamo appena visto, la vicinanza, l'ascolto, la condivisione, il sostegno sociale e umano sono le strategie più efficaci per migliorare nel concreto la qualità di vita degli adolescenti in oncoematologia e di tutta la costellazione familiare e sociale che lo circonda. È, dunque, compito di stretta rilevanza pedagogica accompagnare l'adolescente aiutandolo a riposizionarsi nella sfera sociale; è compito educativo spingere alla cura di sé e alla valorizzazione di tutte le potenzialità e di tutte le capacità; è compito dello sguardo pedagogico sollecitare il contesto sociale a farsi inclusivo e sensibile, pronto a pensare e costruire spazi e servizi a misura di necessità.

5. Conclusioni

Don Lorenzo Milani ci lascia in eredità il messaggio "I care"; applicato in ospedale, come in tutti i contesti sociali, spinge a creare interventi sempre più personalizzati, inclusivi e partecipati. Al miglioramento delle prospettive di guarigione che la medicina oggi sta vivendo deve corrispondere un miglioramento delle prospettive di qualità di vita offerte da microcontesti e macrocontesti di vita. Per tali ragioni è non solo opportuno ma necessario un lavoro educativo e una riflessione pedagogica quotidiana, di ascolto e osservazione del bisogno, incentrata sulla persona e sull'*hic et nunc*, ma che abbia costantemente un occhio rivolto al futuro e alla società. Auspichiamo una coesione e

¹⁰ M.A. ZIMMERMAN, *Empowerment theory. Psychological, organizational and community levels of analysis*, in J. RAPPAPORT, E. SEIDMAN (eds.), *Handbook of community psychology*, Kluwer Academic Publishers, New York, 2000, pp. 43- 63.

un lavoro di vicinanza e sostegno tali che il trauma e il dolore per la caduta dei capelli e per tutti i cambiamenti fisici imposti dalla malattia siano sì sempre dolorosi, ma che perlomeno non facciano sentire i ragazzi e le ragazze soli e giudicati.

Bibliografia

- AMMAN GAINOTTI, M., *Lezioni di psicologia dell'adolescenza*, Guerini, Milano, 2009.
- COMINELLI, M., *Un involucro bucato: la fragilità del corpo e dell'immagine corporea in bambini e adolescenti malati oncologici*, tesi di laurea discussa presso l'Università di Padova, 2022.
- CORAZZA, L., COSTA, M., *Psicologia della bellezza*, Giunti, Firenze, 2006.
- FOUCAULT, M., *Storia della sessualità. La cura di sé*, Feltrinelli, Milano, 2004.
- KLEINMAN, A., FITZ-HENRY, E., *The Experiential Basis of Subjectivity: How Individuals Change in the Context of Social Transformation*, in BIEHL, J., GOOD, B., KLEINMAN, A., *Subjectivity. Ethnographic Investigations*, University of California Press, Berkeley, 2007, pp. 52-65.
- MILANI, L., *I care*, Libreria Internazionale Paesi Nuovi, Roma, 1965.
- PAXTON, S.J., NEUMARK-SZTAINER, D., HANNAN, P.J., EISENBERG, M.E., *Body Dissatisfaction Prospectively Predicts Depressive Mood and Low Self-Esteem in Adolescent Girls and Boys*, «Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology», 35(4), 2006, pp. 539-549.
- SCHILDER, P., *The Image and Appearance of the Human Body*, Kegan, London, 1935.
- SHROFF PENDLEY, J., DAHLQUIST, L.M., DREYER, Z., *Body Image and Psychosocial Adjustment in Adolescent Cancer Survivors*, «Journal of Pediatric Psychology», 22(1), 1996, pp. 29-43.
- VENERONI, L., FERRARI, A., ALBASI, C., MASSIMINO, M., CLERICI, C.A., *Adolescenza e Psiconcologia: Problematiche psicopatologiche e di trattamento nel lavoro clinico con adolescenti con tumore*, Giovanni Fioriti, Roma, 2015.
- WINNICOTT, D.W., *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*, Armando, Roma, 1996.
- ZIMMERMAN, M.A., *Empowerment theory. Psychological, organizational and community levels of analysis*, in RAPPAPORT, J., SEIDMAN E. (eds.), *Handbook of community psychology*, Kluwer Academic Publishers, New York, 2000, pp. 43-63.