

# Antropologia del corpo e delle cure: il corpo dell'adolescente gravemente malato tra immaginario e prometeismo

Momcilo Jankovic\*, Federico Pellegatta\*\*

\* Clinica pediatrica, Università di Milano-Bicocca, Fondazione MBBM, Monza

\*\* Coordinatore infermieristico, Casa Sollievo Bimbi, VIDAS, Milano

## Un po' di storia per inquadrare:

Il prometeismo (sinonimo di titanismo) è derivato come fenomeno dal titano Prometeo che, con un eroico e disperato spirito di sfida, sottrasse il fuoco a Zeus per donarlo agli uomini.

Il titanismo invece si riferisce ai Titani, gli dei più antichi (*protheroi theoi*), nati prima degli Olimpi e generati da Urano (Cielo) e Gaia (anche Gea, Terra), protagonisti dell'episodio mitologico della ribellione al prepotere di Zeus e degli altri dei dell'Olimpo.

Tra ricerca e slancio emotivo così il cammino dell'anatomia ha segnato quello dell'arte, e relativamente a filosofia e letteratura il titanismo è di fatto collegato all'atteggiamento spirituale e materiale della rivolta dell'uomo che sfida forze a lui superiori e che porta fino in fondo la sua lotta, anche quando è cosciente che solo la sconfitta lo attende. Il Titano è l'eroe che non rinuncia a combattere, pur prevedendo a volte la sua sconfitta, la stessa finitezza del mondo o quelle forze superiori come il destino, la volontà divina, le forze naturali, la tirannia, che lo incatenano impedendogli il libero esercizio della sua volontà.

Nell'ambito appunto filosofico e letterario il titanismo nasce in Germania nel contesto del movimento dello Sturm und Drang (1770) che, in polemica con l'illuminismo illuministico, proclama la riscossa dell'irrazionalismo contrapponendo alla ragione il sentimento, la fede, l'intuito, la spontaneità e la sfrenatezza. In opposizione alla proclamata libertà della ragione illuminista si esalta la liberazione di tutte le facoltà umane, da raggiungere attraverso il potenziamento dei bisogni dell'uomo, in modo da soddisfare la sua sete di possesso e dominio. Ma... come si applica tutto ciò ai bambini e soprattutto agli adolescenti "malati"?

## Alcuni esempi eloquenti. La bellezza tra Prometeo e realtà

*Intervistatore: cos'è per voi "il bello"?*

Ragazze: il bello è ciò che mi piace (Aurora).

*Intervistatore: e cos'è che ti piace... di te, del tuo corpo?*

Ragazze: a me piacciono molto i miei polsi e le mie caviglie (Aurora).

*Intervistatore: e cosa vi piaceva durante le terapie?*

Ragazze: anche durante le terapie mi piacevano i miei polsi e le mie caviglie, perché non si sono gonfiate con il cortisone, sono rimaste così com'erano (Aurora).

A me piaceva la mia pelle, la pelle del volto, perché grazie alle terapie non avevo brufoli (Alice).

Mi piaceva anche il fatto che non avevo peli... e poi amavo le smagliature sulla pancia... sembrava avessi la "tartaruga" (Alice).

*Intervistatore: vi piacevano tutte le smagliature?*

Ragazze: no, i primi tempi facevo proprio fatica ad accettarle (a parte quelle sulla pancia per quello che ti dicevo prima), ma ora le vedo come un segno distintivo, fanno parte di me, ho imparato a farcele piacere. Quando mi chiedono cos'è questo segno che ho sulla spalla (spesso mi chiedono se è una voglia di caffè) io racconto cos'è, ossia che è una smagliatura e perché ce l'ho, non mi fa problema raccontare (Alice).

*Intervistatore: e invece cosa ha significato per voi perdere i capelli?*

Ragazze: perdere i capelli è stata la cosa che mi ha dato meno fastidio. Mi piacevo senza capelli, li ho tenuti corti per molto tempo dopo le terapie. Quando li ho tagliati la prima volta ho scoperto di avere un neo sulla testa che non sapevo di avere... mi piaceva accarezzarmi la testa. Quando gli altri mi chiedevano perché avevo tagliato i capelli io rispondevo: "perché ho vinto una scommessa... ma ora è troppo lunga da spiegare" (Alice).

A me, invece, è pesato tagliare i capelli, li avevo lunghi... (Aurora).

*Intervistatore: qualcuno vi ha mai proposto di usare la parrucca?*

Ragazze: io l'ho usata all'inizio della scuola, perché solo cinque persone sapevano quello che avevo, per cui per non spaventare gli altri mi sono fatta fare una parrucca di capelli veri, uguali ai miei naturali, poi però non l'ho più messa. Anzi mi facevo rasare a zero i capelli con la lametta dalle mie amiche, per divertimento e per farli crescere più forti dopo le terapie (Aurora).

Io invece l'ho provata un giorno... e poi non l'ho usata più... la dottoressa mi aveva proposto di usarla, ma io sapevo che non l'avrei sentita mia... ogni tanto penso come sarei ora se non avessi mai perso i capelli... adesso ho sdoganato il taglio corto, mi piace come mi sta, ma forse prima non avrei avuto il coraggio di tagliarli. Io non li ho mai rasati con la lametta... li ho fatti ricrescere... che bello all'inizio sembravano cotone, come i capelli dei neonati! (Alice).

*Intervistatore: c'è qualcosa che, invece, proprio non vi piaceva durante le terapie? Qualcosa che non era bello?*

Ragazze: io mi sentivo addosso l'odore di disinfettante... ancora adesso faccio fatica a entrare in day hospital per questo motivo... sento subito quell'odore. E anche il cibo dell'ospedale, non riuscivo a mangiarlo perché gli associavo l'odore di disinfettante, di ospedale (Aurora).

È vero, anche io non riuscivo a mangiare in day hospital, per esempio anche la cotoletta AIA che a casa avevo sempre mangiato senza problema, durante le terapie non riuscivo più a gustarla... la associavo all'odore dell'ospedale (Alice).

*Intervistatore: all'inizio mi avete detto che per voi il bello prima della malattia era ciò che vi piaceva. È cambiato ora il vostro concetto di bello, di estetica?*

Ragazze: mi interessa ancora l'estetica, ma in forma diversa da prima. Per esempio non riesco a mettermi le stesse magliette o gli stessi vestiti di prima, perché con il capello corto il resto del corpo si vede ancora di più (Aurora). Verissimo, per esempio se indossi una maglietta con scollatura sulla schiena ora la

scollatura sembra molto più evidente di prima, quando i capelli lunghi la coprivano, per cui quella stessa maglia ora non la metto più (Alice).

Secondo me la bellezza, l'estetica non è solo ciò che piace, ma ha a che fare con il sorriso. Una persona che sorride è bella e a volte le terapie non ti fanno sorridere... spesso però ti insegnano a sorridere veramente (Aurora). Anche per me il sorriso è importante per il concetto di bellezza e in questo il dover portare la mascherina è un grosso limite. Ricordo una volta che stavo girando per il mio paese, ho incontrato un bimbo piccolo che mi ha sorriso, io ho ricambiato e solo dopo mi sono resa conto che lui non ha potuto vedere il mio sorriso di risposta al suo perché portavo la mascherina, mi è molto dispiaciuto (Alice). La mascherina è stata anche per me un grosso impedimento. Ricordo ancora la prima volta che l'ho indossata quando i miei vecchi capelli ancora mi appartenevano. Subito dopo l'inizio della chemioterapia, la mia richiesta ai dottori: "Posso stare con gli altri animatori in oratorio?" La risposta è stata positiva, ma a una condizione: indossare la mascherina. Ho evitato di immaginarmi le reazioni di tutti alla vista della piccola maschera verde, sebbene sapessi che donare un po' del mio tempo in oratorio significava stare non solo con gli animatori, ragazzi adolescenti come me, ma anche con i bambini che sono la voce della verità. Mi sono fatta coraggio, sono andata con la mia mascherina. Mi sono scontrata con due tipi di reazioni: quella di chi faceva un passo indietro e quella di chi correva in avanti chiedendo per quale motivo mi presentassi così. Per tutta risposta anche io mi sono trovata ad assumere un doppio atteggiamento, formulando una diversa risposta in base all'interlocutore. Ai bambini raccontavo che avrei dovuto affrontare un viaggio, perciò non mi sarei dovuta ammalare. Mentre ai miei amici, dicevo comunque la stessa frase, ma spiegavo anche la particolarità del viaggio. Pensavo che da quel giorno, ogni qualvolta fossi uscita con la mascherina sul volto, mi avrebbe assalito il timore di essere giudicata. Nel contempo sorgeva in me una curiosità: perché la maggior parte della gente preferiva tenersi a una certa distanza da me? Persona infettiva o a rischio di vita? Mi piace che mascherina sia definito "nome alterato di maschera"; in una maniera alquanto anomala, il diminutivo altera completamente il significato del termine: se la maschera serve a nascondere, la mascherina mette in evidenza la realtà. Imparare a portarla mi ha permesso di mostrare senza veli quella che ero in quel momento (Aurora).

Una bandana con il fiocco. Un fiocco i cui nastri scendono lungo le spalle. Li tenevo sempre sul lato destro, come avrei fatto con i

miei capelli. Quella folta chioma portata via dal cancro, in qualche modo dovevo sostituirla. Mi sentivo nuda e avevo freddo senza qualcosa che coprisse la mia testa calva. I familiari quando ho iniziato le cure mi avevano proposto l'uso della parrucca, ma non concepivo proprio di fingere. Sì, perché con la parrucca avrei finto. Dei capelli non miei, sulla mia testa, fingere di tenere sempre un cappello altrimenti l'attaccatura "fake" era evidente, no no, non lo concepivo. Per me non c'era che questa soluzione: abbellire la mia testa brutta e calva con simpatici ed eleganti cappellini. Ne avevo tre per l'esattezza, quello con il fiocco lungo, un altro blu con una rosa a destra e infine il mio preferito: quello rosa vintage scuro, con una fascia più chiara e un fiocco sul lato destro in alto. Il cappello era un modo per non fingere, per dimostrare che la malattia che mi stava mangiando da dentro, io la stavo affrontando. Gli sguardi erano difficili da affrontare. Chi sapeva cosa stessi passando mi aiutava persino a sistemare il cappello e si divertiva a provarcelo. Ma chi non sapeva, chi era ignaro di tutto quello che stava accadendo aveva uno sguardo stranito e interrogativo. Però ammetto di comprendere, vedere una ragazza di sedici anni con un berretto del genere non è del tutto frequente. E così come chi non sa, non trovava un perché al mio strano cappello, non c'è un perché al fatto di ammalarsi di cancro quando si è alle superiori. Sguardi di compassione si mescolano a sguardi di persone stranite. Forse meglio fregarsene degli sguardi. Forse è meglio lottare a testa alta per la propria vita, usando il cappello per abbellire la lotta (Alice).

### Le loro domande più frequenti

#### 1. Perché mi sono ammalato?

*O malattia,  
perché sei mia?*  
*O malattia,  
Sai di essere la mia agonia?*  
*O malattia,  
Perché lasci la scia?*  
*O malattia,  
perché non te ne vai via  
lasciandomi la vita mia?*  
Nicola (14 anni)

Fondamentale è il rapporto e fondamentale è la comunicazione intesa come condivisione. La modalità: è bene che venga fatta al minore dal medico senza la presenza dei genitori per poter creare un rapporto di maggior fiducia e di empatia. Viene eseguita con la presentazione di immagini esemplificative della malattia (cartoni animati). Deve avere una durata breve (10 minuti) ma soprattutto deve essere fatta in maniera dialogata (rispondere alle domande che vengono fatte dal minore). In genere viene usato il

termine corretto della malattia (leucemia o linfoma o tumore). L'obiettivo fondamentale è poter aprire una comunicazione all'interno della famiglia.

#### 2. Posso morire?

Io non voglio morire ma ho paura di vivere (Edoardo, 12 anni).

Esiste questa possibilità ma non deve essere mai enfatizzata, solo ipotizzata. La certezza di un'affermazione è quella che "taglia le gambe" a un paziente. Mai togliere la speranza!

#### 3. Perché nessuno mi parla?

Attenzione alla "congiura del silenzio". Il minore è molto attento e arguto e il linguaggio non-verbale per lui assume un'importanza ancora maggiore. E il grosso rischio a cui non si pensa è che induciamo il minore a proteggere l'adulto e a essere proprio lui, malato, a sostenere chi sta bene! Comunicare è pertanto importante ma ancor di più è far sì che il contenuto del messaggio lanciato e di quello recepito combacino. Ogni messaggio viene filtrato dalla nostra personalità, dai nostri bisogni, dalla nostra sensibilità e dalla nostra acutezza... ma parlare/comunicare è comunque fondamentale pur con queste specifiche attenzioni.

#### 4. Devo soffrire?

Lo esemplifica al meglio questa lettera di Massimo (19 anni) a sua mamma: "Ciao mamma, dopo tanti anni, non ti ho mai ringraziato per essermi stata vicina nei giorni bui e dolorosi della mia malattia, per avermi incoraggiato e sostenuto ad andare avanti, ad affrontare con grinta e determinazione, che solo tu avevi in quel periodo, i lunghi mesi in ospedale.

Voglio ringraziarti perché la tua costante presenza mi ha sempre tranquillizzato e ha fatto passare la paura che avevo di morire; avevo solo 7 anni ma il dolore che ho provato mi aveva tanto spaventato, a tal punto da chiederti tra le lacrime: 'mamma ma sto per morire?'

Voglio ringraziarti perché hai reso le mie giornate in ospedale il più "normale" possibile: ti rivedo sul tavolo della camera con il tuo pc e tutte le tue scartoffie, che mi sgridavi se non facevo un po' di compiti... tu che sei riuscita, nonostante tutto, a lavorare, sei stata un esempio per me, sei stata la forza alla quale attingere per continuare a sopportare tutto, per non demoralizzarmi nei giorni della chemioterapia, dei prelievi di midollo e rachicentesi dolorosissime e sento ancora nelle orecchie: 'dai Massimo che dopo andiamo su al Comitato a ritirare un bel regalo', 'dai Massimo che dopo questa ce ne sarà una in meno da fare per vincere la guerra...'

Voglio ringraziarti mamma, dal profondo del mio cuore, perché è anche grazie a te se ho potuto diventare quello che sono adesso, un ragazzo deciso e determinato, che sa quello che vuole dalla vita, che ama la vita, quella vita che per poco ho avuto paura di perdere, ma che tu con la tua forza hai tenuto stretta a te per non lasciarmi andare via. Grazie mamma, sei stata una 'roccia', proprio tu, la più magrolina della famiglia, hai saputo prendere in mano la tua e la mia vita in quei momenti che sono stati molto dolorosi anche per te, non ti sei mai fatta vedere piangere da me, ma io ti sentivo la sera, quando tu pensavi che stessi già dormendo, sentivo la tua disperazione.

Grazie mamma per aver parlato con il Buon Dio, sono sicuro che è anche merito tuo se mi ha dato la possibilità di continuare il mio cammino su questa terra; chissà quante gliene avrai dette, tu che gridi sempre per tutto, avrai sicuramente gridato anche con Lui... e forse si è talmente spaventato da ascoltarti con attenzione, da ascoltare il tuo pianto disperato. Ti voglio bene mamma”.

### 5. Perché non posso reagire?

Pasquale A., 18 anni, guarito da una leucemia scrive un libro *I miei pensieri fanno chiasso* e ci dice: “Il dover sottostare a qualche decisione altrui senza poter far nulla per cambiare le circostanze è la cosa che più odio al mondo”.

Un ragazzo, Alessio, 19 anni, prima di morire mi dona questa poesia di Martha Medeiros.

*Lentamente muore chi diventa schiavo dell'abitudine,*

*ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi,*

*chi non cambia la marcia,*

*chi non rischia e chi non cambia colore dei vestiti,*

*chi non parla e chi non conosce...*

*Lentamente muore chi non capovolge il tavolo,*

*chi è infelice sul lavoro,*

*chi non rischia la certezza per l'incertezza,*

*per inseguire un sogno,*

*chi non si permette almeno una volta nella vita*

*di fuggire dai consigli sensati.*

...

*Lentamente muore chi abbandona un progetto*

*prima di iniziarlo,*

*chi non fa domande sugli argomenti che non conosce,*

*chi non risponde quando gli chiedono qualcosa che conosce.*

*Evitiamo la morte a piccole dosi,*

*ricordando sempre che essere vivo*

*richiede uno sforzo di gran lunga maggiore*

*del semplice fatto di respirare.*

Esempi che parlano da soli e inducono riflessioni appropriate.

### 6. Posso tornare a scuola?

Ancora Pasquale nel suo libro ci dice: “La prof. solo lei mi capisce. Non riesce a farlo nessuno. Solo lei. E sa che non deve dirmi di stare calmo. Parliamo di tutto ma non di quello che mi sta succedendo. Saltiamo i convenevoli. È quello che serve. Mi parla di scuola. Cavolo, ora sì che mi manca la scuola. I ragazzi, i prof. e le cavolate dette e fatte. Mi mancano perfino le interrogazioni”.

Scuola o luogo di lavoro diventano per un malato fondamentali.

### 7. Posso fare sport?

I ragazzi guariti da tumore in Italia hanno formato una nazionale di calcio, La Mitica, per dimostrare in giro per l'Italia che sono in grado di fare sport come i loro coetanei sani e dimostrare che da questa malattia si può guarire veramente e bene.

### 8. Posso vivere il mio tempo?

Ancora il giovane Pasquale: “Alla luce di tutto ciò credo che questa sia la felicità: vivere ogni secondo al massimo, incurante di quello che ti accade...”. E anche Francesca, 19 anni, dopo il trapianto di midollo osseo che l'ha guarita dalla leucemia scrive: “Un altro Mondo.

Questa malattia avrà anche preso tutta la mia vita ma non mi importa, e se pur faccio fatica anche solo a salire sul marciapiede mi sento fortunata perché ho conosciuto un mondo nuovo che mi ha insegnato molto.

Ho imparato che il sorriso è più di una medicina, che bisogna vedere il bicchiere mezzo pieno e non mezzo vuoto, che si deve chiedere aiuto e non vergognarsi delle proprie debolezze.

In fondo la tua vita non sei solo tu ma è il risultato di più persone, la somma delle tue esperienze, l'insieme di difficoltà che la segnano, che ne cambiano la forma e i colori.

Non esiste magia o incantesimo, sei solo tu che puoi fare della tua vita un capolavoro.

Dio ci dà gli strumenti per andare avanti: basta solo saperli cogliere.

Ho imparato a non mollare mai e che se un giorno pensassi di farlo non mi resterà che ricordare il motivo per il quale ho resistito fino ad ora.

Mi ha insegnato a pensare alla meta e non a quanto sia lungo il tragitto, a rimbocarmi le maniche e a non avere paura della fatica, a guardarmi allo specchio e a non notare solo quelle guance troppo gonfie e quelle gambe così magre ma ad ammirare quella guerriera che ha lottato per tenersi stretta la sua vita, a gioire per ogni mio progresso anche se minimo, a ricordarmi che nella vita il sole esiste per tutti”.

### 9. Sono o non sono guarito?

Esiste la vera guarigione nei tumori infantili in circa il 80-85% dei casi. Guarigione fisica, psicologica e sociale come enuncia l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità). Il concetto di guarigione è riferito solo alla malattia tumorale iniziale, senza contemplare le eventuali disabilità o gli eventuali effetti collaterali anche a lungo termine del trattamento. Ovviamente è un concetto che si diversifica a secondo del tipo di tumore (come distanza in anni dalla sospensione delle terapie curative). La Società deve essere informata sul fatto che i tumori pediatrici sono guaribili. E i guariti devono avere accesso a istruzione, lavoro e assistenza sanitaria uguali a quelle dei loro pari età.

### 10. Perché scappi?

Alessandro 23 anni e Davide 19 anni, fratelli, entrambi seminaristi e affetti da una grave forma di patologia autoimmune mi fanno un regalo a cui allegano questo biglietto: “Con questo semplice pensiero vogliamo ringraziarla per tutto quello che fa per noi e per tutti gli altri bambini/ragazzi di questo reparto. Questo dono non è niente rispetto a quello che lei ci offre quotidianamente: La speranza di vivere. Grazie.”

È importante quindi non scappare ma eserci, e quindi accompagnare il minore nel suo percorso di cura fino alla guarigione o alla morte. Così infatti ci chiede Veronica, 13 anni, prima di morire: “Quello che conta nella vita, non è saperla apprezzare... Quello che conta è saper accogliere il momento in cui finisce”.

È un testamento di grande valore e di richiamo per tutti noi chiamati a “far saper accogliere” questo momento.

### In conclusione

Cos'è pertanto in maniera sintetica e semplicistica la qualità di vita per un minore?

Non provare dolore, fisico e mentale...

Non provare paura o ansietà...

Soddisfare i propri bisogni e i propri desideri (giocare, disegnare, chiedere, comunicare, fare sport, lavorare...)

Avere una famiglia serena...

Sentirsi amato...

Non sentirsi abbandonato...

Ecco come abbiamo vissuto e visto negli anni il corpo e la mente di un adolescente gravemente malato tra immaginario (le 10 domande che si fanno) e prometeismo (la capacità di reazione e di risposta al di là del naturale).

✉ [momcilo@libero.it](mailto:momcilo@libero.it)