

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

DOTTORATO DI RICERCA IN
SOCIOLOGIA E RICERCA SOCIALE

Ciclo XXXII

Settore Concorsuale di afferenza: 14/C1 Sociologia

Settore Scientifico disciplinare: SPS/07 – Sociologia Generale

TITOLO TESI

Bambini di famiglie con il cancro: interazioni tra agency
dell'infanzia e rotture biografiche eterovissute

Presentata da: Manuel Finelli

Coordinatore Dottorato

Chiar.mo Prof.

Antonio Francesco Maturo

Relatore

Chiar.mo Prof.

Antonio Francesco Maturo

Esame finale anno 2020

Abstract

Phd thesis: Children living in families with cancer; the interplay between children's agency and family biographical disruptions

(Original title: *Bambini di famiglie con il cancro: interazioni tra agency dell'infanzia e rotture biografiche eterovissute*)

Based on the indications of a pilot-study the author conducted previously for the Emilia-Romagna Regional Government, this thesis analyses the involvement of children and adolescents in caring for relatives suffering from cancer as it intersects with their agency.

When a cancer affects a relative in the household, the younger members tend to be marginalised within the family relationship system; this implies consequences on individual lives and the family emotional wellbeing. Testing this hypothesis, the research aimed to understand whether and how the involvement of children and adolescents in caring for family members in oncology treatments can represent a resource for the family.

Since the design phase, the investigation was implemented in adopting a Grounded Theory approach tapping into the experiences of professionals systematically questioned through 16 semi-structured interviews. The target was formed by professionals from medical and social service providers, NGO directors, academic researchers and public health officials who were asked to conceptualise from their respective point of views the effects occurring on children/adolescents when the family's biography is disrupted by oncological illnesses.

The key informant interviews lead to progressively focus the parallel multidisciplinary literature review conducted through a vast spectrum of sociological domains ranging from sociology of childhood, sociology of health and sociology of family. The review identified children's agency (Favretto, Zaltron and Fucci:2017), along with semantics and experienced illnesses (Maturò:2007) as crucial concepts to understand cancer-related biographical disruptions (Bury:2001) through a narrative-based medicine approach (Kleinman:1988) adopted from child-centred point of view (Alanen and Mayall:2001, 2015).

Based on these principles and concepts, the core of the empirical component was the consultation of 16 children and youth – age ranging from 13 to 26 y.o. – who have had a family member suffering from cancer during their childhood and adolescence.

The participants' narratives were collected with in-depth interviews whose content was analysed through five thematic frames: 1) attributions of meaning to a primary relative's illness, 2) modalities and effects of shared biographical disruptions, 3) representation of the normalization processes implemented towards the oncological illnesses, 4) neglected and exploited opportunities of participation in caring practices and 5) perceptions of the positive and negative effects of being involved as children/adolescents in the care of a family member with cancer.

In harmonising theories from sociology of health and childhood studies, the paper sustains the worthiness of *re-thinking* and *re-defining* the interplay between children's agency and family's biographical disruptions. The combination of alternative models from usually separated disciplines offers an epistemological contribution in researching on intergenerational relationships within sociology of health and illness frameworks.

The thesis concludes by indicating further research recommendations and presenting suggestions for how such an integrated model of bio-psychosocial agency supports the recognition of children's informed involvement in care practices as an opportunity for their empowerment and a bolstering component for the family relationship system.

Keywords: Children's agency; Illness semantic; Experienced illness, Biographical disruption; Narrative-based Medicine; Grounded theory.

Indice

SEZIONE PRIMA: L'impostazione teorica

Capitolo I: Introduzione	Pag. 06
1. Antefatto	06
2. La realtà sui generis del mondo oncologico	07
2.1 La diffusione epidemiologica	08
2.2 Ambivalenza della rottura biografica	08
2.2.1 Un cancro meno letale	09
2.2.2 Un cancro più 'cronico'	10
2.2.3 Un cancro in via di de-ospedalizzazione	11
2.3 La complessità simbolica del cancro	12
2.4 La complessità relazionale del cancro	13
2.5 Le implicazioni nelle relazioni inter-generazionali di cura	15
3. Lo studio-pilota per la Regione Emilia-Romagna	16
3.1 Impianto, obiettivi e metodologia del progetto	16
3.2 Dimensioni tematiche emerse	17
3.3 Raccomandazioni per la programmazione	18
4. Rotture biografiche tra 'big intrecci' e mostri terribili	19
5. Una ricerca sulle interazioni tra agency dell'infanzia e le rotture biografiche eterovissute	21
6. Le componenti della tesi	22
Capitolo II: Quadro teorico per la dimensione "salute"	24
1. Il quadro teorico per la dimensione "salute"	24
1.1 Vivere senza essere malati a lungo	24
2. Evoluzione del binomio salute-malattia nella cultura sociologica	25
2.1 Malattia come devianza; salute come controllo	26
2.2 Il sapere tecnico-scientifico e la misurabilità	26
2.3 Il sapere tecnico-scientifico e la medicalizzazione	27
2.4 Il sapere tecnico-scientifico messo in discussione	28
3. La re-interpretazione della malattia	28
3.1 La triade disease, illness e sickness	29
3.2 La Narrative-based medicine	29
3.3 La rottura biografica	31
4. Dalla sociologia della medicina alla sociologia della salute	32
4.1 Le tre fasi evolutive	33
4.2 Il 'quadrilatero' di Ardigò	33
4.3 Il modello correlazionale di interpretazione della salute	34
4.4 Dalla Triade al modello P	35
4.5 Dal Modello P al Modello ESA	36
4.6 Verso l'adozione di un paradigma bio-psicosociale	37
4.7 I cardinali del Modello ESA per una malattia eterovissuta	38
5. Considerazioni intermedie	39
Capitolo III: Quadro teorico per la dimensione "infanzia"	40
1. Il quadro teorico per la dimensione "infanzia"	40

1.1 Il termine “infanzia”: la definizione per questa ricerca	40
2. L’evoluzione dell’infanzia	42
2.1 Dall’infanzia che non c’è ai bambini dionisiaci e apollinei	42
2.1.1 Il bambino apollineo	43
2.1.2 Il bambino dionisiaco	43
2.2 Carte, Convenzioni e <i>nobodyness</i> sociale	44
3. L’infanzia nella sociologia classica	45
3.1 Infanzia e funzionalismo	45
3.2 Infanzia e costruttivismo	47
3.3 Infanzia e adultocentrismo	48
4. L’agency di bambine, bambini e adolescenti	49
4.1 Evoluzione concettuale dell’agency dell’infanzia-adolescenza	49
4.2 I frammenti mancanti del mosaico: per definire l’agency dell’infanzia	50
4.3 Agency dell’infanzia ed elementi fondanti	52
4.3.1 Agency e apprendimento	52
4.3.2 Agency e autonomia	52
4.3.3 Agency ed <i>empowerment</i>	53
4.3.4 Agency e interesse superiore dell’infanzia	53
5. Considerazioni intermedie	54
Capitolo IV: Verso l’agency dell’infanzia nelle relazioni di cura	55
1. Introduzione	55
2. La simbiotica compatibilità tra modello biomedico e adultocentrismo	56
2.1 Interpolazione multidisciplinare tra modelli	57
2.1.1 Premessa I: sapere profano rispetto all’età	58
2.1.2 Premessa II: età rispetto al sapere profano	58
2.1.3 Premessa III: simbolicità e cogenza delle situazioni idealtipiche	59
2.2 Sulla tendenziale sottovalutazione del sapere profano dei più Giovani	59
3. Incontrarsi oltre la soglia: la comunicazione intra-familiare della Malattia	60
4. Prendersi cura nonostante il modello biomedico	63
5. Vulnerabilità e potenziali della relazione di cura in famiglia	64
6. Da compatenti a competenti: quanto e cosa l’infanzia è in grado di fare	65
7. Rottura biografica eterovissuta, interdipendenze familiari e agency dell’infanzia	68
8. Agency dell’infanzia nelle relazioni di cura	69
9. Conclusioni dell’impostazione teorica	70
Capitolo V – La metodologia	72
1. Una strada con cui andar oltre	72
1.1 Un modello d’orientamento	72
2. Area di ricerca e problema da ‘risolvere’	73
3. Enunciazione della domanda (di ricerca)	73
4. L’ipotesi della ricerca	74
5. La dimensione qualitativa della ricerca	75

6. Il disegno della ricerca	75
7. Grounded Theory e portatori di interesse	77
8. Modalità di delimitazione degli assi tematici	78
8.1 I colloqui informali della fase preliminare	79
9. Identificazione delle tecniche da impiegare	79
10. Le interviste a testimoni significativi	80
10.1 Un campionamento teorico	80
10.2 Il mutevole contenuto di un percorso a “zigzag”	81
10.3 Affinamento delle categorie tematiche	82
11. Colloqui in profondità con portatori di interesse	83
11.1 Narrazione come modalità di rilevazione	83
11.2 L’identificazione dei soggetti da intervistare	83
11.3 Scelta della modalità di conduzione: permissiva, ma guidata	84
11.4 Impostazione della guida di intervista	84
12. Alla fine di colloqui e interviste: small talk e annotazioni	86
13. Considerazioni etiche per la ricerca	87
13.1 Consenso informato: amministrativo e sostanziale	87
13.2 Questioni etiche relative all’impiego di interviste e colloqui in profondità	87
14. Ostacoli alla rilevazione dei dati e strategie di mitigazione	89
14.1 Sensibilità del tema trattato	89
14.2 Il difficile reperimento dei soggetti da intervistare	90
14.2.1 Una rete venuta meno	90
14.2.2 La trappola non prevista di parametri necessari	90
14.2.3 Il ricorso ai social media	91
14.3 Asimmetria della relazione comunicativa	94
14.4 Intrusività della registrazione	94
14.5 Intrusività “della privacy”	94
14.6 Fluidità del colloquio	95
15. Conclusioni	96

SEZIONE SECONDA: L’indagine empirica

Capitolo VI – Identificazione, analisi e affinamento delle cornici tematiche: la fase empirica preliminare	97
1. Introduzione alla componente empirica della ricerca	97
2. La Narrative Analysis per andare oltre l’evidenza dei dati	99
3. Per un orientamento teorico fondato sulla prassi	102
3.1 Le interviste ai testimoni significativi	103
3.2 L’impostazione delle interviste	103
4. Risultanze delle interviste ai testimoni significativi	104
4.1 L’influenza del tipo di parentela	105
4.2 Il percorso terapeutico	105
4.3 Le semantiche della illness eterovissuta in famiglia	106
4.4 Le rappresentazioni dell’infanzia sulla scena di cura	107
5. Conclusioni della fase empirica preliminare	108
5.1 Accantonamento concettuale dell’eterovissuto in fratria	108
5.1.1 Fratelli e sorelle che scompaiono	109

5.1.2	Fratelli e sorelle che riappaiono	110
5.2	Accantonamento concettuale della specificità delle modalità terapeutiche	111
5.3	Affinamento delle cornici tematiche da approfondire	112
Capitolo VII – Tra coinvolgimento e marginalizzazione: analisi empirica di genesi, natura ed effetti dell’agency infantile sulla scena di cura		113
1.	I cardinali dell'analisi	113
2.	I percorsi dei narranti e dei narrati	114
2.1	Strumenti e modalità per l’analisi delle narrazioni	115
3.	Cornice ‘Significazione’: attribuire significato alla malattia eterovissuta	117
3.1	La malattia tra consapevolezza sospesa e consapevolezza attiva	117
3.2	La malattia dicibile e la malattia non detta	119
3.3	La malattia eterovissuta in adolescenza	120
4.	Cornice ‘Coscientizzazione’: modalità ed effetti della rottura biografica familiare	121
4.1	La rottura biografica nel quotidiano familiare	122
4.2	Fattori propulsivi della percezione di rottura biografica: l’intervento Chirurgico	123
4.3	Fattori propulsivi della percezione rottura biografica: effetti collaterali della terapia	124
4.4	Rottura biografica e ricostruzioni permanenti	125
5.	Cornice ‘Gestione’: pratiche di normalizzazione della illness eterovissuta	126
5.1	Rottura e normalizzazione	129
5.2	Scuola e normalizzazione	127
6.	‘Partecipazione’: una cornice tridimensionale	130
6.1	Dimensione del sapere e del dire	131
6.1.1	Dire tutto e subito	131
6.1.2	Dire perché è evidente	132
6.1.3	Dire solo quando inevitabile	133
6.1.4	Dire a tratti	133
6.1.5	Dire a modo proprio	134
6.1.6	Non dire per niente	135
6.2	Dimensione del comprendere: riconoscere l “sentimento di capire”	136
6.2.1	Determinante generazionale di limiti e rappresentazioni	137
6.2.2	Proteggere dal capire e capire per proteggersi	138
6.2.3	“Sentimento di capire”, sentimento per re-agire	140
6.3	Dimensione dell’agire: le forme di supporto fornite da bambini, bambine e adolescenti	141
6.3.1	Il supporto emotivo	141
6.3.2	Il supporto pratico	144
7.	Cornice ‘Valutazione’: effetti positivi e negativi del coinvolgimento	147
7.1	Rafforzamento dei legami	148
7.2	Una normalità differente come causa e come effetto	148
7.3	Il coinvolgimento nella cura e la scolarità	149
7.4	Gli effetti positivi sul lungo periodo	148
7.4.1	Coinvolgimento e responsabilizzazione	150
7.4.2	Coinvolgimento e costruzione dell’identità	151
7.4.3	Coinvolgimento, fiducia in se stessi e autostima	151

7.4.4	Coinvolgimento e modifica degli stili di vita	152
7.5	Gli effetti negativi del coinvolgimento	153
7.5.1	Eccesso d'agency infantile e giovanile sulla scena di cura	154
7.5.2	Paura per il futuro	155
7.5.3	Tra isolamento sociale e privatizzazione della malattia	157
7.5.4	Le stigmatizzazioni potenziali	158
7.6	Dinamiche relative alla marginalizzazione	160
7.6.1	Correlazioni tra età e modalità marginalizzanti	160
7.6.2	La marginalizzazione dovuta all'ansia da rischio genitoriale	161
7.6.3	L'agency passiva dell'auto-marginalizzazione	163
Capitolo VIII: Conclusioni - Verso la promozione dell'agency dell'infanzia nelle relazioni di cura		165
1.	Le grandi linee dei contenuti trattati	165
2.	Per una ricollocazione simbolica dell'infanzia	166
3.	Giovani e caregiver: un'anomalia simbolica, una risorsa umana	167
4.	Funzionalità dell'approccio e dei metodi adottati	169
4.1	Le narrazioni dei portatori di interesse	171
5.	Risultanti dalle narrazioni	171
5.1	Adattare la malattia alla propria vita	172
5.2	Ostacoli e propulsori della rottura biografica condivisa	173
5.3	Minimizzando il proprio apporto alla normalizzazione	175
5.3.1	Ambiente scolastico come contesto di normalizzazione	176
5.4	Partecipare alla scena di cura	176
5.4.1	Sulla dimensione del sapere	177
5.4.2	Sulla dimensione del capire	178
5.4.3	Sulla dimensione dell'agire	178
5.5	Valutazione del coinvolgimento	179
5.5.1	L'approccio pragmatico all'agency dell'infanzia	180
5.5.2	Predisposizioni pregresse all'agentività	181
5.6	Valutazione della marginalizzazione e delle mancate opportunità	181
6.	Verso il riconoscimento integrato di un modello di agency bio-psicosociale	182
7.	Considerazioni conclusive e raccomandazioni di ricerca ulteriore	184
7.1	Riconoscere la malattia eterovissuta come opportunità di empowerment	184
7.2	Attenuare il cortocircuito relazionale della protezione	186
7.3	Ricostruire insieme i confini di senso e di relazione	187
7.4	Concepire l'engagement dell'infanzia-adolescenza sulla scena di cura	188
8.	Senza la parola fine?	190
Bibliografia		191
Allegati		202

SEZIONE PRIMA: L'impostazione teorica

Capitolo I: Introduzione

1. Antefatto

“Quando ho scoperto di avere il cancro, la prima sensazione che mi ha assalito è stata la paura di morire. La seconda che avevo due figlie ed ero molto angosciata all'idea di cosa dire alle bimbe e di come farlo... Ricordo telefonate fiume con le amiche, chiusa in camera a piangere, cercando di non farmi sentire.

M., che allora aveva 10 anni e che era già molto sensibile e sveglia, origliava da dietro alla porta e poi mi faceva mille domande alle quali rispondevo in maniera confusa. Io cercavo di tranquillizzarla in ogni modo ma le trasmettevo paura e disperazione.

Venne il giorno dell'operazione e fatalità volle che fosse anche il giorno in cui entrambe le bimbe avevano la recita di Natale a scuola. Dissi loro che non potevo esserci e ci rimasero male. Adesso mi sembrano cavolate ma in quel momento non lo furono, perché erano l'ennesima complicazione che si sommavano al brutto periodo che stavo vivendo.

L'operazione andò bene: i linfonodi erano puliti e la mattina seguente potevo andare a casa. Sentii le bimbe per telefono e mi dissero che volevano venire in ospedale. A me, ovviamente, avrebbe fatto piacere, ma tutti mi dicevano che era meglio di no e così alla fine non vennero. Passò qualche tempo, poi arrivò l'altra mazzata, quando scoprii che dovevo fare chemio e radio: l'idea di perdere i capelli, di avvelenare il mio corpo mi spaventava ed ero arrabbiatissima! E si pose di nuovo il problema di cosa dire e di come dirlo alle bimbe. Risolsi dicendo in maniera quasi allegra, che sarei stata di nuovo a casa con loro perché dovevo fare delle cure e che dopo le cure sarei stata molto stanca, ma che poi sarei guarita!

L'idea di perdere i capelli però mi angosciava e non ero la sola: C., che all'epoca aveva 6 anni, ci rimase malissimo quando glielo dissi, mi sembrò arrabbiata e forse si vergognava: ricordo che era preoccupata che i compagni di classe si accorgessero che indossavo una parrucca. C. non ha mai voluto vedermi pelata e non sopportava la vista del manichino su cui appoggiavo la parrucca di notte. Ne era terrorizzata. M. invece non tanto.

Durante le cure... Un giorno C. ha fatto un disegno in cui io ero pelata e vi ha scritto: "voglio bene alla mia mamma anche se è diversa perché è sempre la mia mamma". Con lei forse dovrei parlarne ora e spiegarle quello che è successo. M. invece credo che abbia capito tutto o quasi. Non le ho mai detto che di tumore potevo morire e non so se lei ne sia stata consapevole, ma ad oggi, penso che lei sia la persona della famiglia che mi ha aiutata maggiormente e, se dovessi dare consigli ad altri nella mia situazione, direi di affrontarla con la maggior serenità possibile. I bambini sono delle spugne quindi vivono di riflesso quello che noi gli trasmettiamo e che poi loro trasmettono a noi.

E io, delle terapie l'unico ricordo positivo che ho è legato proprio a lei, a mia figlia M. Io uscivo di casa molto presto per recarmi in ospedale e lei, che voleva sempre che io la svegliassi prima di uscire, ogni mattina mi diceva una frase di incoraggiamento: "Mamma sei fortissima, ce la puoi fare, andrà tutto bene!"¹

¹ Trascrizione letterale fornita dall'autrice della testimonianza pubblica presentata alla Race for the Cure di Bologna, 24 settembre 2017.

Paola usò queste parole per il suo intervento in occasione dell'edizione 2017 di un famoso evento annuale che promuove la prevenzione del tumore al seno. Nel condividere la sua esperienza in pubblico, invece di elencare gli avvicendamenti del percorso di cura o di ripercorrere le tappe della sua sofferenza personale, decise di soffermarsi sul vissuto delle figlie e spostare l'attenzione sull'aspetto che è rimasto tra quelli per lei più significativi dell'esperienza di malattia che ha vissuto.

Questa è una tesi che poggia sui pilastri empirici costruiti con i pareri espressi dai professionisti dell'ambito sociosanitario e soprattutto con le ore e ore di narrazione condivise dai ragazzi e ragazze che hanno voluto raccontarmi esperienze e considerazioni in merito alla vicenda oncologica sofferta da genitori e nonni. Mi è sembrato giusto dedicare almeno l'inizio a qualcuno che la malattia l'ha sofferta in prima persona e che – quando gli è stata data opportunità di condividerne l'esperienza – ha deciso di farlo scegliendo questo tema. Tra i tanti possibili, Paola scelse di parlare la malattia l'abbia curata anche assieme alle sue figlie e di come loro l'abbiano vissuta, perché è dovuto e utile.

2. La realtà sui generis del mondo oncologico

“L'ambiente oncologico è una realtà sui generis... I malati e i loro familiari debbono fronteggiare quotidianamente situazioni dove il senso sembra sfuggire, dove l'esperienza diviene talmente personalizzata che difficilmente può essere condivisa e dove il tempo assume una dimensione scissa dal tempo convenzionale” (Ardisson e Maturo, 2013:9).

Il cancro è considerato in letteratura un evento traumatico che interviene improvvisamente alterando l'equilibrio individuale e la vita sociale di una persona. Si tratta di un evento che non solo riconfigura molti aspetti della vita, quali il rapporto con il proprio corpo, le relazioni familiari, sociali, professionali, ma che attiva anche importanti processi di rielaborazione del significato che viene attribuito alla vita, alla sofferenza, alla malattia e alla morte.

Rispetto alle relazioni intra-familiari di chi ne è affetto, sostengono Tartaglioni et al. (2017:81), l'impatto di una malattia oncologica è sempre elevato, in quanto richiede all'intero nucleo un difficile processo di adattamento che non solo deve aver luogo in condizioni emotive e pratiche ad alta complessità, ma che mette anche a dura prova la routine delle relazioni affettive ed educative tra i componenti.²

Quali che siano gli aspetti specifici delle situazioni e delle individualità coinvolte, coabitare per lunghi periodi con il dolore di chi si ama e i nefasti effetti collaterali a causa di trattamenti invasivi e/o invalidanti, presuppone una sofferenza da cui non è possibile sottrarsi.

La “risonanza emotiva”³ e i traumi che una tale esperienza inevitabilmente lascia però, cambiano molto in base a come la vicenda viene gestita, soprattutto durante fasi evolutive della vita in cui la formazione dell'identità individuale è più permeabile rispetto ai fattori esterni.

A partire dal secondo millennio, diversi ricercatori di ambito medico e psicologico, hanno condotto studi specifici, settoriali o aneddotici sulla tematica (Osborn, 2007:121). A quest'ondata di interesse però, come evidenziano Niemelä et al. (2010:455) non è corrisposto un seguito adeguato di approfondimenti metodologicamente appropriati tanto

² Bolks et al., 2008:26.

³ Il concetto è di Elias (2011:106) e verrà ripreso e ampliato come parte dell'argomentazione analitica applicata ai risultati empirici di cui al capitolo VII, par. 6.3.1.

che, a oggi, non esistono indicazioni chiare e coerenti in merito al supporto dei familiari più giovani in grado di orientare in modo strategico né gli interventi del sistema sociosanitario, né l'atteggiamento dei soggetti coinvolti in prima persona. Tutto è lasciato al caso, alla buona volontà delle persone e al talento di dedicati operatori, ma ovviamente non basta, e le conseguenze sono spesso devastanti.

Con questo presupposto ho individuato come elemento analitico centrale per una ricerca la relazione inter-generazionale di fronte alla malattia orientandomi nello specifico nosologico verso il cancro in virtù di cinque elementi. (i) Il cancro è tra le patologie mortali più diffuse e pertanto interessa un numero significativo di soggetti. (ii) Oltre a essere potenzialmente letale, esso comporta caratteristiche riconducibili anche alla cronicità, con il tanto di rilevante che ne consegue sulla dimensione sociale della questione. (iii) Più delle altre patologie annoverabili tra le principali cause di morte, esso è caratterizzato da un'alta complessità simbolica a cui si correla anche (iv) un'elevata complessità relazionale, la quale genera nelle relazioni di cura inter-generazionali delle implicazioni la cui comprensione può costituire un apporto importante alla conoscenza sociologica.

2.1 La diffusione epidemiologica

Il cancro è una patologia cronico-degenerativa altamente invalidante a livello fisico, psichico e sociale.⁴ Le neoplasie maligne sono tra le patologie mortali più diffuse in Italia⁵ e costituiscono una vicenda esistenziale di lungo corso che richiede un periodo di almeno cinque anni liberi da malattia affinché si possa parlare di guarigione.⁶

Nel 2018, in Italia c'erano 3 milioni e quattrocentomila persone (3.368.569 per l'esattezza) che vivevano dopo una diagnosi di tumore i quali, disaggregati per genere, corrispondevano a 1.531.157 maschi – pari al 45% del totale – e 1.837.412 femmine – corrispondenti al 55% del totale (AIRTUM, 2018:337).

Tra gli uomini, il tipo di neoplasia più frequente è il tumore della prostata (457.902 persone), seguito da quelle del colon-retto (244.046) e della vescica (212.326); da sole, queste tre forme neoplasiche costituiscono circa il 60% di tutti i casi prevalenti di tumore maschile (AIRTUM, 2018:36).

Per le donne, è la diagnosi di tumore della mammella quella più frequente, con 799.198 casi che corrispondono a quasi la metà (43%) del totale; seguono il tumore del colon-retto (226.652), della tiroide (155.995) e dell'endometrio (corpo dell'utero, 114.485). Questi quattro tipi di tumore rappresentano da soli il 70% di tutte le diagnosi registrate nelle donne in Italia (AIRTUM, 2018:36).

2.2 Ambivalenza della rottura biografica

Il concetto di rottura biografica⁷ è uno degli assunti teorici centrali dell'approccio di salute adottato per questa ricerca e troverà esplicita elaborazione nei capitoli II e IV. Esso si riferisce al concetto secondo il quale, quanto più cronica e/o grave è la malattia, tanto più ampio e complesso è l'impatto che essa comporta, nonché tanto più violenta e profonda è l'alterazione che interviene nella biografia di chi ne è interessato.

⁴⁴ Ardisson e Maturo, 2013:39.

⁵ Istat, 2019, www.istat.it/it/archivio/140871: accesso del 12/12/2015.

⁶ Eurostat, 2015: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Causes_of_death_statistics/it#. Accesso del 12/12/2018.

⁷ Bury, 1991:453.

Su un quadro d'inquadramento fenomenico, è utile evidenziare come la rottura biografica determinata dalla traiettoria di malattia oncologica sia caratterizzata da ambivalenza in quanto si tratta di una patologia che è (i) potenzialmente letale e al contempo (ii) connotata da effetti riconducibili alla cronicità.

2.2.1 Un cancro meno letale

In quanto potenzialmente letale, il cancro implica, come causa e come effetto, quell'inquietudine esistenziale riconducibile alla sindromica spada di Damocle ripresa e argomentata di recente da Cupit-Link et al. (2018:130) tuttora caratterizza le dominanti rappresentazioni in materia, nonostante gli incoraggianti sviluppi di molte terapie oncologiche dagli esiti in progressivo miglioramento.

La narrazione del “tormento che non prevede conclusioni”⁸ resta relegata nel confuso e confondente ruolo di “male del secolo” che viene adempiuto dal cancro in qualità di indifferenziato “imperatore del male”⁹, per quanto dal punto di vista clinico esso non sia né indistinto, né tantomeno indifferenziato.

Il cancro non è una malattia specifica, ma tante, molteplici ed eterogenee patologie, le quali differiscono enormemente in termini di trattamento, di terapia, di effetti collaterali e di impatto sulla dimensione relazionale dei soggetti che risultano a vario titolo coinvolti.

Già in termini di letalità, le probabilità reali di morte¹⁰ sono molto difformi, andando dal 92 e 94 per cento, rispettivamente per prostata e tiroide, a neanche il 10 per cento per mesotelioma e pancreas – rispettivamente 8 e 9 per cento (AIRTUM, 2018:24).

Nell'ultimo decennio, come confermato da ISTAT,¹¹ il tasso nazionale di mortalità per tumori è stato interessato da una netta decrescita: con riferimento a 10.000 abitanti, si è passati dal 28,7 nel 2006, al 27,3 del 2011, per arrivare al 25,3 rilevato nel 2016.¹² Nell'insieme calano i tumori dello stomaco e del colon-retto e diminuiscono, rispettivamente, negli uomini i tumori del polmone e della prostata e nelle donne dell'utero e dell'ovaio.

Il miglioramento è marcato, ma i tumori restano una patologia che interessa una popolazione importante di 373.000 nuovi casi di tumori maligni nel 2018 e una mortalità in termini assoluti di oltre 178.000 decessi nel 2015. Da notare anche, la controtendenza dell'aumento per entrambi i generi dei tumori del pancreas, del melanoma e della tiroide, per i maschi il tumore al testicolo e per le donne quello al polmone (AIRTUM, 2018:5).

In un quadro demografico generale caratterizzato da un aumento della speranza di vita (Chiarini, 2018:19), il proporzionale incremento delle diagnosi va correlato all'invecchiamento demografico e a un miglioramento delle metodologie di screening e prevenzione che si pongono in regime di causa ed effetto con l'allungamento del periodo di sopravvivenza rispetto al cancro. Per citare un esempio, le persone che si sono ammalate tra il 2005 e il 2009 hanno vissuto più a lungo di coloro che hanno contratto il

⁸ Costantino Cipolla citato in Iseppato, 2009:37.

⁹ Definizioni rispettivamente di Cosmacini (2002) e Siddhartha (2011) citati in Manca, 2013:39

¹⁰ Il dato è determinato dal tasso di sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi (riferimento al periodo 2005-2009).

¹¹ Istat, 2019, www.istat.it/it/archivio/140871; accesso del 12/12/2015.

¹² Disaggregando a livello sub-nazionale, l'Emilia-Romagna, la regione in cui ha avuto luogo questa ricerca, ha presentato dati molto simili; tasso di mortalità per 10.000 abitanti: di 29,4 nel 2006, 27,4 del 2011, 25,3 nel 2016 con una disaggregazione per genere che vede rispettivamente:

- per i maschi, dal 41,8 (2005), al 38,7 (2010), al 33,7 (2016).
- per le femmine, dal 22,8 (2005), al 21,7 (2010), al 20,1 (2016).

Dati ISTAT (2019), <http://noi-italia.istat.it>, accesso del 14/07/2019.

tumore nel quinquennio precedente sia negli uomini (54% vs 51%), sia nelle donne (63% vs 60%).

2.2.2 Un cancro più ‘cronico’

La diminuzione progressiva del tasso di mortalità comporta un innalzamento della speranza di vita con la malattia, tanto che, al riguardo del cancro, spesso si ritrovano anche in letteratura i termini ‘cronico’ e ‘acuto’ usati come sinonimi, nonostante costituiscano asserzioni corrette solo in parte.

Non aiuta, sul piano definitorio, che la OMS in primis definisca le malattie croniche come “long duration and generally slow progression. The four main types ... are cardiovascular diseases (like heart attacks and stroke), cancers, chronic respiratory diseases (such as chronic obstructed pulmonary disease and asthma) and diabetes.”¹³

In realtà, come rilevano Bernell e Howard (2004:137), solo alcuni tipi di neoplasie (come, per esempio, il mieloma multiplo) possono essere considerate malattie croniche, altre ne presentano i connotati ma solo in certe fasi, mentre altre ancora – per via delle limitate (o nulle) opzioni di trattamento – si rivelano fatali a breve termine, in un lasso di tempo, cioè, che non permette alle caratteristiche della cronicità di avere luogo. Al di là delle differenze sul piano clinico, d’accordo con Marzano però, ci si può anche soffermare sul fatto che il cancro, quando la sopravvivenza resiste per mesi o anche anni, assume le caratteristiche di malattie croniche degenerative quali l’Alzheimer o il diabete.

Sono sulla stessa linea anche Salamonsen e colleghe le quali, con un interessante studio sull’alterazione biografica che interessa i percorsi di cura di persone soggette da neoplasie del colon-retto, hanno rilevato un’esperienza di malattia che riconduce a molti degli aspetti della cronicità. La scelta di quella specifica forma tumorale è stata compiuta in virtù della rilevanza epidemiologica che la connota, con una diffusione pari a un terzo del milione e quattrocentomila casi di tumore registrati nel 2012 a livello mondiale, ma soprattutto per via delle caratteristiche con cui connota la vita dei “long-term survivors.”

Chi soffre di questa neoplasia, per curarla infatti, deve convivere con stomie, alterate motilità intestinali, costante senso di affaticamento e crescente ansietà rispetto alle potenziali recidive. Oltre – e legati – a questi aspetti fisiologici, però, incorrono anche significativi cambiamenti della vita sessuale ed emotiva, nonché, in generale, una molto ridotta funzionalità sociale (Salamonsen et al., 2016:8). Il risultato che si configura è che, quali che siano le peculiarità individuali, al cancro si sopravvive di più, ma – trattandosi di patologia molto impattante – si sopravvive in maniere che possono essere anche molto differenti da prima.

Il ragionamento è estendibile a molte delle forme tumorali più diffuse e infatti, come già a suo tempo Parry et al. avevano rilevato (2011:3), rispetto a diverse neoplasie, i miglioramenti, le accessibilità e le innovazioni di cui hanno beneficiato i trattamenti disponibili, hanno aumentato anche di molto il periodo di cosiddetta ‘sopravvivenza’ tanto che c’è da chiedersi quanto sia opportuno continuare ad usare il termine. Il ‘vivere sopra’ è un ‘vivere nonostante’ che riconduce a un’accezione negativa e riduttiva della vita che si ‘sopravvive’ in quanto surrogato di minore valore rispetto a ciò che c’era prima, nonostante essa vada considerata come un vivere a tutti gli effetti, per quanto questo possa avere luogo in modalità molto differenti.

Compiendo riferimento a parametri prettamente biometrici, infatti, la scienza medica configura una ‘sopravvivenza’ quando il soggetto uscito dalla fase neoplastica acuta

¹³ WHO (2016). *Noncommunicable Diseases*. http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/, accesso del 20/09/19.

riesce a superare il periodo di remissione. Nella situazione in cui tale lasso di tempo si dilata e acquisisce il volume di mesi, se non di anni, invece che di non-morte, è molto più legittimo parlare di vita, vita vera e propria che, per quanto eventualmente mutilata, rimane vita a tutti gli effetti.

La rottura biografica di una malattia così importante altera in maniera drastica, repentina e potenzialmente sconvolgente il percorso esistenziale di un individuo, ma non per questo si debba cessare di auspicare un ripristino di una qualità della vita che sia accettabile.

2.2.3 Un cancro in via di de-ospedalizzazione

Per una ricerca interessata all'impatto di un cancro sui rapporti inter-generazionali, il progressivo connotarsi delle traiettorie di malattia con aspetti di cronicità è un elemento analitico importante in quanto, presuppone – per dirla come Bury (2001:277) – una cristallizzazione delle lezioni di vita la quale, nel quotidiano relazionale, permette diverse e più intense opportunità d'apprendimento riguardo l'esistere insieme di fronte alle difficoltà.

Rispetto all'età, la sopravvivenza presenta un trend decrescente per molti tumori; La ragione è riconducibile, anche se in modo non esclusivo, alla maggiore comorbilità e ad altri aspetti collegati alla senilità che controindicano l'applicazione dei protocolli terapeutici più efficaci o che aumentano la sensibilità agli effetti collaterali delle terapie.

Al proposito, per quanto la dimensione demografica, a livello Europeo, il dato secondo cui il 25% dei casi soggetti affetti da neoplasia disponga di uno o più figli di età inferiore a 18 anni,¹⁴ va acquisito congiuntamente a un altro aspetto epidemiologico di grande rilevanza per i fini di questa ricerca: i numeri dell'ospedalizzazione per tumore stanno diminuendo in maniera importante.

Ragionando per 100.000 abitanti, in Italia, le 1323 degenze del 2006, si sono ridotte alle 1214 del 2011 e alle 1104 del 2016.¹⁵ Il trend trova anche una conferma significativa nel fatto che il calo dell'ospedalizzazione abbia avuto luogo parimenti nei casi di terminalità, con riduzioni significative negli ultimi novanta e trenta giorni di vita a cui è corrisposto un generalizzato aumento dell'assistenza domiciliare (De Palma et al, 2016:15).

Considerando la proporzionalità indiretta di questo dato con quello relativo all'aumento delle diagnosi neoplasiche, si può ritenere che ci si stia orientando verso una maggiore domesticazione delle cure. Per quanto questo non implichi necessariamente una de-medicalizzazione¹⁶ del rapporto degli individui con la malattia, per lo meno a livello fenomenico, comporta una convivenza più ampia di chi è malato di tumore con i familiari che non rivestono ruoli di caregiving tra cui soprattutto bambini, bambine e adolescenti. Un'eccezione rispetto a quest'ultimo assunto è costituita dagli scenari riconducibili all'epifenomeno dei giovani caregiver.

Una ricerca condotta dall'Istituto nazionale di riposo e cura per anziani (INRCA) e dalla cooperativa sociale ANS, ha stimato infatti che circa il 5% della popolazione tra i 18 e i 24 anni si confronta quotidianamente con le difficoltà connesse al caregiving familiare, costituendo per l'Italia una popolazione di circa 217.000 giovani che affrontano questo tipo di situazioni, spesso in solitudine e con conseguenze sociali, emotive ed economiche assai rilevanti. Del campione di riferimento, costituito da 880 giovani tra i

¹⁴ Torelli, 2016:1.

¹⁵ Istat, 2019, www.istat.it/it/archivio/140871; accesso del 12/12/2015.

¹⁶ Per il concetto di medicalizzazione, si veda il capitolo II, par. 2.3.

15 e i 17 anni, 206 hanno riportato situazioni tali da renderli considerabili caregiver adolescenti il cui 17 per cento è risultato affetto da problemi di salute mentale.¹⁷

Per quanto connotato da un'incidenza che poco sopra ho definito 'relativamente marginale', l'identificazione delle implicazioni inerenti allo scenario relazionale caratteristico dei giovani caregiver costituisce un importante risultato serendipico di questa ricerca.

Come per Maturò (2004:38), "la serendipità è il dono di fare scoperte inattese, ovvero trovare qualcosa di molto più importante di quello che si stava cercando" e, in quanto importante, esso viene argomentato come una delle raccomandazioni finali per ulteriori progettazioni di ricerca presentate nel capitolo conclusivo.

2.3 La complessità simbolica del cancro

Come sottolineano Ardisson e Maturò (2013:10) "la qualità della vita del paziente oncologico non è solo tecnico-professionale, ma anche relazionale" tanto che il processo sociale della cura prende il via con comuni azioni di reciprocità tra individui, che consolidano le relazioni umane, trasformandole in atti di solidarietà continue. "Le cure, nel senso umano del termine... sono interamente prodotti sociali" (Fiocco, 2004:104).

Il cancro che, come appena trattato – per certi versi e per alcune sue forme – diventa meno letale, assume i connotati della cronicità e viene gestito sempre più a livello domestico, accresce l'esposizione dei familiari rispetto all'esperienza della malattia, anche di quelli che altrimenti sarebbero poco o per niente coinvolti nella scena di cura.

I cambiamenti imposti dalle terapie oncologiche impattano molto sul contesto familiare per via delle alterazioni che apportano, non solo sulla routine quotidiana, ma anche sulla ri-definizione che tutti i coinvolti si trovano a determinare riguardo gli orizzonti di senso rispetto alla vita in generale. Per questo motivo, le conseguenze nell'immediato relazionale con cui i pazienti hanno a che fare comprendono anche tutti gli altri soggetti con cui essi convivono, siano questi consapevoli o meno di quanto sta accadendo.

Nel momento in cui si vuole sviluppare un'analisi e un pensiero inerente al cancro e il suo impatto da un punto di vista relazionale, tra i fattori di complessità simbolica ad esso correlati che ci si trova a gestire c'è la sua potenziale letalità; come sottolineano Bucchi e Neresini (2001:293), "la voce 'morte' risulta quasi del tutto assente dai manuali e dai dizionari di sociologia. L'uomo immaginato dalla sociologia non muore mai. Si pone solo il problema del vivere, mai quello del morire."

La conseguenza più ricorrente della morte è che sia meglio non parlarne, che non la si nomini nemmeno, che non vengano diffuse le specifiche di ciò che la causa e che resti "avvolta nella cortina fumogena di irritanti metafore. Sulla stampa non si muore mai di cancro, ma dopo lunga malattia e quando se ne parla, non si dice che una persona è morta, ma che è mancata e nemmeno si fa riferimento a un funerale, ma a delle esequie, non a una tomba, ma a una sepoltura, non alla bara, ma al feretro, non al cadavere, ma alla salma o, peggio ancora, ai resti... è come se la società non volesse sapere di dover morire e si cullasse in un'illusione di eternità. Come se non potesse funzionare se si mettesse in discussione questo assioma. Come se questo rendesse il re sociale definitivamente nudo (Ibidem: 294)." Nudo e defunto: quindi inutile, perché se il termine viene assunto dal latino 'de-functus' e quindi inteso come 'privo di funzioni', ci si può infatti soffermare

¹⁷ INRCA (2019) *Se a prendersi cura sono i più giovani*. Pubblicato l'11 luglio 2019 sul profilo Facebook aziendale di INRCA come https://www.facebook.com/pg/Inrca/posts/?ref=page_internal, anticipazione dei risultati della ricerca di sfondo in attesa di pubblicazione.

sul fatto che molta sociologia ‘classica’ si interessi solo degli individui che socialmente ‘funzionano’.

In termini sociologici, però, la morte non dovrebbe essere intesa come un fatto, quanto come un processo: “prima di essere morti siamo morenti”, ricordano Bucchi e Neresini, *Ibidem*:293) ed è opportuno sottolineare analiticamente quel ‘prima’, perché sul piano concreto esso può diventare una questione di mesi e, sempre più spesso, di anni, mentre su quello simbolico – a prescindere dal decorso seguito da chi è malato – implica un impatto emotivo su tutti i soggetti con cui chi decede interagisce a vario titolo.

Ponendo bambine, bambini e adolescenti di fronte alla possibilità della possibile morte di un familiare di riferimento, il cancro diviene – nelle parole di Kleinman (88:20) – l’inquietante sottolineatura di quanto imprevedibile e incerta possa essere la condizione umana, nonché quanto complessa da gestire sul piano simbolico tale condizione possa diventare.

Luoghi, attività, abitudini pensieri e relazioni che prima della rottura biografica erano considerati dai membri della famiglia come scontati, d’un tratto, perdono di significato o ne acquisiscono di differenti (Vargas, 2015:36). Significati che, non necessariamente, risultano condivisi da tutti allo stesso modo o con le stesse caratteristiche, anche a causa di quell’alterazione – quasi sempre di natura contrattiva – che subisce la comunicazione, la quale, in quanto rimaneggiata, diventa ostacolo per un’omogeneità simbolica che sarebbe invece necessaria per dotare il sistema di relazioni familiari di una necessaria coerenza.

Ogni soggetto, nessuno escluso, sarà costretto ad adattare la propria routine a quella mutata della famiglia che viene modificata dalla rottura, ritrovandosi – in modo più o meno consapevole – a ricalibrare il proprio orizzonte simbolico sulla base del ruolo che ‘adesso’ deve svolgere rispetto alla traiettoria della malattia che sta imperversando e sulla base delle informazioni di cui dispone e dei significati che di essa comprende per tale adempimento.

Al contrario, la malattia si tende a non menzionarla, non se ne parla di questa ‘bruttura’ esistenziale e, nel caso in cui ciò avvenga, lo si fa balbettandola con affermazioni stentate e strozzate dall’insicurezza, espresse con termini volutamente decontestualizzanti, riduttivi, favolistici: i “tumorini”, i “bobe”, i “sassolini” o i “brutti mali cattivi” corrispondenti alle denominazioni riportate in alcune delle narrazioni che hanno costituito oggetto d’analisi nella fase empirica di questa ricerca.

La tendenza nella questione è – come verrà diffusamente trattato nel capitolo VII – che si finisce spesso per parlarne tardi, poco e male, soprattutto con bambini, bambine e adolescenti, coloro i quali cioè, si tende a ritenere marginali rispetto all’evento di salute che ha alterato la biografia condivisa in famiglia e il suo sistema di relazione.

2.4 La complessità relazionale del cancro

Gli “eventi di salute” – sostengono Salamonsen et al. (2019:1592) – palesano in modo inequivocabile l’inter-connettività tra le esistenze e quindi le modalità con cui l’accadimento nella vita di una persona impatta su quella di chi gli/le sta vicino, tanto che, come rileva Beach (2009:17) “a major stressor for patients is altered interpersonal relationship and the majority of cancer patients report moderate to severe problems in family relationships.”

Rispetto alla complessità relazionale del cancro appare utile anche il riferimento a Gusman (2015:134) quando, pur ragionando sullo specifico della terminalità, sottolinea come il prendersi cura di un malato generi molteplici emozioni duali, le quali possono

generare tensioni nelle relazioni inter-generazionali (e non solo) a causa delle numerose difficoltà che rendono la famiglia un'entità relazionale a cui la malattia causa peculiari sofferenze (nel senso lato del termine).

Il dolore dei familiari 'sani' – fatto salvo i casi di somatizzazione dovuti a situazioni depressive acute – non è fisiologico ma, sul piano delle relazioni, altrettanto rilevante, in quanto legato a problematiche e bisogni dei singoli soggetti. Tali specificità vanno comprese e affrontate – come Paola raccomandava all'inizio – nel momento in cui si voglia adottare (e promuovere) un modello di interpretazione della malattia che ponga al centro non solo il paziente, ma anche le sue relazioni, in primo luogo quelle più frequenti e più importanti che sussistono con gli altri membri del nucleo familiare.

In gioco c'è un riconoscimento simbolico che è necessario non tanto e non solo per rispettare parametri etici, ma per attribuire un valore realistico al supporto che può essere generato da una rete di relazioni significative, in quanto strumenti di cura a tutti gli effetti io quali – come rileva Beach (2017:15) – possono essere preziosi anche gli stessi pazienti in qualità di propulsori della loro capacità di coping, migliorando infine l'esito complessivo della terapia.

Sottesa a questi assunti è una logica umanizzante che consideri non solo «la solitudine del morente» di Norbert Elias (1985:7 e 104), ma anche “la solitudine del parente”, come la evidenzia Pezzoli (2011:104). Una proposta di modello interpretativo della malattia, quindi, che si rapporti a una cura intesa adottando una prospettiva molto più ampia di quella convenzionale definita biomedica¹⁸ e che acquisisca a livello concettuale la famiglia del malato come unità fondamentale del caregiving e al contempo – come un insieme di soggetti che necessitano di attenzione, ascolto, assistenza, quanto la possibilità di contribuire in base ai rispettivi caratteri, limiti e potenzialità.

Avere a che fare con malattie gravi, soprattutto quando croniche e/o quando potenzialmente letali, comporta il rapportarsi ad esperienze condivise che non sono vissute nel proprio corpo, ma ciò non di meno risultano cruciali in quanto, nonostante “le trasformazioni delle strutture familiari e la medicalizzazione della morte che hanno caratterizzato il secolo scorso – sostiene Gusman (2015:144) – i membri della famiglia continuano a essere i principali dispensatori di cure.”

Anche Graffigna osserva che, almeno per quanto riguarda il contesto europeo, “la più importante forma di assistenza tuttora fornita ai malati cronici risulta essere proprio quella garantita dai caregiver informali (2018:97), compiendo riferimento a tutte quelle persone non retribuite che, in veste non professionale, si prendono cura di un familiare o di un amico malato, fragile o disabile che ha necessità di aiuto.¹⁹

Già da qualche decennio si è potuto assistere in alcuni settori della scienza medica a un'attualizzazione delle prassi orientata da approcci come quello di Graffigna instaurando percorsi terapeutici centrati più sul paziente che sulla patologia da curare. Come rileva Gusman (2015:149), il cammino nel concreto però è appena ai prodromi, in quanto non si presta ancora un'attenzione sufficiente alle relazioni che il paziente detiene con i suoi familiari, sottovalutando la centralità della famiglia per quanto riguarda la

¹⁸Si fa qui riferimento al modello biomedico di interpretazione della salute fondato sull'ideologizzazione del sapere tecnico-scientifico, sulla misurabilità della salute e una tendenza generalizzata alla medicalizzazione del mondo di vita che viene descritto nel capitolo II e criticato nel capitolo IV.

¹⁹ Definizione adottata nella Deliberazione Giunta Regionale 16 giugno 2017 n. 858 - Adozione delle Linee attuative della legge regionale n. 2 del 28 marzo 2014 "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)". Emilia-Romagna, BUR 12 luglio 2017, n. 198.

massimizzazione della qualità della vita da cui il malato non può che trarre prezioso giovamento.”

La centratura dei percorsi terapeutici sul paziente come persona e sulle sue relazioni importanti è un concetto non ancora (abbastanza) diffuso e condiviso, anche perché implica un’onerosa opera di ricostruzione e ridefinizione degli equilibri tra i ruoli di tutti i soggetti coinvolti, indipendentemente da quanto essi sappiano dell’accadente, indipendentemente dalle età dei soggetti interessati e, soprattutto, dalle rappresentazioni dominanti che di tali età vengono riprodotte.

2.5 Le implicazioni nelle relazioni inter-generazionali di cura

Come di recente riconosciuto anche da Favretto et al. (2017:73), “la mutata sensibilità nei confronti dei minori e del riconoscimento dei loro diritti all’ascolto e alla partecipazione ha interessato anche l’ambito della salute e della malattia. Le relazioni intergenerazionali all’interno della famiglia oggi sono improntate a stili meno autoritari e i bambini giocano un ruolo più attivo nell’interazione con gli adulti... (con una) relazione terapeutica dovrebbe costruirsi con un’attenzione particolare all’ascolto e al coinvolgimento di tutte le parti in causa.”

Considerare i bambini come gruppo sociale, significa porre attenzione ai modi in cui ognuno di essi è collocato e percepito nelle strutture della società. Analizzare la presenza e l’azione dei bambini all’interno delle relazioni intergenerazionali permette di comprendere meglio non solo le dinamiche tra bambini e genitori, ma anche tra i bambini e la società adulta più in generale.”²⁰

Per poter affrontare in maniera integrata e più efficace dimensioni tematiche che di solito vengono considerate separatamente, raccomandano Baraldi e Cockburn (2018:265), gli studi sull’infanzia necessitano di una sistematica contaminazione teorica. Ciò non solo perché – afferma Prout – “a multidisciplinary approach can lead to more creative work than is likely within a single discipline” (2005:145); ma soprattutto in quanto non è auspicabile prescindere dal fatto che “la partecipazione, come la malattia sia un fenomeno sociale complesso, il quale oltrepassa l’ambito sanitario per raggiungere ogni aspetto dell’esistenza in cui si ritiene che la presenza di una patologia abbia influenza” (Favretto et al. 2017:224).

Una simile apertura dello spettro d’analisi, contribuirebbe a colmare quella lacuna scientifica su cui già una decade addietro Beach (2009:14) richiamava l’attenzione, evidenziando quanto limitata fosse l’esperienza di ricerca sociale in merito alle relazioni intergenerazionali della famiglia durante l’esperienza del cancro e della cura, nonché sulle modalità con cui questa ha luogo.

Nel mio caso, l’identificazione di tale lacuna e il dispiegarsi sul mio orizzonte concettuale del territorio teorico da esplorare che ne consegue, ha preso forma in seguito a un mio progetto di supporto alla programmazione che qualche anno addietro ideai e condussi per la Regione Emilia-Romagna. Il paragrafo che segue ne richiama per sommi capi i tratti salienti in quanto, senza tale esperienza, non sarei riuscito a identificare il bisogno di ricerca che tento di soddisfare con questa tesi.

²⁰ Favretto, 2017:61.

3. Lo studio-pilota per la Regione Emilia-Romagna

Questa ricerca di dottorato costituisce l'implementazione di una delle principali raccomandazioni scaturite di uno studio-pilota che realizzai tra il gennaio 2014 e il marzo 2015. Lo studio rappresentò la componente del progetto di ricerca-azione «Empowerment, Percorsi di cura e scelte diagnostiche terapeutiche in oncologia» compiuto per l'Agenzia Sanitaria e Sociale della Regione Emilia-Romagna su coordinamento e finanziamento dell'Age.Na.S – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali.

3.1 Impianto, obiettivi e metodologia del progetto

Finalità generale del progetto era la definizione di percorsi assistenziali improntati all'empowerment di cittadini con una diagnosi di neoplasia; parte del percorso fu costituito da un'indagine qualitativa sulla situazione di bambini/adolescenti interessati dal percorso oncologico seguito da un familiare di riferimento.

Nello specifico, l'obiettivo della componente esplorativa era di determinare se il coinvolgimento di bambini e adolescenti del nucleo familiare nel percorso di cura in oncologia costituisse un'area di investimento auspicabile per futuri interventi di ricerca e programmazione.

A tal fine vennero rilevate in maniera sistematica informazioni qualitative che permettessero una contestualizzazione del fenomeno e, al contempo, (ri)attribuissero visibilità, consistenza e significato al ruolo delle bambine, bambini e adolescenti indirettamente interessati dai percorsi terapeutici in oncologia.

Sul piano metodologico, la ricerca venne sviluppata su tre ambiti in maniera simultanea:

- una rassegna sistematica della letteratura e di fonti documentali di varia natura;
- una mappatura delle “buone pratiche” afferenti a servizi pubblici e terzo settore;
- la conduzione di 14 interviste semi-strutturate a professionisti a vario titolo rilevanti per la tematica.

Il contenuto delle interviste fu costituito in parte da risposte specifiche a domande mirate e comuni a tutti gli intervistati e in parte venne espresso in forma di narrazioni. I temi centrali riguardarono i contesti, le caratteristiche e gli impatti delle cure oncologiche sui soggetti di età inferiore ai 18 anni quando legati da vincoli familiari al malato che segue un percorso terapeutico.

L'argomentazione che risultò dall'indagine venne sviluppata sotto forma di rapporto ad uso interno il cui contenuto trovò organizzazione in su tre sezioni:

- contesto, caratteristiche ed impatto dei percorsi oncologici sui familiari minorenni;
- risorse e criticità degli ambiti settoriali e di rete e
- raccomandazioni operative su approcci di programmazione e gestione dei servizi.

A livello generale, indipendentemente dalle caratteristiche dei percorsi oncologici seguiti, nonché dalle strategie di gestione relazionale adottate, risultò che le implicazioni che la terapia del familiare di riferimento genera nel bambino/adolescente non fossero necessariamente negative se gestite in modo adeguato, ma che dovevano essere comunque considerate con estrema attenzione in quanto comportano effetti durante *tutte* le fasi dell'esperienza di malattia vissuta dalla famiglia:

- nel primo periodo relativo alle fasi di diagnosi e di trattamento,

- nella fase di normalizzazione²¹ che segue la fine della terapia o – in caso di esiti infausti – l’elaborazione del lutto, e
- sul lungo termine, quando il percorso esistenziale dei singoli membri della famiglia prosegue dopo la rottura biografica costituita dalla malattia acuta/cronica.

Dalla letteratura passata in rassegna e – soprattutto – dall’analisi delle interviste apparve chiaro che, per quanto poco coinvolti, le implicazioni per i bambini e gli adolescenti sono sempre rilevanti. Tra queste sono annoverabili delle manifestazioni psico-somatiche, una de-generazione di senso di colpa e/o di onnipotenza, dei disordini alimentari, della rabbia, della paura, dell’aggressività, nonché un indebolimento delle identità in via costruzione.

Conseguenze negative come queste riconducono a una dimensione individuale di natura prettamente psicologica, ma comportano anche immediate e significative ripercussioni su tutto il sistema relazionale della famiglia. Al contempo, però, esse sono anche esperienze da cui possono scaturire elementi positivi per il minorenne – e quindi il suo nucleo d’appartenenza – quali: il rafforzamento della personalità, la messa a disposizione di strumenti per l’elaborazione delle crisi, l’acquisizione di competenze e un avvicinamento affettivo.

Uno dei fattori che sembrò determinare il livello e il tipo di impatto che la vicenda comporta su bambini e adolescenti è relativo al *se* e al *come* i soggetti più giovani vengono coinvolti nell’esperienza di malattia e di cura che la famiglia vive e mette in atto. Se e quanto il bambino/adolescente viene coinvolto nella questione.

3.2 Dimensioni tematiche emerse

Sul piano fenomenico, lo studio permise di delineare uno scenario comune nel quale, indipendentemente dalle specificità delle situazioni, quando, oltre al malato e ai caregiver adulti, il nucleo è formato anche da bambini e adolescenti, questi vengono quanto più possibile messi al margine, quando non esclusi, dal processo messo in atto dai familiari adulti per la gestione della malattia.

Le concause di tale marginalizzazione sullo scenario relazionale sarebbero molteplici, spesso complementari, talvolta anche paradossali; di seguito, quelle che lo studio indicò come prioritarie:

- Una diffusa idea di protezione dei minori dalle brutture del mondo e della vita predispone un atteggiamento di tutela che diventa nocivo, poiché ritarda l’acquisizione di elementi costitutivi dell’identità che sarebbe meglio interiorizzare per gradi invece che tutti insieme al sopraggiungere della maggiore età.
- La rappresentazione dominante di bambine, bambini e adolescenti è quella di soggetti incapaci, non solo di intendere e di volere, ma anche di aiutare nella gestione di una malattia, tanto quanto nell’affrontare una qualsiasi crisi che la famiglia possa trovarsi a dover sostenere.
- L’evitamento di chi dovrebbe spiegare le cose, soprattutto quelle importanti, porta a eludere il confronto con i più giovani da parte dei genitori su tematiche che sono complesse da trattare e che richiedono attenzioni ed energie straordinarie in una fase in cui l’allocazione ordinaria di risorse emotive è già fortemente sbilanciata verso la presa in carico di chi è malato.

²¹ Per definizione e trattazione del termine “normalizzazione” si veda il capitolo II, par. 4.6.

- Soprattutto – ma non solo – quando il malato è un altro bambino/adolescente del nucleo, la concentrazione dei familiari adulti nell'affrontare la malattia – come diretti o indiretti caregiver – finisce per assorbire (quasi) tutte le energie, temporali, materiali e finanche affettive, lasciando poco o nulla agli altri bambini del contesto, con le implicazioni di varia natura che questo comporta.
- Ne consegue che, in generale, il livello di informazioni condiviso con i più giovani riguardo quanto sta accadendo tende a ridursi al minimo e tende ad essere costituito da notizie parziali o false che determina un coinvolgimento nelle pratiche di cura in senso lato scarso oppure nullo.

3.3 Le raccomandazioni per la programmazione

Come commissionato da progetto, lo studio-pilota era finalizzato a generare una serie di raccomandazioni per interventi complementari e relativamente consequenziali tra cui i seguenti:

- √ È apparsa come opinione condivisa che si stia sviluppando una maggiore convinzione nel promuovere forme di supporto a bambine/i, adolescenti e genitori impegnati nella gestione emotiva di un cancro in famiglia; in via di metafora, qualche terreno su cui costruire c'è già.
- √ Una presa in carico più inclusiva rispetto a tutti i membri della famiglia che venga realizzata 'oggi' permette di risparmiare sofferenza individuale e dispendio di risorse pubbliche 'domani.' Le pratiche di supporto psicologico offerto a minori con un familiare malato di cancro costituiscono delle esperienze di riferimento pratico riguardo come questo sostegno eviti patologie e problematiche nel futuro per se stessi e per gli altri.
- √ Nella città metropolitana di Bologna sono state rilevate molteplici attività e servizi con e per bambini/e famigliari di malati di cancro. Queste operano secondo prassi consolidate, ma quasi sempre in maniera disaggregata nonché connotata da scarsa sostenibilità.
- √ Esistono protocolli, routine e procedure che riguardano 'tasselli' del mosaico fenomenico generale, i quali permettono in alcuni casi prese in carico anche precoci e quindi più efficaci. Oltre a soffrire però di una mancanza di integrazione rispetto al complesso dei servizi sociosanitari, rimangono risorse sotto-sfruttate su cui grava un'accessibilità molto limitata.
- √ La presa in carico tardiva, la presa in carico non sostenibile, la presa in carico rifiutata, la presa in carico che deve superare barriere parentali, sono gli aspetti prevalenti che ostacolano o impediscono il supporto psicosociale dei minori coinvolti in percorsi terapeutici oncologici.
- √ L'integrazione intersettoriale è apparsa come una condizione operativa sine qua non da praticare mediante interventi programmatici nel settore sanitario, in quello socio-assistenziale e nell'apparato educativo statale e informale da realizzarsi – quando opportuno, quando possibile – con il coinvolgimento della società civile, bambini e adolescenti inclusi.
- √ Per l'armonizzazione degli approcci di intervento e la loro integrazione in un coerente sistema di servizi che operi in modo più strategico, è indispensabile una (migliore) messa in rete delle realtà già operative a livello di comunità e/o intra-servizio.
- √ Al fine di fornire adeguato supporto teorico alle modifiche di approccio per gli interventi di cui sopra, si rendono necessarie attività di ricerca che perseguano,

sistematizzino e generino un coerente e cospicuo approfondimento teorico riguardante ruolo e funzioni dell'infanzia rispetto al loro eterovissuto di malattia.

4. Rotture biografiche tra 'big intrecci' e mostri terribili

I testimoni significativi incontrati durante lo studio-pilota, oltre a un convinto incoraggiamento per quello che ritennero essere un ambito di intervento necessario, con le interviste condivisero anche un prezioso patrimonio narrativo rispetto a situazioni emblematiche di coinvolgimento o marginalizzazione di bambine, bambini e adolescenti nel percorso di cura di un familiare di riferimento.²²

In occasione di uno di questi incontri, a complemento informativo, mi vennero mostrati due disegni i quali, per chiarezza contenutistica e forza d'impatto simbolico, hanno poi rappresentato una convincente motivazione a proseguire un percorso di ricerca che mi permettesse di approfondire e, per quanto possibile, svelare le dinamiche relative al vissuto della malattia di un familiare significativo da parte di bambine, bambini e adolescenti.

I due disegni vennero realizzati nell'ambito di colloqui di supporto psicologico ai familiari di soggetti ricoverati nel reparto di cure palliative dell'Hospice Bellaria (Bologna). Tutti e due gli autori sono due bambini maschi: A. e M. le loro iniziali; all'epoca dei fatti avevano entrambi 11 anni ed entrambi avevano da poco perso il padre per un tumore aggressivo. A. ha disegnato il suo "big intreccio", M. si è rappresentato nelle fauci di un mostro.

Fig. 1: disegni di A. e M. (entrambi 9 anni e con il padre deceduto per cancro)



A. era stato informato della malattia e delle condizioni critiche del padre all'inizio della fase terminale nell'ambito del supporto psicologico fornito dal servizio di cure palliative precoci; mediante tale supporto, ricevuto assieme alla madre e al fratello (di 8anni), A. era stato condotto prima alla consapevolezza del fatto che la salute del babbo

²² La parte centrale della griglia di intervista che avevo sviluppato era costituita dalla richiesta di due situazioni relazionali significative a cui avevano assistito in qualità di oncologi, medici, assistenti sociali, psicologi, ecc. Con la prima chiedevo di riportare un'esperienza di coinvolgimento di un bambino/bambina o adolescente nella vicenda oncologica di un suo familiare; mediante la seconda, invece, rispetto ad analoghi scenari, chiedevo il racconto di un'esperienza di marginalizzazione.

era molto peggiorata, quindi che era giunto a un punto in cui non si sarebbe potuto riprendere e, infine, che non ce l'avrebbe fatta; durante questo percorso, A. ebbe modo di vedere più volte il padre. Al contrario, il processo vissuto da M. era stato molto diverso. M. aveva scoperto della malattia del papà solo quando era già stato ricoverato in hospice a neanche tre giorni dal decesso ed ebbe occasione di vederlo una sola volta.

Questa tesi è (vuole essere) un apporto alla teoria sociologica, tanto che dalla teoria sociologica è orientata e di ricerca sociologica tratta. Pertanto, la 'lettura' di disegni, soprattutto se infantili e se compiuti in situazioni d'intenso stress emotivo, richiede competenze di cui io non dispongo e costituirebbe comunque attività non pertinente con l'analisi sociologica sviluppata per questo studio.

Ciò nonostante, se questi disegni hanno costituito una significativa fonte di motivazione e orientamento, è per via della differenza lampante, quasi oggettiva, che li contraddistingue, come illustrano in modo efficace le parole della professionista che me li mostrò.

“I due casi sono avvenuti nello stesso periodo e, nella fase di elaborazione del lutto sono andata a casa di M. per incontrarlo nel suo ambiente. In quell'occasione ci siamo scambiati dei disegni. Io ho fatto per lui un disegno e lui ha fatto questo per me. Riguardo questo (mostra il disegno con un ordito azzurro a tutto foglio) il bimbo mi ha detto: 'questo è un big intreccio' e me lo disse nonostante fosse uno chiuso, molto legato al babbo tra l'altro e dopo aver fatto questo disegno su cui si era impegnato moltissimo, mettendo in fila tutte le penne e con un metodo rigoroso. Alla fine lui mi ha detto: <guarda ti scrivo anche il nome, questo è BIG INTRECCIO!> E guarda che non c'era un tema assegnato per i disegni! <Facciamoci dei disegni su qualunque cosa che ci viene in mente> era la consegna. E, a distanza di un mese dal decesso, ad A. 11 anni d'età, è venuto in mente questo Big Intreccio. Io credo mi abbia voluto dire che la complessità era enorme, che stava cercando di strutturarla con impegno e con fatica, però ce che la stava facendo. Tutt'altra storia è quella dell'altro disegno (c'è un mostro a tutta pagina e un bambino stilizzato piccolo tra le sue fauci). Questo è di un bambino che invece non aveva mai saputo nulla del padre, di come stava. Il papà era un insegnante di musica di cui si era preso cura soprattutto la moglie che era arrivata alle Cure Palliative tardissimo e, fino a quel momento, senza aver ricevuto l'aiuto di nessuno, tanto che anche noi, a quel punto, non riuscimmo a superarne la diffidenza. Arrivò qui gli ultimi tre giorni di vita del marito senza dire niente al bambino. Il papà è morto senza che al bambino avessero mai detto o riferito nulla. Purtroppo è tutt'altro che un caso isolato. All'età di 11 anni questo bambino si è trovato il padre morto, senza che nessuno l'avesse coinvolto. Mai dire <come ti senti?> Sempre tutti talmente incementati, incistati, in questa situazione così complessa, che nessuno gli ha chiesto come si sentiva, cosa ne pensava... Penso sia disperante! Lui qui, in questo disegno, si rappresenta come un contorno senza pieno. Tutto intorno disegni pienissimi e questi occhi del mostro e i suoi denti aguzzi che lo stanno schiacciando. E lo sai come mi è arrivato questo disegno? Lui era lì (indica l'anticamera dell'ambulatorio), ci sono sempre fogli e colori sul tavolino; lui è venuto da solo e da solo ha fatto questo disegno, senza che gli venisse chiesto. Pensa che voglia di buttare fuori che aveva! Solo che l'ha fatto il secondo giorno che il babbo stava morendo e a quel punto non c'era nessuna possibilità di intervento per aiutarlo. Qui (mostra il primo disegno) per quanto sia complesso perdere un padre, a 11 anni è un big intreccio, però è qualcosa che si può sciogliere, c'è almeno la percezione che si possa sciogliere: un disegno così dà l'idea della gestibilità. Proprio anche il nome, “un big intreccio!” Perché sì, è un gran casino, però io

ci sto dentro. C'è una grande differenza con il disegno del mostro. C'è una differenza abissale.”

L'abisso di dolore c'è comunque di fronte alla morte di un padre. Niente può ridurre una simile pena, ma il modo con cui la si affronta, quello sì può essere lo strumento che aiuta a gestirla e con cui si possono evitare o almeno ridurre le difficoltà di natura individuale invece generate da una relazione con i familiari caratterizzata dal non aver saputo, dal non aver potuto contribuire o anche 'solo' dal non aver potuto esserci, come verrà rivendicato da molte ragazze e ragazzi consultati nella fase empirica.

Per poter sapere, per poter esserci, però, è necessario che ai soggetti – indipendentemente e sulla base della loro giovane età – sia riconosciuto un ruolo e, prima di tutto, una collocazione nel sistema relazionale della famiglia in una fase in cui prima di ogni altra cosa bisogna prendersi cura di qualcuno che sta male.

5. Una ricerca sulle interazioni tra agency dell'infanzia e le rotture biografiche eterovissute

Già dalla comparazione dei due disegni, ma soprattutto considerando i risultati dello studio-pilota, sono emersi con forza quegli elementi che sono stati determinanti per la formulazione dell'ipotesi sottesa a questa tesi di dottorato

Quando nell'ambito della famiglia qualcuno segue un percorso terapeutico in oncologia, i bambini/adolescenti coinvolti in qualità di fratelli/sorelle, figli o nipoti possono rimanere parte integrante dello scenario relazionale, ma più spesso ne vengono messi al margine; ciò comporta conseguenze non solo sul loro vissuto, ma anche di quello del nucleo di appartenenza nel suo insieme, oltre che sull'efficacia del percorso terapeutico di chi è malato.

Nel momento in cui a uno dei membri della famiglia viene diagnosticato un tumore, infatti, oltre al bisogno urgente di assistenza medica, sorge il problema (meno urgente, ma altrettanto importante) di come gestire la vicenda con i soggetti minorenni che convivono con chi è malato. La risposta agita dalle famiglie che lo studio-pilota indicò come prevalente fu relativa a un'attitudine mediante cui gli adulti impongono ai bambini e adolescenti un evitamento rispetto alle *brutture* di accadimenti difficili da governare, difficili anche solo da nominare, finendo spesso per mettere i più giovani ai margini dall'orizzonte relazionale (quando non anche fisico) del nucleo di cui fanno parte.

L'imposizione di tale evitamento viene determinato da coloro che – per legge e soprattutto per cultura – hanno voce in capitolo e potere decisionale in base a come ci si pone rispetto quelle che sono le due dimensioni cruciali per la questione: l'approccio all'infanzia e l'approccio alla salute e malattia che vengono di volta in volta adottati nella prassi quotidiana delle emozioni e degli affetti determinando le relazioni intergenerazionali in materia di malattia e salute.

L'intento che mi sono preposto con la realizzazione di questa ricerca è l'individuazione degli effetti relativi al (mancato) coinvolgimento dei minori nei percorsi oncologici seguiti da familiari di riferimento, in modo da fornire un contributo affinché quel movimento di pensiero avvenga per le ragioni e nelle modalità che argomenterò come più auspicabili.

6. Le componenti della tesi

In modo da garantire uno sviluppo coerente e quanto più esaustivo possibile, questa tesi è strutturata su otto componenti consequenziali.

Oltre a questo capitolo I, che è di natura meramente introduttiva, il capitolo II delinea il quadro teorico per la dimensione "salute" nell'alveo della quale questa ricerca è stata sviluppata; si è reso infatti necessario dedicare primaria attenzione all'evoluzione del binomio salute-malattia nella cultura sociologica che, da un'interpretazione della malattia come devianza e della salute come elemento di e per il controllo sociale, mediante un'ottica più integrata ed integrante, sviluppa una critica del sapere tecnico-scientifico e dei correlati concetti di misurabilità e medicalizzazione della vita.

Con un intento di re-interpretazione della malattia realizzato mediante l'adozione del modello triadico di disease, illness e sickness, verranno ripercorsi i connotati teorici e metodologici della Narrative-Based Medicine con particolare attenzione al concetto di rottura biografica. Quindi, mi soffermerò sullo sviluppo trifasico con cui si potuti passare da una sociologia della medicina, a una sociologia della malattia prima e, in seguito, una sociologia della salute, soprattutto grazie e attraverso l'evoluzione dei principali modelli teorici che hanno permesso lo sviluppo del modello triadico nel Modello P, dal quale ho tratto, con riferimento a due delle sue componenti fondanti, i cardinali da impiegare per l'analisi di una malattia eterovissuta.

Il capitolo III approfondisce l'altra dimensione teorica di questa ricerca e presenta in maniera critica il termine 'infanzia' rispetto all'uso comune che ne viene compiuto e ai riferimenti giuridici e culturali che determinano atteggiamenti, azioni e rappresentazioni. Verrà quindi delineata lo sviluppo di pensiero e prassi che ha permesso l'evoluzione delle rappresentazioni da un'infanzia 'inesistente' a un'infanzia 'agente', passando per i miti e le teorie che tuttora la interessano e giungendo al concetto di agency dell'infanzia-adolescenza e a una sua valorizzazione critica rispetto a dimensioni quali l'apprendimento, l'autonomia, l'empowerment e il concetto di interesse superiore; il tutto nelle declinazioni e, soprattutto nonostante le contraddizioni, che una sua applicazione nella vita concreta dovrebbe affrontare e tenere in conto.

L'argomentazione sviluppata nel capitolo IV è costituita dalla commistione delle teorie sociologiche delle due dimensioni – infanzia e salute – così da predisporre una soglia empirica su cui far incontrare il modello bio-psicosociale di salute e il paradigma di valorizzazione critica dell'agency infantile.

Mediante l'interpolazione dei due modelli ho identificato le modalità interpretative per un apprezzamento realistico delle vulnerabilità e dei potenziali che connotano la relazione inter-generazionale di cura; ho introdotto inoltre il concetto di rottura biografica eterovissuta, il quale, applicato alle interdipendenze dei rapporti familiari, delimiterà il campo dell'analisi empirica che viene documentata e sviluppata nelle sezioni dedicate.

Il capitolo V approfondisce e determina le scelte metodologiche con cui, per dar seguito all'impostazione teorica multidisciplinare scaturita dai capitoli precedenti. Per delimitare quanto più possibile e nel modo più strategico l'area di ricerca e l'ipotesi da verificare, ho e-seguito il disegno di un'indagine qualitativa da condursi adottando un approccio di Grounded Theory; con tale approccio ho quindi approfondito gli assi tematici iniziali in maniera partecipativa attuando un'identificazione in itinere degli strumenti e le modalità più adeguate.

Il capitolo VI riporta processo e risultati della fase empirica preliminare realizzata mediante la conduzione di 16 interviste semi-strutturate a testimoni significativi, i quali

mi hanno permesso una messa a fuoco di ulteriori e più strategici assi tematici da approfondire con una seconda rassegna della letteratura, nonché lo sviluppo di alcune riflessioni metodologiche con cui ottimizzare le modalità d'analisi dei dati qualitativi generati con i colloqui della fase empirica principale.

Il capitolo VII – il più voluminoso – è dedicato all'analisi delle narrazioni condivise da 16 portatori di interesse: 7 ragazzi e 9 ragazze con un'età dai 13 ai 28 anni, i quali hanno riportato le loro esperienze individuali in qualità di soggetti di un familiare significativo ammalatosi di cancro mentre loro erano minorenni.

Le narrazioni dei partecipanti, come anche opinioni e desiderata in merito al coinvolgimento nel percorso di malattia di un proprio caro, sono state organizzate in cinque cornici tematiche:

- (i) l'attribuzione di significato alla malattia che hanno eterovissuto,
- (ii) le modalità e gli effetti della rottura biografica condivisa sulla loro famiglia,
- (iii) le rappresentazioni di quelle che sono state le pratiche di normalizzazione messe in atto,
- (iv) le dimensioni attuative rispetto alla loro partecipazione alla scena di cura e – infine –
- (v) le loro percezioni rispetto a quelli che sono gli effetti, sia positivi, sia negativi, del coinvolgimento di bambine/i e adolescenti nella cura di un familiare malato di cancro.

Come si può evincere dall'ampio spettro tematico a cui queste cornici fanno riferimento, il percorso della ricerca è 'finito' molto oltre la risposta alla domanda originale.

Se il coinvolgimento di bambine, bambini e adolescenti nel percorso di cura possa o meno rappresentare una risorsa per il sistema relazionale della famiglia, lo lascerò determinare alla fine di questa tesi a chi avrà considerato i contenuti proposti e, in base a questi, ne avrà tratto le proprie considerazioni.

Per quanto mi riguarda, mi rallegro dell'aver avuto l'opportunità di avventurarmi nei territori inesplorati relativi all'interazione tra agency dell'infanzia e rotture biografiche eterovissute, perché nutro la speranza di avere prodotto argomentazioni utili al supporto di tutte quelle bambine, quei bambini e quegli adolescenti che, a un certo punto della loro storia familiare, si trovano ad avere a che fare con il cancro.

Capitolo II: Quadro teorico per la dimensione “salute”

1. Il quadro teorico per la dimensione “salute”

“La malattia è allo stesso tempo il più individuale e il più sociale degli eventi.”²³

... la frase è suggestiva ed esprime tutta la complessità della sofferenza nel vissuto esperienziale di una persona, soprattutto, anche se non solo, quando capita di essere bambini, bambine o adolescenti nell’ambito di una famiglia in cui qualcuno è affetto da una patologia tumorale.

L’essere bambini in una famiglia colpita da una malattia grave come il cancro, implica interazioni multidimensionali connotate da situazioni in cui i soggetti – direttamente o meno – interagiscono in base a come salute e malattia sono vissute, interpretate e rappresentate in relazione all’infanzia.

1.1 Vivere senza essere malati a lungo

Per stabilire i cardinali dell’orientamento teorico di questa ricerca per quanto riguarda la dimensione ‘salute’ è innanzitutto utile ripercorrere a grandi linee l’evoluzione del concetto in sé. Come accadde per molti altri ambiti nel secondo dopoguerra, con il consolidamento delle Nazioni Unite, nel 1948 la comunità globale si dota dell’articolo 25 della Dichiarazione sui Diritti dell’Uomo, il quale fornisce per il concetto di ‘salute’ una definizione da assumersi come condivisa a livello internazionale e che corrisponde allo “stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non solo l’assenza di malattia o infermità...” (United Nations, UNDHR, 1948).

Quella del 1948 è una definizione utopistica, tanto che Seedhouse (2004:36) considera uno stato di salute “ideale”, in quanto è improbabile (per usare un eufemismo) che in un soggetto sussista una condizione che al contempo sia (i) completa e (ii) simultanea di un benessere (iii) non solo fisico e (iv) mentale, ma anche (v) sociale.

Ragionando per paradossi e assumendo questa definizione – salvo rari istanti in una vita – nessuno riuscirebbe mai a considerarsi sano e, quindi – come evidenzia Ingrosso (1994:26) – l’umanità sarebbe costituita da una moltitudine di esseri costantemente malati. Un inquadramento concettuale, questo, che peraltro non dirime la tutt’altro che univoca e scontata questione di quale sia il significato condiviso di malattia, o di salute.

Lizzola (2002:105) evidenzia come la malattia non costituisca un mero fatto nosografico, in quanto “essa comporta una stratificazione plurale e complessa di dimensioni e di significazioni personali (non solo individuali) e culturali.” I significati che, dall’ambito micro-sociale a quello macro-sociale, permettono di nominare e di attribuire senso a queste esperienze²⁴, sono il prodotto – diretto o indiretto – delle negoziazioni che delimitano le cornici concettuali della salute e della malattia e ne definiscono le rappresentazioni sociali condivise.

Intendiamo qui per rappresentazioni sociali “ciò di cui ci serviamo per rendere qualcosa di inconsueto familiare e, nello stesso tempo, sono insieme di idee, classificazioni, convinzioni, immaginazioni” (Bucchi e Neresini, 2001:48). In coerenza con questo assunto, le rappresentazioni di malattia, nonché le modalità con cui ad esse si risponde, si possono interpretare anche secondo Favretto e Zaltron (2013:18) come “fatti

²³ Herzlich e Augé, citati da Bucchi e Neresini, 2001:50.

²⁴ Memmi et al. (2009) citati in Favretto e Zaltron (2013:18).

e attività socialmente costruiti e, soprattutto, negoziati e negoziabili anche individualmente, all'interno di una cornice costruita da vincoli e da risorse di varia natura.”

Si ritiene pertanto condivisibile la lettura che ci offre Lizzola secondo cui i modi di vivere la malattia e di curarla svelano “i nostri paesaggi interiori profondi e li costruiscono” (2002:105), assumendo di conseguenza che – sempre in linea con l'autore – nel momento in cui si consolida “una cultura ossessionata dalla salute, le nuove rappresentazioni di malattia non presentano la salute come mezzo per una vita buona, ma la presentano come un fine, un valore, un obiettivo. Si vive per la salute e ciò trasforma profondamente il rapporto con il corpo e può portare a una delega ipertrofica alla medicina, alla tecnologia medica” (2002:114).

Le medicine di natura più olistica come quella cinese o quella indiana, sono infatti di retaggio anche molto più antico di quella ‘occidentale.’ Solo di recente però hanno iniziato ad acquisire considerazione da parte delle scienze ‘convenzionali.’ Si tratta della stessa reticenza che ha finora ostacolato l'interpretazione della salute invece auspicata, per esempio, da autori come Bucchi e Neresini, secondo cui essa corrisponderebbe a “uno stato di equilibrio, continuamente ridefinito, che riguarda complesse interazioni tra spiritualità, corpo, mente e ambiente, sia fisico, sia sociale (2001:138).

Se, pur evitando facili esotismi, va riconosciuto che anche nella medicina occidentale già “dalla scuola fondamentale di Ippocrate... per secoli la cura delle malattie è stata centrata sulla commistione tra natura esterna e corpo umano” (Ardigò, 1997:97), è innegabile che si sia operato per un progressivo allontanamento dalle dimensioni ‘altre’ in favore di quelle che si sono via via consolidate come afferenti alla medicina ritenuta ‘vera’ e ‘propria’.

Si tratta della vicenda culturale dell'affermazione di quello che Lusardi e Manghi (2013:8) definiscono il “mito del sapere tecnico... come via maestra alla soluzione dei problemi di cura della salute (che) trova un autorevole rinforzo, da un lato, nelle narrazioni diagnostico-terapeutiche imperniate sulla crescente efficacia... delle pratiche mediche ad essa più strettamente associate (evidence-based medicine) e dall'altro, simbioticamente, negli approcci burocratico-manageriali orientati dall'efficacia organizzativo-funzionale prospettata dagli straordinari progressi della tecnologia digitale.”

2. Evoluzione del binomio salute-malattia nella cultura sociologica

Una panoramica concettuale del binomio salute-malattia nella cultura sociologica, al pari di quanto è opportuno compiere rispetto agli altri ambiti principali dell'esistenza e dell'esistente, non può che partire dall'interpretazione della salute che ci fornisce Parsons.

Il fondatore del struttural-funzionalismo ritiene che la salute debba essere considerata come “lo stato di capacità ottimale di un individuo per l'efficace compimento dei ruoli e dei compiti per i quali è stato socializzato” (Parsons, 1991:289).

L'atteso adempimento di tali ruoli e di tali compiti connota la prospettiva funzionalista della malattia come “fatto biologico socialmente rilevante e fenomeno strettamente correlato alla struttura sociale” (Agnoletti, 2004:312). Interpretazioni come quelle funzionaliste attribuiscono una marcata connotazione normativa al ‘fatto’ della malattia e, rispetto al concetto di salute, presuppongono un percorso volto al

raggiungimento di una *fitness* psicofisica²⁵, che renda il soggetto *fit to* svolgere i ruoli sociali che il sistema da esso istituzionalmente si attende.

2.1 *Malattia come devianza; salute come controllo.*

Alla base dell'istituzionalizzazione della salute è sottesa un'interpretazione e una divulgazione del sapere medico che Ardigò (1997:42) definisce "Meccanicistico-scientista" secondo la quale, per malato possiamo intendere "colui che non può riacquistare da solo la sua autonomia funzionale mentre sano è colui che può controllare la sua condizione" (Agnoletti, 2004:312).

Secondo Ardigò, ragionando in modo meccanico e scienziato, alla malattia vengono riconosciuti i connotati di un guasto della macchina biologica; una forma di devianza rispetto alla quale:

(a) il sistema sociale deve esercitare un controllo per non pregiudicare la sua integrazione interna e quindi mantenere la propria identità culturale.

(b) Rispetto alla mancata conformità ai ruoli necessari al funzionamento sistemico, la professione medica costituisce uno dei meccanismi a disposizione del sistema sociale per far fronte alle malattie dei suoi membri e alle disfunzioni che esse costituiscono.

(c) Il malato deve essere assunto come un deviante, da assolversi (1) quando ciò che lo affligge non è una malattia che era possibile prevenire; nel qual caso la malattia diventa una colpa socialmente sancita e relazionalmente sanzionabile e quando (2) la malattia entra in fase terminale e il 'malato' si trasforma in 'morente'.

Per contrasto infatti, rispetto al fine-vita la visione della malattia come guasto sociale, risulta ancora più lampante, perché come evidenzia Marzano (2004:113).

"I morenti vengono svincolati da ruoli e aspettative stabilizzate, assolti da ogni obbligo nei confronti della società, per diventare meritevoli ormai solo di assistenza; per un altro verso essi sono tuttavia resi liberi, liberi anche di violare le molte norme sociali che proteggono la mondanità dell'esistenza e di richiamare l'attenzione sui suoi significati ultimi."

Soggetti che diventano più 'liberi', quindi, ma solo all'interno dei confini determinati dalle preposte istituzioni. I reparti ospedalieri dedicati, gli hospice o le altre strutture specializzate acquisiscono così le caratteristiche ascrivibili tra quelle che Goffman indica come le sue istituzioni "totali"²⁶ presupponendo l'ammissione della connotazione anomica della patologia nell'ambito del sistema, la quale ne sancirebbe l'istituzionalizzazione del significato ad essa attribuito.

2.2 *Il sapere tecnico-scientifico e la misurabilità*

Sulla base di una cultura medica con i presupposti indicati nel paragrafo precedente, si conforma un'assistenza sanitaria pubblica che – sostengono Salomonsen et al. – è dominata da una comprensione prettamente, se non esclusivamente, biologica dei bisogni personali di chi è malato (2016:1597).

Dalla sottovalutazione degli eventi della vita, i quali invece costituiscono il percorso umano del paziente e la sua stessa essenza, si continua a passare l'agire sociale al setaccio del paradigma dell'azione razionale secondo lo scopo²⁷ da cui risulta un consolidamento – sostengono Lusardi e Manghi (2013:2) della "legittimità dei saperi sociali (...)

²⁵ Come la definisce Seedhouse (2004:37).

²⁶ Delle cinque tipologie goffmaniane, sarebbe questo il caso del primo tipo relativo alle istituzioni nate a tutela di incapaci non pericolosi (Goffman, 1961:4).

²⁷ Osserva Sarfatti (2012) citato in Lusardi Manghi (2013:1).

tendenzialmente subordinata alla dimostrazione dell'utilità pratica, intesa come attitudine a venire tradotta nei linguaggi naturalistici dei saperi tecnico-scientifici inclini anche alla misurazione.”

Intendo per misurare, il confronto diretto o indiretto di grandezze fisiche con coerenti e rigide unità di misura finalizzato alla quantificazione del valore; pertanto un concetto che solo di recente ha visto la propria egemonia come approccio vigente nei vari ambiti delle scienze.

Nonostante gli innumerevoli e anche convincenti tentativi di andare *oltre*, il sapere tecnico continua a venire spesso mitizzato da narrazioni meccanicistico-scientiste, la salute ad essere misurata sulla base di parametri biometrici e la malattia interpretata e gestita come una disfunzione.

La nozione di disfunzione implica che un oggetto debba essere sottoposto a controllo e riparazione mediante interventi sanitari che vengono condotti primariamente – da quella componente del sistema sociale deputata a farlo. Di conseguenza, la funzione regolativa dei comportamenti e delle percezioni inerenti la salute, viene garantita dalla quella stessa componente, la quale è anche l'ambito deputato a definire, misurandoli, i confini oltre i quali, la malattia diventa devianza socialmente sancita e – in quanto tale – sanzionabile sul piano relazionale qualora il malato – assunto come deviante – non si conformi alle pratiche stabilite,

Pratiche così impostate non possono che essere condotte da un'assistenza sanitaria in cui i bisogni personali del paziente vengono compresi prevalentemente da una prospettiva biologica. Ciò comporta un'erogazione di servizi che avviene mediante una prassi evidence-based da ritenersi adempiuta una volta che la misurazione dei parametri inerenti la salute auspicata per il soggetto rientra negli standard stabiliti come idonei all'espletamento delle funzioni sistemiche previste.

2.3 *Il sapere tecnico-scientifico e la medicalizzazione*

L'affermazione del sapere tecnico-scientifico ha trovato per decenni legittimità e propulsione nell'adozione di determinati criteri per l'interpretazione degli episodi della vita quotidiana e nello stabilire gli interventi conseguenti secondo parametri e prospettive prettamente mediche. È il percorso seguito dalle società occidentali contemporanee, il quale costituisce uno degli esiti del progressivo processo di medicalizzazione in esse avvenuto (Favretto et al., 2013:23).

In linea con Pierret (2003:48) intendiamo con medicalizzazione quella logica a cui i soggetti fanno riferimento per interpretare e regolare le condotte proprie e altrui con rispetto alla salute e alla malattia e che, come criticano Favretto et al. (2015:27), orientano la vita quotidiana e l'esperienza individuale sulla base del sapere biomedico.

La medicalizzazione è un fenomeno di notevole rilevanza – sostengono Maturo e Conrad (2009:48): esso si estende – mediante autorità e potere – molto oltre l'ambito della salute che partendo dalla medicina arriva a interessare ogni ambito dell'esperienza quotidiana, attraverso riferimenti di cultura e valore, nonché le rappresentazioni, le immagini e i miti che guidano con l'esistenza degli individui.

Si tratta della prospettiva che – d'accordo con anche altri autori – Bucchi e Neresini (2001:138) hanno definito 'biomedica'; quella che “promette un mondo senza malattie, senza sofferenze e senza morte, o, per lo meno, un mondo in cui questi eventi siano controllabili e controllati. La malattia sarebbe un incidente, un attacco esterno, qualcosa di indesiderato che si intromette nel corpo altrimenti destinato a ben funzionare.”

Già molto tempo addietro, Bury evidenziò come le pratiche talvolta deumanizzanti di una società medicalizzata, così come gli effetti di una pratica medica che diventa sempre più sofisticata, in realtà falliscono nell'offrire un conforto e una cura al paziente in quanto essere umano (2001: 282).

2.4 Il sapere tecnico-scientifico messo in discussione

Il sapere biomedico però, per quanto da decenni egemone, ha da tempo manifestato in modo più o meno eclatante, i limiti intrinseci da cui è affetto. In primis, l'interpretazione della salute come fine, invece che la sua considerazione come mezzo.

Lizzola, per esempio, descrive in modo molto critico la cultura dominante secondo cui, in termini di salute, questa sarebbe costituita soprattutto da rappresentazioni e valori ossessivi e ossessionanti (Lizzola, 2002:114); questo invece di porsi verso di essa come "un mezzo per una vita buona, la presentano come un fine, un valore, un obiettivo." Un vivere PER la salute, più che un vivere GRAZIE ad essa, che modifica in profondità il rapporto con il corpo e che implica una delega ipertrofica alla medicina come tecnologia.

La progressiva diffusione di tali limiti e contraddizioni, ha portato nel 1986 alla 1^a Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute, in occasione della quale venne emanato il documento noto come Carta di Ottawa (WHO, 1986). La Carta – pur mantenendo la definizione 'ideale' del 1948 – per Barbera (2002:1) compie l'importante specifica secondo cui con salute, non sia da intendersi "tanto una condizione astratta, quanto un mezzo finalizzato ad un obiettivo il quale, in termini operativi, si può considerare una risorsa che permette alle persone di condurre una vita produttiva sul piano individuale, sociale ed economico... una risorsa per la vita quotidiana e non lo scopo dell'esistenza. Si tratta di un concetto positivo che valorizza le risorse sociali e personali, oltre alle capacità fisiche."

Della salute viene così sancita l'interpolazione di significato con il concetto di diritto fondamentale dell'uomo, nonché l'interazione con dimensioni quali la pace, l'adeguatezza delle capacità economiche, l'alimentazione, l'abitazione, un ecosistema stabile e un uso sostenibile delle risorse. Di riflesso, si palesa la rilevanza su ciascun individuo delle condizioni socioeconomiche che lo caratterizzano, nonché l'ambiente fisico in cui vive e lo stile di vita che adotta.

Il passaggio è cruciale, perché promuove il raggiungimento di una visione più esaustiva del benessere di un individuo e propone di mettere in relazione la salute del singolo con il contesto di cui è parte, ragionando sulla base di una re-interpretazione della malattia realizzata adottando modelli più olistici, più multi-disciplinari, più integrati e più integranti.

3. La re-interpretazione della malattia

*"Illness has meaning and to understand how it obtains meaning is to understand something fundamental about illness, about care and perhaps about life generally."*²⁸

Una comprensione della malattia che sia perseguita adottando un approccio multi-disciplinare e che venga considerata come strumento per una maggiore comprensione della vita, costituisce l'avanzamento epistemologico molto significativo proposto da Arthur Kleinman.

²⁸ Dalla prefazione di *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition* di Arthur Kleinman (1988:11).

Kleinman è uno psichiatra americano e professore di antropologia medica e psichiatria transculturale presso l'Università di Harvard, il quale ha posto l'accento su quanto la malattia sia correlata al 'come' la persona che ne soffre e i membri della sua famiglia la vivono e al 'come' tali soggetti cerchino di rispondere ai sintomi e agli effetti che questa implica (1988:3).

La molteplicità di questi aspetti – soprattutto riguardo al 'come' si interpreta la malattia e al 'come' si risponde allo stato che ne consegue – è riflesso di quell'orientamento culturale che – sempre secondo Kleinman (1988:5) – determina i confini e i connotati delle rappresentazioni dei ruoli di cura e la cultura della salute nel suo insieme.

I significati culturali inerenti ogni patologia, che lo si voglia o no, segnano la persona che ne è affetta (Kleinman, 1988:26), caratterizzandola di un complesso di significati e rappresentazioni – spesso non volute, spesso non gradite – che il malato non riesce a gestire appieno, di certo non da solo.

Kleinman sviluppa molto del suo pensiero nell'ambito di un'ampia analisi sulla disabilità compiendo riferimento alla cosiddetta Triade di Twaddle (1981:111-112), un approccio alla malattia che – aderendo a una visione non solo medica, ma anche psicologica e sociale – ne identifica tre dimensioni, distinte quanto strettamente correlate: *disease, illness e sickness*.

3.1 La triade *disease, illness e sickness*

Il concetto triadico di *disease, illness e sickness* non è una mera costruzione teoretica, ma ha un diretto corrispettivo nel reale, che si riflette nella definizione di salute sancita e promossa dall'OMS²⁹ e permettere di distinguere – riprendendo l'efficace sintesi di Cipolla – tra *Disease* come malattia secondo i canoni biomedici, *Illness* come percezione soggettiva del malessere e *Sickness* come rappresentazione sociale della malattia.³⁰

Il caso paradigmatico – per dirla come Maturo (Maturo, 2007b:3) – interviene quando un disequilibrio fisiologico (*disease*) provoca sintomi che l'individuo esperisce come negativi (*illness*) e che sono socialmente considerati come *sickness*.

Un siffatto insieme concettuale conduce alla *call for action* di Hoffmann (citato in Maturo, 2007b:4) secondo cui:

- “Disease calls for action by the medical profession toward identifying and treating the occurrence and caring for the person.
- Illness changes the action of the individual, making him or her communicate personal perspective of the negative occurrence to others, for example by calling for help.
- Sickness calls for a determination of the social status of the sick person, deciding who is entitled to treatment and economic rights and who is to be exempted from social duties.”

3.2 La *Narrative-based medicine*

Con il riferimento al concetto triadico, si assume che – parafrasando Kleinman – la malattia non sia semplicemente un'esperienza personale, ma costituisca qualcosa di transazionale, comunicativo e profondamente sociale, sulla base della quale è possibile cogliere: (i) l'inadeguatezza dell'approccio alla malattia come devianza sociale, (ii) la

²⁹ Quello “stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non solo l'assenza di malattia o infermità...” di cui si è trattato al par. 1.1.

³⁰ Citato in Maturo, 2004:32.

fallacia della prospettiva biomedica come esclusiva modalità di interpretazione e (iii) la ‘fuorvianza’ della medicalizzazione come effetto prevalente nella gestione della prassi quotidiana.

Di conseguenza, nel momento in cui ci si muove in tale ambito, si è condotti ad identificare nuove vie che siano praticabili e non portino a ripercorrere in modo erraneo le tappe del percorso di ricerca che per lungo tempo ha dominato la scienza della sociologia in tema di salute. Al proposito Kleinman, assieme a Byron Good – come lui psichiatra e antropologo dell’università di Harvard – è stato tra i primi ad attribuire un’attenzione strutturata e teorizzata alle narrazioni come strumento per la valutazione e sviluppo della cura, nonché al miglioramento della relazione medico-paziente in generale, contribuendo a definire le caratteristiche della cosiddetta NBM – *Narrative-Based Medicine*.

Già nel riferirsi alla NBM denominandola come tale, i due autori marcano in modo netto le distanze (e il territorio) rispetto all’egemone medicina basata sulle evidenze (o presunte tali) di cui si è trattato nei precedenti paragrafi.

Ai due autori va poi affiancata Rita Charon³¹ a cui si riconosce un ruolo fondamentale nello sviluppo e la promozione dell’enfasi della narrazione nell’ambito della medicina come strumento con cui sia possibile e opportuno rivelare ai professionisti della cura medica, la potenzialità della relazione transferale nel miglioramento delle condizioni di salute (2008:34). Soprattutto nel contesto delle malattie gravi e croniche, dove intervengono le “riflessioni” o le “ricostruzioni” biografiche più profonde³², gli oggetti narrativi diventano un viatico prezioso anche per l’analisi sociologica, in quanto – nelle parole di Bury (2001:281) devono essere considerati dei “means by which the links between body, self and society are articulated.”

La narrazione quindi, non deve costituire un fine, ma offrirsi come strumento interdisciplinare connotato dal duplice valore euristico ben evidenziato da Favretto et al. (2017:128):

- (i) La narrazione incrementa l’efficacia delle scienze mediche, aiutandole a capire e sfruttare al meglio la dimensione umana con cui hanno a che fare, la quale va ben oltre i parametri inerenti la misurabilità.
- (ii) La narrazione fornisce un contributo alle scienze sociali per l’analisi e comprensione di quanto e cosa accade nell’ambito delle dimensioni spaziali e relazionali relative alla malattia.

La medicina narrativa si configura quindi come un mezzo per superare gli ostacoli inerenti la comunicabilità delle esperienze individuali della malattia, il quale permette – in linea con Vicarelli (2016:83) – di considerare salute e malattia come “sistemi simbolici costituiti da significati, valori e norme comportamentali che strutturano differenzialmente l’esperienza del paziente in ogni società.”

L’evoluzione interpretativa risulta utile non solo a ricercatori e professionisti della medicina, ma anche ai pazienti stessi e ai loro familiari, in quanto implica ed è costituita da una migliore comprensione dei condizionamenti culturali e sociali (Vicarelli, 2016: 87), i quali interessano l’esistenza quotidiana di tutti i soggetti coinvolti dalla stessa esperienza significativa.

³¹ Medico internista e docente di Clinica medica alla Columbia University di New York, a Rita Charon va il merito di aver fondato e diretto l’ormai celebre Program of Narrative Medicine presso la Columbia University.

³² Carricaburu e Pierret 1995 citati in Bury, 2001:281.

Le narrazioni di malattia, specifica Bury (2001:281), possono assumere forme e formati differenti, così come sono in grado di servire finalità molteplici, sia per gli individui, sia per i gruppi sociali a cui questi sono aggregati. Mediante le narrazioni, non solo si può giungere a una migliore rappresentazione del tessuto sociale, ma anche a comprendere la portata delle contraddizioni delle interazioni che lo contraddistinguono (Bury, 2001:283), soprattutto per quanto riguarda quel momento così determinante sul piano delle relazioni significative, quali il concludersi di una malattia.

L'operato di Good, Kleinman e Charon infatti – così come quello degli altri esponenti della NBM – deve moltissimo al concetto di rottura biografica di Michael Bury; una nozione che connota profondamente anche l'approccio teorico di questa ricerca.

3.3 La rottura biografica

“The erstwhile taken-for-granted world of everyday life becomes a burden of conscious and deliberate action. The simplest outing becomes a major occasion of planning and expedition. Thus, the handicaps of social isolation and dependency which flow from these disruptions restrict their terrain to local and familiar territory where they are least likely to be exposed to the gaze and questions.”³³

In merito alle situazioni vissute in seguito a malattie croniche, sia dai pazienti che dai loro familiari, Bury sosteneva che la sociologia del suo tempo tendeva ad interessarsi più ai problemi di salute, piuttosto che alla modalità con cui gli individui vi rispondevano (1991:451).

Oggi come allora, da una simile prospettiva, l'enfasi non può che risultare rivolta solo verso le difficoltà e gli svantaggi anche sociali causati dalla malattia, piuttosto che verso le azioni positive poste in essere per gestirla. Compiendo riferimento empirico soprattutto alla cronicità, l'idea di rottura biografica, come la intende Bury invece, parte dalla destrutturazione del significato attribuito alla malattia (1991:453).

Detto significato non sarebbe determinato solo dalle conseguenze concrete che essa esercita sulla vita dell'individuo, ma dovrebbe considerare e comprendere anche le implicazioni dovute alle alterazioni della vita quotidiana, le quali sono costituite dalle azioni 'innovative' e 'diverse' che vengono compiute in famiglia, sul luogo di lavoro o nel tempo libero in seguito alla mutata situazione di salute.

Il focus pertanto va posto soprattutto sulla specificità che è caratteristica della condizione patologica individuale. Considerando detta specificità nel suo insieme, si può così attribuire una forma all'immaginario dell'esperienza di malattia costituito dalle rappresentazioni inerenti ciò che colui che è malato considera di se stesso e di ciò che ritiene gli altri pensino di lui per via della condizione che sta vivendo.

Nel momento in cui ci si concentra su ciò che la malattia apporta di nuovo, secondo Lizzola (2002:94) balza allo sguardo soprattutto il cambiamento che essa comporta, perché: “La malattia ‘sorprende’ il racconto di vita ... lo ‘sospende’... (in quanto) è faticosa, sempre angosciante, estranea... (soprattutto) è corrosiva: riduce gli spazi – del lavoro, dei consumi, degli affetti – e ridisegna libertà e responsabilità. Pone in questione la fiducia in te stesso e pone il problema del fidarti di altri, dell'affidarti.”

Riguardo l'affidarsi, quando, volens nolens, il soggetto si consegna al professionista della salute – ritengono Favretto et al. (2015:28) – esso accetta di “compiere un percorso che conduce dall'ipotesi eziologica e alla diagnosi, fino al trattamento e alla cura.” In quel

³³ Michael Bury, 1982:176.

momento lo status di paziente può considerarsi come acquisito, il percorso di cura attivato e la traiettoria di malattia intrapresa.

Per traiettoria di malattia si compia riferimento al rito di passaggio che secondo Kleinman (1988:181) avrebbe luogo conducendo i soggetti tra mondi sociali differenti. Una ritualità che sospende – salvo situazioni di cronicità³⁴ – le norme e le regole del quotidiano, il quale diventa – sempre citando Lizzola (2002:121) – “un periodo a parte”, una non-vita che implica l’isolamento dall’esistenza ordinaria e le sue relazioni. Quanto più cronica e/o grave è la malattia, tanto più ampio e complesso è l’impatto che essa comporta, nonché tanto più violenta e profonda è la rottura che interviene nella biografia di chi ne è interessato, direttamente o meno.

Secondo Favretto et al. (2017:108), oltre all’individuo affetto dalla patologia, coloro che costituiscono parte integrante e significativa del suo contesto di vita siano soggetti di ricerca molto validi e che vale la pena di affrontare. Per questo motivo, come argomentato da Becker (1999:207-211), al fine di comprendere le implicazioni delle rotture biografiche, è necessaria un’analisi comprensiva di ciò che il sistema culturale di riferimento definisce come normalità per quanto riguarda la salute nelle relazioni intra-familiari.

Certo – come criticano Salamonsen et al. (2016:1597) – le specificità inerenti alla costruzione biografica di ciò che viene esperito su base individuale non sono state ancora trattate in modo adeguato dalla letteratura di pertinenza, ma va anche riconosciuta l’evoluzione epistemologica delle scienze sociali avvenuta in materia di salute, peraltro realizzata in un lasso temporale oggettivamente breve.

Nell’arco di circa mezzo secolo, infatti, dopo essere partiti dalla considerazione della malattia come devianza e della salute come controllo, ci si è adoperati per evidenziare le contraddizioni inerenti la misurabilità del benessere individuale così da valutare in modo sempre più critico la medicalizzazione del quotidiano implicita all’egemonia del sapere tecnico-scientifico.

Soprattutto impiegando lo strumento euristico della medicina narrativa, è stata avviata un’evoluzione – tutt’altro che conclusa, tutt’altro che univoca – del binomio salute-malattia nella cultura sociologica.

Usufruento degli avanzamenti teorici permessi dalla reinterpretazione della malattia secondo un modello triadico e l’acquisizione del concetto di rottura biografica, la sociologia si è potuta emancipare da uno status di disciplina subalterna alla scienza medica, in una sociologia della salute come branca autonoma e assai prolifica di pensiero.

4. Dalla sociologia della medicina alla sociologia della salute

L’evoluzione della sociologia della salute è – come giusto che sia – tuttora in corso ed è stata costituita – come è comprensibile – da uno sviluppo per stadi di cui sono delineabili alcune grandi linee.

Dopo una prima fase di considerazioni sociologiche sulla medicina tout court si è passati – come descrive Ardigò (1997:73) – da una sociologia ‘nella’ medicina, la quale ha prodotto contributi importanti, ma che oggi risulterebbero di difficile applicazione pratica, a una sociologia ‘della’ medicina e infine a una sociologia della salute.

³⁴ Nel qual caso, la ‘sospensione’ diviene una strutturale ‘alterazione’.

4.1 Le tre fasi evolutive

Le tre fasi seguite dal processo teorico e analitico possono essere riassunte nei tre momenti di sviluppo avvicendatisi sulla base dell'evoluzione delle diverse interpretazioni della connessione tra salute, malattia e medicina.

Secondo Bucchi e Neresini (2001:40), infatti, le prospettive significative rispetto al punto di vista che si adotta interpretando la malattia sono tre: (i) quello del medico, (ii) quello del paziente e (iii) quello che mette entrambi in relazione all'interno di un dato contesto socio-culturale.

Si tratta di tre prospettive che si possono collegare anche ai tre differenti modelli adottabili per analizzare il rapporto salute/malattia, a loro volta considerabili come consequenziali al suddetto sviluppo.

- (i) Il modello biomedico – per dirla come Kleinman (1988:5) – adotta una prospettiva che riconfigura la malattia ‘solo’ in quanto alterazione della funzionalità biologica. Esso fonda e orienta un sistema che – sminuendo la rilevanza della dimensione psicosociale – si prepone il raggiungimento dell’ambito costituito dal controllo tecnico dei sintomi (Kleinman,1988:9).
- (ii) Il modello comportamentale o afferente alla medicina sociale³⁵, invece, evidenzia la stretta connessione esistente tra struttura sociale e malattia. La patologia viene considerata il risultato di comportamenti, condizioni e stili di vita con un richiamo alla scienza medica (e non solo) affinché si dirotti l’attenzione dalla cura alla prevenzione.
- (iii) Il modello olistico, infine, si contrappone in modo drastico alla visione riduzionista del paradigma biomedico, proponendo l’interpretazione dell’individuo come insieme di elementi nell’ambito dei quali – per dirla come Ardigò – “biologia, mente, corpo, emozioni e relazioni sociali non possono essere isolate e trattate separatamente.”³⁶

4.2 Il ‘Quadrilatero’ di Ardigò

Sulla base di questo principio, compiendo quello che allora rappresentò una coraggiosa scelta di campo, Ardigò ripensa infatti il sistema salute nel suo insieme, sviluppando un modello decisamente più olistico che trova efficace sintesi nel cosiddetto ‘Quadrilatero’ presentato nella prossima pagina

Fig. 1: Il ‘Quadrilatero’ di Ardigò



Fonte: Ardigò, 1997:97.

³⁵ Nei termini in cui lo descrivono Bucchi e Neresini (2001:42).

³⁶ Ardigò citato in Bucchi e Neresini, 2001:42.

Oltre che per l'analisi dei sistemi sanitari, il "Quadrilatero" ha costituito uno strumento epistemologico importante per lo sviluppo della sociologia della salute, il quale è già stato oggetto di innumerevoli quanto autorevoli e diffuse analisi da parte dei principali sociologi della salute contemporanei.³⁷

In questa sede è sufficiente descrivere il modello come costituito da quattro elementi cardinali che – nell'efficace descrizione di Giarelli (2004:107) – sono costituiti da:

(i) "La natura esterna, l'ambiente fisico in genere, l'habitat non umano delle società umane, l'ambiente rispetto al sociale.

(ii) Il sistema sociale come trama di relazioni sociali e istituzionali, rete sistemica che produce e riproduce la vita di relazione di una data popolazione su un determinato territorio in un lasso di tempo.

(iii) La persona come soggetto capace di relazioni di monto vitale quotidiano nella duplice forma di io (ego) attore intenzionale e di sé (social self) immagine riflessa dagli altri significativi per il soggetto.

(iv) La natura interna, la base bio-psichica, il corpo umano come risultante filogenetica e come entità psico-somatica, unità corpo-cervello."

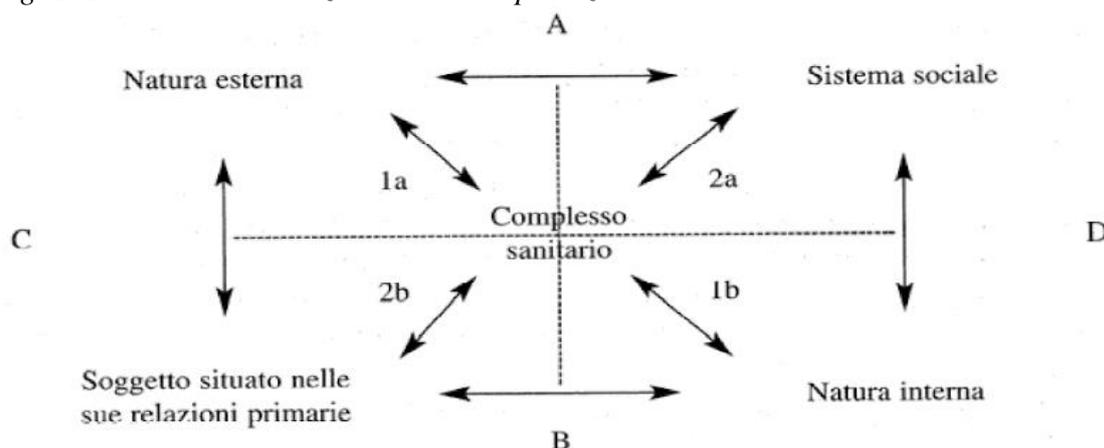
Ciascuno di questi elementi può essere considerato un polo concettuale a sé stante, il quale è però connotato da specifiche correlazioni con gli altri tre.

Si impiega qui il termine 'correlazionale' in quanto il 'Quadrilatero' di Ardigò ha comportato un determinante trampolino di lancio per l'ampliamento dello spettro concettuale e semantico del rapporto tra individuo e salute sui cui elementi costitutivi, Cipolla ha sviluppato il suo modello interpretativo.³⁸

4.3 Il modello correlazionale di interpretazione della salute

Il modello elaborato da Cipolla, nelle parole di Ardisson (2013:13) "si pone a un livello generale di astrazione metodologica che consente di comprendere ogni tipologia patologica nella sua relazione, diretta e/o indiretta, con l'universo che la circonda e la compone."

Fig. 2: Il modello correlazionale di interpretazione della salute



Fonte: Cipolla (2002:20)

³⁷ Si rimanda per approfondimenti a: Maturo (2009) e Giarelli (2009).

³⁸ Citato in Giarelli, 2004:132.

Con l'adozione di questo modello, è possibile porsi rispetto al soggetto in situazione di malattia cogliendolo nel suo insieme, così da comprendere nell'analisi tanto la biologia, quanto mente, emozioni e relazioni sociali. Si tratta di una prospettiva che ha – tra le altre cose – permesso di dotare di spendibilità empirica l'evoluzione da sociologia della medicina a sociologia della salute.

La sociologia della medicina infatti, come sostiene Maturo (2004:43), si può considerare un'attività di ricerca da condursi con strumenti sociologici, che continua ad essere orientata dal paradigma biomedico. Al contrario, l'approccio correlazionale permette di cogliere rispetto al soggetto che soffre di una patologia, non solo gli aspetti del suo vissuto a cui è interessata la scienza medica 'convenzionale', ma molto di più.

Se al centro del modello originale di Cipolla c'era il complesso sanitario infatti, in tema di salute, esso è uno strumento che si presta anche a cogliere la rilevanza della correlazionalità circolare e multilaterale tra: (i) la natura esterna al soggetto, (ii) la natura ad esso interna, (iii) il suo sistema primario di relazioni e (iv) il sistema sociale d'afferenza.

È elaborando queste basi che, per meglio cogliere la correlazionalità delle dimensioni inerenti il modello triadico, Maturo dimostra quanto sia auspicabile apportare una scomposizione delle dimensioni di *illness* e *sickness* per sviluppare il cosiddetto Modello P.

4.4 Dalla Triade al modello P

La 'P' della denominazione del modello, sta per *penta* in quanto le dimensioni costituenti il modello da tre diventano cinque: *Disease*, *Experienced Illness*, *Semantic Illness*, *Institutional Sickness*, *Sickscapes* (Maturo, 2007a:120-123).

LA DIMENSIONE DI DISEASE continua a comprendere la malattia in senso prettamente biomedico, vedendola come una lesione organica o un'aggressione da parte di un agente esterno, il quale assume una sostanza oggettivabile mediante la misurazione da attuarsi impiegando parametri organici di natura fisico-chimica.

LA ILLNESS ESPERITA è da ricondursi alle percezioni o sensazioni di dolore, dispiacere o ansietà che un soggetto può esperire – appunto – indipendentemente dalla presenza di cambiamenti corporei rilevabili dalla strumentazione medica.

LA SEMANTICA DELL'ILLNESS, invece, corrisponde al significato che una persona attribuisce alla propria condizione, tanto sulla base di quanto oggettivamente di essa viene rilevato, quanto di cosa della situazione viene individualmente esperito.

LA SICKNESS ISTITUZIONALE connette poi il quotidiano individuale risultato della malattia con il sick role della sociologia classica, quindi comprendendo la legittimata astensione dal lavoro, dallo studio, dalle attività ordinarie e routinarie, in caso di malattia.

LA DIMENSIONE DI SICKSCAPE, infine, è costituita dall'immaginario sociale inerente una malattia – o quella che tale è considerata – da una data popolazione o gruppo, nonostante non sia definibile come patologia dalla medicina biometrica, né percepita come tale dall'individuo che ne è interessato.

L'effetto della scomposizione della triade DIS costituisce un ampliamento del modello originario che diventa necessario per includere aspetti che prima non potevano essere compresi, quali soprattutto quelli inerenti la semantica della *illness* e alla dimensione di *sickscape*.

Per quanto concerne la prima, in linea con Corposanto (2011:53), si attribuisce così una dovuta autonomia concettuale "al senso che una persona dà alla propria condizione

di malattia. Tale interpretazione può essere legata da una condizione oggettiva (*disease*), può essere legata alla *illness* esperita, può essere rivolta ad entrambe. Non necessariamente (essa) deve assumere il connotato della problematicità.”

Riguardo la seconda, invece, per dirla come Cavallo (2009:157): “esplicitare gli elementi della *sickness* significa (invece) riconoscere sia le modifiche del ruolo sociale dell’individuo causate dalla patologia, sia le rappresentazioni sociali della stessa.”

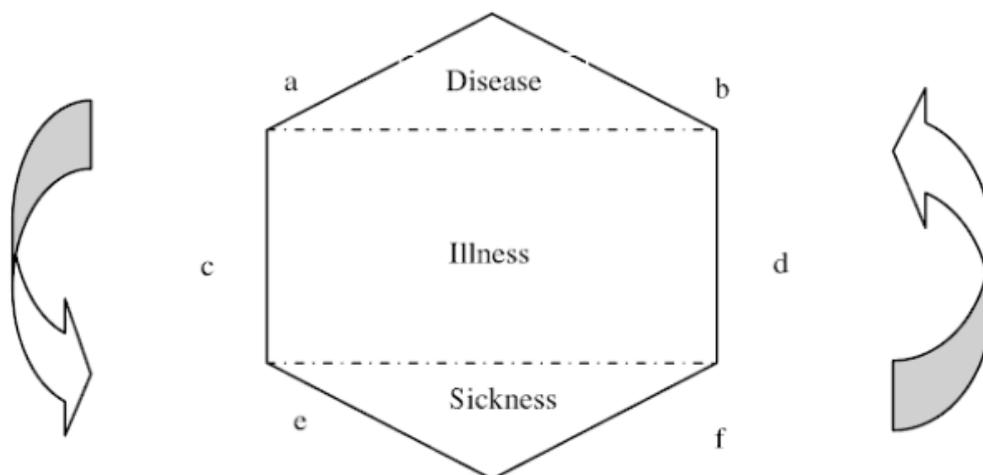
4.5 Dal Modello P al Modello ESA

Su un piano di critica evolutiva rispetto al modello, lo stesso Maturo, precisa che le rappresentazioni sociali della *illness* siano da intendersi come potenzialmente infinite e non dicotomiche, in quanto sono caratterizzate da dinamismo, ambiguità e contraddizioni (2007:16).

In seguito, poi, impegnandosi poi in ulteriori applicazioni del Modello P, diversi autori concordano nel ritenere opportuno e realizzabile l’apportare uno sdoppiamento anche alla dimensione *disease*. A tal fine gli esiti di natura diagnostico-strumentale – come sostiene Iseppato (2009:38) – vengono distinti dalla valutazione di tipo clinico-professionale, sostenendo quanto sia presumibile attendersi che ogni *disease* si modifichi passando al vaglio dal punto di vista di un medico a quello di un altro.

È affrontando anche questo aspetto, che il Modello P viene ulteriormente ampliato nel Modello ESA con cui Cipolla e Maturo (2009:224) affinano lo strumento in modo da poter cogliere con efficacia tutti gli aspetti medici, sociali e psicologici dell’essere malati e – soprattutto – le loro correlazioni.

Fig. 3: Il Modello ESA



Fonte: Cipolla, Maturo (2008:224)

Nel modello ESA, le dimensioni triadiche rimangono centrali ed è nella loro orbita che gravitano le corrispondenti specifiche costituite da:

- a. Gli esiti risultanti dal processo diagnostico-strumentale.
- b. L’attribuzione professionale caratteristica di valutazioni personali di tipo clinico.
- c. La percezione soggettiva di sensazioni esperite dal soggetto.
- d. La semantica personale mediante cui l’individuo attribuisce un significato alla propria situazione di malattia.

- e. Il ruolo istituzionale attribuito dal contesto in base alla modificata ‘funzionalità’.
- f. La rappresentazione sociale dello *sickscape*, costituita dall’immaginario sociale inerente la malattia.

4.6 Verso l’adozione di un paradigma bio-psicosociale

“In the biomedical model the disease is an occluded coronary artery, in the biopsychosocial model it is a dynamic dialectic between cardiovascular processes (hypertension or coronary artery insufficiency, psychological states (panic or demoralization), and environmental situations (a midlife crisis, a failing marriage...”³⁹

L’avanzamento epistemologico costituito dal modello ESA è significativo in quanto interessa tutte le componenti del discorso; Maturo ne realizza una sintesi efficace adattando un precedente schema di Cipolla (Maturo, 2004:44).

<i>Sociologia della medicina</i>	<i>Sociologia della salute</i>
Salute come dimensione organica	
Paradigma biomedico	Paradigma bio-psicosociale
Approccio pragmatico	Approccio teorico e spendibile
Ospedale (istituzione sanitaria)	Territorio (continuity of care)
Segmentazione delle cure	Ricomposizione delle cure
Curare come approccio tecnico frontale	Prendersi cura, auto-aiuto, <i>self-care</i>
Medicalizzazione della vita	De-medicalizzazione della vita

L’utilità di questo schema consta nell’espone in modo inequivocabile quello che è un vero e proprio cambio di paradigma, riguardo il porsi verso la salute e la malattia, con tutte le implicazioni che questo comporta rispetto alle dimensioni spaziali, alle modalità attuative di servizi e relazioni, nonché all’interpretazione dell’esistenza nel suo insieme.

La salute deve essere intesa come una dimensione che co-involge tanto l’ambito organico, quanto quello relazionale del soggetto e che adotta un approccio il quale conduce molto oltre il pragmatico della pratica terapeutica di natura prettamente ed esclusivamente biometrica. L’apporto è teorico e al contempo spendibile nell’empirico, non solo per quanto riguarda le istituzioni sanitarie delegate a tale funzione, ma anche alla comunità del soggetto, oltre che al soggetto stesso.

Esso predispone le basi per un prendersi cura – di sé stessi e degli altri – che garantisce continuità rispetto ai vari segmenti della terapia e della normalizzazione⁴⁰, conformando un paradigma che:

- (i) prepone e propone la de-medicalizzazione dell’esistenza e non il contrario;
- (ii) interpreta la salute come una dimensione che co-involga invece di escludere quanti più soggetti interessati possibile.

³⁹ Arthur Kleinman, 1988:6.

⁴⁰ Si adotta qui per ‘normalizzazione’ la definizione di Favretto e Zaltron (2015:14): “l’insieme delle forme differenti di rottura e ricostruzione della normalità, inglobando totalmente o parzialmente o rifiutando totalmente, la presenza della malattia nell’esistenza quotidiana e nella ristrutturazione dell’identità individuale.”

4.7 I cardinali del Modello ESA per una malattia eterovissuta

L'intenzione con questa ricerca è di comprendere mediante narrazione le prospettive, le esperienze e le proposte di bambini, bambine e adolescenti congiunti di malati di cancro, al fine di meglio comprendere gli effetti esercitati dalla patologia sulle relazioni intergenerazionali nell'ambito di una famiglia.

Perseguendo questo obiettivo, si rende necessario adottare un modello per l'interpretazione dell'esperienza di malattia che possa permettere di cogliere una tale complessità relazionale che, a oggi, risulta poco o per nulla trattata dalla ricerca sociologica.

Con modello per l'interpretazione, intendiamo qui come per Favretto et al. (2013:35) “un insieme di strumenti e abilità che sono socialmente e culturalmente appresi e costruiti nel corso delle interazioni e delle pratiche quotidiane, le quali orientano il modo di percepire i sintomi, di nominarli, di attribuire loro una causa, di immaginare un decorso, di ipotizzare gli esiti e di costruire aspettative sul proprio e altrui comportamento.”

L'aderenza del modello ESA nell'interpretare il ‘portato’ di un cancro nell'ambito di una famiglia, consta nell'implicita e accresciuta attenzione alle modalità con cui il malato si rapporta con i soggetti del suo immediato contesto, prestando particolare attenzione alle dinamiche che correlano la salute dei singoli membri con il benessere di coloro con cui condividono l'esistenza quotidiana.

Non si pretende con questo di proporre chissà quale innovazione euristica: già nel secolo scorso, per il miglioramento del benessere dei componenti di un sistema sociale, Ardigò auspicava una maggiore umanizzazione delle cure (1997:178). E sempre già allora, riconosceva alla famiglia delle significative capacità in termini di funzione preventiva, nonché terapeutica e riabilitativa rispetto alla malattia. (Ardigò, 1997:79). Comprendere meglio ciò che accade ‘agli altri’ e ciò che questi altri potrebbero apportare qualora maggiormente e/o diversamente coinvolti, questo sì, potrebbe attribuire alla presente ricerca un qualche valore sociologico.

Nell'affrontare la questione con le sfaccettature e contraddizioni che la caratterizzano sul piano inter-generazionale, però, è necessario comprendere il ‘cosa accade’ alle relazioni con i soggetti più giovani, nel momento in cui un familiare convivente viene interessato da una vicenda oncologica.

Per perseguire questo scopo, sul piano teorico, risultano dimensioni orientative strategiche le declinazioni sub-dimensionali del modello P. Ma non si tratta in questo caso di riferire tali dimensioni al soggetto malato, quanto piuttosto di apportare un aggiustamento in modo da poterle impiegare con riferimento a bambini, bambine e adolescenti che sono correlati al malato in qualità di figlie/i, nipoti, fratelli o sorelle.

Il fondamento concettuale dell'analisi che si intende condurre, quindi, è costituito da una rottura biografica da considerarsi ETEROVISSUTA, in quanto si assume che detta ‘rottura’ intervenente in caso di malattia grave, interessi non soltanto la biografia di chi è affetto dalla patologia, ma anche quella di chi la vive da un esterno relazionale molto ravvicinato e molto significativo.

Su questa base, riprendendo – adattandole – le definizioni sub-dimensionali della *Illness* prodotte da Maturo (2007a:120-123), in sostanza si accenderà il fuoco dell'attenzione empirica soprattutto con riferimento a:

L'ESPERIENZA ETEROVISSUTA DELLA ILLNESS da ricondursi alle percezioni o sensazioni di dispiacere o ansietà che un soggetto può esperire indipendentemente dalla presenza di cambiamenti corporei rilevabili dalla strumentazione medica nel familiare malato.

LA SEMANTICA DELL'ILLNESS ETEROVISSUTA che corrisponde al significato che il soggetto attribuisce alla condizione di chi è malato, tanto sulla base di quanto oggettivamente di essa viene rilevato, quanto di cosa della situazione i familiari individualmente esperiscono.⁴¹

5. Considerazioni intermedie

“An inquiry into the meanings of illness is a journey into relationships.”⁴²

Gli sviluppi teorici e le ricerche empiriche che hanno costituito l'impianto di questo secondo capitolo sono rappresentati dalle argomentazioni dei molteplici autori che – da prospettive e discipline anche molto diverse – hanno proposto modelli con cui superare l'inadeguatezza del modello biomedico nell'interpretazione della malattia.

Al contempo, grazie a tali autori, è stato possibile acquisire un approccio alla salute di tipo bio-psicosociale che apra strade percorribili verso una migliore comprensione degli effetti che salute e malattia comportano sul sistema relazionale della famiglia.

Ciò acquisito, occorre ora completare la costruzione di un *framework teorico* che permetta di cogliere l'elevata complessità dell'interazione di bambini, bambine e adolescenti con gli altri familiari quando il nucleo viene colpito da una patologia grave come il cancro.

La difficoltà della situazione – come sottolineano Mathieson e Stam (1995:286) – è data dall'implicito e continuo riadattamento delle identità di fronte all'evento critico, nonché alle implicazioni che hanno luogo in un quotidiano nell'ambito del quale la famiglia rimane in sospeso e si frattura.

È la *biographical disruption* che interviene nel vissuto di tutti i coinvolti nel modo in cui la inquadra da Bury (1981:169) e cioè come l'alterazione dei comportamenti usuali e delle strutture esplicative adottate dai soggetti prima della malattia.

Tuttavia, la rottura non è una questione individuale esclusiva del singolo che ne è affetto. Si tratta dell'intera biografia della famiglia che si rompe e che, così facendo, genera, generando un 'prima' e un 'dopo' costituenti la soglia oltre la quale molto del vissuto sarà visto e considerato in modo diverso rispetto a prima, anche e soprattutto per quanto riguarda le relazioni più importanti.

Tutto ciò si interseca con le rappresentazioni inerenti i coinvolgimenti che gli attori possono porre in essere e le competenze che dai membri della famiglia potrebbero essere attese e/o attivate in modo da poter riaggiustare – tutti insieme – la rottura rispetto allo scenario condiviso nel frattempo ormai mutato.

Le rappresentazioni e le competenze, però, vanno ri-definite per poter essere comprese e messe in relazione con la rottura biografica eterovissuta da parte dei familiari più giovani.

Pertanto, al fine di consolidare l'inquadramento teorico della ricerca e prima di procedere verso l'analisi empirica, sarà necessario approfondire cosa si intende per infanzia e quali siano i ruoli e le competenze che ad essa possano e debbano essere riconosciuti.

⁴¹ Il termine 'eterovissuto' mi è stato suggerito dal Prof. Maturo in occasione dell'incontro con il quale mi aiutò a delimitare in via definitiva l'oggetto sociologico della mia ricerca.

⁴² Arthur Kleinman, 1988:185.

Capitolo III: Quadro teorico per la dimensione “infanzia”

1. Il quadro teorico per la dimensione “infanzia”

“La nostra è un’ora scientifica e la scienza deve rivolgere il suo sguardo indagatore sull’infanzia... (potendo) avvalerci di una metodica investigazione della natura dei bambini, condotta da uomini formati nelle tecniche di osservazione.”

Queste parole di Sully (citato in Prout, 2005:45) risalgono al 1895 e, dopo tanto tempo dedicato ad osservare l’infanzia, è possibile oggi affermare che bambini e bambine esistono non solo come vettore biologico di perpetuazione della società, ma anche in quanto attori sociali in grado di influenzare le loro vite, le vite di coloro che li circondano e delle società in cui vivono. (James A., 2009:38).

Di conseguenza, in affiancamento agli strumenti sociologici propri della dimensione ‘salute’ indicati nel capitolo precedente, di fronte a famiglie coinvolte da un percorso oncologico, per comprendere le modalità e gli effetti relativi all’impatto delle rotture biografiche sulle relazioni inter-generazionali può essere d’aiuto riferirsi al Nuovo paradigma della sociologia dell’infanzia (Prout, 2005:60).

Assumendo per paradigma l’insieme delle *assumption* con cui identificare quali siano le tecniche più adeguate per investigare degli aspetti specifici di un fenomeno (Punch, 2000:35), per quanto riguarda la dimensione ‘infanzia’ di questa ricerca è necessario in primis apprezzare il percorso culturale che ha caratterizzato la definizione e i principi inerenti il concetto stesso di infanzia, soffermandosi sull’evoluzione della teoria sociologica che – rispetto a detta evoluzione – si è posta e si pone sia come causa, sia come effetto.

1.1 Il termine “infanzia”: la definizione per questa ricerca

Secondo la Legge 27 maggio 1991, n. 176, si intende per bambino/a “ogni essere umano avente un’età inferiore a diciott’anni, salvo se abbia raggiunto prima la maturità in virtù della legislazione applicabile.”

Ronfagni (1995:32) evidenzia che la legislazione italiana, in linea con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell’infanzia e i Protocolli Opzionali ad essa collegati⁴³, tende a considerare tre fasce di età:

- da zero a sei/sette,
- dai sei/sette anni ai quattordici e
- dai quattordici ai diciotto.

A ciascuna di queste fasce corrisponde tanto uno preciso contesto scolastico, quanto un progressivo aumento nell’attribuzione di rilevanza giuridica per quanto riguarda le manifestazioni di volontà del soggetto interessato.

Si tratta di una ripartizione ricorrente che viene impiegata da molto tempo come riferimento interdisciplinare anche nelle altre discipline umanistiche e scientifiche; per esempio, secondo medici ed epidemiologi quali Susser e Watson (citati da Prout, 2005:49) la distinzione trifasica da compiersi sarebbe tra:

- *Social infancy*: dalla nascita fino al compimento del settimo anno di età.
- *Childhood*: da sette anni all’inizio della pubertà.

⁴³ Convenzione e Protocolli Opzionali vengono trattati al par. 2 di questo capitolo.

- *Adolescence*: dalla pubertà alla accettazione sociale costituita dal riconoscimento del soggetto in quanto adulto.

Categorizzazioni cronologiche di questa natura sono utili a ridurre nel quotidiano la complessità semantico-concettuale e diventano necessarie per dotare di un ordine giuridico le interazioni sociali a cui fanno riferimento.

Negli ultimi due decenni però, sempre più autori di ambito sociologico concordano con Lupton (2012:4) nel considerare l'infanzia un costrutto socioculturale che è soggetto a interpretazioni diverse attraverso l'avvicinarsi di epoche storiche e culturali.⁴⁴ In ogni società infatti, si può osservare come il contesto determini in modo più o meno esclusivo il 'come' i propri membri definiscono l'infanzia e secondo quali modalità condivise "i bambini si trasformeranno in esseri sociali" (Lupton (2012:5).

L'assunto implica che se le rappresentazioni e le esperienze dell'infanzia sono costruite socialmente e culturalmente, implicitamente esse costituiscono al contempo elementi contingenti e dinamici in eventuale tensione (quando non contraddizione) con le attribuzioni inerenti il conferimento della maggiore età giuridica.

All'età 'maggiore' corrispondono infatti una serie di diritti e doveri molto più estesi e complessi di quelli permessi o concessi alle età 'minori', solo che – tanto in culture definibili di tipo 'occidentale', quanto per sistemi valoriali afferenti a paesi più o meno 'terzi' – la distinzione tra maggiori e minori attribuzioni costituisce un distinguo poco calzante con la realtà del vissuto quotidiano, le sue esigenze, le sue caratteristiche.

Nei contesti di primo tipo – quale è l'alveo in cui nasce e si sviluppa questa ricerca – si tende a ulteriori approfondimenti di quella differenziazione in fasce ulteriori⁴⁵, mentre nei paesi con inferiori tenori di vita – o nei contesti socioeconomici deprivati di quelli più economicamente avanzati – la soglia considerata accettabile per attività di solito associate solo o prevalentemente all'età adulta, è di molto inferiore. Faccio qui riferimento ad attività e processi quali il lavoro retribuito, il matrimonio, la presa in carico dei più piccoli o – per comprendere anche e meglio il tema di questa ricerca – la cura dei parenti malati.

Sulla scorta di queste considerazioni, per dotare l'impostazione teorica di questa ricerca con un orientamento empirico coerente, per quanto concerne la dimensione 'infanzia' si impiegherà come riferimento la definizione sviluppata da Prout, secondo il quale è da considerarsi infanzia quell'insieme di relazioni sociali negoziate nell'ambito del quale vengono vissuti i primi anni della vita umana (1990: 27).

Si tratta di una definizione che – nonostante una trentennale esistenza – è tuttora molto avanzata rispetto al pensiero dominante e, alle prassi più diffuse in ambito educativo e socializzativo. D'altro canto essa trovò sviluppo in un alveo storico e culturale molto favorevole a una riconsiderazione dei modelli tradizionali di infanzia: lo stesso periodo in cui veniva ultimata e approvata la Convenzione delle Nazioni Unite del 1989 sui diritti dell'infanzia, nota anche con l'abbreviazione di CRC⁴⁶.

⁴⁴ Tra gli autori che, nei rispettivi contesti disciplinari, hanno costituito scuole e/o gruppi di pensiero approfondito in materia si annoverano: Qvortrup (1991), Corsaro (1997), James e James (2004), Belotti e Ruggiero (2008) o Favretto (2017).

⁴⁵ Con riferimento per esempio a categorie attribuite a pre-adolescenti o giovani adulti, ecc.

⁴⁶ CRC, acronimo esteso UNCRC, sta per Convenzione sui Diritti del Bambino delle Nazioni Unite.

2. L'evoluzione dell'infanzia

La CRC – come affermato da Moro in un recente convegno⁴⁷ è un importante trattato non solo giuridico, ma anche pedagogico che ha comportato un'enorme rilevanza anche sul piano sociologico.

Per quanto concerne l'infanzia, nell'ambito delle politiche sociali, sanitarie ed educative – infatti – la CRC ha sancito il riconoscimento istituzionale e civile delle teorie sociologiche organizzate in quello che James e Prout (1990:60) per primi denominarono Nuovo paradigma della sociologia dell'infanzia che – già citato in apertura – troverà diffusa trattazione al paragrafo 4 di questo capitolo. Ma innanzitutto, la CRC – oltre che punto di partenza per nuove politiche e prassi innovative – va considerata come sofferto risultato di decenni di dibattito accademico e politico.

Il percorso seguito è stato lungo, impervio e tutt'altro che concluso; perché si tratta di un'evoluzione che è dovuta passare attraverso la messa in discussione di valori e rappresentazioni dalle connotazioni anche ancestrali e – pertanto – molto complesse da destrutturare e attualizzare.

2.1 Dall'infanzia che non c'è ai bambini dionisiaci e apollinei

Per descrivere la situazione in merito prima dell'Ottocento, Ariès ci narra una sorta di 'anti-fiaba' che inizia con 'Non c'era una volta l'infanzia...' Lo storico francese infatti, sostiene che fino al periodo medioevale, l'idea di infanzia sostanzialmente non esisteva e che è solo tra il XV e il XVIII secolo, che avviene una progressiva acquisizione di spazio nell'immaginario delle persone, nelle culture delle società, nelle legislazioni degli stati.⁴⁸

Dal rinascimento in poi, l'infanzia non appare – salvo rarissimi casi – neanche nella produzione artistica, letteraria come pittorica, anche perché continua a esistere molto ai margini dell'immaginario e delle percezioni che sono condivise nelle comunità. La ragione – come sintetizza Satta (2012:62) – è che permaneva il principio secondo cui si esisteva come soggetti solo in quanto si serviva (alla sopravvivenza) e quindi, essendo i bambini 'poco' o per nulla utili a produrre e riprodursi, erano soggetti che esistevano 'fino a un certo punto'. Individui presenti, ma solo ai margini delle rappresentazioni e delle manifestazioni della vita che contava, finanche ai margini – per certi versi – delle stesse affettività.⁴⁹

⁴⁷ "Il diritto "partecipato" alla salute. Bambini, adolescenti e adulti tra protezione e partecipazione." Convegno organizzato da LABSIA (Laboratorio Salute Infanzia Adolescenza) dell'Università del Piemonte Orientale, Alessandria, 24 novembre 2017.

⁴⁸ Lo studioso francese si è concentrato sull'evoluzione diacronica soprattutto dei due ambiti concettuali attorno a cui ruota anche questa ricerca: il concetto di infanzia e il rapporto con la salute e con la morte. In questo paragrafo il riferimento è rispetto all'opera *Padri e figli nell'Europa medievale e moderna* (Ariès, 1983), la quale è fonte menzionata in qualsiasi opera che affronti l'evoluzione del concetto di infanzia, quale che sia l'impostazione teorica adottata, quali che siano le conclusioni analitiche a cui si giunge.

⁴⁹ Affermazione scontata ma indispensabile: non si vuole qui asserire che gli adulti del passato non fossero legati da vincoli di affettività ai loro figli e nipoti; vero è che per un insieme di fattori contestuali e antropologici, il rapporto con chi era più vulnerabile era molto differente da come lo si vive ora. Emblematico è il raffronto del tasso di mortalità infantile: secondo ISTAT (2014:2) nel 2011, si sono registrati in Italia 2084 decessi di bambini sotto i 5 anni di vita: un tasso di mortalità infantile che non arriva al 4 per mille. Nel 1887, poco più di un secolo prima, i decessi in questa fascia di età erano 347 per mille: quasi 35 bambini su cento morivano nei primi cinque anni di vita. Si può immaginare quanto fosse più 'concepibile e 'accettabile' la perdita di un bambino per morte naturale, di quanto sia considerata 'tollerabile' adesso.

In quanto marginali, i bambini non suscitavano l'attenzione di chi si occupava di capire di meglio e di più del consesso umano ed è solo con il risveglio etico dell'Ottocento, nel cui alveo nasce e prospera il filantropismo (Moschini, 2007:79), che l'infanzia 'appare' su una scena sociale e culturale.

A seguito di questa 'epifania', gli adulti si trovano d'embée ad avere a che fare con una moltitudine di "piccoli soggetti insoliti"⁵⁰, senza però sapere come porsi nei loro confronti, o meglio, ponendovisi spesso in maniera ambivalente e contraddittoria, combattuti e confusi dal bipolarismo interpretativo che tuttora caratterizza le rappresentazioni che gli adulti adottano rispetto all'infanzia. Il riferimento in merito è ai due archetipi ben delineati da Lupton (2012:11) che corrisponderebbero – da un lato – al bambino apollineo e – dall'altro – al bambino dionisiaco.

2.1.1 Il bambino apollineo

La rappresentazione del bambino apollineo – come anche Satta sintetizza (2012: 66) – vede l'infanzia come pura, innocente, priva delle contaminazioni della società che la circonda; ne consegue una considerazione di bambini e bambine come di soggetti anzi tutto preziosi, vulnerabili, malleabili.

Come indica Engelbert (1994:218), è sulla base di questa vulnerabilità che si costituisce l'attitudine diffusa verso l'infanzia – sia a livello genitoriale, sia a livello istituzionale – focalizzata in termini di protezione, la quale implica l'esclusione dell'infanzia dai mondi pericolosi e complessi, quelli presunti *for adults only*'

Ciò che ha luogo a livello sistemico – per dirla come Lansdown (citata in Mayall, 1998:270) – è una confusione compiuta con intensità differenti di consapevolezza tra la naturale e incontestabile dipendenza biologica dell'infanzia rispetto agli adulti e quella vulnerabilità che invece è socialmente costruita/provocata dagli adulti nei confronti dei più giovani.

2.1.2 Il bambino dionisiaco

Sul fronte opposto dello spettro delle rappresentazioni sull'infanzia, 'scorrazza' il bambino dionisiaco, il quale invece ci riconduce concettualmente a esseri connotati da un'insufficiente civilizzazione e che subiscono un'eccessiva influenza dell'istintività. Soggetti primitivi, in sostanza, potenzialmente nocivi per se stessi e per gli altri a causa di un'eccessiva prossimità con la natura primordiale intesa come ambito che necessariamente riduce, se non elimina, la razionalità e la moralità del pensiero e dell'azione.

Se, come reitera Lupton (2012:5), il bambino apollineo richiede protezione da parte del sistema sociale e dei suoi sotto-sistemi più prossimi, per quello dionisiaco si tratta soprattutto di assicurare nei suoi confronti il contenimento dei comportamenti e una limitazione delle autonomie.

Dall'oblio della non considerazione sociale imperante fino al 1600, al percorso di riconoscimento ambivalente dei bambini come tesori da proteggere o animali da addomesticare caratteristico del Settecento-Ottocento, si è giunti quindi al ventesimo secolo e al processo di formalizzazione e riconoscimento dell'infanzia come parte integrante e peculiare del tessuto sociale culminato nella su menzionata Convenzione del 1989.

⁵⁰ Come dalla brillante definizione che ne dà Sirota (2010:58).

2.2 Carte, Convenzioni e nobodyness sociale

La genesi della CRC è avvenuta per stadi, secondo un processo che si può considerare cominciò nel primo ventennio del Novecento con l'operato di Eglantyne Jebb, una pedagogista che, prestando servizio presso la Croce Rossa durante la prima guerra mondiale, era rimasta impressionata dalle peculiarità e dall'intensità delle conseguenze esercitate dal conflitto negli specifici confronti dell'infanzia.

Rientrata a Londra nel 1919, Jebb fondò Save the Children, la prima organizzazione internazionale finalizzata alla difesa e promozione dei diritti dei bambini. Fu nell'ambito della componente di advocacy che dagli albori connotò l'attività di Save the Children, che Jebb stilò la Carta dei Diritti del Bambino del 1923.

La "Carta" venne fatta propria in modo quasi integrale già nel 1924 dalla Società delle Nazioni come Dichiarazione di Ginevra sui Diritti del Fanciullo, venendo poi adottata – con significative modifiche – dalle Nazioni Unite nel 1959. Fu in occasione del procedimento inerente quest'ultima adozione che il governo polacco propose una serie di revisioni e avanzamenti di natura strutturale (ed epocale), impostando la propria proposta sulle teorie ed esperienze empiriche di Janus Korczak.

Korczak, pseudonimo di Henryk Goldszmit, fu uno scrittore, pedagogista e medico ebreo di Varsavia il quale, in piena *Belle Epoque*, creò un orfanotrofio che operava mediante l'autogestione degli stessi bambini-utenti, titolari e responsabili non solo delle attività di mantenimento della struttura, ma anche in buona parte di quelle educative e culturali. Korczak, che ha lasciato opere ancora molto attuali quali: "Come amare un bambino" (1979) o "Il diritto del bambino al rispetto" (2004), morì nelle camere a gas di Treblinka. Ciò nonostante, quando i suoi principi e le sue prassi vennero riprese per orientare la proposta del 1959, i suoi assunti teorici ed implicazioni sul piano pratico risultarono materiale concettuale troppo avanzato rispetto alle rappresentazioni dell'infanzia e gli approcci adottati rispetto alle relazioni intergenerazionali.

Non sorprende che la proposta non abbia trovato il sostegno né degli ambienti accademici, né tantomeno di quelli istituzionali, tanto che l'applicazione della Dichiarazione sui Diritti del Fanciullo – da ratificarsi in leggi e dispositivi nazionali e locali – quasi mai nei decenni a seguire incluse bambini e bambine come reali e significativi soggetti sociali.

L'insormontabile ostacolo ad una concreta attuazione e attualizzazione dei principi della Dichiarazione è sempre stato costituito dalle rappresentazioni dominanti al riguardo dell'infanzia riconducibili a vere e proprie ideologie (Prout, 2005:80), le quali hanno plasmato e legittimato legislazioni nazionali imputanti a coloro che non hanno ancora compiuto diciotto anni, una connotazione e uno status di incompleti, di non-capaci.

L'incapacità intrinseca all'età 'minore' comporta la negazione di prerogative che – invece – per un adulto sono considerate diritti umani fondamentali, quali per esempio i diritti di espressione o quello di essere ascoltati e presi in considerazione. È come se i bambini – al pari di altre minoranze – vivessero in un limbo di 'nessunità' sociale, tanto per richiamare il concetto di *nobodyness* sviluppato da King (1991:292) nel denunciare – e demolire concettualmente – la discriminazione degli afroamericani prima dell'emancipazione.

Se riteniamo i bambini come l'unico gruppo sociale i cui diritti politici sono affidati per intero a un altro gruppo, quello 'dei grandi,' ci soffermiamo sul fatto che i membri di un gruppo sociale – quello degli adulti – in nome e per conto dei soggetti di un altro gruppo – quello dei bambini – esercita un'autorità senza essere oggetto né di meccanismi di controllo, né di attribuzione da parte dei soggetti 'beneficiari'.

Si tratterebbe, in sostanza, della strutturale violazione del principio democratico secondo cui nessun individuo o gruppo può essere soggetto a leggi nella cui determinazione non è stato coinvolto (King, 1991:293).

Il riferimento al reverendo King non è incidentale: i *minority studies*, infatti, assieme agli studi di genere e a quelli sulla dimensione diacronica dell'infanzia, sono uno degli ambiti teorici extra-disciplinari che, rispetto all'infanzia, hanno stimolato riflessioni sociologiche molto prolifiche.

Già nel 1973, Charlotte Hardman (2001:522) aveva incluso i bambini assieme alle donne nella categoria dei “*muted groups*”, quei soggetti accomunati dallo status di soggetti che sono *unperceived* più che ignorati. L'autrice sottolineava infatti, che la storia degli studi sull'infanzia nelle scienze sociali è connotata non tanto dall'assenza di interesse per bambine e bambini, quanto dal silenzio in cui a partire dal XIX secolo li si è costretti.

Per lo sviluppo di teorie che permettano di dissipare dubbi e delegittimare esclusioni istituzionalizzate, per Mayhall (1998:274) si è reso necessario innanzitutto attribuire a bambini e adolescenti lo status di gruppo minoritario, in quanto costituito da soggetti che subiscono da posizione subordinata la triangolazione con la famiglia e lo stato.

In ambito prettamente sociologico, anche Ronfani sottolinea quanto la situazione di dipendenza in cui si trova il minorenne sia peculiare visto che bambini e bambine in realtà “dispongono di un rimedio essenziale per uscire dalla dipendenza (rispetto agli adulti): il crescere” (1995:29).

L'assunto è ovviamente una provocazione, in quanto un ipotetico approccio attendista, non metterebbe in discussione la natura della discriminazione in sé. I soggetti minorenni hanno continuato così a subire una relazione di potere che è ad appannaggio degli adulti e che come tale è stata acquisita anche dalla sociologia, nel momento in cui alcuni scienziati sociali hanno iniziato a rivolgere la loro attenzione all'infanzia.

3. L'infanzia nella sociologia classica

3.1 Infanzia e funzionalismo

Il modello funzionalista – sostiene Mayhall (2013:6) manifesta un'interpretazione dell'infanzia come di uno stadio presociale da cui consegue per i bambini uno status che non può che essere secondario e assoggettato al potere degli adulti.

Ovviamente si tratta di una narrazione che preserva il controllo del potere da parte di chi attualmente lo detiene. È anche per questo che la *nobodyness* sociale dell'infanzia non è mai stata considerata dalla sociologia classica come una contraddizione da risolvere – o per lo meno da problematizzare. Ed è anche per questo che essa viene trattata in maniera marginale da un cardinale della teoria sociologica quale il determinismo normativo parsoniano secondo cui le società organizzate in sottosistemi integrati persistono mediante ruoli che i bambini devono apprendere soprattutto attraverso la famiglia e la scuola (Satta, 2012:12).

Tuttora, la società adulta continua a ri-produrre una cultura dominante dell'essere bambini che perpetua il mito dell'infanzia come ‘età dorata’, mascherando – come afferma Ronfani – “una coltre di paternalismo e di sentimentalismo” che legittima l'esclusione dell'infanzia-adolescenza dalla vita sociale attiva, nonché “la sua oppressione da parte delle agenzie preposte alla sua cura e alla sua educazione” (1995:34).

La sociologia oltre a essere scienza umana è anche scienza di esseri umani, i quali spesso sono anche genitori, che – in coerenza con le prassi passivizzanti diffuse dei

rispettivi quotidiani – hanno molto di rado espresso interesse rispetto ai bambini come soggetti di studio in sé; questo per lo meno fino allo sviluppo delle teorie e ricerche afferenti ai cosiddetti *New Childhood Studies* (Alanen e Mayall, 2001:126), di cui si tratterà al par. 4.1.

Alanen et al. (2015:18) – tra i precursori della Nuova Sociologia dell’Infanzia, come la definisce Satta (2012:16) – evidenziano come nella sociologia tradizionale la preoccupazione principale sia stata più che altro riguardo il come collocare i “piccoli oggetti insoliti” di Sirota (2010:58) all’interno della sociologia, piuttosto che perseguire gli studi sui bambini come un sotto-tema degno di un interesse specifico.

Lungo la stessa direttiva di pensiero è anche Mayall (2015:19) che considera la sociologia “mainstream” come una disciplina che guarda agli adulti come ontologie in quanto soggetti completi, e ai bambini come epistemologie, perché progetti ancora incompiuti di una socializzazione che intrinsecamente è tuttora in corso.

Non a caso, Prout (1998:12) fa riferimento alla metafora dei bambini come topi di laboratorio, in quanto soggetti alla costante mercè di stimoli imposti dall’esterno a cui devono reagire in modo conforme, impiegando come unico orientamento possibile quello che viene indicato dagli adulti mediante una serie progressiva di input. Se – e solo se – i bambini reagiscono a questi input in maniera ritenuta adeguata, alla fine ricevono il riconoscimento del loro essere diventati soggetti adulti, e soggetti sociali.

Montadon⁵¹ sottolinea al proposito come lo studio dell’infanzia e dei bambini sia rimasto a lungo “intrappolato, concettualmente e teoricamente” nell’attenzione esclusiva al percorso di socializzazione, nel modo in cui questo viene convenzionalmente inteso e cioè un processo finalizzato alla trasformazione dei bambini da esseri a-sociali in esseri sociali. Anche Qvortrup et al., nell’introduzione dell’esaustivo *The Palgrave Handbook of Childhood Studies* (2009: 5) evidenziano come il modello di socializzazione che definiscono “convenzionale” altro non sia che la comprensione dello sviluppo del bambino osservato da un’ottica puramente funzionalista.

Prout (1990: 60), al proposito sostiene che la narrazione “classica” della socializzazione dell’infanzia produce e si richiama a meccanismi funzionalisti, attraverso i quali vengono trasmesse conoscenza, consapevolezza e modalità attuative inerenti i ruoli sociali che devono essere interiorizzati e replicati, qualora si voglia completare il percorso di preparazione alla vita da adulti da condursi nel futuro.

Si tratta di un’interpretazione – classica ma tuttora dominante – del come gestire l’infanzia e ad essa rapportarsi, che Qvortrup definisce “un approccio anticipatorio” (2009:36) alle relazioni con i bambini i quali – sostengono Sloper e Turner (1992: 278) – vengono così ridotti al ruolo di precursori di soggetti adulti, più che dei soggetti attuali.

A questo proposito, Lee (2001:40) critica anche che rispetto alla sociologia più classica e autorevole – dal Talcott Parsons di “*Social Structure and Personality*” (1964: 208) in poi – il percorso lineare di socializzazione dell’infanzia sia considerato un processo proteso a salvare⁵² il bambino dall’incompletezza della natura. Ma soprattutto, sottolinea Lee, esso costituirebbe una rete di sicurezza per la società, tutelandola rispetto al disordine e alla decadenza che risulterebbero da quell’incompletezza intrinseca all’infanzia, qualora questa non venisse imbrigliata nei ruoli e nelle funzioni che il sistema prescrive e fa applicare, soprattutto mediante il sottosistema della famiglia e quello della scuola.

⁵¹ Citata in: Alanen, L. e Mayall, 2001:54.

⁵² Appare significativo che l’autrice impieghi il termine “*rescue*” più rafforzativo del concetto che vuole esprimere rispetto ad altri sinonimi possibili.

Si tratta – come lamenta Mayall (1998:270) – di un unilaterale processo riproduttivo, nell’ambito del quale i bambini imparano le regole – norme – atte a far vivere in maniera adeguata la vita adulta e quindi a vedersi inclusi in un gruppo sociale.

Le narrazioni dell’infanzia che hanno trovato conferma, consolidamento e ulteriore legittimazione con il funzionalismo sono – purtroppo – ancora attuali e tuttora riconducono alle rappresentazioni dell’infanzia che, per quanto contraddittorie, per quanto criticate in maniera convincente, hanno continuato ad avere prevalenza, nonostante gli oggettivi apporti nella sociologia dal modello costruttivista.

3.2 Infanzia e costruttivismo

Su un piano teorico più sofisticato, fondato per esempio su un riconoscimento della differente specificità sociologica di bambini e adolescenti, numerosi autori hanno adottato modelli costruttivisti con cui hanno promosso una maggiore analisi e problematizzazione del dibattito sulla socializzazione, sui suoi meccanismi, sui ruoli al suo interno.

Da ragionamenti di natura costruttivista, sono infatti state sviluppate teorie come quella dello sviluppo cognitivo di Piaget (1996) o – ante-litteram – la teoria socioculturale dello sviluppo di Vygotskij (1992) nell’ambito delle quali, l’aspetto normativo dei meccanismi di socializzazione permane, ma le competenze e le conoscenze – anche ma non solo di norme e di valori – vengono acquisite dai bambini sulla base delle proprie abilità e individualità e mediante la ‘costruzione’ dei contesti resa possibile dalla relazione con gli altri individui.

Con il costruzionismo si comincia a compiere un riconoscimento di competenze individuali che evolvono per stadi sulla base alle specificità dei singoli e che, pertanto, non sono determinate integralmente dai sottosistemi deputati alla sua socializzazione, né vengono definite in modo indifferenziato e unilaterale dai sottosistemi a cui tale funzione viene attribuita.

In questo ambito, con riferimento alle compatibili interpretazioni di autori anche molto diversi per approcci e interessi⁵³, è utile ricordare Belotti e Ruggiero (2008: 31) quando sottolineano che le competenze non sono soltanto sensibili a fattori individuali quali l’età, ma anche a fattori strutturali, culturali e relativi al contesto relazionale in cui si compongono le azioni.

La visione del mondo sociale dalla prospettiva dei bambini, con il costruzionismo evolve così in modo significativo: la vita e il percorso dell’infanzia e adolescenza acquisiscono complessità, flessibilità, circolarità e finalmente si inizia a concepire le caratteristiche del bambino come quelle di un attore sociale (Favretto et al., 2017:26).

Ne consegue che in molti contesti sistemici la percezione dell’infanzia inizia a cambiare; è quello che accade in modo emblematico ed esplicito soprattutto nell’ambito del sistema scolastico in cui, un diverso modo di intendere l’infanzia ha comportato l’introduzione di innovative modalità per l’espletamento della didattica.

Rispetto a una maggiore e migliore comprensione di bambine, bambini e adolescenti, ci si è però dovuti scontrare con i valori, le norme e le rappresentazioni di una cultura dell’infanzia dominante da almeno tre secoli.

Nonostante l’esperienza costruttivista abbia rappresentato in materia un innegabile passo avanti, nel quotidiano di famiglie e comunità, la considerazione tradizionale dei bambini come ricettacoli di debolezze, vulnerabilità e mancanze è rimasta prevalente (Lupton, 2012:15).

⁵³ Si vedano per esempio Martinez (2011), Hutchby (1998) o Favretto et al. (2017).

In generale, quale che sia la rappresentazione di riferimento, il bambino ha continuato ad essere oggetto di intense e pervasive attività di sorveglianza, di misurazione, di monitoraggio. Il fine sistemico, anche secondo Lupton (2012:17), è rimasto quello di assicurare che tanto la sua crescita fisica, quanto quella intellettuale, segua il processo di socializzazione normalizzante che il dominante sistema di valori ritiene auspicabile, così da garantire che i soggetti ancora incompleti e immaturi divengano in grado di intendere, di volere, di agire.

In tal modo, come tratta diffusamente Mayhall⁵⁴, per lungo tempo e con grande efficacia, la rappresentazione dei bambini come attori sociali è stata negata in virtù di un'immaturità che, nonostante costituita da un mero fatto biologico, viene estesa all'identità dei bambini nel suo insieme, determinando connotazioni relazionali che invece altro non sono che costruzioni sociali (Prout, 2005:56).

Ne risulta una gerarchia sancita come tale anche sul piano morale, la quale delinea un orizzonte di senso in cui l'adulto trova una solida base per giustificare la presunta incapacità dell'infanzia e le conseguenti discussioni su quale sia l'età più appropriata a partire dalla quale, un soggetto possa svolgere un determinato compito (Zeihner, 2001:38). Di riflesso, per lo stesso motivo, viene legittimata anche la soglia di età, al di sotto della quale, i soggetti debbano essere esclusi non solo dal sociale, dal politico e dall'economico (Ronfani, 1995:34) ma addirittura anche dalla sfera relazionale primaria, quando si ritiene che la situazione lo renda necessario.

Sarebbero questi ultimi, quei casi in cui, una famiglia si trova ad affrontare una questione ritenuta troppo complessa, troppo dolorosa, troppo inadatta per i membri più giovani, come ad esempio sembra accadere di fronte alla gestione della malattia grave di un parente significativo.

3.3 *Infanzia e adultocentrismo*

Il riconoscimento dominante dell'infanzia come implicitamente incompetente è la ragione fondante, nonché l'effetto concettuale più strutturale, del cosiddetto adultocentrismo (Hutchby ed Ellis 1998:15).

Con questo termine si intende la concettualizzazione di bambini e adolescenti con cui ci si pone verso i limiti dell'infanzia (ritenuti significativi) e le sue potenzialità (ritenute marginali), facendo riferimento esclusivamente ai parametri valoriali ed esperienziali caratteristici dell'età adulta.

Si tratta di un approccio che si può considerare – con diversi gradi di dogmatismo – trasversale a tutti i modelli della sociologia classica e che annovera – tra i suoi effetti più rilevanti – l'implicita discriminazione corrispondente a quello che può essere definito “*ageism*” (Ronfani, 1995:49), il quale si esplicita nell'interpretare (e valutare) tutto ciò che il bambino fa e/o subisce solo nei termini di come e quanto questo influisca sul suo percorso verso il raggiungimento dell'età definita ‘adulta’ (Lee citato in James, 2009:35).

Le vite dei bambini – in tal modo – continuano ad essere ‘pre-viste’ come una mera preparazione per il domani (James, 2009:35), ignorando ciò che il loro coinvolgimento – o la sua latenza – implichi nell'oggi, tanto per bambine, bambini e adolescenti, quanto per i soggetti con cui essi interagiscono.

Favretto si riferisce all'approccio adultocentrico come “evolutivo” (2019:49) in quanto ne critica la centratura paradigmatica su una visione lineare dell'esistenza e della socializzazione, che a sua volta riproduce una rappresentazione dell'infanzia secondo cui

⁵⁴ In particolare si indicano Mayhall 1998, 2013 e 2015.

“i bambini sono riconosciuti come soggetti dotati di competenze ma (solo) in funzione del progressivo passaggio verso l’età adulta: *human becomings* invece di *human beings*” (Favretto et. al., 2017:50).

L’incompetenza è intrinseca alla giovane età e, di volta in volta, i bambini devono provare di non essere affetti, dovendo dimostrare di essere in grado di intendere, di volere, di capire. È il contrario di quanto avviene per gli adulti che nella prassi – fino a prova contraria e certificata – sono ritenuti competenti e capaci, in grado di esistere autonomamente e di autodeterminarsi appieno.

Il concetto di competenza in sociologia dell’infanzia ha costituito per lungo tempo uno snodo di non semplice gestione in quanto, man mano che anche gli approcci costruttivisti venivano superati, permaneva – come criticato da Favretto et al. (2017:47) – l’inopportuna definizione del concetto di ‘competenza’ come sinonimo di ‘capacità’ e di ‘abilità’.

A questo proposito, risulta invece dirimente la definizione secondo cui sarebbero da considerarsi competenze quegli “insiemi di risorse intrapersonali e interpersonali, dalla natura mutevole e contestuale, che il soggetto apprende, trasforma e utilizza nelle differenti situazioni.” (Favretto et al. 2017:99).

Sempre in linea con Favretto et al. (2017:62 e 99) si possono assumere le competenze come gli elementi costitutivi da cui prende forma il concetto di agency dell’infanzia, la quale si struttura sulla base delle risorse e dei vincoli che connotano i contesti in cui bambini, bambine e adolescenti costruiscono e praticano le loro interazioni quotidiane.

4. L’agency di bambine, bambini e adolescenti

4.1 Evoluzione concettuale dell’agency dell’infanzia-adolescenza

Tra gli antesignani del concetto di agency della teoria sociologica, va certamente ricordato il Giddens di *Central problem of social theory* secondo cui lo scienziato che aspiri a spiegazioni del mondo sociale, dovrebbe considerare l’interazione tra la ‘agentività’ dei soggetti e le loro strutture di riferimento. Dopo tutto – come sostiene l’autore inglese – “*every act which contributes to the reproduction of a structure is also an act of production and as such may initiate change by altering the structure at the same time as it reproduces it.*” (1979:69).

Interpolando il dibattito inerente la relazione diadica agenzia-struttura con la dimensione infanzia, diventa possibile considerare sotto una luce molto più valorizzante il ruolo che i bambini svolgono rispetto al loro crescere. Per il Ricoeur che ‘ci racconta la semantica dell’identità’ infatti, è possibile, anzi auspicabile, riconoscere il ‘crescere’ come una “partecipazione sempre più attiva alla “costruzione dello stesso orizzonte simbolico a partire dal quale diamo significato alla nostra esistenza.”⁵⁵

Come Giddens prima di lui, nemmeno il filosofo francese faceva riferimento all’infanzia e la sua agentività, in quanto trattasi di un concetto che verrà definito in quanto tale solo molti anni più tardi. Gli elementi che entrambi permettono di sviluppare però, sono compatibili, in quanto permettono di assumere la agency come concetto che abbia genesi ed effetto nella partecipazione e nel suo progressivo rafforzarsi e diversificarsi all’evolvere dell’età. Agency implica costruzioni – ‘cocostruzioni’ a essere precisi – di senso, nonché attribuzione di significati. Agency tratta di orizzonti simbolici e – finalmente – di esistenza quotidiana.

⁵⁵ Ricoeur, 1979, citato in Lizzola, 2002:39.

Una decisiva svolta teorica che ha invece incentivato una teorizzazione che possa dirsi specifica ed esclusiva rispetto al tema, avviene dal 1990 in poi, quando James e Prout condividono la loro definizione di bambini come attori sociali: "... *children are and must be seen as active in the construction of their own lives, the lives of those around them and of the societies in which they live. Children are not just the passive subjects of social structures and processes ...*" (1990, 8).

Da lì, un ulteriore impulso allo sviluppo teorico del concetto di agency, ha preso forma grazie alla pubblicazione e diffusione delle ricerche empiriche e dei trattati teorici che hanno analizzato la proposta socio-pedagogica dei movimenti dei bambini e adolescenti lavoratori: le esperienze note come Movimenti NATs.⁵⁶

I NATs costituiscono una realtà che tuttora genera molto interesse in quegli autori della sociologia e della pedagogia interessati ad approcci alternativi del pensiero e in materia di politiche sociosanitarie ed educative. Attivi già dal 1978 in Perù, si tratta di Movimenti che si sono affermati soprattutto dagli anni Novanta in poi, in numerosi altri paesi sudamericani, indiani e dell'Africa Occidentale (Finelli, 2002:27),

L'elaborazione concettuale dell'esperienza dei NATs, per lungo tempo sviluppata soprattutto attraverso la valorizzazione critica del lavoro infantile, è stata realizzata da numerosi autori interessati alla tematica del cosiddetto protagonismo infantile.⁵⁷

L'obiettivo di questi autori era ed è di dimostrare la fondatezza anche teorica delle proposte dei Movimenti, in modo da presupporre un processo di riconoscimento e legittimazione ai più alti livelli istituzionali che permetta un'istituzionalizzazione delle proposte dei NATs, nonché il supporto finanziario e politico ai progetti dei Movimenti (o per lo meno il non ostracismo alle loro attività).⁵⁸

Con l'inizio del nuovo millennio, esperienze come quella concretizzata dal contributo dei NATs ai lavori della Sessione Speciale dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite (Choudhury e Maharjan, 2006:28), hanno poi finalmente trovato consolidamento, intorno a quegli autori che, per la prima volta in maniera sistematizzata (e strategica), rivolgono in modo convinto e convincente "... *their emphasis on the child as agent*" non mancando di "... *suggest studying generational relations since that can identify how far, in specific contexts and social interactions, children have opportunities to enact moral competence.*" (Alanen e Mayall, 2001:126).

Grazie a Mayhall, Alanen, Corsaro, Qvotrup e James, solo per citarne alcuni tra i principali, la valorizzazione critica del protagonismo infantile ha potuto acquisire una più precisa specificità teorica e un'adeguata articolazione empirica confluite nel concetto di agency dell'infanzia.

4.2 I frammenti mancanti del mosaico: per definire l'agency dell'infanzia

La cultura dominante dell'infanzia, per quanto sempre più messa in discussione dall'evolversi della ricerca e sempre più vittima delle contraddizioni ad essa intrinseche, continua a riprodurre rappresentazioni dell'infanzia tendenti al bipolarismo dionisiaco-

⁵⁶ L'acronimo sta per *Niños y Adolescentes TrabajadoreS* ed è una delle locuzioni più impiegati da bambini/e, ragazzi/e ed educatori dei movimenti nei paesi ispanofoni in cui hanno avuto origine.

⁵⁷ Tra le innumerevoli opere di pertinenza, le seguenti possono essere considerate come indicative del percorso progressivo di affermazione e sistematizzazione del paradigma della valorizzazione critica del protagonismo infantile: Myers (1989), Cussianovich Mercado (1994), Schibotto (1996), Liebel (2004), Ennew e Bessel (2006).

⁵⁸ Opera di efficace sintesi al proposito è "Working Children's Protagonism: Social Movements and Empowerment in Latin America, Africa and India" di Liebel, Overwien e Recknagel (2001).

apolinneo.⁵⁹ La natura delle potenzialità di bambine, bambini e adolescenti in qualità di attori sociali, richiederebbe invece il porsi nei loro confronti sulla base della considerazione di individui caratterizzati da sfaccettature che implicano connotazioni sociali ad alta complessità.

Nonostante l'ostilità – o se non altro la minimizzazione – diffusa in proposito nei contesti accademici, la stessa Mayhall (1998:269) rilevò già a suo tempo un significativo volume di esperienze – pratiche e teoriche – che raccomandavano all'analista delle scienze umane di considerare i bambini degli attori sociali a tutti gli effetti. Tra tanti autori (soprattutto autrici), è quella – per esempio – la scelta di campo di Montadon (2001:55), la quale si pone verso bambini e bambine come soggetti che partecipano in maniera costante e strutturale ad interazioni, attività, negoziazioni e aggiustamenti e che, pertanto, contribuiscono alla costruzione, perpetuazione e trasformazione dei loro mondi sociali con un contributo differente, ma non per questo meno rilevante, di quanto apportano gli adulti.

Sempre Montadon sostiene inoltre che, seguendo considerazioni di questo tipo, essi non svolgerebbero più solo ruoli etero-attribuiti, ma ricoprirebbero rispetto ai processi sociali stessi, sia la funzione di prodotti, che di produttori (2001:56). L'avanzamento teorico da compiersi però – raccomanda Mayall – va spinto oltre, in quanto, se consideriamo l'attore come qualcuno che compie un'azione, l'agente è un soggetto che la realizza assieme ad altre persone (Mayall, citata da James, 2009:47) e – in tal modo – apporta dei cambiamenti all'esistente, i quali contribuiscono a un più ampio processo di riproduzione culturale e sociale.

In altre parole, considerare i bambini degli attori sociali, ci permette di apprezzarne la proattività del ruolo che svolgono – o che dovrebbero poter svolgere – contribuendo alla costruzione della propria vita. L'infanzia quindi, come gruppo di soggetti più che degni di attenzione sociologica, non tanto e non solo per velleità di completezza dell'analisi dei sistemi di cui fanno parte, quanto per poter finalmente comprendere appieno un tutto sociale che altrimenti risulterebbe raffigurato in modo parziale: come valutare il significato di un mosaico a cui manchino dei pezzi importanti.

Comprendere appieno l'infanzia nella ricerca sociale, considerando bambini e bambine degli agenti però – afferma Mayhall – significa considerarli come titolari di “... *a part to play in the lives of those around them in the societies in which they live and as forming independent social relationships and cultures*” (citata da James, 2009:47).

Nel momento in cui si riconosce all'infanzia il ruolo dell'essere parte integrante, parte attiva, parte rilevante – della propria esistenza e di quella della comunità – l'agency attribuisce loro lo status di componente fondante delle identità individuali. È in quei casi che si può e si deve ritenere l'agency come “il risultato di processi cognitivi” attraverso cui i bambini costruiscono in modo graduale il proprio sé e possono dotarlo della potenzialità di essere attori in grado di agire in strutture sociali più ampie (Favretto et al., 2017:67).

Per l'impostazione teorica di questa ricerca (e non solo), ne consegue che si compia quindi riferimento alla definizione di Favretto et al. (2017:69) secondo cui l'agency dell'infanzia è da intendersi come “la capacità di agire in modo deliberato, di parlare per conto di sé stessi e di riflettere attivamente sui propri mondi sociali, contribuendo a modellare la propria vita e quella degli altri... includendo sia il linguaggio parlato, sia le espressioni corporee.”

⁵⁹ Argomentati al par. 2.1 di questo capitolo.

4.3 Agency dell'infanzia ed elementi fondanti

Giunti a questo livello di ragionamento, per concludere l'inquadramento teorico di questa che costituisce una delle due dimensioni fondanti della tesi, è necessario dirimere e chiarire il rapporto tra l'agency dell'infanzia e le altre categorie chiave con cui può essere collegata quali: l'apprendimento, l'autonomia, l'*empowerment* e l'interesse superiore del bambino.

Queste dimensioni infatti acquisiscono una particolare rilevanza nella prassi empirica delle politiche sociosanitarie ed educative, soprattutto per quelle NON direttamente rivolte all'infanzia, ma che sull'infanzia possono esercitare effetti cruciali.

4.3.1 Agency e apprendimento

Ritenendo l'agency la risultante di un processo, appare evidente come essa non costituisca una capacità innata, ma una 'qualità' che richiede e implica un'acquisizione, un apprendimento. L'agency però, si intreccia con "un apprendere che – come sottolinea Lizzola (2002:40) – non è assimilazione o una mera interiorizzazione; né metabolizzazione di nozioni, classificazioni, linguaggi."

Si tratta piuttosto di un apprendimento che avviene sviluppando la mente e l'identità attraverso la relazione dialogica con gli altri; il quale – giocoforza – implica l'assumersi di responsabilità nel momento in cui – attraverso la relazione – si prende contatto e consapevolezza di ciò che gli altri vivono e di ciò che gli altri pensano a tal riguardo.

4.3.2 Agency e autonomia

La consapevolezza, tanto quanto l'assunzione di responsabilità, implica necessariamente la possibilità e la capacità di autogoverno – almeno parziale – delle proprie azioni.

Agency però – come definito da Favretto et al. (2017:30) – non è (solo) autonomia, in quanto l'autonomia fa riferimento all'assunzione di decisioni informate, mentre l'agency riporta e richiede anche competenze più ampie che includano l'abilità di sapere ascoltare i propri bisogni e di sapervisi riferire nel momento in cui – secondo autonomia – vengono (devono essere) compiute delle scelte che hanno conseguenze non solo su sé stessi, ma anche sugli altri.

Risulta molto probabile che tutto questo porti ad alterazioni dei rapporti di potere esistenti e può essere significativo, al proposito, il distinguo che Lukes⁶⁰ delinea al riguardo, distinguendo tra:

- *Power to*: ovvero la piena capacità o agency per il proprio agire.
- *Power over*: ossia l'esercizio del controllo sulle azioni degli altri.
- *Power through*: e cioè gli effetti che si riesce ad ottenere nonostante i sistemi di conoscenza dominanti

Il discorso di un'infanzia che apprende evolvendosi, soprattutto (ma non solo) acquisendo autonomia e quindi potere, non può esimersi dal considerare il rapporto tra la agency che viene auspicata dalla teoria e le forme di *empowerment* che vengono invece promosse nella prassi.

⁶⁰ Lukes, 2005:29 e seguenti.

4.3.3 Agency ed *empowerment*

Le tematiche e le pratiche di *empowerment* hanno riscosso a livello di politiche sociosanitarie una notevole attenzione negli ultimi decenni, anche riguardo l'infanzia.

Si tratta però di una promozione avvenuta troppo spesso seguendo direttive poco coerenti con le teorizzazioni richiamate in questo capitolo e che – a seconda del livello di approfondimento – è stata implementata mediante prassi che possono contribuire sì all'ulteriore sviluppo dei principi che la orientano, quanto al contraddirle.

Spencer (2013:5) per esempio, critica l'abuso delle attività finalizzate all'*empowerment* nei percorsi terapeutici, distinguendone sei forme sulla base di presupposti tra loro molto diversi e a cui corrisponderebbero molto diverse conseguenze nei soggetti che da esse ne vengono interessati. La principale critica dell'autore, infatti, si incentra soprattutto sulle variazioni delle modalità mediante le quali vengono riprodotti i rapporti intergenerazionali di potere, i quali a loro volta implicherebbero possibilità di promozione della salute con differenti *chance* di successo.⁶¹

Inoltre, rapportando il pensiero di Spencer (2015:18) al concetto di agency, si può richiamare l'attenzione sul fatto che i processi di *empowerment* destinati a bambine, bambini e adolescenti, di frequente siano posti in essere solo per ottenere *compliance* e non tanto per promuovere ascolto costruttivo e partecipazione reale.

Si tratta pertanto di processi che – ennesima epifania del redivivo filantropismo ottocentesco – vengono auspicati e condotti con le migliori intenzioni, ma che – causa la tuttora dominante rappresentazione dell'infanzia dionisiaco-apollinea – continuano a non garantire la realizzazione del superiore interesse per bambini e adolescenti.

4.3.4 Agency e interesse superiore dell'infanzia

Il concetto di interesse superiore dell'infanzia è un elemento doppiamente cruciale anche della Convenzione sui Diritti del Bambino (CRC) di cui costituisce al contempo un articolo specifico e uno dei fondanti principi trasversali.

Come articolo – il numero 3 – dispone in primo luogo che “in tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza delle istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente.”

Al proposito, la CRC identifica come *duty-bearer* primario lo Stato con le sue emanazioni, a cui spetta la funzione di assicurare la protezione e le cure necessarie al benessere di bambini e adolescenti, mantenendo però anche un'attenta considerazione e stimolo dei diritti e dei doveri dei *duty-bearer* specifici: i genitori o le altre figure adulte a cui tale responsabilità viene attribuita.

L'interesse superiore come principio trasversale, invece, implica che TUTTI gli altri articoli della CRC, in tutte le loro più diverse applicazioni nei rispettivi contesti di vita a cui fanno riferimento, devono ad esso attenersi. Per esempio, non ci può adoperare per risolvere la violazione del diritto alla partecipazione o alla scolarità quando questo metta i soggetti a rischio di violenza o abuso che comporterebbero conseguenze ancora peggiori.

Rispetto all'agency e alle sue applicazioni pratiche, il dibattito è stato anche molto cruento perché da diversi (e spesso neanche compatibili) pulpiti sono state espresse critiche riguardo l'esposizione ai rischi da parte dei bambini e alle eventuali tensioni relazionali generate da un agire deliberato che possa e debba essere espletato

⁶¹ Nello specifico, le sei forme di *empowerment* che Spencer identifica sono: *Impositional, Dispositional, Concessional, Oppositional, Normative e Transformative*.

comunicando pensieri sviluppati in maniera autonoma anche sulla base di una riflessione esclusiva rispetto a ciò che si è dentro e di ciò che ci vive intorno.

5. Considerazioni intermedie

“I bambini esistono come soggetti a prescindere dalle idee prevalenti che ogni società ha di loro.”⁶²

... ma si è dovuti giungere fino alla fine del millennio per riscontrare questo principio – in modo più o meno condiviso e più o meno consolidato – anche tra la comunità accademica. Peraltro, nella sociologia *mainstream* e soprattutto nel quotidiano delle persone, si fatica ancora molto a intra-vedere e ad apprezzare il legame tra interesse superiore e agency dell’infanzia-adolescenza; lo stesso accade per le altre dimensioni a cui il concetto di agency viene rapportato.

L’infanzia e l’adolescenza continuano ad essere connotate (stigmatizzate?) sulla base della sola dimensione generazionale come se si trattasse di un gruppo di individui che a priori sono ritenuti inconsapevoli, incapaci e incompetenti.

Causa ed effetto della persistenza di queste rappresentazioni, è la considerazione di bambini, bambine e adolescenti come oggetti passivi di processi di socializzazione e apprendimento dalla matrice ancora strutturale-funzionalista, la quale legittima una dipendenza dagli adulti come se questa fosse innata, costante e irrisolvibile (o per lo meno non risolvibile prima del compimento della maggiore età). Sulla base di tale dipendenza, all’infanzia possono essere sì conferite facoltà di *empowerment*, ma sempre e solo per garantire funzionalità al sistema.

Al contrario, una volta chiarita quale dovrebbe essere la declinazione dell’agency dell’infanzia rispetto alle dimensioni di cui sopra, è necessario considerare bambine, bambini e adolescenti come soggetti dotati di una capacità di agire che varia all’avvicinarsi delle fasi della vita e che non inizia – *d’emblée* – a diciotto anni e un giorno.

La prospettiva auspicata è finalmente la possibilità di valorizzare in modo critico le potenzialità contributive in termini relazionali di bambini, bambine e adolescenti di cui sia riconosciuta l’agentività, conciliando in tal modo le argomentazioni dei *New Childhood Studies* con il modello bio-psicosociale di sociologia della salute.

Lo scopo, nel capitolo che segue, è di armonizzare le due dimensioni in un paradigma unitario, multidisciplinare e coerente il quale, integrando le dimensioni teoriche di infanzia e salute – così come finora sono state trattate – permetta di finalizzare l’inquadramento teorico di questa ricerca.

⁶² Belotti e Ruggiero (2008:29).

Capitolo IV: L'agency dell'infanzia nelle relazioni di cura

1. Introduzione

*“Capire l'influenza della malattia sulla famiglia richiede la comprensione della famiglia stessa non solo della malattia.”*⁶³

Quando il nucleo familiare viene colpito da una malattia grave, l'interazione di bambini, bambine e adolescenti con gli altri membri – di per sé già più articolata di quella tra pari – acquisisce ulteriore complessità.

Dopo la presentazione del tema di ricerca e il conseguente restringimento di campo analitico del primo capitolo, nel secondo ho delineato l'approccio alla salute di tipo bio-psicosociale quale modello interpretativo auspicabile per una migliore comprensione degli effetti che una patologia oncologica comporta sul sistema relazionale della famiglia. Ho illustrato come tale evento, congiuntamente ai suoi ramificati effetti, sia da considerarsi una rottura della biografia familiare, la quale altera i comportamenti e le strutture esplicative adottate dai membri prima della malattia.

L'accadente rispetto alla salute – sia simbolica che concreta – si interseca così con i significati attribuiti sulla base delle rispettive peculiarità individuali e, per una comprensione di ciò che la rottura biografica eterovissuta dai membri più giovani comporta sulle relazioni intergenerazionali, si rende necessario correlare quelle che sono le interpretazioni e le rappresentazioni della malattia con le implicazioni relative alla considerazione dell'infanzia come categoria sociale.

Per questo, nel terzo capitolo, ho descritto l'evoluzione seguita dalla sociologia dell'infanzia argomentando una svolta epistemologica fondamentale che è sintetizzabile in tre passaggi:

- Lo sviluppo interpretativo di bambine, bambini e adolescenti da *human becomings* a *human beings*⁶⁴ che implica un pensiero (e un'azione) secondo cui non si ha a che fare con oggetti passivi, né con soggetti sociali che saranno tali solo in futuro, ma con individui che sono attori sociali oggi, nel presente, e a tutti gli effetti.
- Le azioni dei bambini – con le loro modalità e specificità – sono tanto interdipendenti e co-determinanti rispetto alla struttura sociale di afferenza quanto quelle degli adulti e di conseguenza...
- Nell'orizzonte delle rappresentazioni condivise in famiglia in materia di salute (e non solo), è opportuno riconoscere e avvalersi delle potenzialità esprimibili dall'infanzia nel co-costruire il proprio contesto.

La proposta teorica che si vuole qui avanzare, pertanto, è un'armonizzazione multidisciplinare di paradigmi, sulla convinzione condivisa da Prout (2005:145), secondo cui, per un'esaustiva comprensione dell'infanzia, sono necessari studi caratterizzati da una connaturata multidisciplinarietà. È solo attraverso una commistione di prospettive analitiche afferenti a discipline diverse, che diventa possibile sviluppare e sfruttare quella creatività teoretica indispensabile per evolvere da un ambito scientifico altrimenti troppo limitante e limitato.

⁶³ Da *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition* di Arthur Kleinman, 1988:185.

⁶⁴ Semantica impiegata da Favretto, Fucci e Zaltron (2017:50) e già approfondita nel capitolo III, par. 3.3.

I limiti, in questo caso sono ascrivibili nei ristretti spazi di manovra risultanti dall'interpolazione tra il pensiero adultocentrico e il modello biomedico della salute come binomio valoriale dominante in materia.

2. La simbiotica compatibilità tra modello biomedico e adultocentrismo

“The results of recent interpretative sociological studies of chronic illness suggest the need for a multidimensional view of its impact on everyday life. A biomedical model of disease (is) inadequate on its own ... (insufficient because) individuals' experiences, show considerable diversity in the ways in which people actively attempt to mitigate biographical disruption.”⁶⁵

La dominante gerarchizzazione delle competenze tra adulti e bambini in tema di salute è determinata, oltre che dalla confusa attribuzione di capacità inerenti le diverse fasce d'età, anche dal fatto che, in linea con Favretto e Zaltron (2013:19), va evidenziato come “nelle società contemporanee sia soprattutto il sapere esperto del modello biomedico a godere di maggiore legittimità per quanto riguarda i discorsi e le pratiche relativi al benessere/malessere e alla salute/malattia.”

Il rapporto di fronte alla malattia che si instaura tra un adulto orientato dal modello biomedico e un bambino percepito come entità altalenante tra il dionisiaco e l'apollineo (tipico del modello adultocentrico) risulta più che compatibile con il fenomeno della medicalizzazione.

In un processo che porta a considerare come problemi sanitari, aspetti del quotidiano che non comporterebbero nulla di patologico in sé (Maturo, 2012:125), la prassi medica e, per estensione, la pratica della cura in senso lato – come evidenzia Bury (2001:282) – non può che richiedere un crescente livello di sofisticazione, in virtù del quale il sapere biomedico diviene uno dei principali criteri grazie a cui interpretare e intervenire nei confronti degli episodi della vita quotidiana (Bucchi e Neresini, 2001:155).

Ne consegue che, rispetto ai dominanti sistemi di valore, la forma di conoscenza che prevale sia quella del sapere esperto di natura biomedica che è compatibile con la considerazione adultocentrica delle limitate e/o poco utili competenze in genere attribuite all'infanzia. “Alla maggiore legittimità riconosciuta al sapere biomedico rispetto ai saperi di senso comune, corrisponde la maggiore competenza attribuita all'età adulta rispetto a quella infantile” (Favretto et Al., 2017:53).

Rilevante concausa è quella che Lizzola⁶⁶ osserva come una dilagante concentrazione sui curricula e sullo sviluppo della razionalità tecnica e strumentale. Questa rappresenterebbe, infatti, l'elemento propulsore che ha diffuso una delega pervasiva alle “agenzie educative, ai soggetti sociali e alle famiglie spirituali” per quanto riguarda l'aspetto formativo inerente lo sviluppo delle propensioni e delle capacità inerenti il prendersi cura della vita, sia propria che altrui.

Ne consegue una frammentazione dell'educare all'alterità, oltre che a se stessi, che non solo pregiudica una reale efficacia del ‘caring’, ma tende a dare per scontato che specifici soggetti, piuttosto che altri, siano caratterizzati da determinati (e

⁶⁵ Bury, 1991:463.

⁶⁶ Lizzola I. (2008) “Aver cura della vita; creare una casa nel mondo” da www.oreundici.org, accesso del 12 febbraio 2018.

determinanti) ruoli e status e dispongano di capacità sufficienti ad adempiere a tale funzione, nonché siano dotati dell'intenzione a svolgerla.

2.1 Interpolazione multidisciplinare tra modelli

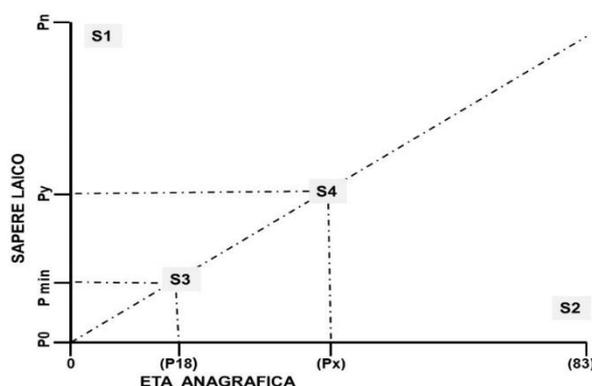
Con la trattazione dei modelli descritti nei due capitoli precedenti, dedicati rispettivamente alle categorie di salute e di infanzia, sono state indicate le basi su cui è possibile delineare un'integrazione del modello biomedico di salute con il paradigma dello sviluppo adultocentrico.

Per quanto ancora non esplicitata come tale, si tratta di un'interpolazione concettuale legittimante quell'ordine culturale che considera "il sapere scientifico quale criterio interpretativo prevalente per la definizione e la comprensione della salute e della malattia, mentre l'età diviene il criterio attraverso il quale rappresentare il differenziale di competenza tra adulti e bambini" (Favretto e Zaltron, 2013:19).

A sostegno dell'analisi per l'impostazione teorica di questa tesi, faccio riferimento al termine di 'interpolazione' intendendo con esso "l'inserimento di voci o frasi sia per delucidare, sia per completare, sia per cambiare il senso,"⁶⁷ mediante l'impiego di concetti che si trovano tra due poli o che mettono in relazione due polarità.⁶⁸ Si tratta quindi di adottare due paradigmi assemblandoli attraverso l'inserzione intercalata di rispettivi concetti fondanti. In via di metafora esplicativa, si intende operare su un ipotetico piano cartesiano, partendo dall'insieme dei punti indicati dalle rispettive teorie, nell'ipotesi che sia possibile ricondurli ad una variabile utile a capire meglio il fenomeno in oggetto.

La figura che segue, infatti, è da leggersi come un piano i cui valori sono puramente indicativi, privi di fondamento matematico, ma densi di significato simbolico e la cui risultante sia la prospettiva rappresentata dalla linea tratteggiata, secondo cui il livello di sapere "profano"⁶⁹ in materia di salute cresce in modo deterministicamente progressivo al crescere dell'età, prefigurando le 4 situazioni idealitipiche indicate con S1, S2, S3 e S4.

Fig. 1: Interpolazione tra modello biomedico di salute e modello di sviluppo adultocentrico



⁶⁷ Bonomi F. (2004-2008). *Vocabolario Etimologico della Lingua Italiana*. Pubblicazione on-line, www.etimo.it/?term=interpolare, accesso del 12/05/2019.

⁶⁸ Treccani. Vocabolario on-line, www.treccani.it/vocabolario/ricerca/interpolare, accesso del 12/05/2019.

⁶⁹ Bury (2001:265), così come gli altri autori anglofoni indicati nel paragrafo successivo, utilizzano il termine "lay."

2.1.1 Premessa I: sapere profano rispetto all'età

Per SAPERE PROFANO è da intendersi – in linea con Eisenberg e Kleinman (1981:232) – l'insieme di quelle nozioni cognitive riguardanti causa e natura della malattia che, talvolta incoerenti, spesso confuse, sono presenti sia nella scienza sociale, sia nella letteratura clinica.⁷⁰

Si tratta di quei “saperi informali” che, per Lusardi e Manghi (2013:2), costituiscono la cosiddetta “conoscenza tacita”, la quale comprende competenze teoriche e pratiche di carattere informale prive di un'esplicita codifica, ma “performate e sviluppate dagli attori sociali durante il dispiegarsi delle attività quotidiane” (Polanyi, 1966, citato da Lusardi e Manghi, 2013:15).

Sull'ordinata del grafico, quindi, si fa riferimento al livello – soggettivamente presunto – di nozioni di carattere medico di cui il soggetto ipotetico dispone; nozioni che – pur non essendo di natura professionale – sono comunque connotate da una medicalizzante matrice tecnico-scientifica. Soprattutto lungo questo asse, l'attribuzione è simbolica, in quanto lo spettro di situazioni è compreso tra le figure retoriche costituite da un P0 in cui non si conosce assolutamente niente e un Pn in cui il soggetto sa tutto di salute.

In un qualche punto dell'asse, tra i due estremi sussiste un livello di conoscenza ritenuto minimo (Pmin) mediante il quale il soggetto è in grado di opinare in materia di salute, nonché un livello di nozioni considerato come elevato (Py) in virtù del quale, il coinvolgimento del soggetto, per esempio nella presa di decisioni o nella condivisione delle informazioni, non solo viene ritenuto possibile, ma anche auspicabile.

2.1.2 Premessa II: età rispetto al sapere profano

Sull'altro asse, invece, per ETÀ intendiamo il dato anagrafico corrispondente al numero di anni di vita di un soggetto ipotetico che va da 0 (momento della nascita) a 83 (momento del decesso). La seconda cifra è tale in quanto corrispondente al valore medio della speranza di vita tra uomini e donne registrata in Italia nel 2017.⁷¹

L'attribuzione di rilevanza rispetto all'elemento ‘età’ consta nella sua correlazione con il livello di conoscenza tacita in materia di salute in quanto, per dirla come Favretto et Al. (2017:56), “la diversa legittimità attribuita alle forme di sapere nelle nostre società contemporanee, in cui risulta prevalere il saper esperto afferente al modello biomedico, si rispecchia nel mondo in cui sono concepite le differenti competenze tra adulti e bambini.”

Per questo motivo viene indicato sullo stesso asse anche il valore (P18), quale soglia anagrafica a partire della quale il soggetto è – per legge – in grado di intendere, di volere, di decidere; soglia di età a cui però non necessariamente nel reale corrisponde la presenza di intenzioni, capacità e competenze sufficienti a rendere ‘atto’ questa ‘potenza’, per quanto essa venga culturalmente sancita come tale.

⁷⁰ Per correttezza, va qui specificato che i due autori sviluppavano il ragionamento e la definizione compiendo riferimento al paziente: quanto egli/ella sa di natura e causa della malattia, quanto può discernere in termini di terapia e di cura in senso lato. Come già attuato per altri concetti in precedenza, nonché come connotazione teorica di questa tesi nel suo insieme, qui il termine è riferito non solo ai pazienti, ma anche ai loro familiari, nella fattispecie quelli di minore età.

⁷¹ ISTAT (2019). *Noi Italia. 100 statistiche per capire il Paese in cui viviamo*, <http://noi-italia.istat.it>, accesso del 14/07/2019.

Detta facoltà invece – altrettanto conseguente ad attribuzioni soggettive – viene riconosciuta intorno a un'età (X), sulla base del presunto sapere profano che andrebbe attribuito a un soggetto nel non precisabile anno del suo sviluppo in cui inizia ad essere considerato come 'più maturo'.

2.1.3 Premessa III: simbolicità e cogenza delle situazioni idealtipiche

Inutile dire, che due delle situazioni indicate – S1 e S2 – non hanno né corrispondenza reale, né rilevanza teorica in quanto: S1 ha natura puramente cardinale e corrisponde alla situazione astratta di un infante con elevatissimo livello di conoscenze mediche; in sostanza – tralasciando le mitologie mediatiche sui bambini guaritori – una situazione impossibile. S2 raffigurerebbe invece la condizione di un ottuagenario con quasi nulle nozioni di carattere sanitario, pertanto, per quanto improbabile, un'eventualità che, pur rientrando nell'ordine del possibile, costituisce una situazione di scarso interesse per questa ricerca.

Di maggiore rilevanza, è la situazione S3, la quale fa riferimento alla soglia della maggiore età e a un livello di conoscenza minimo che permetta al soggetto di 'funzionare' dal punto di vista sistemico. Sull'asse dell'età, il valore è indicato nei 18 anni, età a partire dalla quale – per la legislazione – si diventa "capaci" e cioè in grado di contribuire alla gestione della malattia o per lo meno esprimere un parere in merito alle scelte terapeutiche. Va da sé che, giunti a questa età 'maggiore', il soggetto dovrebbe poter contare su quel livello sufficiente (Pmin) di conoscenze in materia di salute che gli permettano di dar seguito a tale facoltà di determinazione.

S4 invece non corrisponde a un'età specifica, così come implica un livello di conoscenza imprecisato, per quanto da considerarsi 'elevato' e che quindi, al mutare delle rappresentazioni di infanzia e malattia, potrebbe trovare collocazione in punti anche molto diversi del grafico.

2.2 Sulla tendenziale sottovalutazione del sapere profano dei più giovani

L'argomentazione che si vuole sviluppare su tali premesse è una lettura dei modelli teorici rapportati alla situazione reale nel momento in cui i rispettivi assi valoriali si incrociano intorno al fenomeno della malattia eterovissuta.

La tendenza da parte degli adulti infatti – come documenta Mayall (2015:210) – continua a sottovalutare le capacità dei soggetti di minore età: tanto più essi sono giovani, quanto meno rilevanti vengono considerate le loro 'expertise' ed opinioni, così come poco o nulla ci si attende dalla loro facoltà di articularle e metterle in pratica. Inoltre, e al contempo, tanto più convinta è l'adesione al paradigma biomedico, quanto più viene rappresentata come necessaria una preparazione tecnico-scientifica che cresce all'aumentare dell'età.

Con simili presupposti, l'incontro tra i due modelli – che nel grafico avviene sulla linea tratteggiata – implica che il livello di sapere tecnico rispetto a una situazione di malattia aumenti progressivamente con l'età, cosa che non necessariamente avviene. Allo stesso modo, il numero di anni compiuti a partire dai quali è ritenuto auspicabile un coinvolgimento, viene rappresentato come direttamente proporzionale alle capacità di discernimento in materia di salute e malattia che vengono riconosciute al soggetto.

L'esistenza di un livello 'minimo' di sapere di cui un individuo può o meno disporre, però, non è necessariamente, né automaticamente, 'dato' al compimento della maggiore età. Tutto ciò senza contare che, tra l'altro, come evidenzia Lizzola, il

“sapere non ha solo la forma della conoscenza intellettuale, ma anche la forma del sentire relazionale, del rendermi conto della gioia e del dolore dell'altro.”⁷²

In materia di salute e malattia, la modalità dominante di relazione tra adulti e bambini/adolescenti pertanto, tende ad essere funzionale al consolidamento del differenziale di potere che regola i rapporti intergenerazionali; lo stesso differenziale si combina con il modello che orienta le relazioni terapeutiche sulla base di competenze che si ritengono tanto scontate per gli adulti, quanto residuali e irrilevanti per chi adulto ancora non è (considerato).

Con la correlazione del termine ‘potere’ alla sfera delle relazioni e delle emozioni, si fa qui riferimento – nelle parole di Iagulli (2011:61) – a “la capacità di esercitare atti coercitivi, minacce, punizioni che determina una situazione di controllo e quindi di soggezione dell’uno sull’altro.” In forza di tale arbitrarietà, rispetto al sistema valoriale che orienta l’azione dei membri di una famiglia, soprattutto di coloro che in modo più o meno autoritario prendono le decisioni, tutto diventa sfumato, tutto diviene cangiante, niente è rigidamente definito e immodificabile: nemmeno “gli atteggiamenti di fronte al morire e alla morte oggi predominanti non sono immutabili, né casuali” (Elias, 1985:103).

Rispetto a una malattia grave, le relazioni sociali, in particolare quelle più significative, hanno un’influenza fondamentale per il benessere soggettivo sia sulla salute fisica, sia su quella psichica (Cicognani, 1999:37) e, come commenta Zeiher, nell’ambito familiare, tra bambini e adulti occorre una continua negoziazione di ruoli e funzioni. Servono e intervengono prodotti relazionali sempre nuovi, i quali trattano soprattutto della divisione degli spazi e dei compiti, costituendo una “unità di cura reciproca e di interdipendenza” (2001:37), anche se spesso operando senza la consapevolezza di poterlo essere, anche se non sempre funzionando come tale.

Favretto e Zaltron (2013:188), ad esempio, pongono l’accento sul tipo di legame che caratterizzerebbe il porsi dominante degli adulti rispetto ai bambini in tema di malattia, il quale si potrebbe ricollegare con il concetto del cosiddetto doppio legame e dei suoi ‘ingredients’ nei termini in cui lo sviluppa Bateson (1972:200): la comunicazione che avviene tra due soggetti – dalle rilevanti implicazioni emotive reciproche – sarebbe infatti caratterizzata da un’incongruenza tra la dimensione verbale di ciò che viene espresso a parole e la dimensione non verbale di gesti, posture, atteggiamenti o toni.

La sottovalutazione del sapere profano dei più giovani compiuta a prescindere, congiunta a questo doppio legame che spesso ha luogo, rende ancora più complesse le relazioni intergenerazionali al riguardo della malattia, le quali pongono i soggetti dinnanzi a un ostacolo che spesso faticano a gestire: il parlarne.

3. Incontrarsi oltre la soglia: la comunicazione intra-familiare della malattia

“Di fronte alla malattia non bisogna tacere, bisogna sapere cosa dire. È la capacità di com-prendere, nel senso di prendere e tenere dentro di sé i pensieri e le parole, elaborare, e poi, solo poi, dire.”⁷³

⁷² Lizzola, 2008, ibidem.

⁷³ Alessandro Bergonzoni nell’editoriale di Hospes, 2016, Anno XI, Numero 25, Fondazione Seragnoli, Bologna.

Per quanto il fronte tematico della comunicazione non sia l'unico possibile o auspicabile per sviluppare una proposta teorica che integri le dimensioni concettuali di 'infanzia' e 'salute', per certi versi esso ne costituisce uno degli snodi più paradigmatici, una delle questioni più concrete, nonché uno degli ostacoli più difficili da superare.

Il parlare apertamente del proprio cancro con i familiari e le amicizie più importanti, rafforza l'identità del malato e indebolisce la stigmatizzazione legata alla malattia. Finanche sul piano terapeutico, ciò riduce alcuni degli effetti negativi che la patologia comporta (Mathieson, 1995:287). Ciò nonostante, è raro che in famiglia si comunichi con i più giovani della malattia di uno dei propri membri, soprattutto quando la patologia è grave, quando essa giunge inattesa e/o nelle situazioni in cui viene considerata 'precoce'.

Quanto è opportuno che venga condiviso della salute, della malattia, delle cure e dei loro effetti, viene infatti definito da ciò che la cultura dominante stabilisce come appropriato e che, come trattato in precedenza, risulta molto limitato – nel volume e nel dettaglio – da quanto si ritiene il bambino possa metabolizzare senza farsi male.

Sostiene Iseppato (2009:46) – già da diverso tempo – che “il complessivo riadattamento familiare (alla malattia) non possa escludere nemmeno i membri più giovani. Proprio perché estremamente sensibili ad ogni mutamento nell'atmosfera domestica, traggono anch'essi giovamento da una comunicazione aperta e veritiera con i genitori, ancorché calibrata sulle loro capacità di comprensione, circa quanto sta accadendo.”

Rispetto al termine 'comunicare', le interpretazioni etimologiche sono numerose e suggestive. Per quanto talvolta differiscano nel dettaglio, esse sono concordi nell'imputare un'intima correlazione con gli aspetti di 'condivisione', 'co-costruzione', 'coinvolgimento.' Anche per Lizzola (2002:60), l'aspetto di reciprocità – interattiva ed educativa – caratterizza (o dovrebbe caratterizzare), la comunicazione con il familiare malato, contraddistinguendola dall'unidirezionale flusso caratteristico della 'trasmissione' di informazioni.

Appare innegabile che il comunicare implichi un'agentività multilaterale, nonché il riconoscimento di una maggiore rilevanza dei ruoli e delle responsabilità dei soggetti in causa. Per essere 'comunicato', qualcosa non può essere solamente 'detto': è necessario che sia anche 'compreso.' Nel momento in cui questo avviene, nel momento in cui una nozione può dirsi condivisa, il patrimonio del sapere comune aumenta e la cultura può considerarsi come co-costruita da parte di tutti soggetti che sono stati coinvolti nel processo.

In materia di relazioni di salute, spesso questa co-costruzione viene ostacolata da una reticenza incline più a 'trasmettere' che a 'comunicare.' Come evidenzia anche Smith (1990:106), tanto più ci si trova 'vicini alla morte', tanto più “i famigliari si sforzano di trattenersi dal mostrare di essere arrabbiati, oppure tristi per ciò che sta accadendo, temendo di non avere il diritto di fare così perché sono atteggiamenti che produrrebbero angoscia in sé, negli altri e nel paziente.”

Secondo Elias, infatti, “la difficoltà nell'affrontare con i bambini il problema della morte – o per estensione della malattia a cui essa può condurre – sta più nel come se ne parla che in quello che si dice loro” (1985:37). L'ostacolo, che spesso appare insormontabile, è che gli adulti che evitano di parlarne ai loro figli temono, purtroppo a ragione, di trasmettere loro le proprie angosce e paure. Il rischio sussiste per via della difficoltà del compito e delle spesso deboli competenze relazionali in materia;

ciò nonostante andrebbero anche soppesate con attenzione le conseguenze del non farlo.

Non si vuole, con queste argomentazioni, disconoscere l'oggettiva complessità di una comunicazione di questa natura: sedersi con il proprio figlio e dirgli che la mamma ha un tumore e che dovrà affrontare un percorso lungo e doloroso di terapia, non è semplice, soprattutto per quanto riguarda la scelta delle modalità che si intende adottare per darvi seguito.

Nelle parole di Elias (1985:36): “obbedendo all'oscura sensazione che i bambini possano esserne danneggiati, nascondiamo loro gli eventi naturali della vita, che dovranno in seguito inevitabilmente conoscere e capire.” L'atteggiamento adottato dalla famiglia di fronte al problema grave di salute di uno dei suoi membri è paradigmatico della riluttanza ad ammettere, ad accettare, la malattia come parte 'normale' del vissuto di un individuo e – in parallelo – l'infanzia come gruppo sociale in grado di contribuire alla co-costruzione del senso condiviso.

Indipendentemente da come lo si gestisce o da come lo si evita, sottolineano Favretto et Al. (2017:13), “il coinvolgimento collettivo nella vita con la malattia è uno tra gli indicatori del fatto che le patologie e l'essere ammalati non sono condizioni meramente individuali, semplici espressioni fisiche di alterazioni biologiche, quanto fatti sociali complessi, i quali coinvolgono contemporaneamente elementi di ordini strutturale e culturale, in particolare i sistemi di valore, le norme, le rappresentazioni sociali, le cognizioni e i contenuti dei saperi, le pratiche di cura e le relazioni.”

Attraverso una comunicazione che possa dirsi veramente tale, identità e soggettività diverse entrano in contatto e realizzano uno scambio di significati (Elija, 2004:294) che porta a e permette di costruire un senso condiviso modificandosi a loro volta. Lo scambio e la co-costruzione di senso che è da compiersi vanno intesi come bi(multi)-laterali, in quanto le concezioni del sé che fondano l'identità – nelle parole di Cicognani, 1999:36) – vengono “agite nell'ambito delle relazioni di ruolo e sono impiegate per descrivere se stessi. Poiché le identità definiscono chi si è, esse sono la fonte di significato esistenziale e forniscono uno scopo e un senso di direzione nella vita.... accompagnate da aspettative normative circa i comportamenti appropriati per il ruolo, esse rappresentano una guida per il comportamento.”

Per questo motivo, in linea con Zucchermaglio et Al. (2012:34), sarebbe opportuno considerare l'aspetto dinamico dell'identità individuale, il quale è dovuto al suo stretto legame con una produzione narrativa che è in costante evoluzione, soprattutto intorno alle questioni che generano e caratterizzano le fasi più significative dell'esistenza.

Come descritto nel primo capitolo, la comunicazione intra-familiare riguardo la malattia, viene determinata dall'orientamento indicato dal desiderio di proteggere coloro che amiamo dalla nostra sofferenza, soprattutto i soggetti più giovani. Perché, prima di tutto, si intende proteggere bambine, bambini e adolescenti da se stessi nel momento in cui si trovano di fronte alla fragilità esistenziale (propria e altrui), anche a costo di mentirgli o di omettere importanti pezzi di verità.

La sostanza di quanto sta accadendo in famiglia però non cambia: di fronte a una malattia grave come il cancro, che altera e inter-rompe la biografia di tutta la famiglia, il 'non dire' e il 'non mostrare' costituiscono comunque una comunicazione: che lo si voglia o no, i messaggi vengono tacitamente emessi e condivisi, incuranti o indifferenti degli esiti suscitati e senza prevedere possibilità di feedback alcuno da parte dei riceventi.

Parte sostanziale di questo discorso conduce di fronte al concetto di quanto e di cosa durante l'infanzia e adolescenza si sia capaci di capire e di agire, soprattutto in situazioni di crisi. Necessariamente, nel momento in cui, il modello dominante di relazione con i bambini decreta che questi, oltre a essere più vulnerabili, non siano in grado di gestire situazioni e comunicazioni ad esse inerenti, questa reticenza diventa strutturale e assume gli stilemi di un dogma che delimita e limita lo spazio di manovra riconosciuto all'infanzia sulla scena della cura.

4. Prendersi cura *nonostante* il modello biomedico

“Ogni singola scena della cura, pur nella sua irriducibile diversità da ogni altra, costituisce sempre di fatto, e anzitutto, un intreccio relazionale, comunicativo e sociale situato e relativamente autonomo.”⁷⁴

Per scena della cura possiamo intendere, nelle parole di Lusardi e Manghi (2013:9) “quella dinamica relazionale e sociale delle interazioni tra i diversi attori e i diversi saperi, tanto istituzionali quanto informali, tanto professionali quanto profani, che ha luogo quotidianamente nei diversi setting.”

Indipendentemente dal ruolo svolto e/o che viene loro riconosciuto, tutti gli attori di uno scenario caratterizzato da una patologia grave devono in qualche modo – diretto o indiretto – ricostruire i loro orizzonti di consapevolezza, perché la rottura biografica che si verifica, non è ‘solo’ quella dell’individuo affetto dalla malattia, ma anche la loro.

Il prendersi cura, però, dovrebbe porre l'attenzione non solo sui bisogni di chi è malato, ma anche sulle responsabilità attribuite e condivise di coloro che gli/le stanno vicino, le quali richiedono – sostiene Lizzola⁷⁵ – lo sviluppo di relazioni, di fiducia, di apertura verso le differenze altrui e, non ultima, di promozione del rispetto di sé, il quale conforma le modalità mediante le quali i soggetti sono chiamati in causa nella presa in cura di sé e degli altri.

Secondo Melucci (1994:261) “il prendersi cura (implica) la capacità di confrontarci col limite e con la morte possibile e nello stesso tempo con la salute come speranza di vita e di benessere... A noi come individui tocca di inventare la parola e il rito, riconoscere la nostra solitudine nel dolore, ma anche il potenziale di benessere che possiamo mettere in atto”, soprattutto nella relazione con gli altri per noi significativi.

Di già l'esserci è curare, perché non volendo (non potendo) scindere il benessere emozionale da quello fisico, è impossibile ignorare che – come sostiene Cicognani (1999:38) – “già la compagnia stimola l'attivazione di emozioni positive; aiuta a ‘metter da parte’, a distanziarsi e non pensare momentaneamente ai propri problemi e alle proprie preoccupazioni, nonché a vederle da un punto di vista diverso... (Essa) contribuisce a migliorare l'autostima attraverso la scelta di particolari persone con cui stare e, spesso, consente di spostare l'attenzione da se stessi ad aspetti esterni.”

La rilevanza della componente relazionale del benessere emotivo di una persona – e per estensione quella del nucleo di cui è parte – emerge anche riprendendo la scomposizione nei sei elementi del benessere psicologico compiuta da Ryff (1989,

⁷⁴ Lusardi e Manghi 2013:13.

⁷⁵ Lizzola I. (2008) “Aver cura della vita; creare una casa nel mondo” da www.oreundici.org, accesso del 12 febbraio 2018.

citato in Cicognani, 1999:43). Secondo l'autore, il benessere psicologico di un individuo sarebbe determinato da sei elementi fondanti: (1) l'aver uno "scopo nella vita" – quindi una direzione con cui dotare di senso il nostro percorso esistenziale e (2) un'accettazione del sé che includa il riconoscimento dei propri limiti e potenze; nonché (3) delle "relazioni positive con altri" da condursi anche mediante (4) la "autonomia", intesa come possibilità di autodeterminarsi, indipendentemente dalle pressioni sociali esterne, (5) la "padronanza ambientale" corrispondente alla competenza di gestione dell'ambiente che include la capacità di sfruttarne le risorse disponibili e (6) – infine –perseguendo una "crescita personale", relativa ad una apertura alle esperienze finalizzata a una realizzazione delle proprie potenzialità, la quale si rifletta in una maggiore conoscenza della propria efficacia.

Il prendersi cura occupandosi anche del benessere emotivo della famiglia, quindi, sarebbe da perseguirsi condividendo una direzione di senso e accettando i rispettivi sé da cui il nucleo è composto. Ciò comprende il riconoscere e l'integrare tanto i rispettivi limiti, quanto le rispettive potenzialità, quali elementi significativi delle relazioni tra soggetti a cui va riconosciuta la facoltà di auto-determinarsi, soprattutto rispetto a una comune gestione del contesto, in modo da massimizzarne le risorse ottimizzando le rispettive potenzialità individuali. È in questi termini che – nelle parole di Lusardi e Manghi (2013:10) – si rende necessaria "l'elaborazione di un nuovo immaginario della cura... capace di rendere visibile il carattere densamente relazionale, sociale e culturale, prima ancora che tecnico-sanitario, dei processi."

L'agire euristico che diventa auspicabile è quello proteso all'ampliamento dello scibile inerente ciò che accade dentro e intorno alle traiettorie di malattia di lungo periodo, così come a quelle originate da patologie potenzialmente letali e/o caratterizzate da un immaginario molto enfatizzato e stigmatizzante. Il riferimento è a situazioni, una cui migliore comprensione, permetta di raggiungere una conoscenza esaustiva delle conseguenze e delle implicazioni esercitate dai percorsi terapeutici sul quotidiano di tutti i membri del nucleo familiare, così da riconoscere in modo adeguato le vulnerabilità e i potenziali di ciascuno.

5. Vulnerabilità e potenziali della relazione di cura in famiglia

*"La famiglia è un'istituzione che è anche mondo vitale quotidiano...
Luogo di solidarietà e di conflitto, di affetto e di odio, di spontaneità e di
oppressione,
di libertà e di subordinazione, di natura e cultura."*⁷⁶

In linea con le parole di Cipolla, per questa tesi si può delineare il contesto di famiglia come un proscenio relazionale su cui si muovono attori che interpretano ruoli differenti – idealmente ma non sempre compatibili – i quali adempiono, per la vita di chi è malato, a funzioni diverse e tutte rispettivamente importanti.

Anche Mosconi (2001:46) osserva che all'insorgere della patologia, rispetto alla famiglia e alla sua specificità, essa si afferma come un "evento contestuale." Essa inevitabilmente mette in crisi, o per lo meno in discussione, le relazioni vitali degli individui coinvolti, in quanto rende necessaria "una profonda ristrutturazione di ogni

⁷⁶ Cipolla, 1997:1025.

piccolo gesto quotidiano, una ridefinizione dei ruoli e delle relazioni familiari” (Virzi e Vernaci, 2007 citati in Ricchini, 2009:133).

Obiettivo di questa ridefinizione può essere considerata la gestione di una carriera di paziente resa collettiva dalla contestualità che, in vista di una qualche normalizzazione, opera per poter condurre un’esistenza che sia il più possibile prossima all’ordinarietà imperante prima che si verificasse la rottura biografica.

La normalizzazione, secondo (Carricaburu e Ménoret, 2007:127), va ricondotta alla definizione negoziata all’interno della famiglia da parte di tutti i membri in quanto tale; definizione specifica, ma soggetta a mutazione a seconda delle destinazioni man mano raggiunte dalla traiettoria di malattia. Sostengono Carricaburu e Ménoret (2007:147) che “ciascuna traiettoria di malattia ha la propria specificità nella misura in cui è il frutto degli sforzi combinati del malato, della sua famiglia e dei professionisti della sanità per strutturare la malattia stessa.”

I cambiamenti possono avvenire molto per gradi, così come gli effetti possono risultare tanto superficiali, quanto drastici; rimane importante che tutti gli interessati – visto che in qualche modo vi prendono comunque parte – siano almeno consapevoli di ciò che sta accadendo.

Come evidenza Charmaz (2006:32), coloro che invece di esser stati parte integrante del processo, vengono posti al margine, è inevitabile che, prima o poi, in modo diretto o indiretto, si ritrovino d’emblée di fronte alle conseguenze della rottura biografica e siano costretti a farlo da impreparati, da inermi. Ciò comporta delle difficoltà oggettive di reazione, nonché dei traumi potenzialmente molto gravi i quali, rispetto alla dimensione emozionale, innescano un circolo vizioso che deteriora un sistema di relazioni già rimaneggiate o alterate (spesso in negativo) dalle implicazioni collaterali della malattia e della terapia che essa richiede.

Il caso invece contrario – e virtuoso – avviene seguendo ragionamenti come quelli di Elia (1997:286) e cioè quando un processo di ripristino della salute e/o (almeno) della sua normalizzazione viene impostato sulla compartecipazione, sulla co-presenza e sulla consapevolezza di ciascuno. In tali situazioni, la co-costruzione di senso viene apportata da tutti i soggetti del rinnovato sistema di relazioni il quale, adattato rispetto a quello vigente prima della rottura biografica, può funzionare in maniera più adeguata di quanto accadrebbe a uno scenario relazionale relativo a un contesto in cui alcuni dei membri vengono messi al margine.

Diviene così possibile l’armonizzazione delle diverse biografie, per quanto queste siano state ‘disrupted’ in maniera difforme e, questo, nei migliori dei casi, comporta la possibilità di trasformare i vincoli in opportunità e creare un sistema relazionale familiare che sia in sé più sano a prescindere – o meglio nonostante – la patologia biologica che si è trovata a gestire. È in questi termini, che il concetto di rottura biografica diviene – come sostenuto da Salamonsen et Al. (2016:1599) – uno strumento prezioso per capire se e come il coinvolgimento dei bambini nel percorso terapeutico possa costituire una risorsa per la famiglia.

6. Da compatenti a competenti: quanto e cosa l’infanzia è in grado di fare

“Un individuo è competente non solo perché possiede risorse, ma soprattutto perché sa utilizzarle in modo consapevole e adeguato a contesti specifici.”⁷⁷

⁷⁷ Favretto, Zaltron e Fucci, 2017:51.

Senza avventurarmi nella prolifica letteratura che approfondisce il concetto di cosa costituisca una competenza e, soprattutto, di come sia possibile svilupparne (sfruttarne) al meglio la sostanza, con il termine faccio qui riferimento alla definizione di Le Boterf, il quale ritiene la competenza “Un insieme, riconosciuto e provato, delle rappresentazioni, conoscenze, capacità e comportamenti mobilizzati e combinati in maniera pertinente in un contesto dato” (Le Boterf, 2008:74).

Possiamo pertanto considerare ‘risorse’ le rappresentazioni, le capacità e i comportamenti nel momento in cui, esse attraverso, l’individuo acquisisce la possibilità e la facoltà di gestire o affrontare in maniera efficace delle situazioni. Nello specifico del tema di salute, è da ritenersi rilevante come competenza, l’esser in grado di adattarsi a un ambito mutato dalla rottura biografica mediante il ricorso ad abilità e conoscenze che permettano di risolvere la difficoltà o per lo meno di meglio gestirne gli effetti. Non è questo il caso dell’interpretazione della ‘competenza infantile’ che invece viene adottata né per formulazione e attuazione delle politiche di pertinenza, né per le scelte relazionali ed educative compiute dagli adulti nella prassi quotidiana.

Come evidenziato anche da Francesca Zaltron durante uno dei rari convegni italiani sul tema⁷⁸ è impossibile determinare una definizione di competenza valida per tutti gli ambiti, soprattutto riguardo l’infanzia, in quanto le rappresentazioni ad essa relative sono in costante mutazione, al mutare delle differenti fasce d’età, dei rispettivi contesti attuativi e delle specifiche situazioni con riferimento alle quali dette rappresentazioni sono prodotte e/o adottate.

L’approccio interpretativo auspicato, anche a questo proposito, è quello descritto nel capitolo III, mediante il quale si riconosce a bambine, bambini e adolescenti lo status di attori sociali in grado di trasformare il mondo di cui sono parte anche sulla base delle competenze di cui dispongono o che possono sviluppare, intendendo per competenze infantili-adolescenziali “l’insieme di risorse sociali e relazionali di natura intrapersonale e interpersonale che i bambini mostrano, costruiscono, negoziano e trasformano nel corso delle interazioni quotidiane con gli adulti e tra pari.”⁷⁹

La negoziazione è qui un elemento chiave ed implica presenza e riconoscenza di alterità; essa implica contesto. Pertanto, riconoscere i vincoli contestuali delle competenze dell’infanzia rispetto allo scenario di cura, comporta la considerazione del differenziale di potere che caratterizza la definizione e il riconoscimento delle competenze stesse. Tanto che al proposito, Lupton (2012:24) ritiene che l’esigenza di rinnovare le riflessioni riguardanti la distribuzione e l’articolazione del potere negli atti di cura sia divenuto oltre che evidente, ormai necessario.

L’assumere l’infanzia come “insieme di relazioni sociali negoziate nell’ambito del quale vengono vissuti i primi anni della vita umana,”⁸⁰ comporta rapportarsi a concetti caratterizzati da un elevato dinamismo e una costante mutazione. Le competenze di bambine, bambini e adolescenti – evidenziano Favretto et Al. (2017:51) – “prendono forma e mutano nel corso delle interazioni; esse non corrispondono soltanto a un insieme di risorse che strutturano il percorso di crescita...

⁷⁸ “Il diritto “partecipato” alla salute. Bambini, adolescenti e adulti tra protezione e partecipazione.” Convegno organizzato da LABSIA (Laboratorio Salute Infanzia Adolescenza) dell’Università del Piemonte Orientale, Alessandria, 24 novembre 2017.

⁷⁹ Baker, 1998:52.

⁸⁰ La definizione è quella di Prout (1990:27) argomentata al capitolo II, par. 1.12.

ma anche a un insieme di capacità differentemente spese nel corso del qui e ora del quotidiano.”

Come ricordato di recente da Stefania Fucci⁸¹ – le possibilità e le opportunità che vengono riconosciute ai bambini dipendono però, non solo dalle competenze che i bambini detengono, ma da ciò che di esse viene riconosciuto da parte degli adulti: uno dei fattori più decisivi per tale determinazione è costituito dall’età dei bambini/adolescenti ‘sotto esame’.

In linea con quanto si è cercato di elaborare nel paragrafo precedente, per esempio, durante la loro ricerca sociologica in ambito di salute pediatrica, Favretto e colleghi (2017:208) hanno rilevato come la quasi totalità degli adulti, per lo meno quelli interpellati durante la fase empirica, ritenga che sia soprattutto sulla base delle diverse soglie temporali che è possibile stabilire se e quanto i bambini siano in grado di comprendere ciò che riguarda le varie patologie.

Mentre il pensiero comune (e anche molto di quello sociologico) sembra in gran parte concordare sulla rilevanza dell’età come primaria determinante del saper agire del soggetto, non sembra sussistere un pensiero unico – o almeno un insieme di coerenti prospettive – riguardo quali siano le diverse soglie anagrafiche a cui corrisponderebbero diversi livelli di capacità.

Come sottolinea Zeiher (2001:38), è mediate un dibattito intra-familiare – a difforni livelli di esplicitazione e multilateralità – che si definisce quanto e se un bambino o una bambina siano in grado di svolgere un determinato compito, nonché quanto e se ciò da essi sia atteso, quanto e se ciò sia ad essi permesso. Dopotutto, come sostiene Mayall (2015:15), la casa – qualsiasi casa - “... is where negotiations and even battles are fought about power and about how far ascribed characteristics and status are accepted by the players.”

Il processo viene connotato da meccanismi di causa ed effetto rispetto ad elementi quali l’età dei soggetti interessati, la rappresentazione di questa che prevale nel dominante sistema di valori, nonché le modalità con cui tale rappresentazione viene interpretata nel condurre la relazione adulto-bambino in tema di salute.

Neanche nelle situazioni in cui il modello dominante di relazione adulto-bambino è di natura adultocentrica, detta correlazione è completamente ‘data’, né interamente unilaterale, tanto che l’assegnazione dei compiti di cura – diretti o indiretti – viene stabilita di volta in volta sulla base del punto di equilibrio raggiunto dalla negoziazione tra dipendenza dell’infanzia e detenzione del potere, la quale – sostiene Zeiher (2001:41) – rende la divisione dei compiti e delle funzioni all’interno di una famiglia un processo sociale in continua mutazione.

Sulla stessa linea di pensiero è anche Rapley (2008:431), il quale ritiene le decisioni relative alle pratiche di cura, non tanto il frutto di attività cognitive compiute in solitudine, ma piuttosto azioni distribuite *tra* e composte *da* un eterogeneo insieme di attori e di fattori.

Come da posizione concettuale raffigurata al par. 2, secondo l’assioma dominante però, bambine, bambini e adolescenti – in quanto non ancora dotati di un Pmin – si auspica che restino al margine di questi processi, in quanto soggetti in grado di apportare solo materiale conoscitivo ininfluenza, in quanto dotati e portatori di una

⁸¹ “Il diritto “partecipato” alla salute. Bambini, adolescenti e adulti tra protezione e partecipazione.”
Convegno organizzato da LABSIA (Laboratorio Salute Infanzia Adolescenza) dell’Università del Piemonte Orientale, Alessandria, 24 novembre 2017.

cultura che in materia di salute e malattia è – ancora una volta a priori – ritenuta inutile (Favretto e Zaltron, 2013:189).

Invece che attori sociali dotati di competenze, soggetti meramente ‘compattenti’, oggetti relazionali passivi nella condizione tutt’al più di ‘soffrire insieme’ a chi è malato.

Al contrario – come verrà invece trattato nel capitolo dedicato all’analisi empirica – “riflettere sulle competenze infantili in tema di salute e malattia, implica indagare la genesi sociale delle competenze attraverso le quali i bambini conferiscono senso, fronteggiano l’esperienza dell’essere malati” (Favretto et Al., 2017:140) e conferiscono senso alla rottura biografica che la malattia comporta.

7. Rottura biografica eterovissuta, interdipendenze familiari e agency dell’infanzia

“Each generation is bound to fateful decisions and events in the other’s life course.”⁸²

Conferire senso mediante un eterovissuto, costituisce un’esperienza che – adattando il ragionamento di Lusardi e Manghi (2013:3) – non può prescindere dai differenti significati che i soggetti conferiscono ai vari aspetti della scena di cura e al riconoscimento delle competenze necessarie per condurre relazioni significative. Nel momento in cui – nelle parole di Mayall (1998:271) – consideriamo la sociologia come una scienza che mette in relazione l’ordine sociale e i suoi sistemi di relazione con la sfera biologica, il benessere fisico delle persone deve essere assunto come una delle componenti del loro essere sociali.

Ora, porsi di fronte all’esperienza della malattia, adottando le lenti della rottura biografica eterovissuta⁸³, significa preporsi e aspirare a una (migliore) comprensione di come questa malattia venga vissuta e interpretata, non solo da chi è malato, ma anche da coloro i quali con-vivono con le conseguenze che essa comporta.

Sostengono Favretto e Zaltron (2013:9) che “la percezione dell’essere malati (così come) le categorie cognitive applicabili all’eziologia e alla cura, non sono il frutto di auto-evidenze organiche, quanto l’esito di attribuzioni di senso che conseguono a costruzioni culturali molto complesse e acquisibili con l’esperienza. Tali attribuzioni costituiscono un patrimonio cognitivo, emotivo e relazionale che si compone fin dalle primissime fasi della vita.” Senza perdere né di aderenza al reale, né di utilità per il teorico, questo ragionamento può essere esteso a uno scenario in cui la malattia affligga un familiare di riferimento e la consapevolezza dei significati attribuiti venga sviluppata e raggiunta mediante una illness eterovissuta, intesa come esperienza soggettiva dello star male altrui.

Come affermato in un recente convegno da Klinenberg “è l’interdipendenza che rende possibile la dipendenza tra i soggetti inseriti in un sistema di relazione”⁸⁴ e, se – come sostiene Christakis (2009:6) – è patrimonio conoscitivo condiviso che le

⁸² Glen Elder (1985) citato in Robert et Al., 2010:128.

⁸³ Concetto elaborato al paragrafo 4.7 del capitolo II.

⁸⁴ Lecture “Going Solo: The Extraordinary Rise and Surprising Appeal of Living Alone” tenuta presso il Dipartimento di Sociologia e Diritto dell’Economia dell’Università di Bologna, il 5 aprile 2018, presentata da Eric Klinenberg, professore di Sociology, Public Policy, and Media, Culture, and Communications presso la NYU.

persone siano interconnesse, la loro salute deve concettualizzata come dimensione caratterizzata da elementi ad elevata complementarità, tanto che, per esempio: “if a wife falls ill or dies, her husbands’ risk of death rises assuredly⁸⁵” (Ibidem:14).

Il principio di interconnettività richiama l’importanza delle reti sociali in salute, elementi da considerarsi come strutture sociali che esercitano in sé determinanti effetti su molteplici aspetti dell’esistenza, inclusa la salute, sostengono Robert et Al. (2010:128)

I numerosi autori che adottano la prospettiva analitica del life-course, infatti, pongono infatti enfasi e attenzione sulla correlazione tra gli eventi di malattia e l’interconnessione delle esistenze individuali di chi vive in prossimità, acquisendone le implicazioni come contributo alla comprensione dell’impatto della vicenda di una persona, quella di tutti coloro che gli/le stanno vicino. Per dirla come Pavalko e Wilson (2011:451), “the life course perspective is not alone in its emphasis on the interdependence of each person’s life with others, but it does offer unique insights into the dynamic interplay between the lives of significant others.”

Le connessioni familiari divengono anche per questa tesi quindi, un elemento di importanza primaria, non solo in quanto intense, personali e durature, come le definisce Christakis, ma soprattutto perché portano a considerare la famiglia come un sistema cerebrale in grado di compiere – se aggregato – cose che i vari neuroni da cui è costituito (i singoli membri) non potrebbero mai realizzare da soli.

Per questo, proseguendo il ragionamento con l’autore di “*Connected*” è necessario riconoscere al contempo che “if we are affected by our embeddedness in social networks and influenced by others who are closely or distantly tied to us, we necessarily lose some power over our own decisions... people can transcend themselves and their own limitations” (Ibidem:9).

Quando ciò ha modo di avvenire, nei casi in cui cioè l’interdipendenza tra adulti, bambini e adolescenti sia considerata possibile e importante, l’infanzia NON viene esclusa o marginalizzata rispetto alla scena di malattia e può così prefigurarsi un percorso che, nelle parole di Favretto e Zaltron (2013:9), sia “segnato da vere e proprie soglie (determinate da) il significato sociale e relazionale trasmesso dagli adulti ai bambini e, da questi, fatti propri e rielaborati, finanche trasformati, nel corso dell’agire quotidiano.”

8. Agency dell’infanzia nelle relazioni di cura

“È inter-dipendendo, recuperando senso e tratti di un’avventura, di esperienze condivise; è ri-componendo tempi e trame del vivere personale e del vivere con altri, che si cresce, che faticosamente si cresce.”⁸⁶

Lo status dei bambini come attori sociali di salute, sostiene Mayall (1998:269) – dispone di tutte le caratteristiche per essere considerato un argomento da trattare sociologicamente, tanto da rendere auspicabili ragionamenti che correlino la complessità del lavoro di cura con lo spettro delle percezioni sull’infanzia, le quali spaziano da un oggetto – animato ma passivo – sottoposto a controllo costante, a un soggetto sociale che agisce sulla base di proprie competenze e consapevolezza.

⁸⁵ La ‘sicurezza’ dell’autore è a suo avviso legittimata da una cospicua produzione di ricerca medica.

⁸⁶ Lizzola, 2008, ibidem.

Consolidare e giustificare questa rappresentazione, però, comporta l'esplorazione dei nuovi territori di significato relativi a 'l'esser parte', i quali possono condurre alla modifica della ripartizione di mansioni e funzioni all'interno della famiglia. Il viaggio di scoperta è appena iniziato, in quanto, come criticano Montreuil e Carnevale (2016:504), soprattutto in ambito di salute e malattia, l'agency infantile, rimane tuttora un concetto sfuocato, la cui letteratura di riferimento manca ancora di rapportarsi in maniera sistematica ai bambini intesi come soggetti agenti in grado di riflettere con consapevolezza su di sé e sul proprio mondo relazionale.

Nonostante i marcati avanzamenti illustrati nel capitolo III infatti, l'interazione tra adulti e infanzia tende a rimanere asimmetrica. Un più realistico apprezzamento di quanto bambine, bambini e adolescenti possano essere consapevoli, competenti e intenzionati a far parte di un percorso di cura eterovissuto, invece permetterebbe – in linea con Alanen et Al. (2015:2) – di apprezzare quanto mediante tale coinvolgimento possa apportare allo sviluppo delle loro conoscenze.

Una tale modifica delle rappresentazioni – e degli atteggiamenti conseguenti – richiede una differente concezione dell'ascolto, da realizzarsi in chiave più negoziale considerando la portata (e la complessità) delle tre dimensioni simultanee indicate da Ricoeur⁸⁷ relative cioè a: "(l'ascolto come) pensare: intendere il senso, non spiegare, comprendere la prova, non descrivere o sanare. (L'ascolto come) agire: fare senza potere, senza forza plasmatrice, salvatrice, onnipotente. Un fare carico di rispetto e di gesto che accompagna: e (l'ascolto come) sentire: attendere, invocare, sperare la speranza, non oltre, ma nella malattia. Non contro, ma attraverso. Sentire che è dire la vita nel suo re-interpretarla, raccontarla affidandola ad altri, ad altro."

Un approccio (relativamente) più facile a dirsi che ad adottarsi, soprattutto se pensiamo alle sfide quotidiane della prassi intra-familiare; un approccio che – comunque – richiede all'adulto lo sforzo significativo di bilanciare la propensione (legittima) verso la protezione, con il rispetto (dovuto) dell'autonomia degli individui più giovani, anche nel rapporto con la malattia, la loro e quella altrui, senza negare alla figura genitoriale il fondamentale ruolo di orientamento, educativo e non solo, rispetto a delle esperienze che – per oggettivi limiti d'età – è molto probabile siano nuove per il soggetto, che costituiscono passaggi importanti e comunque 'segnanti'.

L'adozione di un simile approccio – né semplice, né scontato – costituisce un passaggio fondamentale per il riconoscimento a bambine, bambini e adolescenti dello status di attori sociali a tutti gli effetti e conduce alla comprensione e promozione dell'agency dell'infanzia in ambito sanitario come "la capacità di confrontarsi con le conoscenze e gli skills richiesti, di giocare un ruolo attivo nell'influenzare i comportamenti di cura e nel produrre cambiamenti a livello personale, familiare e di comunità... (rendendo il bambino) un attore sociale in grado di agire e di influenzare gli altri con la capacità di riflettere attivamente sulla propria vita e modellare i propri mondi e i mondi altrui."⁸⁸

9. Conclusioni dell'impostazione teorica

Al fine di comprendere le dinamiche di chi viene coinvolto in giovane età dalla patologia oncologica di un familiare di riferimento, nel capitolo incentrato sulla teoria sociologica in materia di salute, l'analisi della letteratura e le riflessioni da questa

⁸⁷ Citato in: Lizzola, 2008, ibidem.

⁸⁸ Favretto et Al., 2017:68.

generata hanno delineato come strategica l'adozione del paradigma, definito bio-psicosociale, che si rapporta alla salute come a una dimensione che coinvolge tutti i soggetti del contesto di riferimento.

L'adozione di detto modello è da compiersi, non tanto e non solo per promuovere una pur preziosa continuity-of-care nel territorio che ai soggetti è più immediato, ma soprattutto per ricomporre in maniera integrata il concetto del 'prendersi cura', contribuendo alla demedicalizzazione della vita del nucleo familiare e il modo in cui nel suo ambito si vive la malattia o, in caso di esiti infausti, le si sopravvive.

Demedicalizzare la relazione di malattia non vuol dire diminuirne l'attenzione sul piano della dimensione prettamente medica, ma riuscire a mettere a fuoco anche le due dimensioni analitiche con cui comprendere la situazione nel suo quadro più ampio.

Da un lato, delineando così l'esperienza eterovissuta della illness come conoscenza soggettiva della malattia del familiare, fondata sulle percezioni, le sensazioni di dispiacere o le ansietà esperite durante la traiettoria. Dall'altro, la ricerca di elementi costitutivi e ricorrenti per ciò che riguarda la semantica della illness eterovissuta e il significato che il soggetto attribuisce alla condizione di chi è malato, tanto sulla base di quanto oggettivamente di essa viene rilevato, quanto di cosa – della situazione – viene individualmente esperito.

Inoltre, però, nella sezione empirica che seguirà nei prossimi capitoli, si cercherà di sperimentare l'impiego di queste dimensioni per condurre una ricerca sperimentale sulla base di un modello di sviluppo che sia orientato da una valorizzazione critica dell'agency infantile.

Tanto l'esperienza quanto la semantica della illness eterovissuta da bambine, bambini e adolescenti, verranno infatti trattate adottando una prospettiva generazionale in quanto, ciò che si persegue, è la produzione di un contributo euristico da realizzarsi mediante narrazioni condivise da soggetti che hanno eterovissuto la illness del familiare malato di cancro quando avevano meno di diciotto anni.

La ragione fondante di questa scelta di target (e di campo) è che per compiere un tale percorso analitico si considera necessario adottare un paradigma della sociologia dell'infanzia che sia 'nuovo' abbastanza da elaborare in termini di agency l'analisi del coinvolgimento dei minori nei percorsi di cura con il fine di comprendere meglio soprattutto due dimensioni:

- Il livello, le caratteristiche e i volumi del loro coinvolgimento o – per contro della loro marginalizzazione – rispetto alla cura di chi era malato; e
- la loro riflessione sulle modalità con cui è avvenuta la rottura biografica familiare, nonché sulle conseguenze che essa ha esercitato sul vissuto individuale e quello condiviso con i familiari.

Nello specifico, adottando un paradigma bio-psicosociale alla salute dalla prospettiva dell'agency dell'infanzia, l'obiettivo è di ri-definire le rappresentazioni e le competenze relative a bambine, bambini e adolescenti così da poterle assumere come elementi connotati di un valore sociologico generalizzabile che ne legittimi l'impiego per l'analisi di situazioni in cui sia intervenuta una rottura biografica nell'ambito della famiglia con cui vivono.

Capitolo V: LA METODOLOGIA

1. Una strada con cui andar oltre

L'etimologia della parola *metodo* proviene dal latino *methōdus* che, a sua volta, deriva dal greco *μέθοδος* che significa *ricerca, indagine, investigazione*, ma riporta anche a qualcosa di concettualmente più denso. Il termine è infatti formato dal prefisso *met-* (*μετα-*): *oltreche*, il quale – in combinazione con il sostantivo *óδός* cioè 'strada' – genera il significato di *oltre con*.⁸⁹ Con riferimento alle scienze sociali (e non solo) quindi, è in questi termini che possiamo assumere la *metodologia* come una strada con cui andar oltre.

Lo sviluppo dell'impianto metodologico di questa ricerca – il modo con cui ho scelto di andare *oltre* – è stato finalizzato a individuare gli approcci per l'analisi dell'esperienza eterovissuta da parte di bambini e ragazzi della malattia oncologica di un familiare significativo da rilevare mediante narrazioni, in prima istanza – come descrivo in questo capitolo – vagliando quali tecniche fossero le più adeguate⁹⁰.

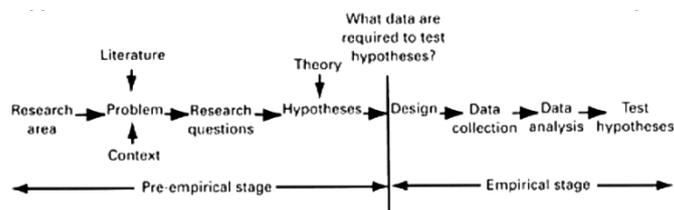
In sede introduttiva è opportuno chiarire che le narrazioni costituenti il corpus centrale della mia ricerca, sono da assumersi come uno dispositivo adatto alla ricostruzione e organizzazione dell'esperienza soggettiva della malattia da applicarsi – per usare le parole di Vicarelli (2016:83) – nell'ambito di “una struttura temporale e di significato che faccia luce sui condizionamenti culturali e sociali” che caratterizzano i soggetti coinvolti.

Narrazioni come mezzo – sostengono Favretto e Zaltron (2015:50) – che, atto a rilevare informazioni sulle pratiche del quotidiano, “permette di cogliere gli elementi che, a parere dei narranti, caratterizzano il loro vissuto nella malattia e consente di cogliere le competenze e le risorse a cui i pazienti (così come caregiver e familiari conviventi) hanno attinto per fronteggiare i vincoli, le contingenze, le incertezze imposti dai differenti contesti di vita.”

1.1 Un modello d'orientamento

Sul piano dell'impianto della ricerca, per lo sviluppo della metodologia ho trovato molto efficace lo schema elaborato da Punch, anche se 'incontrato' durante una fase avanzata dell'analisi della letteratura.

Fig. 1. Modello semplificato di ricerca (Punch, 2000:31)



A quello stadio del mio lavoro, avevo già percorso – per quanto in modo non consapevole – quelle che l'autore australiano identifica come le prime tappe del ciclo di ricerca, che si trovano collocate nella parte sinistra del grafico. Ritengo comunque utile

⁸⁹ De Mauro e Mancini (2000:524)

⁹⁰ Intendendo qui per *tecniche*, quelle procedure specifiche validate in quanto tali dalla comunità scientifica e includenti le pratiche per la gestione degli strumenti di ricerca (Marradi, 1996).

presentare lo schema nella sua interezza, in quanto costituisce il modello d'orientamento che ho seguito per impostare la metodologia del mio studio.

Infatti, come elaboro nel dettaglio nei paragrafi successivi, in sintesi: (i) ho circoscritto l'area di ricerca in cui volevo realizzare il mio lavoro e (ii) identificato il problema da analizzare; ho quindi (iii) formulato una domanda di ricerca adeguata (iv) che fosse afferente a un'ipotesi da seguire, per poter stabilire (v) quale tipo di ricerca fosse la più indicata, (vi) nonché quali le tecniche che sarebbe stato meglio impiegare.

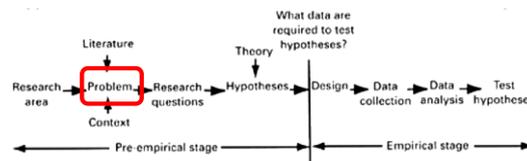
2. Area di ricerca e problema da 'risolvere'

L'idea iniziale di questa ricerca scaturisce dal già citato studio-pilota com-missionato dalla Regione Emilia-Romagna⁹¹.

Principale risultanza dello studio, era stata l'indicazione di problematiche inerenti le dinamiche relazionali che interessano bambini e adolescenti legati da rapporti familiari a soggetti che seguono percorsi terapeutici in oncologia.

Il problema emerso da detto studio era relativo alla difficoltà di gestione da parte di *caregiver* e pazienti delle relazioni con i membri più giovani della famiglia nel momento in cui la biografia del nucleo viene alterata dalla malattia, o meglio *disrupted*, come la definirebbe Bury⁹².

Volendo dare seguito al percorso conoscitivo iniziato nel 2015, il primo passo che ho compiuto, però, è stato di interiorizzare il cambio di orizzonte operativo che mi trovavo dinnanzi: da un'investigazione finalizzata alla programmazione di servizi, era necessario pensare (e agire di conseguenza) a una ricerca intesa ad offrire un contributo al sapere sociologico, aspirando a un ragionamento che fosse orientato sia dalla sociologia della salute, sia da quella dell'infanzia.



3. Enunciazione della domanda (di ricerca)

Partendo da questo problema e affacciandomi a una tale area di studio, nel pormi verso una formulazione della domanda di ricerca, mi è parso da subito chiaro come il quesito che mi interessava non fosse tanto relativo a un naturalistico *cosa succede*, quanto piuttosto a un *come accade*: cioè in che modo la dinamica abbia luogo e quali effetti questa produca nel quotidiano delle persone.

In linea con Creswell (2013:62), ho pertanto aspirato ad indossare i panni del ricercatore *costruttivista*, da intendersi come un soggetto che, per quanto interessato all'accadente, problematizza le dinamiche inerenti i processi che ne stanno alle origini. Un indagatore con l'intento di delineare le direttive di un percorso conoscitivo in grado



⁹¹ Le grandi linee inerenti la natura e le conclusioni del progetto sono state presentate nel capitolo I.

⁹² Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 2:167-182.
 - (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospect. *Sociology of Health & Illness*, 13(4):451-468.
 - (2001). Illness narratives: fact or fiction. *Sociology of Health e Illness*, 23(3):263-285.

di condurre a una migliore comprensione delle realtà sociali da tali processi determinate e mantenute.

Ciò acquisito, ho deciso di definire una domanda generale che mi permettesse di (far) identificare in modo chiaro la ricerca, pur senza scendere in dettagli che avrebbero potuto limitare il percorso euristico che avrei intrapreso.

Nello specifico, la domanda generale formulata agli stadi iniziali era: “Come cambia la vita di bambini/adolescenti con parenti significativi in terapia oncologica?”

Ho pensato a una formulazione preliminare di questo tipo così che non fosse troppo ampia, evitando di rivolgermi verso l’intero universo del possibile, ma neanche troppo delimitata – delimitante – così da precludermi possibilità di scoperta non ponderabili nelle fasi precoci dello studio.

Come continuazione del processo di affinamento, ho adottato l’approccio suggerito anche da Corbin e Strauss (1998:40) e cioè un orientamento verso formulazioni che possano e debbano essere assunte come flessibili e da considerarsi modificabili in itinere in base alle specificità che emergono dalla raccolta dati.

In questo modo, mi è stato possibile affrontare il tema perseguendo i tre parametri indicati da Punch (1998:49), secondo cui si può ritenere una domanda di ricerca come adeguata qualora sia:

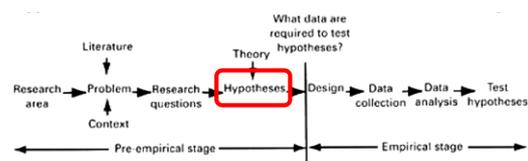
- *Rispondibile* e cioè facente riferimento a un interrogativo per il quale esistano e siano accessibili dati adeguati con cui formulare risposte.
- *Interconnettibile* quando sia costituita da multiple domande specifiche che siano collegate l’una all’altra.
- *Rilevante*: quando le risposte che essa protende a generare costituiscano apporti euristici significativi, tali da giustificare lo sforzo richiesto dal progetto di ricerca.

Nello sviluppo delle varie – sempre più affinate versioni – ho perseguito una formulazione che qualificasse quanto più possibile lo studio mediante l’identificazione del fenomeno sotto osservazione, così da trarne orientamento anche riguardo la scelta dei metodi da adottare.

In ultima istanza, la versione finale della domanda di ricerca è stata la seguente: “*Il coinvolgimento di bambine, bambini e adolescenti nel percorso di cura può essere una risorsa per il sistema relazionale della famiglia?*”

4. L’ipotesi della ricerca

Corbetta considera l’ipotesi come “una proposizione che indica una relazione tra due o più concetti... la quale permette una traduzione di una teoria in termini empiricamente controllabili” (2003:61).



Mantenendo come orizzonte concettuale la domanda di ricerca di cui sopra, mi sono preoccupato di delineare un’ipotesi sulla base di cui e attraverso la quale proseguire la progettazione.

L’ipotesi che ho impiegato fa riferimento alla situazione in cui, quando in famiglia uno dei membri segue un protocollo terapeutico in oncologia, i bambini/adolescenti interessati – in qualità di fratelli/sorelle, figli o nipoti – tendono a subire una marginalizzazione sul piano relazionale; ciò comporta conseguenze non solo sul loro vissuto, ma anche su quello del nucleo nel suo insieme e sull’efficacia del percorso terapeutico.

L'ipotesi così formulata è stata mantenuta come *provvisoria* durante la fase iniziale, perché – come sostiene Punch (2000:30) – è preferibile partire sulla base di ipotesi flessibili, quando non è opportuno/possibile prevedere cosa sia poi rilevabile in realtà, nonché mettere in conto eventuali modifiche da apportarsi una volta compiuta una rilevazione preliminare.

5. La dimensione qualitativa della ricerca

Con il mio studio ho pertanto inteso condurre un lavoro induttivo su un fenomeno nuovo; ‘nuovo’ in quanto non ancora definito come tale e di cui quindi è disponibile una letteratura piuttosto limitata.

Partendo da ipotesi e domanda così come formulate nei paragrafi precedenti, per individuare quale tipo di ricerca fosse più adatto, si è rivelata molto utile un'analisi della letteratura afferente alla comprensione dell'esperienza di persone che hanno affrontato fasi problematiche come la malattia cronica o - per estensione - quella a lunga decorrenza.

Si tratta di un ambito nei confronti del quale, d'accordo con gli autori che hanno costituito per me principale riferimento in merito, Corbin e Strauss (1998) raccomandano proprio una metodologia di natura qualitativa.

Tanto rilevante quanto compatibile al proposito, è anche l'opinione di Cardano secondo cui, come ha ricordato in un recente convegno internazionale⁹³, la ricerca qualitativa tende per sua natura a una generalizzazione dei risultati, non per fornire una spiegazione esaustiva dei fenomeni, quanto piuttosto per contribuire a una comprensione di alcuni loro aspetti fondanti, purché, come sottolineato da Goldthorpe (2006:22) questi costituiscano rilevanza per la teoria, in modo da acquisire un valore scientifico.

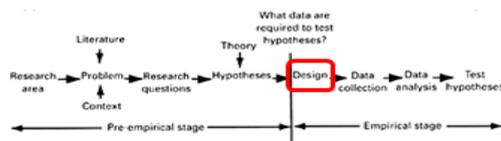
D'accordo con Denzin e Lincoln (citati in Creswell, 2013:40) – ho ritenuto pertanto la dimensione qualitativa come la più adeguata alla ricerca, perché in grado di rendere visibili le pratiche di rilevanza del fenomeno che intendevo comprendere e delinearne un'interpretazione nei termini che gli attori interessati sarebbero stati in grado di fornirne.

Se la ricerca qualitativa considera i soggetti nella loro interezza in modo da comprendere le persone e i rapporti che li connettono, affinché il processo riesca, è necessario dotare il percorso che si vuole seguire di un'organizzazione strategica e coerente, guidando l'agire conoscitivo con scelte d'approccio e di metodo effettuate identificando gli strumenti più adatti e le loro più opportune modalità d'impiego.

Compiuta la scelta dell'area di ricerca in cui ci si vuole muovere, nonché definite ipotesi e domanda di ricerca, si rende infatti indispensabile comporre un adeguato disegno.

6. Il disegno della ricerca

In linea con Pacinelli (2008:64), intendiamo per disegno di ricerca un insieme di scelte metodologiche opportunamente organizzate mediante le quali – sostiene Punch (2000:52) – collegare la domanda ai dati da raccogliere e, necessariamente, individuare quale tipo di dati occorrono, nonché quali strumenti e procedure siano più auspicabili per raccogliarli.



⁹³ Cardano M. (2018). Discorso d'apertura di "Health and illness in the neoliberal era" - ESA Mid-Term Conference, 18-20 April 2018, Università di Torino, Campus Luigi Einaudi.

Su queste basi e, al fine di mantenere un controllo di qualità e coerenza del disegno che prendeva via via forma, ho sviluppato una matrice costituita da potenziali FAQ inerenti lo studio che stavo realizzando, sviluppandone e aggiornandone le risposte mentre il percorso progrediva.

L'adozione di questa modalità, ha richiesto ogni volta un significativo impegno ulteriore per la rilettura scomposta dei singoli elementi, ma mi ha permesso di scongiurare che – come stava accadendo – iniziassi a considerarli come scontati, ovvi.

Tab. 1. “Le FAQ del mio progetto”

Che titolo ha la ricerca?	<i>Bambini di famiglie con il cancro: interazioni tra agency dell'infanzia e rotture biografiche eterovissute</i>
Su che ipotesi si basa il progetto?	<i>Quando in famiglia uno dei membri segue un percorso terapeutico in oncologia, i bambini/adolescenti interessati in qualità di fratelli/sorelle, figli o nipoti subiscono una marginalizzazione sul piano relazionale; ciò comporta conseguenze non solo sul loro vissuto, ma anche su quello del nucleo nel suo insieme e sull'efficacia del percorso terapeutico.</i>
Quale la problematica oggetto dello studio?	<i>La marginalizzazione sul piano relazionale dei soggetti che – per età e ruolo – sono i più vulnerabili del nucleo familiare comporta conseguenze negative sul vissuto individuale sia di chi viene messo da parte, sia del caregiver e di chi è malato.</i>
Di che domanda cercherò risposta?	<i>Il coinvolgimento di bambine, bambini e adolescenti nel percorso di cura può essere una risorsa per il sistema relazionale della famiglia?</i>
Perché faccio questa ricerca sull'argomento?	<i>Perché la dominante cultura dell'infanzia esclude i bambini dalle situazioni di crisi violando i loro diritti, pregiudicando il loro benessere (presente e anche futuro) e sprecando una risorsa molto significativa per la famiglia, per chi soffre e per chi si prende primariamente cura, in una fase critica in cui ulteriori risorse – emotive e non solo – potrebbero fare la differenza (positiva).</i>
Chi voglio che mi ascolti?	<i>Il contesto accademico per tentare e provocare un'interpolazione innovativa di ambiti della teoria sociologica finora mantenuti separati quali la sociologia della salute e i c.d. New Childhood Studies. Target secondario: soggetti organizzativi interessati a proseguire il percorso mediante un progetto che utilizzi i risultati della ricerca per condurre una seconda fase realizzativa più incentrata sulla programmazione dei servizi sociosanitari in merito</i>
Perché dovrei essere ascoltato?	<i>Perché la ricerca (1) sul piano scientifico: proporrà una prospettiva sociologica innovativa che argomenta su base anche empirica l'importanza di un approccio analitico multidisciplinare in tema di infanzia e salute (2) sul piano della policy: argomenterà delle motivazioni in merito all'integrazione dei servizi e del terzo settore che includano nella programmazione degli elementi migliorativi della relazione adulto-bambino</i>
In cosa la mia identità è determinante per la genesi e conduzione della ricerca?	<i>E' necessario un approccio centrato sull'infanzia per rendere visibile colui che subisce marginalizzazione sul piano relazionale di una famiglia durante un percorso oncologico. Inoltre, è necessaria un'attitudine partecipativa con esperienze di creazione e gestione di reti per avviare un percorso propositivo rispetto a un tema innovativo del quale esiste molta esperienza nella prassi dei servizi, ma senza che nulla sia sistematizzato, né sul piano della conoscenza, né su quello della collaborazione interdisciplinare.</i>
Cosa serve capire per verificare l'ipotesi e fare proposte?	<i>Bisogna identificare le modalità secondo cui i soggetti vengono o meno coinvolti per capire le ragioni delle scelte genitoriali e delle motivazioni individuali dei soggetti minorenni interessati.</i>

Quali fonti uso per capire e proporre?	<ul style="list-style-type: none"> • <i>La mia conoscenza esperienziale (consapevole dei bias che ciò comporta)</i> • <i>Le teorie e le ricerche preesistenti (per quanto necessitanti adattamento e interpolazione multidisciplinare)</i> • <i>Le esperienze progettuali di pertinenza con il tema indagato</i> • <i>La raccolta di dati sul campo</i> • <i>La interpretazione dei dati raccolti attraverso teorie sociologiche</i> • <i>La mia speculazione creativa</i>
Che cosa farò in pratica?	<p><i>FASE EMPIRICA 1: Delineerò e descriverò i trend di quanto accade a seconda dei vari punti di vista disciplinari</i></p> <p><i>FASE EMPIRICA 2: Raccoglierò ed organizzerò narrazioni in merito ad esperienze di coinvolgimento e/o marginalizzazione rispetto al percorso di cura e quanto questo abbia comportato nei soggetti interessati.</i></p>

Realizzare un esercizio di questo tipo si è rivelato molto utile in quanto, non solo mi ha permesso di essere più efficace nel condividere con gli altri ciò che avevo intenzione di studiare, ma ha fatto emergere ridondanze da risolvere e lacune da colmare riguardo le scelte metodologiche e i vari passaggi attuativi.

Necessariamente, le risposte alle FAQ hanno subito numerose modifiche durante lo sviluppo del disegno di ricerca e – in seguito – la sua implementazione, avendo esse seguito gli aggiustamenti di rotta che caratterizzano i passi di uno studio per la conduzione del quale ho tratto marcata ispirazione e orientamento dalla Grounded Theory.

7. Grounded Theory e portatori di interesse

Su un piano prettamente metodologico, infatti, ho impostato (e condotto) la ricerca facendo riferimento ai principi della Grounded Theory assunta come per Carricaburu e Ménoret (2007:105) e cioè come “un approccio che si propone lo sviluppo di teorie fondate sui fatti, elaborate a partire dalle definizioni della situazione condivise dalla popolazione in studio e studiate così come vengono esposte dai soggetti coinvolti nell’indagine... per fare emergere teorie che consentano di interpretare ciò che succede concretamente.”

Silverman (2013:216) definisce la Grounded Theory come un metodo di studio qualitativo con cui i ricercatori sviluppano delle analisi teoriche induttive partendo dai dati che hanno raccolto in prima istanza, per poi raccogliere altri dati in un secondo momento così da verificare le teorie che hanno prodotto. Non a caso – su un piano di compatibilità – Creswell (2013:63) raccomanda la Grounded theory soprattutto negli ambiti – come quello della mia ricerca – per i quali non esiste (ancora) una teoria specifica che spieghi un fenomeno in atto.

È utile ricordare Seale et al. (2004:139) quando affermano che non esiste una Grounded Theory intesa come metodologia unica e unificata; né esistono definizioni metodologiche univoche e inappellabili. Ciò che esiste sono delle differenti interpretazioni – e applicazioni – che hanno come comune denominatore la convinzione che la teoria dovrebbe essere stimolata *dalla* e ancorata *alla* realtà sotto osservazione. Una modalità con cui generare teoria attraverso la ricerca piuttosto che il contrario.

L'intento di molti autori della Grounded Theory a cui ho fatto riferimento – come per esempio Corbin e Strauss (1998:9) – è di sviluppare tanto un apporto euristico, quanto una teoria che al contempo orienti l'azione sociale e ne sia da essa orientata. È per questo motivo che mediante la Grounded Theory si possono raccogliere e produrre narrazioni che permettano di identificare innovative connessioni tra le cose. Ed è in questo modo

che diventa possibile distinguere fenomeni che ci permettano di generare una teoria che – anche secondo (Seale et al., 2004:92) – possa dirsi rilevante, pratica ed analitica e contribuisca a mostrare prospettive e interpretazioni alternative dei processi sociali mediante il confronto e la ricontestualizzazione.

Per un suo impiego coerente, la Grounded Theory richiede che il ricercatore resti quanto più possibile a lato per permettere ai contenuti di emergere via via che si procede. Ne consegue una produzione teorica che derivi da dati sistematicamente raccolti e analizzati mediante il processo di ricerca (Corbin J., Strauss A., 1998:12).

Seguendo l'impostazione di cui sopra, come indicato da Carricaburu e Ménoret (2007:5), in fase di progettazione ho raccolto definizioni e descrizioni delle situazioni tra i soggetti direttamente coinvolti che mi avrebbero permesso – mediante la raccolta dati – di concentrarmi in maniera più efficace sulla rilevazione e l'analisi dell'esperienza dei *miei* portatori di interesse.

Nel caso di questa ricerca ho considerato PORTATORI DI INTERESSE i soggetti che hanno vissuto l'esperienza di malattia oncologica di un familiare mentre erano minori di età e che rientrano tra i soggetti che – nell'ambito del Piano sociale e sanitario della Regione Emilia-Romagna 2017-2019 – sono identificabili come titolari di bisogni specifici riguardo sia la gestione della persona malata, sia il benessere psico-fisico, sociale ed economico di chi la accudisce (Regione Emilia-Romagna, 2017:16-17).⁹⁴

In conclusione, per portare a compimento la fase pre-empirica, il progetto di ricerca che ho 'disegnato' ha previsto un percorso organizzato nei seguenti passaggi:

- Delimitazione degli assi tematici rispetto ai quali reperire informazioni.
- Identificazione delle tecniche di raccolta dati da utilizzare.
- Affinamento degli assi tematici mediante interviste semi-strutturate a testimoni significativi.
- Elaborazione e integrazione dei contenuti mediante colloqui in profondità con portatori di interesse.
- Analisi incrociata di assi tematici e narrazioni.

8. Modalità di delimitazione degli assi tematici

Sul piano attuativo, per compiere una delimitazione coerente delle aree tematiche da approfondire, ho realizzato un'armonizzazione analitica delle conclusioni del progetto-pilota realizzato per la Regione con due tipi di fonti informative:

- Analisi della letteratura empirica di pertinenza, integrata da una disamina di materiali audio-video prodotti da organizzazioni della società civile e una rassegna stampa sul tema.
- Conduzione di sei colloqui informali con personale di servizi sociosanitari che fossero di pertinenza con la ricerca, al fine di constatare – sulla base del loro *saper fare* professionale – quali fossero le aree tematiche più utili da affrontare rispetto al tema della mia analisi.⁹⁵

⁹⁴ La profilazione più dettagliata del target della ricerca viene descritta nel par. 11.2 di questo capitolo.

⁹⁵ I colloqui sono stati realizzati durante il 2017 con staff delle seguenti istituzioni: * Rete delle Cure Palliative dell'Azienda USL di Bologna, * Area Innovazione dell'Agenzia Sociosanitaria della Regione Emilia-Romagna, * Settore Formazione e Aggiornamento dell'Associazione Nazionale Tumori – ANT, * Servizio Psicologico della Clinica della Crisi – Associazione Rivivere, * Area Assistenza di AGEOP – Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica e * Centro di Riabilitazione Oncologica "Gli Onconauti."

8.1 I colloqui informali della fase preliminare

La decisione di integrare l'analisi della letteratura con dei colloqui informali richiesti a soggetti coinvolti nell'erogazione di servizi pertinenti per la ricerca, è stata dovuta all'alto livello di frammentazione delle fonti documentali e pubblicistiche rispetto all'ambito specifico della mia ricerca. La sola analisi della letteratura, infatti, non mi era parsa sufficiente per delimitare le aree tematiche rispetto a un tema così poco trattato.

Pertanto, per realizzare un processo di "raffinazione" di idee emergenti dalle informazioni raccolte piuttosto che il contrario (Seale et al. 2004:80), ho condotto dei colloqui informali in forma di intervista libera compiendo riferimento alla tecnica come la definiscono Arcuri e Arcuri (2000:105) e cioè: "una sorta di conversazione tra il ricercatore e l'utente, cui vengono poste domande aperte in modo libero, permettendo ad entrambi di stabilire la direzione seguita man mano dal discorso. Una metodologia utile per indagini di tipo esplorativo, in cui il ricercatore non possiede (ancora) un'idea precisa di quali siano gli argomenti più importanti."

L'intento – poi raggiunto – era di verificare la coerenza e l'opportunità del mio studio sociologico in quanto ricerca fondata sull'ipotesi preliminare che avevo sviluppato. Anche per questa ragione, ho condotto i colloqui seguendo una traccia generica e non standardizzata, sviluppata ogni volta *ad-hoc* considerando la specificità dell'interlocutore, soprattutto in relazione ai rispettivi *background* teorici ed esperienze individuali.

Una conduzione de-strutturata, quindi, ispirata dall'assunto che Cardano condivide citando Kaufman, secondo cui "La migliore domanda non è quella suggerita dalla traccia, ma quella che l'intervistatore inventa lì per lì a partire da ciò che è appena stato detto dall'informatore (Cardano, 2011:166)

9. Identificazione delle tecniche da impiegare

Dopo aver optato per uno studio di natura qualitativa quale strategia generale da usare... Dopo aver identificato la Grounded Theory come approccio metodologico da seguire e – infine – Dopo aver delimitato le aree tematiche generali su cui impostare la rilevazione dei dati, ho vagliato con attenzione – come suggerito da Mason (1996:19) – quale tecnica fosse più coerente con l'impostazione adottata, chiedendomi, innanzitutto, di che tipo di informazioni avrei avuto bisogno per rispondere alla mia domanda di ricerca. Per trovare una risposta soddisfacente a questa questione metodologica ho fatto riferimento alla categorizzazione con cui Pacinelli (2008:88) distingue i dati soggettivi:

- Descrizioni - di ambienti, relazioni, ecc.
- Narrazioni
- Desiderata/Preferenze
- Valutazioni/giudizi - fabbisogni, fattibilità, impatti, servizi, ecc.
- Previsioni e
- Suggerimenti/Raccomandazioni.

Tra queste forme, le narrazioni delle esperienze mi sono apparse come quelle più indicate per il proseguo dello studio e – di conseguenza – l'intervista con cui raccoglierle la tecnica da adottare, anche perché – sostiene Creswell (2013, Tab. 8.2: 115-116) – per una comprensione delle esperienze, l'intervista si offre come lo strumento più opportuno, per la versatilità ad essa intrinseca che la rende adattabile a diverse esigenze metodologiche.

Senza eccedere nell'inevitabile didascalismo di una trattazione inerente quella che è la tecnica di rilevazione più diffusa nella ricerca qualitativa, faccio qui riferimento alla definizione di "intervista" indicata dalla Corrao (2005): "una tecnica di rilevazione di informazioni, usata per rispondere a interrogativi di ricerca, nel campo delle scienze sociali, basata su un rapporto diadico intervistatore-intervistato, nel quale il primo svolge il ruolo di porre interrogativi e l'altro di rispondervi attenendosi alle regole stabilite dal ricercatore."

Optato per l'intervista come tecnica da impiegare, ho suddiviso la raccolta dati, in due fasi, da condursi ciascuna con una modalità di realizzazione.

- I. La prima fase, propedeutica alla seconda, è stata realizzata per restringere il campo di analisi, mediante un affinamento delle dimensioni da analizzare. Perseguendo questo obiettivo, ho condotto delle interviste semi-strutturate a 16 testimoni significativi.
- II. La seconda fase è stata costituita da colloqui in profondità con portatori di interesse: 16 soggetti dai 13 ai 28 anni di età, un cui parente convivente abbia seguito una terapia oncologica quando loro erano minorenni.

Sul piano prettamente metodologico, si è trattato in entrambi i casi di interviste di una natura che Rositi definisce "discorsiva" (1993:198), ma che hanno assunto forme – oltre che rivestito funzioni – molto diverse.

Senza perdermi come raccomanda Cardano (2011:148) "nel florilegio di locuzioni deputate a designarla", faccio qui riferimento a un'intervista connotata da differenti livelli di organizzazione che hanno trovato esplicitazione pratica nei due diversi tipi di traccia che ho utilizzato.

- Più strutturate le interviste condotte con i testimoni significativi, le quali prevedevano quesiti identici per settore d'afferenza e condotte seguendo una sequenza logica di aree tematiche.
- Molto più 'libere' e conversazionali quelle realizzate con i portatori di interesse, le quali – ciascuna con il proprio esclusivo intreccio di narrazioni e argomentazioni – hanno costituito il fulcro della fase empirica della ricerca.

10. Le interviste a testimoni significativi

La prima fase empirica si è incentrata sul contributo orientativo dei testimoni significativi e un'analisi della letteratura che di pari passo mi ha permesso di mettere a fuoco gli approfondimenti più strategici realizzando un progressivo aggiustamento dei contenuti da affrontare con i portatori di interesse.

Per questo motivo, per tali interviste, mi sono rivolto a un *target* di natura multidisciplinare, facendo riferimento a un *theoretical sampling* – come definito da Creswell (2013:97) – e cioè un gruppo di soggetti sulla base di assunti teorici.

10.1 Un campionamento teorico

L'adozione di un campionamento non probabilistico a scelta ragionata infatti – come sottolinea Cardano (2011:88) – è tipico dei metodi qualitativi di indagine, i quali si caratterizzano per l'individuazione di soggetti in possesso di caratteristiche decise a priori dal ricercatore

Ho ritenuto che impiegare questa modalità fosse funzionale, oltre che coerente, all'approccio teorico adottato in quanto, sul piano attuativo, la natura che contraddistingue la Grounded Theory da altre modalità di ricerca prevede che, non si dia

inizio a una ricerca su delle *assumptions* immodificabili, ma si definisca l'ipotesi dello studio sulla base di una prima analisi dei dati. Il riferimento a un campione teorico, quindi, mi ha permesso di ottenere la rilevazione di ulteriori dati così da poter produrre nuove e più affinate categorie (Silverman, 2013:2017).

Per la costruzione del campione teorico ho incluso esperti di organizzazioni pubbliche, private e della società civile, afferenti non solo a vari settori del sistema socio-sanitario – istituzionale e non – ma anche a:

- attori educativi – scelti in virtù dell'esperienza professionale maturata con bambini e adolescenti su base quotidiana – e
- attori accademici – in quanto soggetti impegnati nella comprensione/divulgazione di dinamiche partecipative e *agenziali* dell'infanzia e adolescenza.

La selezione dei nominativi⁹⁶ è avvenuta mediante: (a) indicazioni ottenute dai colloqui informali della fase preliminare; (b) rilevazione di pertinenza sulla base dell'analisi documentale di materiale cartaceo/web e (c) suggerimenti in itinere da parte di altri intervistati.

I testimoni significativi sono stati individuati mediante un'attività di mappatura svolta durante – e congiuntamente – alla prima analisi della letteratura, per poter poi essere consultati impiegando la tecnica delle interviste semi-strutturate. I soggetti sono stati contattati con lettere di invito che includevano informazioni etiche riguardanti l'uso dei dati da raccogliere e i dettagli sulla natura e gli scopi della ricerca. Con una sola eccezione, tutte le persone contattate hanno risposto positivamente.

In termini di processo, le interviste hanno avuto una durata con un range compreso tra i 114 minuti (massimo) e 41 minuti (minimo) e salvo due casi, gli intervistati sono stati incontrati sul luogo di lavoro abituale. Nell'ambito della loro realizzazione, non è stata incontrata nessuna problematica, anzi: tutti gli intervistati hanno partecipato con un palese entusiasmo esplicitato dalla disponibilità e dall'attenzione che mi hanno dedicato, finendo per fornire un'importante quantità di informazioni e stimolo a continuare sulla strada intrapresa.

10.2 Il mutevole contenuto di un percorso a “zigzag”

Sul piano dei contenuti ho utilizzato le aree tematiche identificate nella fase preliminare (di cui al par. 8) sviluppando categorie analitiche su cui impostare le tracce d'intervista in modo che mi permettessero di trattare:

- gli scenari fenomenologici più ricorrenti con relative determinanti,
- i ruoli potenziali/attuali dei minorenni coinvolti e
- le implicazioni sulla loro dimensione relazionale.

Per la conduzione delle interviste, ho mantenuto – come nel lavoro di Salamonsen et al. (2016) – il comune approccio finalistico di stimolare processi interattivi, reciproci e riflessivi, mentre – sul piano dei contenuti – ho impiegato una griglia generica costituita da sette domande aperte.⁹⁷

La griglia generica – in realtà – non è mai stata usata in quanto tale, avendone invece impiegato degli adattamenti settoriali che sono stati sviluppati via via in base all'ambito d'afferenza dei soggetti intervistati.

Il percorso che ho seguito è stato quello a *zigzag* della metafora di Creswell (2013:62) il quale prevede, anzi auspica, un ricercatore che esca sul campo per le prime interviste, rientri, analizzi quanto raccolto, aggiusti le interviste per una nuova serie, ritorni sul

⁹⁶ Come dettagliato al par. 3.1 del capitolo VI.

⁹⁷ La traccia generale di intervista è annessa all'allegato 1.

campo, eccetera; fino a quando il livello di informazioni raccogliabili raggiunge saturazione.

L'iniziale lista di contatti che comprendeva dieci soggetti è stata in itinere integrata da ulteriori 14 nominativi identificati durante la prima ondata di consultazioni. Dopo aver intervistato un totale di 16 soggetti, ho stabilito che le informazioni raccolte avevano saturato le categorie progressivamente formatesi e ho concluso la fase.

La soglia di saturazione è un elemento teorico complesso da maneggiare in quanto non è possibile stabilire a priori e con criteri di oggettività, quando le dimensioni analitiche siano sature e quando la teoria sia abbastanza delineata.

Nel mio caso, in linea con i già citati autori di riferimento – soprattutto si vedano Seale et al. (2004:80), Silverman (2013:292) and Creswell (2013:62) – ho ritenuto di aver raggiunto la soglia di saturazione nel momento in cui mi sono accorto che ulteriori dati raccolti non avrebbero comportato un ulteriore raffinamento delle categorie analitiche che avevano preso forma e che, quanto di cui disponevo, era sufficiente per sviluppare le aree tematiche specifiche da affrontare assieme ai portatori di interesse.

10.3 Affinamento delle categorie tematiche

Ogni testimone significativo è stato contattato con una lettera di invito la quale, oltre a una scheda sintetica su natura e scopi della ricerca, includeva informazioni etiche riguardanti l'uso che avrei fatto dei dati raccolti.

Ad eccezione del rappresentante di una fondazione che non ha ricevuto autorizzazione da parte del comitato etico interno, i testimoni significativi hanno risposto positivamente e con palese entusiasmo: tutte le interviste mi sono state accordate nell'arco di pochissimi giorni dalla richiesta e, in ogni occasione, ho esperito la manifestazione di un forte interesse per la ricerca e i suoi eventuali sviluppi.

Sulla base del consenso rilasciato da ciascun partecipante, le interviste sono state poi registrate su nastro e trascritte. Le consultazioni si sono svolte nei rispettivi uffici dei partecipanti, tutti situati nell'area metropolitana di Bologna durante il periodo compreso tra il 15 giugno e il 31 agosto 2018.

Ogni incontro si è svolto in modo soddisfacente, ampliando lo spettro della ricerca e approfondendone alcuni aspetti chiave; soprattutto – una volta compiuta un'analisi del contenuto delle deregistrazioni – ho organizzato le informazioni nelle seguenti categorie tematiche:

- Gli scenari più ricorrenti e i più spiccati aspetti determinanti il coinvolgimento e la marginalizzazione dei minori nei percorsi oncologici eterovissuti.
- La correlazione tra inclusione/esclusione e genere/età/stato socio-culturale.
- I ruoli reali e potenziali interpretati nella scena di cura da soggetti di età inferiore ai 18 anni.
- Le tipologie delle implicazioni sul sistema relazionale familiare.
- I rischi e le opportunità inerenti il coinvolgimento di bambine, bambini e adolescenti nel percorso oncologico di un familiare di riferimento.

In conclusione, con questa ulteriore delimitazione del terreno tematico in cui muovermi, ho potuto restringere in modo strategico il focus dell'analisi dei dati che avrei raccolto direttamente con i portatori di interesse della fase empirica successiva.

11. Colloqui in profondità con portatori di interesse

11.1 Narrazione come modalità di rilevazione

Nel pormi rispetto alla raccolta delle informazioni con i portatori di interesse, il fine perseguito non è stato tanto il trovare risposte individuali a quesiti specifici e strutturati, quanto il conoscere e rilevare – per poter mettere a confronto – pratiche del quotidiano attraverso cui – per dirla come Favretto e Zaltron (2015:50) – “cogliere gli elementi che, a parere dei narranti, caratterizzano il vissuto nella malattia e consentono di cogliere le competenze e le risorse a cui hanno attinto per fronteggiare i vincoli, le contingenze, le incertezze imposti dai differenti contesti di vita” e di malattia.

Adottando questa impostazione, la narrazione si è profilata come una modalità ‘naturale’ con cui – asserisce Vicarelli (2016) – “ricostruire l’esperienza soggettiva della malattia, entro una struttura temporale e di significato che faccia luce sui condizionamenti culturali e sociali cui (i soggetti) appartengono”.

Per raccogliere dati in forma di narrazione, il colloquio in profondità si è prefigurato come la tecnica specifica più adatta in quanto – sostengono Cinotti e Cipolla (2003:93) “permette di conoscere... comportamenti, atteggiamenti e opinioni delle persone” favorendo “una produzione spontanea di contenuti, emozioni e cognizioni”⁹⁸ con cui sviluppare analisi riguardo aspetti tematici assai poco affrontati in letteratura.

11.2 L’identificazione dei soggetti da intervistare

L’identificazione di soggetti da intervistare ha comportato una significativa mole di riflessione. Nel corso della ricerca, anche ma non solo, man mano che l’impostazione teorica e metodologica prendeva forma, il profilo di chi sarebbe stato opportuno coinvolgere è mutato innumerevoli volte.

Nonostante le difficoltà di reperimento fossero state messe in conto fin dall’inizio della ricerca, durante il percorso la questione ha assunto una problematicità molto superiore al previsto. La questione verrà argomentata diffusamente al par. 14.2, in quanto il reperimento dei portatori d’interesse ha costituito l’ostacolo principale della ricerca sul campo.

Riguardo il profilo degli interpellati, tralasciando la cronistoria dei numerosi cambiamenti apportati ai connotati del ‘partecipante tipo’, gli individui con cui sono stati condotti i colloqui sono stati:

- Soggetti che fossero nati tra il 1991 e il 2005 – quindi appartenenti alla fascia d’età 13-28.
- Soggetti appartenenti a entrambi i sessi – mantenendo quanto più possibile un equilibrio tra maschi e femmine.
- Soggetti che fossero (stati) parte di una famiglia in cui uno degli altri membri sia stato malato di tumore mentre loro erano minorenni (o che avevano iniziato il percorso oncologico quando loro erano under-18, indipendentemente da quando questo si fosse concluso).
- Soggetti il cui familiare a suo tempo malato di cancro doveva essere fuori dal protocollo terapeutico e fossero trascorsi cinque anni dal momento del fine-terapia (o dal decesso) – per evitare situazioni ad eccessiva emotività dovuti a un’esperienza di malattia ancora in pieno corso o a un lutto relativamente recente.

⁹⁸ Arcidiacono, 2010, <http://www.federica.unina.it/lettere-e-filosofia/psicologia-sociale-comunita/ricercatore-comunicazione-intervista/>, accesso del 10 febbraio 2019.

- Soggetti reperibili nell'area metropolitana bolognese.⁹⁹

In conclusione, i 16 soggetti aderenti ai colloqui sono state persone giovani e giovanissime che hanno vissuto l'esperienza di malattia oncologica di un familiare mentre erano minori di età.¹⁰⁰

11.3 Scelta della modalità di conduzione: permissiva, ma guidata

La scelta della modalità più 'libera' – più colloquiale – per condurre le interviste è risultata coerente con la mia volontà di ricerca preposta all'esplorare ciò che non si sa, piuttosto che alla verifica di qualcosa che si suppone.

Al fine di garantire una conduzione che fosse al contempo omogenea e strategica, invece che una griglia in quanto tale, ho sviluppato una prima guida di intervista che ho sottoposto a pilotaggio prima di impiegarla in maniera sistematica.¹⁰¹

Nonostante il numero di colloqui previsti – tra i 15 e i 20 – fosse relativamente ridotto, in considerazione della giovane età dei soggetti da intervistare, nonché della sensibilità dei temi da trattare, ho ritenuto necessario realizzare almeno due test: uno con un soggetto di fascia d'età *giovane* – 21 anni – e l'altro con soggetto di età *molto giovane*: 15 anni.

In entrambi i casi, il test ha permesso di verificare la funzionalità e adeguatezza della guida, nonché di indicare alcuni 'ritocchi' riguardo la modalità di conduzione specifica, soprattutto inerenti la verbalizzazione di concetti complessi che sono stati semplificati.

11.4 Impostazione della guida di intervista

Nel definire i criteri per impostare la conduzione, ho optato per l'approccio che Cinotti e Cipolla (2003:94) definiscono "permissivo"; proteso cioè alla realizzazione di un colloquio che fosse libero per il partecipante, per quanto guidato – con sensibilità – da un ricercatore disposto ad accogliere tutto quanto il soggetto intervistato avrebbe scelto di condividere.

Di conseguenza, il livello di strutturazione che ho sviluppato ha previsto un'alta soglia di negoziabilità (Gobo, 1997:186-187), in primis per contenere la questione inerente all'asimmetria di ruoli che tratto nel par. 14.3; ma soprattutto perché l'auspicio della rilevazione era di raccogliere come principale materiale d'analisi delle narrazioni.

Con questa impostazione, lavorando allo sviluppo della guida per i colloqui, mi sono posto verso le esperienze di malattia come quell'organizzazione del pensiero umano imperniata sui quattro nuclei concettuali di Kleinman (1988:233):

1. La scoperta e riconoscimento dei sintomi
2. L'idea culturalmente mediata della malattia
3. Il suo significato personale ed interpersonale
4. I modelli interpretativi adottati

Va riconosciuto che lo psichiatra newyorkese – autore di punta della *narrative-based medicine* – faceva riferimento a un vissuto di malattia che venisse narrato soprattutto dal paziente. La propensione a un'analisi che permetta di individuare "l'intreccio e i meccanismi retorici che – come in qualunque racconto – sono alla base della costruzione

⁹⁹ La ricerca non aveva connotazioni di carattere territoriale, né pretese di rappresentatività: la ragione dietro a questo criterio è stata di natura prettamente logistico-metodologica, non volendo ricorrere a interviste a distanza che deteriorassero la qualità del materiale raccolto, né potendo garantire capacità di spostamento oltre il territorio metropolitano.

¹⁰⁰ Il sommario – ovviamente anonimo – dei partecipanti ai colloqui in profondità viene presentata nel capitolo VII, par. 1.

¹⁰¹ La versione finale della guida utilizzata per i colloqui in profondità è annessa all'allegato 3.

della trama” (Kleinman, 1988:233) ha rappresentato però un assunto molto calzante anche per uno studio che, come il mio, volesse rilevare la narrazione dell’intervistato rispetto alla malattia vissuta da un – significativo – qualcun’altro.

Su queste basi, al fine di creare le condizioni per raccogliere materiale quanto più possibile pertinente, è stato utile fare riferimento alle cornici della narrazione utilizzate da Favretto e Zaltron (2013:52-54).

Nella ricerca “Mamma non mi sento tanto bene”¹⁰² le due autrici hanno analizzato il ruolo attivo dei bambini nelle pratiche riguardanti la salute e la malattia, improntando la rilevazione dei dati sulla raccolta di narrazioni prodotte nell’alveo delle seguenti dimensioni:¹⁰³

1. “Presa di coscienza” del malessere, della «trasformazione» da parte del medico del malessere in sintomo, della fase d’accertamento diagnostico, della comunicazione della diagnosi e dell’inizio della relativa gestione dell’accertata patologia.
2. “Percorso trattamento”: per ricostruire accadimenti, forme di negoziazione e pratiche di normalizzazione messe in atto dai soggetti al momento del ricovero in ospedale, nel periodo immediatamente precedente l’intervento, al risveglio post-operatorio, al periodo di degenza successivo all’intervento, alle dimissioni.
3. “Percorso gestione”; riguardo le pratiche di normalizzazione della vita quotidiana e quelle di cura e di *follow-up*.
4. “Percorso delle significanze”: con riferimento a fatti ed attori che i soggetti intervistati ritengono significativi nella composizione della loro esperienza di malattia.
5. “Percorso di valutazione”: per compiere una valutazione soggettiva *ex post* dell’esperienza così da individuare i possibili cambiamenti – riguardo se stessi, la vita quotidiana, le persone vicine – intervenuti come conseguenza dell’emergere della malattia.

Come per molti degli studi da cui ho tratto i riferimenti teorici ed empirici più significativi, anche quest’ultimo progetto era incentrato su chi era malato. Ciò nonostante, ritengo sia l’impostazione teorica, sia l’approccio metodologico assolutamente calzanti e funzionali per ricerche che – come la mia – invece pongano la centratura sui soggetti che vivono affianco alla persona che è affetta dalla patologia.

Necessariamente, ho adattato il ‘peso’ di ciascuna delle cinque cornici di cui sopra alle caratteristiche della mia indagine, nonché a quelle dei soggetti che avrei intervistato e così, durante i colloqui, mentre la prima cornice – della presa di coscienza – è stata trattata con incidenza marginale, e mentre del “percorso trattamento” sono emerse solo le grandi linee, i narranti hanno posto molta enfasi sulle altre tre dimensioni.

I ragazzi e le ragazze mi hanno raccontato con dovizia di particolari le pratiche di normalizzazione della loro vita quotidiana, di quella di chi era malato e della famiglia nel suo insieme, nonché condiviso aspetti rilevanti in merito a fatti ed attori che sono stati significativi per la composizione della loro esperienza.

Come verrà approfondito nel capitolo VII in cui sviluppo e documento l’analisi, particolare enfasi è stata rivolta alla cornice della ‘valutazione dell’esperienza’ e

¹⁰² Titolo completo: Mamma, non mi sento tanto bene: la salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili.

¹⁰³ La denominazione delle “cornici” 4 e 5 è mia e non delle autrici, in quanto non esplicitamente formulata nel testo di riferimento.

soprattutto degli importanti cambiamenti, anche simbolici, che essa ha comportato nel sistema di relazioni famigliari.

12. Alla fine di colloqui e interviste: *small talk* e annotazioni

Soprattutto in occasione di colloqui in profondità, ragazzi e ragazze hanno deciso di condividere ulteriori – spesso importanti – informazioni anche a intervista conclusa. Non è questo accadimento raro, anzi, si tratta di una dinamica piuttosto nota, ampiamente trattata in letteratura, nonché prevista e regolata nell’ambito della ricerca qualitativa.

Tra il prima e il dopo di un’intervista è infatti normale che abbia luogo ciò che viene definito *small talk*: una fase grigia del rapporto di intervista che “riveste una funzione cruciale di connessione... e che può anche costituire accesso a contenuti ancora più importanti” di quelli rivelati nell’intervista vera e propria (Driessen e Jansen, 2013).

A intervista conclusa, quando le persone sono in via di commiato, magari già in piedi che si stringono la mano, con il blocco per gli appunti che è appena stato riposto e il registratore ormai spento... accade spesso che l’intervistato decida di aggiungere contenuti anche molto rilevanti per la ricerca, che il ricercatore non può permettersi di perdere.

Ovviamente bisogna evitare di bloccare un flusso che per sua natura esiste e ha valore in quanto spontaneo, tanto che non è opportuno interrompere l’interlocutore per riprendere in mano registratore e/o appunti: quanto viene detto, deve essere raccolto mentalmente e, appena possibile, incluso nelle annotazioni post-intervista.

Di conseguenza, alla fine di ciascun colloquio, , dopo essermi assicurato della corretta memorizzazione della discussione nel dispositivo impiegato e trascritto il contenuto dell’eventuale *small talk*, mi sono sempre premurato di prendere nota di quella che Cipolla e Cinotti (2003:94) definiscono “la spiegazione introspettiva del colloquio” e cioè, nel mio caso, la lettura di elementi considerati indispensabili anche da vari autori, come Arcidiacono e Tuccillo (2010:41), Muswazi e Nhamo E. (2013:41) o Malcolm (2013:134).

Nonostante per le schede di annotazione abbia mantenuto un approccio redazionale destrutturato, ho sempre incluso almeno due categorie di elementi quali:

- La documentazione degli atteggiamenti assunti in reazione ai temi trattati nell’intervista, includendo non solo aspetti inerenti lo stato d’animo dell’intervistato, ma anche impressioni ed emozioni significative provate da me medesimo come soggetto intervistatore.
- Il risultato dell’osservazione contestuale del momento e luogo dell’intervista: una sorta di ‘anagrafica’ dell’incontro, inclusiva di indirizzo, data, ora, dettagli del luogo, eventuali ostacoli ambientali, eccetera.

La convinzione, che ha motivato l’ulteriore impegno richiesto dalla puntuale redazione di queste annotazioni, è che il trattamento del materiale raccolto con interviste e colloqui vada oltre la de-registrazione di quanto verbalizzato e comprenda anche la *trascrizione* di ciò che viene comunicato mediante il linguaggio non scritto.

In sostanza si è trattato di tradurre – quando pertinenti – le intonazioni, i gesti, le risate, ecc. mantenendo consapevolezza dei limiti interpretativi di tale attività, ma cercando di colmare per quanto possibile la lacuna inerente all’impossibilità di includere nell’analisi elementi non deducibili da una registrazione solo vocale.

13. Considerazioni etiche per la ricerca

Per quanto mi riguarda, ritengo che l'attività di raccolta dati debba essere organizzata in modo da massimizzare la qualità delle informazioni, tanto quanto il rispetto delle inerenti implicazioni etiche.

13.1 *Consenso informato: amministrativo e sostanziale*

La protezione dei dati personali è una componente etica importante; a questo riguardo è necessario innanzitutto garantire il rispetto di quanto previsto dal Regolamento UE 2016/679 (Regolamento generale sulla protezione dei dati personali) e dal D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196, s.m.i. (Codice in materia di protezione dei dati personali).

A tal fine, in occasione di ogni intervista, è stata consegnata ai partecipanti la modulistica unica di recente approvazione e impiego da parte dell'Università di Bologna e rilasciata dall'Ufficio Privacy centralizzato dell'ateneo.¹⁰⁴

Nello specifico, da tale documentazione, ho sviluppato – adattandoli – due moduli per l'autorizzazione: uno per i partecipanti adulti, uno per i genitori degli intervistati di età inferiore ai 18 anni. Entrambi i moduli facevano riferimento a un comune foglio illustrativo della ricerca che ne indicava per sommi capi natura, caratteristiche e finalità.

Purtuttavia – per quanto irrinunciabile – ho ritenuto che questo adempimento amministrativo non esaurisse la dimensione etica del mio approccio metodologico. Al di là degli adempimenti burocratici, infatti, come anche indicato da Miles e Huberman (1994:290–7) per garantire l'integrità etica e la qualità scientifica della ricerca, durante quello che Cardano definisce “antefatto dell'intervista” (2011:179) mi sono premurato di garantire i due seguenti punti di attenzione.

- Il consenso deve essere innanzitutto *informato*: indipendentemente da quanto indicato nella modulistica per l'autorizzazione relativa alla gestione dei dati personali, il contenuto deve essere costituito da informazioni comprensibili riguardo:
 - le modalità con cui le persone sono state scelte,
 - il loro livello di autonomia rispetto allo svolgimento dell'intervista,
 - l'uso che verrà compiuto con le informazioni da loro condivise,
 - l'eventuale modalità di pubblicazione dei risultati.
- È necessario accertarsi che tutte le avvertenze in materia etica vengano comprese anche e soprattutto da chi è intervistato¹⁰⁵ per quanto riguarda la salvaguardia di aspetti quali anonimato e confidenzialità riguardo l'oggetto della registrazione.

13.2 *Questioni etiche relative all'impiego di interviste e colloqui in profondità*

In considerazione della sensibilità del tema trattato dalla mia ricerca e della giovane, anche giovanissima età degli interlocutori, ho mantenuto fin dai primi contatti con il pubblico il massimo livello di attenzione sui modi e contenuti del mio ‘pormi’.

Per evitare di omettere o trascurare avvertenze importanti, ho considerato il contenuto della matrice che Creswell propone in merito (tab. 3.2, 2013:48), dopo averla sottoposta a un necessario adattamento rispetto le specificità del mio progetto di ricerca.

Tab .2. Questioni etiche relative all'impiego di interviste e colloqui in profondità

¹⁰⁴ La modulistica utilizzata è annessa all'allegato 2.

¹⁰⁵ La precisazione è dovuta al fatto che non necessariamente chi partecipa all'intervista è la stessa persona che ha firmato e preso visione del modulo di autorizzazione per via della patria potestà inerente la maggiore età di chi ha titolo per autorizzare; entrambi i moduli sono compresi nell'allegato 2.

FASE	QUESTIONE ETICA	MODALITÀ DI GESTIONE
Preparazione dell'intervista	Assicurare l'autorizzazione istituzionale	Chiedere autorizzazione al soggetto organizzativo dell'ente d'appartenenza che è responsabile e competente in materia di aspetti etici della ricerca.
	Evitare fraintendimenti inerenti modalità e scopi dell'intervista	Durante la presa di contatto con i partecipanti, assicurarsi che venga veicolata la corretta ed esaustiva informazione riguardo il <i>come</i> si svolgerà l'intervista e il <i>perché</i> .
	Evitare luoghi per l'intervista che mettano a disagio chi partecipa	Concordare un luogo per l'intervista che metta quanto più possibile a proprio agio i partecipanti. Qualora il luogo sia "personale" per l'intervistato, ridurre al massimo l'intrusione nello stesso.
	Garantire e promuovere l'integrità dell'ente di appartenenza	Procurarsi la modulistica necessaria ed impiegarla solo dopo aver compiuto gli opportuni adattamenti del contenuto alla ricerca in oggetto e al tipo di metodologia impiegata.
Realizzazione dell'intervista	Salvaguardare la privacy dell'intervistato adulto	Assicurarsi che il contenuto della modulistica in materia sia chiaro, comprensibile e pertinente alla modalità di raccolta dati utilizzata, prima di richiederne la firma per autorizzazione.
	Salvaguardare la privacy dell'intervistato minorenne	Per quanto il punto precedente vale per l'adulto che autorizza, modalità e contenuti della modulistica vanno compresi anche dal partecipante privo di potestà.
	Ridurre quanto possibile il carico di pressione emotiva per l'intervistato (1)	Vista la sensibilità del tema evocato, ricordare della possibilità di interrompere il colloquio qualora questo arrechi disagio e malessere
	Ridurre quanto possibile il carico di pressione emotiva per l'intervistato (2)	Vista la sensibilità del tema evocato e la molteplicità degli scenari possibili, assicurarsi che la formulazione di domande o colpi di sonda sia adattata alle caratteristiche personali dell'intervistato e a quelle contestuali della situazione evocata
	Evitare un eccessivo "schierarsi" dalla parte dell'intervistato che ha vissuto l'esperienza	Dischiudere l'empatia e farne uso, ma senza enfatizzare la solidarietà per il dolore vissuto o gli ostacoli superati.
	Non forzare aperture su aspetti personali se non pertinenti	Attenersi alla traccia di intervista e limitare la propria curiosità.
Trattamento dei dati	Non falsificare i dati raccolti: età, fatti, affermazioni, ecc.	Riportare onestamente quanto raccolto senza omissioni o modifiche.
	Omettere rigorosamente qualsiasi informazione che potrebbe procurare danno all'intervistato	Ottenere l'autorizzazione al trattamento dei dati, ma usare in primo luogo il buon senso evitando l'impiego di informazioni che, per quanto autorizzate, potrebbero danneggiare l'intervistato.
	Garantire pubblicità dell'analisi	Offrire la possibilità di condividere con i partecipanti i risultati della ricerca una volta conclusa.

14. Ostacoli alla rilevazione dei dati e strategie di mitigazione

In questo paragrafo fornisco un'analisi dei principali limiti metodologici che ho affrontato nelle fasi empiriche della ricerca e come ho gestito l'impatto ad essi conseguente.

Come argomentato nei paragrafi successivi si è trattato sia di aspetti ‘strategici’ quali (i) la sensibilità del tema trattato e (ii) il difficile reperimento dei soggetti da intervistare, sia prettamente ‘tecnici’ quali: (iii) asimmetria della relazione comunicativa, (iv) fluidità del colloquio, (v) intrusività della registrazione e (vi) della modulistica sulla privacy.

14.1. Sensibilità del tema trattato

“L’intervista si configura come una singolare violazione della sfera privata dei partecipanti, chiamati a raccontare a un estraneo aspetti talvolta molto delicati della loro vita” (Cardano, 2011:151).

Per quanto standardizzate, codificate, teorizzate, possano essere le tecniche di raccolta dati che adottiamo, è opportuno essere sempre consapevoli del tema che trattiamo, soprattutto quando si richiede la condivisione di esperienze afferenti a periodi di dolore.

Favretto e Zaltron (2015:50) sottolineano che “narrare le storie di malattia permette al soggetto di conferire coerenza agli eventi che hanno caratterizzato la propria storia di sofferenza e permette di cogliere attraverso quali modelli culturali e personali l’individuo ricostruisce la propria vicenda, consentendo al ricercatore di ampliare l’orizzonte della comprensione dal piano individuale, al piano contestuale e culturale in cui la vicenda è inserita.”

Nel mio caso, indipendentemente dalla quantità di tempo trascorso dall’esperienza di malattia eterovissuta dal progetto o dall’esito della terapia di chi era malato, in occasione di ogni colloquio ho mantenuto la consapevolezza che, per quanto incidentalmente, chiedevo di condividere delle esperienze dolorose.

Nella biografia di una persona, infatti, ma anche di quella della famiglia di cui fa parte, un cancro – come lo descrivono Zucchermaglio et al. (2013:33) – “è un evento che riconfigura molti aspetti della vita e attiva processi di rielaborazione del significato dato alla vita, alla sofferenza, alla malattia, alla morte.”

Per quanto gli autori facciano riferimento a chi è affetto dalla patologia, lo stesso può dirsi per le persone che ad essi sono legate da rapporti familiari di primaria importanza. Perché le narrazioni di malattie gravi, sostiene Vargas (2015:22), “oltre a essere in sé fonte di sofferenza, infrangono quella ‘distanza di sicurezza’ che si frappone tra il soggetto e la realtà della perdita e che indebolisce gli strumenti collettivi per far fronte al dolore in modo condiviso.”

Nel momento in cui il ricercatore chiede condivisione riguardo una sofferenza vissuta da chi gli è caro, vanno sempre messi in conto atteggiamenti di reticenza o quantomeno pudicizia, perché – descrive efficacemente Lizzola (2002:73) “il dolore è scandaloso e svela una verità della condizione umana che non può essere cancellata, né risolta: può essere solo ascoltata.”

È proprio nel pormi in ascolto di queste esperienze di dolore con il massimo riguardo degli aspetti etici di cui al par. 13 di questo capitolo, ho mantenuto uno stato costante d’allerta emotiva rispetto a eventuali manifestazioni di disagio, pronto a interrompere l’intervista qualora queste si fossero presentate, anche se, fino all’ultimo colloquio, non si sono mai verificate.

14.2. Il difficile reperimento dei soggetti da intervistare

Di ben altro impatto è invece risultato il reperimento di soggetti da intervistare che rientrassero nei parametri trattati nel par. 11.2, indubbiamente il problema di maggiore complessità tra quelli incontrati a causa di

- Reti di contatto venute meno.

- Effetti ostacolanti della combinazione dei criteri identificativi.

14.2.1. Una rete venuta meno

I primi colloqui informali – menzionati al par. 8.1 di questo capitolo – erano stati organizzati non solo per trarre elementi utili all’indirizzo teorico e metodologico della ricerca, ma anche per verificare la disponibilità delle organizzazioni contattate a fornire un supporto concreto nel ruolo di mediazione con i soggetti da interpellare per la raccolta dei dati.

L’alto livello di interesse rispetto al progetto di ricerca e alle tematiche trattate, non è mai scemato lungo tutto il percorso, ciò nonostante per accadimenti indipendenti dalla volontà dei responsabili organizzativi, in corso d’opera esso ha subito un drastico ridimensionamento. L’idea iniziale prevedeva di ‘attingere’ a soggetti dal bacino di utenza di queste organizzazioni, ma quando è giunto il momento dell’effettiva identificazione, tali condizioni sono venute meno.

In un caso, il progetto rivolto ad adolescenti familiari di pazienti oncologici creato da una delle organizzazioni non è stato rinnovato a causa di un livello di partecipazione molto basso. In un altro caso, un’analogha iniziativa lanciata in concomitanza con l’inizio della mia ricerca, ha stentato e stenta a decollare operativamente per una forte reticenza ad aderire da parte dei familiari.

E infine, un programma rivolto a minorenni inerente percorsi di supporto alla gestione del lutto continua ad operare, ma ho verificato come non sussistessero le condizioni minime per salvaguardare gli aspetti etici inerenti alla sensibilità della tematica esplicitati al par. 12 di questo capitolo.

14.2.2. La trappola non prevista di parametri necessari

Per onestà intellettuale, però, è mio dovere ammettere che in parte, la responsabilità del difficile reperimento dei soggetti è da imputarsi a un errore da me compiuto nella progettazione del disegno di ricerca: solo nel momento in cui ho esplicitato nero su bianco i parametri che dovevano rispecchiare le anagrafiche dei partecipanti, mi sono reso conto, che – al di là dei progetti di cui sopra venuti via via a mancare – le pur estesissime reti di utenza e partecipazione delle organizzazioni con cui ero in contatto, da sole non avrebbero mai potuto costituire una fonte sufficiente.

In virtù della condivisione di ricordi che richiedevo riguardo la malattia grave di un proprio caro, infatti, per evitare che la partecipazione alla ricerca comportasse una qualche ulteriore sofferenza ai partecipanti, uno dei criteri di selezione era che il percorso di malattia del familiare fosse ritenuto concluso.¹⁰⁶

Al contempo, però, volendo anche raccogliere e analizzare rappresentazioni e narrazioni inerenti all’esperienza della malattia di un parente significativo così come vissuta da un/a minorenne, quindi si rendevano necessari soggetti abbastanza giovani da ricordarsi accadimenti svoltisi non troppo tempo addietro.

Rispetto alla rete di cui auspicavo trarre supporto, il problema di questi due elementi combinati è stato che, se il percorso doveva essersi già concluso, era molto improbabile – se non impossibile – che ex-pazienti e men che meno i loro familiari fossero ancora in contatto con organizzazioni che avevano già espletato la loro funzione e – al contempo – che i soggetti raggiungibili fossero sufficientemente giovani da rientrare nel mio target.

¹⁰⁶ Indipendentemente dall’esito fausto/infausto della terapia.

14.2.3. Il ricorso ai *social media*

Preso atto dell'errore compiuto, mi sono adoperato per un reperimento più proattivo per il quale non fossero necessari intermediari e rispetto al quale adottare una strategia mista per agire su diversi fronti simultanei.

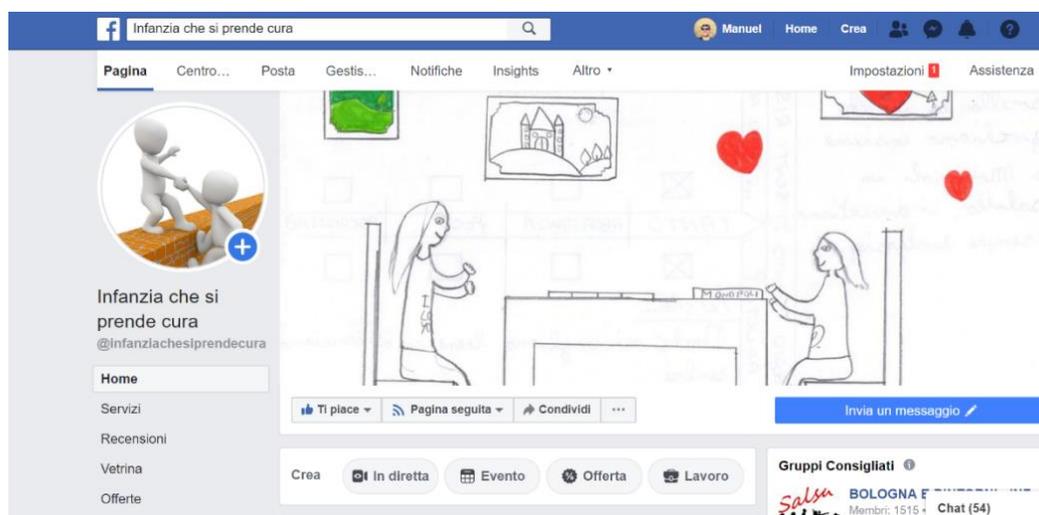
Il primo passo è stato di aumentare l'età massima dei soggetti da intervistare portando da 25 a 30 il *range* per includere anche soggetti nati già dal 1988. In realtà, ho compiuto questa scelta più che altro come dispositivo di sicurezza, in un momento in cui l'ostacolo del reperimento di un numero minimo mi appariva insormontabile; fino alla fine, infatti, ho tenuto i nominativi degli over-25 che avevo identificato come soggetti 'di riserva' qualora non fossi riuscito a trovare ragazzi/e con meno di 26 anni, quindi più vicini all'idea originale.¹⁰⁷

In secondo luogo, ho ricontattato le organizzazioni, per chiedere un riscontro riguardo nominativi da reperire non tanto tra la loro utenza, quanto tra i loro volontari.¹⁰⁸ In questo modo, anche in virtù dell'innalzamento della soglia di età, ho iniziato a raccogliere nominativi utili.

La maggior parte dei partecipanti che hanno poi aderito, però, è stata il risultato di un significativo investimento di tempo e risorse che ho compiuto con un'uscita pubblica realizzata soprattutto mediante social media. Da anni sviluppo una discreta esperienza di web-marketing territoriale applicato al mondo dell'impresa il cui fulcro principale è soprattutto l'impiego di applicativi *social*, dei quali conosco funzionamenti, limiti, potenzialità, nonché costi e strategie di profilazione.

Nonostante la diversità del settore rispetto alla mia ricerca, tale esperienza mi è stata molto utile. Sulla base di questa, ho innanzitutto creato una pagina dedicata alla ricerca che ho collegato con il mio profilo Facebook personale.

Fig. 2. Schermata alta della pagina dedicata #Infanziasiprendecura

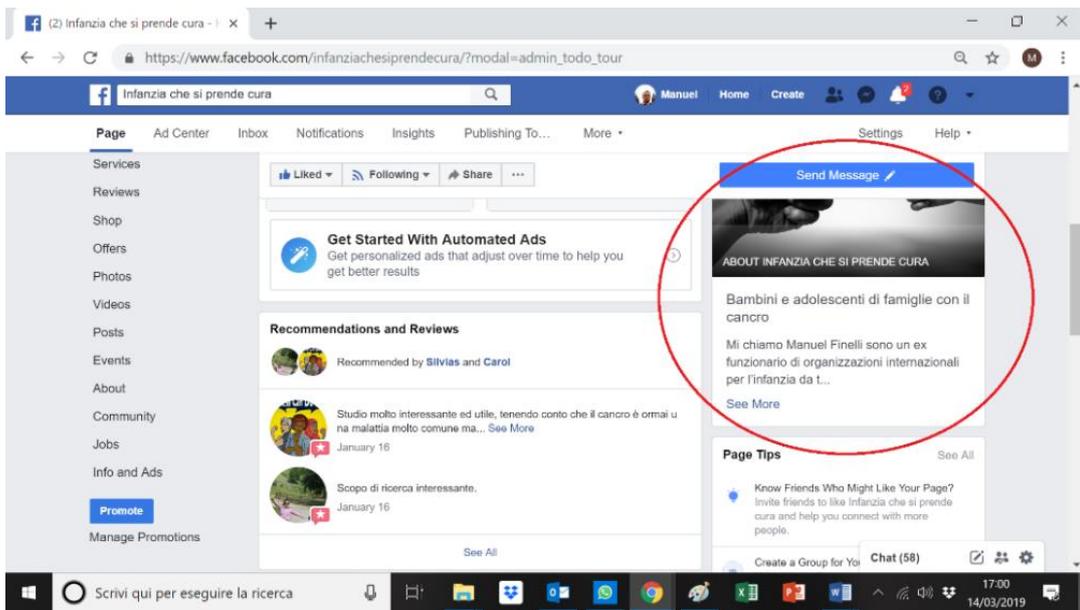


¹⁰⁷ Come indicato nel riepilogo al par. 1 del capitolo VII, dei 16 partecipanti, almeno un terzo (5) erano minorenni al momento dell'intervista e solo uno di più di età superiore ai 26 anni.

¹⁰⁸ Avendo frequentato diverse attività ed eventi presso le rispettive organizzazioni, avevo notato come il nutrito numero di volontari che ne garantisce il funzionamento e un ottimo livello di penetrazione nel tessuto comunitario, fosse costituito da soggetti che avevano conosciuto le associazioni come pazienti o familiari di pazienti e che – generato un senso di gratitudine nei confronti dell'organizzazione di cui avevano usufruito – permangono nella sfera organizzativa prestando la loro opera d'aiuto.

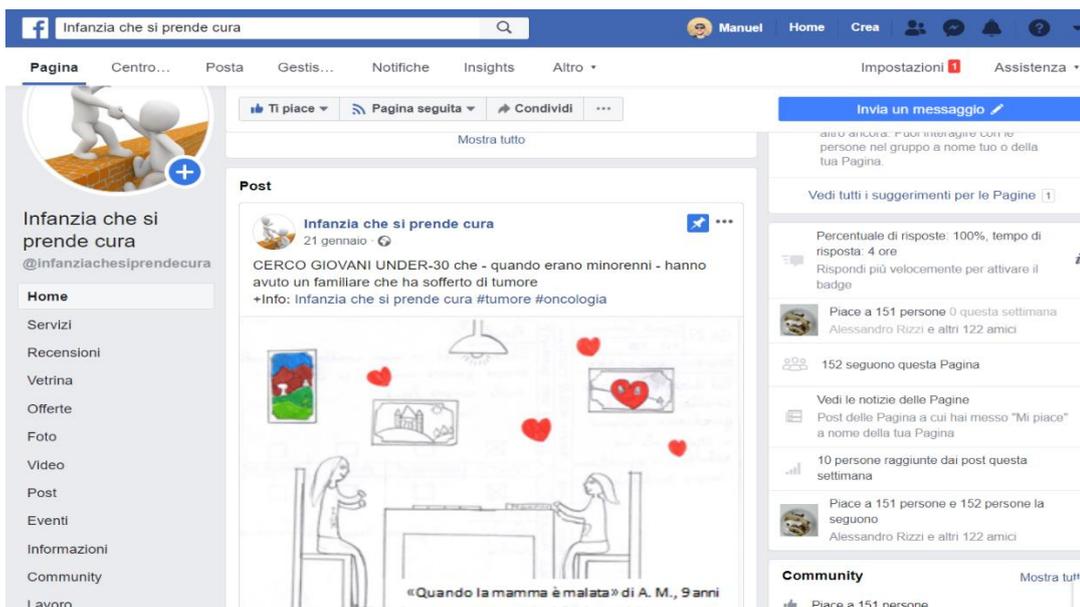
Sul piano della grafica e dei contenuti ho dovuto concedermi qualche ‘licenza’ così da rendere la pagina più appetibile al grande pubblico. Mi sono però premurato di fornire nelle sezioni apposite – quali soprattutto la sezione “About” – una versione sintetica, semplificata, ma assolutamente coerente con il progetto accademico per quanto riguardava natura, scopi e caratteristiche della ricerca come illustra la Fig. 3.

Fig. 3. Schermata bassa della pagina dedicata #Infanziasiprendecura



Riempito il contenitore mediatico, ho proceduto alla pubblicazione e promozione commerciale di un primo annuncio di ricerca partecipanti, rinnovato – con soluzioni grafiche differenti – nelle due settimane successive.

Fig. 4. Dettaglio di uno degli avvisi promozionali di ricerca partecipanti



Oltre alla funzione promozionale sul media specifico, la pagina Facebook ha poi funto da piattaforma per la promozione della ricerca anche interagendo con altre pagine di Facebook con attinenza di contenuti e facendo ricorso a vettori telematici diversi: LinkedIn, blog di pertinenza, nonché mailing list tematiche di gruppi di interesse/associativi di cui faccio parte, invii a singoli che a qualche titolo ho ritenuto intermediari potenziali, ecc.

A metà del percorso di comunicazione per il reperimento, ho stampato un volantino diffuso in decine di copie sul territorio ed esposto in alcuni punti strategici di varia natura, come biblioteche, centri sociali, centri commerciali. In calce al volantino ho incluso anche un codice QR che rimandava alla pagina Facebook per un immediato accesso ai contenuti su ricerca e ricercatore tramite smartphone.

Fig.5. Il volantino distribuito sul territorio

Bambini e adolescenti di famiglie con il cancro

**CERCO GIOVANI UNDER-30
che quando erano minorenni hanno avuto
un familiare che ha sofferto di tumore**



Mi chiamo Manuel Finelli sono un ex funzionario di organizzazioni internazionali per l'infanzia da tempo a Bologna in qualità di ricercatore e consulente. Dal 2016 sto conducendo uno studio (autofinanziato e senza fini di lucro) per il Dipartimento di Sociologia dell'Università di Bologna.

L'ipotesi su cui si fonda la ricerca è che quando in famiglia uno dei membri segue un percorso terapeutico in oncologia, i bambini/adolescenti interessati in qualità di fratelli/sorelle, figli o nipoti vengono spesso messi al margine sul piano delle relazioni; ciò comporta conseguenze non solo sul loro vissuto, ma anche su quello del nucleo nel suo insieme e sull'efficacia della terapia stessa.

Con la ricerca intendo capire se il coinvolgimento di bambini-adolescenti nel percorso di cura possa essere una risorsa sia per la famiglia e chi è malato, sia per loro stessi. Dopo un'ampia rassegna della letteratura scientifica delle sociologie della salute e dell'infanzia, ho consultato numerosi esperti che mi hanno aiutato ad orientare l'analisi in modo più efficace.

Per le conclusioni della ricerca intendo avvalermi di esperienze reali, raccogliendo le narrazioni di ragazzi e ragazze che hanno vissuto questa esperienza e a cui chiedo una **DISPONIBILITÀ PER UN COLLOQUIO – DURATA DI 45 MINUTI E IN LUOGO A SCELTA DELL'INTERVISTATO/A** – costituito da una conversazione libera in cui il ricercatore orienta il dialogo, ma è l'intervistato/a a decidere cosa, quanto e come dire.

Le informazioni vengono raccolte mediante registrazione e analizzate in totale anonimato. In caso l'intervistato/a sia minorenni è necessaria la liberatoria da parte di un genitore.

Grato per diffusione e condivisioni!



@: manuel.finelli@unibo.it – WhatsApp: 3408306447

Su Facebook: [INFANZIA CHE SI PRENDE CURA](#)

Sul ricercatore: www.linkedin.com/in/manuel-finelli-69003b47

Nessuno di questi metodi – preso a sé stante – sarebbe stato risolutivo, ma un poco ciascuno, insieme mi hanno permesso di contattare i soggetti necessari per portare a termine la ricerca, a ulteriore riprova di quanto sia importante diversificare i metodi quando ci muove in territori inesplorati.

14.3. *Asimmetria della relazione comunicativa*

La distanza che sussiste tra intervistato e intervistatore dovuto all'estraneità, nel caso dei soggetti dei colloqui che ho realizzato, era gravata anche da un gap generazionale importante, costituito in una differenza di età che è andata dai 21 ai 34 anni (rispetto ai miei 46, al momento dell'intervista).

In merito, ho prestato molta attenzione alla semantica impiegata e al linguaggio – non solo verbale – che ho adottato per le interazioni; al proposito, mi è risultato prezioso aver potuto far ricorso alla mia lunga esperienza di relazioni di ricerca con soggetti d'età anche molto inferiore a quella dei partecipanti incontrati.

In un'ottica di predisposizione facilitante – già dalla fase di contatto – verificata la disponibilità all'incontro e definiti gli accordi logistici, ho ritenuto opportuno ogni volta, porre enfasi sulla validità e l'utilità del lavoro di ricerca per cui si rendeva necessaria l'intervista. Ritengo che garantire la consapevolezza dell'intervistato rispetto al contesto di studio in cui si inserisce il suo contributo – nonché del valore che questo avrà ai fini dell'investigazione – migliori significativamente la qualità e la quantità di quanto il soggetto decide di condividere.

Una coerente attitudine è stata poi mantenuta nell'avviamento e conduzione dell'intervista vera e propria, ponendo – come suggerito da Cinotti e Cipolla (2003:93) – un'attenzione particolare a un agire comunicativo che contribuisse a creare un contesto di fiducia verso l'intervistatore e il suo lavoro.

Un'altra strategia adottata per la mitigazione dell'asimmetria comunicativa - sempre in contesto d'introduzione all'intervista – è stato di sottolineare – adottando particolare enfasi con i soggetti più giovani – la possibilità di non rispondere a eventuali domande, e finanche interrompere l'intervista qualora si incorresse in stati di disagio (come già indicato al par. 14.1); questo evento non si è mai verificato.

14.4. *Intrusività della registrazione*

Su un piano pratico, tra le avvertenze metodologiche classiche da tenere in considerazione, la letteratura include – a ragione – il fattore d'intrusività comportato dall'apparecchio usato per la registrazione.

Al proposito, soprattutto in relazione alla *digitalità nativa* degli intervistati, ho ritenuto che la presenza di uno smartphone ormai parte integrante dello scenario di vita quotidiano, comportasse un fattore di intrusività minimo; di conseguenza, per ridurre gli effetti negativi di questo aspetto, ho deciso di utilizzare il mio telefono cellulare piuttosto che l'abituale registratore Mp3.

Ovviamente l'intervistato sa (deve sapere) che in quel momento il telefono funziona come un registratore, ma resta il fatto che la molto maggiore familiarità con lo strumento abbia permesso – dopo pochi minuti di intervista – di eliminare questa barriera.

14.5. *Intrusività “della privacy”*

Di maggiore intralcio alla predisposizione informale della situazione di intervista, è risultata la modulistica inerente la privacy, da somministrare a tutti i partecipanti nelle due versioni: una per ogni partecipante adulto e una per un genitore di ogni intervistato minorenni.

La quantità di testo, predeterminato per legge e/o per approccio organizzativo dell'Ateneo, e soprattutto la *unfriendliness* della terminologia giuridica, nonché il tempo richiesto per la lettura e comprensione, non sono stati d'aiuto a un avvio del colloquio con le caratteristiche di informalità e agio che sarebbe stato meglio offrire.

Ciò nonostante ho proceduto in ogni istanza con rigore, in quanto una mancata applicazione avrebbe non solo comportato l'invalidità del dato raccolto, ma anche un'inammissibile trasgressione deontologica. Va riconosciuto che, soprattutto per gli intervistati più adulti – ormai abituati alla tediosa attività in vari frangenti del quotidiano – il passaggio non ha rappresentato un elemento di deterrenza.

Comunque, al fine di ridurre l'impatto di questo aspetto, ho adattato la modulistica istituzionale inserendo le informazioni inerenti la mia ricerca ed eliminato i paragrafi che, inerenti specificità metodologiche adottate, risultavano inutili e ridondanti (come ad esempio i riferimenti alla produzione e utilizzo di registrazioni video da me non impiegate).

Nel caso dei tanti soggetti minorenni che hanno partecipato, l'autorizzazione di uno dei genitori è stata raccolta verbalmente in sede di programmazione prima dell'incontro stesso. Talvolta mi è stato richiesto anche l'invio del modulo per la privacy nei giorni precedenti, per capire meglio di cosa si trattasse; di questi io ho poi ritirato il 'cartaceo' già firmato in sede d'intervista.

Ciò adempiuto, come parte integrante dell'introduzione al tema e al colloquio, in ogni occasione è stata richiesta verbalmente anche al minore l'autorizzazione a registrare e utilizzare i dati in forma anonima, come già specificato nel par. 13.1 di questo capitolo.

14.6. Fluidità del colloquio

Optare per una tecnica di colloquio piuttosto che per un'intervista più o meno strutturata, ha facilitato lo svolgimento soprattutto con i soggetti più giovani, ma è una scelta metodologica che – soprattutto nel momento in cui si aspira a raccogliere delle narrazioni – comporta il rischio di un *parlato* eccessivamente frammentario, poco *naturale*, che può perdere in spontaneità e potenziale euristico a detrimento della qualità del dato raccolto.

Per mitigare questo aspetto, prima di iniziare l'organizzazione dei colloqui ho creato una lista di note metodologiche a cui aderire durante gli incontri.

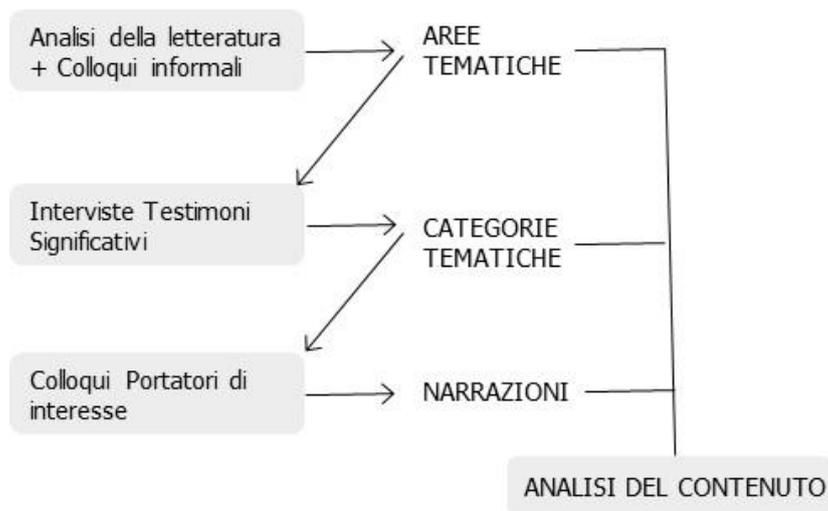
- ✓ Non porre più domande al contempo, né far riferimento a più di un concetto per volta.
- ✓ Formulare le domande in modo esplicito, ma escludendo possibilità di risposta di tipo sì/no.
- ✓ Mantenere un atteggiamento di massima attenzione e palesare – senza però incorrere in eccessi ridicoli ridicolizzanti – l'interesse per quanto narrato.
- ✓ Ricordarsi di cercare approfondimenti quando si avverte che ci sia dell'altro non detto, ma di evitare di farlo quando si percepisce che l'approfondimento causerebbe disagio: ciò non solo per un rispetto dell'etica d'intervista, ma anche per non mettere a repentaglio la qualità del seguito del colloquio.
- ✓ Qualora le risposte alle sollecitazioni si limitassero a contenuti troppo succinti, ricorrere – ma senza ripetersi – a soluzioni semantiche tipo “in che senso?” oppure “cosa intendi dire?” “Puoi dirmi qualcosa di più in proposito?”

In coerenza con l'intero impianto metodologico e attuativo, la lista di direttive è stata modificata e integrata durante e dopo le prime interviste, migliorandone l'efficacia.

15. Conclusioni

In questo capitolo dedicato alla metodologia – *alla strada con cui andare oltre* – ho ripercorso i passi – innumerevoli, faticosi ed entusiasmanti – mediante i quali ho prefigurato il percorso da seguire per l'impostazione di una raccolta dei dati funzionale a rispondere in modo adeguato e coerente alla mia domanda di ricerca, il quale può trovare schematizzazione come segue.

Fig. 6. Schematizzazione a zigzag dell'attività complessiva di raccolta dati



In sintesi riepilogativa, dopo l'introduzione al primo paragrafo (1), mediante l'elaborazione dei seguenti ho (par. 2) esplicitato il modo in cui ho definito i confini disciplinari dell'area di studio, stabilendo le connotazioni del problema da 'risolvere', e (par. 3) ho formulato – per gradi – la domanda di ricerca a cui ho cercato di dare risposta; in primis, (par. 4) partendo dalla definizione di un'ipotesi sulla base della quale (par. 5) ho compiuto la scelta del campo qualitativo, come ambito di analisi in cui situarmi.

Su questi presupposti, nel paragrafo 6 ho presentato le tappe concettuali che ho attraversato nel disegnare la ricerca seguendo (par. 7) il riferimento metodologico della Grounded Theory, il quale mi ha permesso di compiere un andirivieni tra la teoria e la prassi con cui (par. 8) delimitare in itinere le aree tematiche su cui ricercare, nonché (par. 9) identificare l'intervista come la tecnica di ricerca più opportuna.

Dell'intervista, ho poi spiegato di averne scomposto le forme così come codificate dalla letteratura e dalla prassi, al fine di (parr. 10 e 11) scegliere le due modalità specifiche con cui condurre le rispettive fasi empiriche. Ho quindi fornito dettagli e spiegazioni, spero esaurienti quanto coerenti, di come io abbia selezionato i due gruppi di soggetti da coinvolgere e – in linea di massima – le modalità della conduzione che ho deciso di adottare per ciascuno di essi.

Infine, avendo voluto affrontare una tematica sensibile con giovani adulti, adolescenti e pre-adolescenti, non ho potuto esimermi da (par. 13) una trattazione delle questioni etiche, per soffermarmi in chiusura (par. 14) sugli ostacoli che ho dovuto affrontare, non mancando di descrivere il modo con cui sono riuscito a superarli.

Per ogni questione di contenuto su tali basi elaborato, il rimando è ai capitoli dell'argomentazione che iniziano voltando questa pagina.

SEZIONE SECONDA: L'indagine empirica

Capitolo VI - Identificazione, analisi e affinamento delle cornici tematiche: la fase empirica preliminare

1. Introduzione alla componente empirica della ricerca

All'origine della scelta tematica di questa ricerca è la condivisione dell'assunto di Kleinman (1988:2) secondo cui "nothing so concentrates experience and clarifies the central conditions of living as a serious illness." Per tale ragione, la parte empirica del percorso si è concentrata sulla rilevazione e l'analisi di ciò che accade ai significati, ai valori e soprattutto alle relazioni di bambini, bambine e adolescenti quando si trovano a includere nella loro esistenza una *illness* eterovissuta, intesa come esperienza soggettiva dello *star male* altrui.

L'ambizione è di apportare un avanzamento conoscitivo alla teoria sociologica in materia di infanzia e di salute sulla base di un'analisi non solo delle dinamiche positive e virtuose, ma anche dagli aspetti inerenti il potenziale disgregativo insito nei rapporti familiari intergenerazionali che un cancro può accendere o enfatizzare.

Sostiene infatti Vargas (2015:36) che – prendendo un esempio estremo, ma trasponibile al tema qui trattato – "l'elaborazione del lutto, più che il ritorno a una condizione precedente alla perdita, rappresenta una profonda riconfigurazione del sé e dell'identità sociale; un'esperienza che distrugge e rigenera allo stesso tempo." Processare i significati, le esperienze emotive e l'esperito pratico, della malattia eterovissuta da bambini, bambine e adolescenti, per quanto con minore impatto e diverse modalità dell'esperienza luttuosa, implica una riconfigurazione che le è simile per natura e per portata.

Il focus realizzato sulle pratiche di cura intese – anche ma non solo – in senso lato da parte di bambini, bambine e adolescenti e sulle loro costruzioni simboliche e sociali, ha implicato – come sottolinea Christensen (1993:489) – che il loro mondo di vita venisse compreso solo in congiunzione (e relazione) con il mondo di vita degli adulti.

Seguendo l'impostazione teorica elaborata nel capitolo precedenti, con la ricerca mi sono rivolto quindi a bambini, bambine e adolescenti in qualità di attori sociali a tutti gli effetti e; che – per dirla come Favretto (2019:50) – non sono da considerarsi soggetti in opposizione agli adulti in quanto non (ancora) civilizzati, ma individui che sono in grado di esprimere, conoscere ed esperire appieno i significati delle traiettorie di malattia e delle relazioni ad esse correlate in qualità di attori sociali attivi rispetto ai mondi relazionali in cui vivono. Il problema è che – come descrive Kleinman (1988: 185) – "If we try to understand the meaning of illness, we cannot focus on the content... We must inquire into the structure of illness meanings, the manner in which illness is made meaningful, the processes of creating meaning and the social situations and psychological reactions that determine and are determined by the meanings."

Necessariamente, soggetti differenti con differenti soggettività, presuppongono modelli esplicativi diversi in quanto, nelle parole di Thomas et al. (2018:75), si tratta di "relazioni che sono il luogo di complesse interazioni emotive, di cui le più significative sono l'affetto, l'attaccamento, la fiducia e la lotta per raggiungere un equilibrio tra le simbiosi e l'autoaffermazione".

Per questo motivo, rispetto ai tre “canonici” oggetti di studio della sociologia della salute e della medicina identificati da Lusardi e Manghi (2013:3)¹⁰⁹, con il mio studio ho cercato di districarmi negli affascinanti recessi della dimensione micro-sociale della famiglia, assunta in tutta la sua complessità pluri-generazionale di sistema relazionale di convivenza ad altissima densità emotiva e complessità (Cagney, 2018:129).

In un contesto relazionale quale quello dei rapporti inter-generazionali tra genitori e figli, tra nonni e nipoti, tra fratelli e sorelle, l’emotività acquisisce una rilevanza sociologica che non può essere disconosciuta: in famiglia più che altrove, le emozioni umane risultano dai rapporti sociali. “Le emozioni, da un lato rendono possibili le interazioni, la cultura e la struttura sociale, dall’altro, sono condizionate dalle situazioni sociali, dai copioni culturali e dalla struttura stessa” (Iagulli, 2011:67).

Le emozioni influenzano il sé, in quanto il flusso delle interazioni che esse modellano, orienta le persone nello sviluppo degli attaccamenti e degli impegni emotivi rispetto alle strutture sociali, soprattutto quando primarie, nonché – indipendentemente dalle età – influenzano la co-costruzione dei simboli culturali e delle semantiche inerenti gli aspetti più determinanti dell’esistenza, come la salute, come la malattia. Le emozioni – sempre secondo Iagulli (2011:1999) – sono attivate direttamente dalle relazioni che si instaurano tra gli attori e sono comunque e sempre caratterizzate da una componente normativa, secondo la quale ogni società prefigura le proprie regole su ciò che è accettabile e/o possibile che si provi e che si manifesti.

In un ambito familiare caratterizzato da un percorso di cura di lungo periodo e/o rivolto alla gestione di una malattia acuta/grave, nel decidere ciò e quanto abbia ragion d’essere manifestato, di ciò e quanto abbia ragion d’essere esperito, si entra nell’ambito sociologico che – come sostiene Lupton (2012:124) ha dimostrato la necessità di sviluppare delle riflessioni riguardo la distribuzione e l’articolazione inter-generazionale del potere negli atti di cura.

Per una simile trattazione, la valutazione critica dell’articolazione del potere tra le generazioni rispetto (e non solo) alla gestione della malattia, richiede *altre* narrazioni dei fatti di salute, *altre* rappresentazioni della malattia; un’alterità che – come reiterato da Favretto et al. (2017:198) – viene esclusa a priori quando il paradigma adottato per le relazioni terapeutiche è quello biomedico, che di relazioni tratta e considera ben poco.

Come ricordato da Zucchermaglio et al. (2013: 35), Wayne Beach nell’indagare le conversazioni fra i membri di una famiglia in cui la madre era stata diagnosticata con un tumore maligno, mette in evidenza come il significato dell’esperienza del cancro sia in gran parte rivelato e costruito nell’interazione con gli altri; i familiari in primis, ma anche gli amici. “Illness is not simply a personal experience; it is transactional, communicative and profoundly social. ... The study of illness meanings is not only about one particular individual’s experience; it is also very much about social networks, social situations, and different forms of social reality. Illness meanings are negotiated and shared” (Kleinmann 1988: 185 e 186).

Da qui il tentativo empirico descritto nella seconda parte di questa tesi, il quale descrive il quanto reperito e analizzato dei significati condivisi mediante narrazione da ragazzi e ragazze in merito alla malattia eterovissuta di un familiare primario, nonché

¹⁰⁹ Nello specifico, le tre dimensioni che gli autori distinguono sono: (i) micro-sociale – afferente a singoli attori, comportamenti, pratiche e narrazioni di vita, (ii) meso-sociale – dei modelli e processi socio-organizzativi e (iii) macro-sociale – rispetto a vincoli strutturali, istituzioni, rappresentazioni collettive e modelli culturali condivisi.

delle modalità con cui le rappresentazioni e i valori prendono forma in un sistema relazionale in seguito alla rottura biografica generata da un tumore.

2. La Narrative Analysis per andare oltre l'evidenza dei dati

“Narrative analysis takes us to the heart of interpretive sociology. The interpretive act involves a series of steps in trying to understand the `inevitable gap between the experience and any communication about it.”¹¹⁰

Proprio per ridurre quanto più possibile il gap su cui Riessman sollevava attenzione, nel momento in cui ci si pone di fronte ad un oggetto di analisi adottando un approccio multidisciplinare, è auspicabile essere consapevoli delle potenzialità e dei limiti che questo comporta. Il rischio che si corre è quello di procedere senza coordinate predefinite e quindi non distinguere più chiaramente i confini e le finalità del progetto. L'incidente in cui si può incorrere è di giungere a scelte analitiche inopportune e/o concentrarsi su aspetti che – magari di rilievo – in realtà detengono una scarsa pertinenza con quello che dovrebbe essere l'oggetto dello studio.

Il modello deve ridurre la complessità della realtà a cui fa riferimento; se la riproduce non serve a far capire cosa accade, se la semplifica troppo inevitabilmente mancherà di cogliere ciò che è rilevante. Per raccogliere e analizzare in modo sistematico le informazioni necessarie per questa tesi, come giustificato nel capitolo metodologico, ci si è posti verso la medicina narrativa in quanto – come ne definiscono la natura Fioretti et al. (2016:6) – essa costituisce una strumentazione euristica che permette di acquisire ed integrare i punti di vista dei soggetti coinvolti, comprendendone e acquisendone il senso sulla base della loro specificità.

Per stimolare ed assistere la narrazione della traiettoria seguita dai soggetti rispetto a una malattia eterovissuta – come indicano Favretto et al. (2015:50) – ho chiesto ai partecipanti di rivolgere attenzione e condivisione in merito (i) al riferimento della diagnosi e alle modalità in cui la si è appresa, (ii) all'esperienza eterovissuta del percorso terapeutico e del decorso in genere, nonché (iii) al coinvolgimento dei soggetti nella gestione pratica e simbolica della malattia neoplastica di un familiare di riferimento.

Seguendo l'impiego di una traccia prestabilita, ho condotto i colloqui in profondità con portatori di interesse per suscitare in loro quello che Kleinman (1988:49) definisce un “riordino delle loro esperienze di malattia e dei significati ad esse conseguenti” con l'obiettivo – in linea con Vicarelli (2016:87) “di ricostruire ed organizzare, aldilà della dimensione biomedica, l'esperienza soggettiva della malattia, entro una struttura temporale e di significato che faccia luce sui condizionamenti culturali e sociali” cui i soggetti fanno riferimento.

Del resto la narrazione di malattia – Mathieson sostiene (1995:283) – è un tentativo di dotare di senso quello stato di salute che, per quanto in modo talvolta contraddittorio e/o incompleto – può fornire rappresentazione non solo dell'esperienza eterovissuta della malattia, ma anche delle dinamiche relazionali a cui tale vissuto afferisce e che determina a sua volta. “Narrare le storie di malattia permette al soggetto di conferire coerenza agli eventi che hanno caratterizzato la propria storia di sofferenza; permette inoltre di cogliere attraverso quali modelli culturali e personali l'individuo ricostruisce la propria vicenda, consentendo al ricercatore di ampliare l'orizzonte della comprensione dal piano

¹¹⁰ Riessman, 1993:10.

individuale, al piano contestuale e culturale in cui la vicenda è inserita” (Favretto, 2015:50).

Come strategia metodologica, le narrazioni sono state raccolte lasciando che il soggetto fosse libero di raccontare ciò che riteneva narrabile e ciò che considerava – dal suo punto di vista – più pertinente: L’intento – raggiunto – è stato di vedere rispecchiati nei contenuti tutte e tre le tipologie di narrazione indicate da Bury (2001:268) e cioè di contributi connotati da elementi di natura (1) contingente, (2) morale e (3) sostanziale, spesso compresenti nello stesso colloquio. Gli indispensabili contributi rappresentati dalle voci dei portatori di interesse costituiranno l’impianto portante del prossimo capitolo, nell’ambito del quale verrà sviluppata l’analisi e determinati i risultati empirici della ricerca. In questa sede, a titolo esemplificativo dell’argomentazione riguardante le tre tipologie narrative, vengono anticipati alcuni stralci (poi ripresi nel corso dell’analisi vera e propria) del colloquio condotto con 20190313IF, 14 anni, figlia di una donna a cui venne diagnosticato un tumore alla mammella quando IF aveva 9 anni.

Sono stati *elementi narrativi contingenti* quelli scaturiti dalla cronaca della ‘scoperta’ della malattia del congiunto, mediante digressioni talvolta su quelle che sono state le cause e – quasi sempre – sugli effetti disabilitanti della malattia. “La mamma aveva un tumore al seno, è successo quando ero in prima media. Mi ricordo esattamente quando l’abbiamo saputo perché era il giorno del mio compleanno che è il 29 dicembre. La mamma andò a fare la visita, la mammografia e l’hanno visto in quel momento. La sera dovevamo andare al cinema, solo che la visita era comunque tardi, quindi siamo andati là e poi saremmo andati al cinema. Ma si cambiò il programma visto l’esito e mi dissero subito perché. Del resto eravamo tutti con lei a fare la visita. Tutti e quattro: anche mio fratello piccolo. Quando è uscita dal dottore ce l’ha spiegato lui a tutti insieme in quel momento. Dopo ha fatto un sacco di terapie, solo che erano terapie difficili e lei ha dovuto essere un po’ forte, casomai le poteva venire la febbre o altre cose, invece non l’ha avuta quasi mai. Lei al solito era quasi sempre normale, però è una cosa questa che ha fatto riunire molto la mia famiglia.”

Mediante gli *elementi narrativi morali*, invece, gli intervistati si sono soffermati sulla correlazione sulle modifiche esercitate sulle relazioni fra le persone e i cambiamenti che sono intervenuti sulla loro identità familiare. “Secondo me è stato abbastanza normale stare uniti, nel senso che è una delle cose che ho passato nella vita, perché ho passato abbastanza cose, e questo è stato solo un passaggio, ma un passaggio che ha riunito la mia famiglia e secondo me è una cosa molto bella. Anche prima eravamo molto uniti, adesso però di più.”

Sono stati *elementi narrativi sostanziali*, infine, quelli che hanno trattato delle connessioni tra l’eterovissuto di bambini, bambine e adolescenti, la loro consapevolezza rispetto alla malattia in corso e al loro coinvolgimento nei percorsi di cura. “Del tipo di cure che faceva ne parlavamo sempre. Anche perché noi andavamo sempre con lei quando faceva le cure. O meglio, quando potevamo che non eravamo a scuola. Andavamo con lei, con la nonna e il papà e poi, se ci riuscivamo andavamo a mangiare insieme da qualche parte. Poi ne parlavamo sempre. La mamma prendeva dei foulard tutti colorati che li faceva ordinare. Ci metteva tutte le perline e poi se li metteva in testa... Guarda, erano bellissimi, ci si faceva le trecce! Ne aveva presi anche per me che me li mettevo quando era caldo e dovevamo andare a fare le passeggiate e ce li mettevamo assieme. Per me è stato molto bello, anche perché quando lei ha cominciato a perdere quasi tutti i capelli, prima è andata dalla parrucchiera che glieli ha tagliati un po’. Poi quando abbiamo visto che li avrebbe persi tutti... mio papà glieli ha rasati in casa. Eravamo solo noi quattro,

glieli ha rasati e aveva tutti i puntini come su un leopardo! E anche quello l'abbiamo fatto tutti insieme, non è che l'ha fatto solo il mio papà con lei.”

Come suggerito da da Corbin (citato in Punch, 2000:106), ho condotto l'analisi dei dati adottando un approccio di Grounded Theory al fine di ridurre dei dati grezzi a concetti designati che mi permettessero di rappresentare delle categorie da sviluppare e integrate in una teoria coerente. Inoltre, in linea con Cremonini (1999:82), ho assunto l'interpretazione delle narrazioni raccolte come “l'andare oltre l'evidenza dei dati, dotare di senso elementi tra loro disgiunti, di per sé calati in un orizzonte parcellizzato e, in quanto tali, semplici veicoli di informazione che, al contrario, se vengono tra loro connessi secondo una ben precisa prospettiva interpretativa costituiscono conoscenza.”

Su questo sfondo metodologico, ho condotto l'analisi concettualizzando e classificando gli eventi inerenti la rottura biografica eterovissuta, congiuntamente alla natura, al livello e agli effetti del coinvolgimento nella dinamica che la rottura ha generato o, al contrario, le conseguenze determinate dalla marginalizzazione di bambini, bambine e adolescenti nella scena di cura. La classificazione che ne è scaturita mi ha permesso di raggruppare i concetti in base alle loro proprietà salienti – come suggerito da Corbin Strauss (1988:66) – ragionando per somiglianze e differenze che una volta raggruppate in categorie hanno permesso di considerare le variazioni in base alle loro varie proprietà e volumi.

In linea con l'esperienza empirica di Favretto et al. (2017:87), ho ritenuto che cogliere il senso dell'agire in materia di salute e malattia nella quotidianità della famiglia implicasse il “porre in primo piano la centralità delle pratiche, ossia un particolare tipo di sapere e di agire in quanto collocato nella contingenza dei vincoli e delle risorse della vita quotidiana.” Il dato qualitativo così raccolto mi ha permesso di costituire un corpus specifico e circoscritto di notizie multidimensionali. Intendendo per corpus di notizie “quell'insieme di materiali da sottoporre ad analisi nello specifico contesto in esame.”¹¹¹

Il passo successivo è stato l'adozione di una tecnica ad imbuto che permettesse di apportare una semplificazione ai dati raccolti la quale, pur mantenendo integri i significati portanti ed evitando di perdere quante più informazioni possibili, mirasse a ridurre la complessità. Per queste ragioni, ogni intervista e ogni colloquio sono stati sottoposti a trascrizione integrale con il duplice obiettivo di: (i) conservare con esattezza i significati condivisi dagli intervistati, inclusa la descrizione delle modalità con cui questi si sono espressi e (ii) generare un corpo di testo da impiegare per l'analisi del contenuto secondo le categorie sviluppate man mano.

Come verrà specificato nelle trattazioni sotto-tematiche, talvolta la narrazione è stata espressa con incongruenze concettuali e informazioni contraddittorie: ciò rientra nel gioco metodologico, l'importante è essersi assicurati che – come raccomanda Vargas (2015:35) – gli eventi venissero dotati di un ordine coerente e che, soprattutto, venissero rese manifeste le connessioni tra gli eventi riportati e il motivo che li rendeva significativi.

Funzionale ai fini della ricostruzione e dell'analisi, attraverso la narrazione sono stati condivisi episodi riguardanti pratiche quotidiane i quali hanno permesso di cogliere gli elementi che, a parere dei narranti, hanno caratterizzato il loro eterovissuto di malattia, consentendomi di cogliere le competenze e le risorse a cui i pazienti hanno attinto per fronteggiare i vincoli, le contingenze, le incertezze imposti e/o indotti dai differenti contesti relazionali.

¹¹¹ Guidicini e Castrignano, 1997:81.

Un elemento distintivo dell'analisi narrativa che la contraddistingue dagli altri metodi qualitativi è che il narrato viene acquisito nel suo insieme e rientra nell'analisi non tanto mediante una categorizzazione codificata delle aree tematiche, quanto piuttosto impiegando stralci significativamente lunghi che permettono – per dirla come Bury (2001:282) – una migliore contestualizzazione dei contenuti nel “mondo del narratore.” A differenza della precedente iniziativa di ricerca-azione da cui tra origine¹¹², questo progetto di ricerca era finalizzato alla produzione teorica e, pertanto, – con riferimento agli stakeholders consultati – l'aspetto terapeutico della narrazione non ha costituito una prerogativa del ricercare.

Di tale apporto collaterale, però, non si è ignorato che – sostiene Raffa (2017: 163) – “la narrazione si possa presentare come un efficace strumento attraverso il quale il mondo del soggetto viene ricostruito tanto da poter essere utilizzata anche nella pratica clinica.” Pertanto, nonostante non si trattasse di un obiettivo da perseguire, soprattutto durante gli *small talk*, diversi intervistati hanno riportato impressioni molto positive rispetto alla ricostruzione di quel mondo personale afflitto dalla malattia che sono andati a chiedere loro di effettuare.

“Sai che mi ha fatto piacere questa chiacchierata!? C'erano delle cose su cui non avevo mai riflettuto...” ha affermato uno dei partecipanti. “Ci sono dei fatti di cui uno non si rende conto di cosa portano mentre li vive. Parlarne dopo, anche come abbiamo fatto oggi, a me aiuta”, ha riconosciuto un altro soggetto.

Ricomporre l'origine della sofferenza infatti – sostiene Good (1994: 161) – permette anche una valorizzazione dell'unicità del proprio esperire, resistendo a quelle pratiche sociali che appiattiscono le differenze dei vissuti all'interno di quei quadri clinici che afferiscono a una stessa patologia (Cardano e Lepori, 2012: 83).

3. Per un orientamento teorico fondato sulla prassi

La componente empirica della ricerca è stata organizzata in due fasi: una prima fase propedeutica costituita da interviste semi-strutturate a testimoni significativi e la seconda rappresentata dalla conduzione di colloqui in profondità con soggetti di età inferiore ai 30 anni che hanno avuto un genitore o un nonno malato di cancro quando erano minorenni.

“Una cornice interpretativa adulta esautora i bambini dal poter esprimere e, soprattutto, dal riuscire a vedersi riconosciuta una propria narrazione dei fatti (con riguardo a) il momento del passaggio da uno stato di salute a uno di malattia (il quale) pone i bambini in un contesto relazionale da cui essi imparano progressivamente a comprendere quale sia la cornice di senso più appropriata e più legittimata, per nominare e comunicare i processi di modificazione che portano all'insorgere della malattia e all'insieme di pratiche necessarie per ripristinare lo stato di salute.”¹¹³

È partendo da questo presupposto che, in virtù delle ragioni addotte nei capitoli IV e V – riguardanti l'impostazione teorica integrata e la metodologia prescelta come più auspicabile, ho deciso di non specificare in anticipo nel dettaglio le aree tematiche che ipotizzavo lo studio avrebbe trattato. Al contrario, seguendo le indicazioni di Mathieson (1995:288) mi sono preposto di restringere l'obiettivo da perseguire con la fase empirica, procedendo con una tecnica di analisi dei dati che fosse ampiamente induttiva e si avvallesse del contributo di testimoni significativi.

¹¹² Vedi capitolo I.

¹¹³ Favretto e Zaltron, 2013:20.

3.1 Le interviste ai testimoni significativi

Per comprendere l'esperienza di persone che affrontano problemi come la malattia cronica, Corbin e Strauss (1998:11) raccomandano una metodologia qualitativa tanto che, sin dalla fase di progettazione, questo studio è stato condotto adottando principi di Grounded Theory che perseguono la definizione di situazioni da raccogliere tra soggetti che ne sono direttamente coinvolti (Carricaburu e Ménoret, 2007:5).

Di conseguenza come propongono Seale et al. (2004:82), ho definito degli assi tematici generali da sottoporre per discussione con esperti di diverse discipline secondo un metodo ragionato che – come proposto da Creswell (2013:62) a proposito del campionamento teorico – ha determinato l'identificazione di soggetti impegnati professionalmente nell'area metropolitana di Bologna in qualità di erogatori di servizi sociosanitari, nonché funzionari e dirigenti di organizzazioni della società civile, ricercatori universitari e funzionari della sanità pubblica.

Le 16 interviste hanno avuto luogo nell'ordine indicato nel riepilogo della Tab. 1 in cui, a ciascuno dei soggetti, viene attribuito il codice identificativo che verrà impiegato come riferimento per le narrazioni, così da garantire anonimità, ma permettere una migliore contestualizzazione delle narrazioni riportate nelle pagine seguenti.

Tab. 1: riepilogo e codificazione dei testimoni significativi incontrati

Sigla	Affiliazione	Ambito professionale
A1#	Ente territoriale	Programmazione politiche sociosanitarie
D1#	ASL	Oncologia pediatrica
S1#	ONG	Supporto medico e psicologico alle famiglie
F1#	Università	Scienze della formazione
A2#	Università	Sociologia e partecipazione
F2#	ONG	Supporto medico e psicologico alle famiglie
D1#	ASL	Oncologia e cure palliative
F3#	ONG	Supporto integrato a famiglie con bambini in oncologia
C1#	ONG	Supporto psico-oncologico
V1#	Scuola	Insegnamento elementare
G1#	Scuola	Insegnamento elementare
M1#	Università	Sociologia e partecipazione
A3#	Scuola	Ufficio scolastico provinciale
L1#	ONG	Supporto a giovani caregiver
S2#	ASL	Supporto psicologico (focus tumore al seno)
S3#	ASL e ONG	Oncologia e supporto alle famiglie con malati di cancro

3.2 L'impostazione delle interviste

Per quanto riguarda l'elaborazione delle informazioni generate mediante le interviste, come suggerito da Mathieson (1995:289) e Charmaz (2006:28), ho impiegato una tecnica di analisi dei dati induttiva che mi permettesse di compiere un adattamento progressivo di quelle categorie analitiche finali che avrei poi approfondito con i colloqui in profondità condotti con i portatori di interesse della fase empirica successiva e centrale.

Per il lavoro condotto con i testimoni significativi, al fine di guidare un processo di raccolta dati più strategico, come indicato da Punch (2000:56 e 104), i punti relativi alle

cinque aree tematiche generali¹¹⁴ della griglia di intervista generica sono stati declinati sulla base degli specifici ruoli svolti da ogni intervistato e dai contesti organizzativi di riferimento.

A prescindere dalle specificità individuali, per rendere l'idea della natura del campione di riferimento teorico, i testimoni significativi si possono considerare afferenti a due gruppi di individui:

- Il primo gruppo era formato da soggetti consultati per le loro competenze teoriche in ambito d'analisi sociale in materia di infanzia e/o di salute. Per lo più si è trattato di accademici e policy-maker di cui si è inteso a fare emergere opinioni – argomentate dalle rispettive specificità disciplinari – inerenti le rappresentazioni sociali a proposito di infanzia che determinano o influenzano le relazioni intergenerazionali.
- Il secondo gruppo è stato costituito da professionisti e dirigenti di servizi sociosanitari impegnati direttamente 'sul campo' e quindi in contatto indiretto con bambine, bambini e adolescenti familiari di pazienti oncologici. A costoro ho richiesto soprattutto una riflessione di principio sugli elementi discussi con il primo gruppo, ma tarata su esperienze dirette afferenti a uno o più casi considerabili come paradigmatici per il tema di ricerca.

Come già specificato al par. 10.2 del capitolo V, ai 10 soggetti componenti la lista iniziale dei contatti, se ne sono aggiunti progressivamente altri identificati in itinere, giungendo a un numero totale di 16 soggetti. A quel punto ho ritenuto che il volume e il dettaglio delle informazioni raccolte avessero saturato le categorie analitiche man mano consolidate.

In linea con Creswell infatti, (2013:62), ho ritenuto sufficiente il corpo di informazioni rilevato, nel momento in cui il processo di raccolta delle informazioni era giunto al punto in cui ulteriori interviste non avrebbero fornito indicazioni aggiuntive utili a determinare le dimensioni tematiche da affrontare con i portatori di interesse.

4. Risultanze delle interviste ai testimoni significativi

L'adattamento in itinere delle categorie analitiche da affrontare con i testimoni significativi, mi ha permesso di perfezionare in progress una categorizzazione di dimensioni che – come suggerito da Seale et al. (2004:80) – mi mettesse nella condizione di identificare i concetti da approfondire nella seconda fase empirica.

Il volume di informazioni evinto dalle interviste è stato ragguardevole e, nell'insieme, sono stati innumerevoli ed eterogenei gli spunti (e gli elementi di motivazione) espressi per successivi progetti di ricerca. Quanto scaturito è stato fondamentale e determinante per la realizzazione e il completamento della fase empirica e forse, la presentazione condensata che qui se ne propone, può non rendere giustizia all'imprescindibile contributo fornito dagli intervistati.

In un'ottica di ottimizzazione espositiva, però, ho ritenuto più efficace limitarmi a riportare solo gli elementi principali che, emersi dalle interviste, mi hanno poi permesso di costruire la griglia di conduzione per i colloqui in profondità con i portatori di interesse e quindi, soprattutto, le aree tematiche da approfondire con l'analisi vera e propria.

In estrema sintesi a fine introduttivo, tutti i soggetti consultati hanno confermato che quando un cancro colpisce un parente in famiglia, i membri più giovani tendono ad essere

¹¹⁴ descritte al par. 10.3, capitolo V,

emarginati all'interno del sistema di relazioni familiari. Mentre, per quanto riguarda le aree tematiche specifiche, le seguenti sono emerse come determinanti per l'impostazione della fase empirica successiva:

- L'influenza del tipo di parentela che lega il minorenne a chi è malato.
- Le caratteristiche e gli effetti – anche collaterali – della modalità terapeutica seguita.
- Le semantiche della illness tendenzialmente adottate in famiglia.
- La rappresentazione dell'infanzia dominante tra i membri del nucleo.

4.1 Il tipo di parentela

“Quando qualcuno in una famiglia soffre di cancro, ogni membro risulta affetto psicologicamente ed emotivamente; più giovane è l'età, più profonda è la conseguenza sulle sue relazioni.” (S2#, ASL, Supporto psicologico - focus tumore al seno)

Il bambino può interagire con la persona che soffre di cancro come (i) figlio / figlia / nipote o (ii) come fratello. Riguardo la prima categoria – come ha sottolineato un intervistato – “La sofferenza di un genitore è sempre un'esperienza devastante per tutta la famiglia e ha i peggiori effetti sui membri più giovani a causa dei meccanismi più intensi di identificazione con la figura genitrice.” (S1#, ONG, Supporto medico e psicologico alle famiglie)

Numerosi degli esempi segnalati hanno riguardato la cura del cancro al seno, dal momento che diversi testimoni significativi hanno evidenziato come la mastectomia implichi conseguenze simboliche e fisiche che possono deteriorare lo sfondo su cui vengono intrattenuti i rapporti umani che le donne mantengono, compresi quelli con i loro figli.

D'altra parte, sebbene il gruppo dei fratelli sia quantitativamente meno rilevante, quando fratelli e sorelle fanno parte di uno scenario di cancro pediatrico, emergono conseguenze relazionali di estrema complessità quali, per esempio, le instabili dinamiche interagenti sui fratelli in seguito alle pratiche inerenti i trapianti allogenici o i percorsi in tal senso tentati. “Quando un bambino soffre di cancro, il disagio emotivo che il fratello deve affrontare si intensifica a causa del senso di colpa che influenza il rapporto con i genitori. Il carico diventa insopportabile quando il bambino è direttamente coinvolto nell'esperienza del trapianto” (F3#, ONG, Supporto integrato a famiglie con bambini in oncologia)

Secondo i professionisti in contatto con le famiglie, i genitori di bambini con malattie critiche tendono a escludere i fratelli dalle pratiche di cura. “La determinazione dei genitori, in particolare delle madri, può trasformarsi in una crociata contro la malattia annichilendo tutto il resto a detrimento della relazione con gli altri bambini.” (C1#, ONG, Supporto psico-oncologico)

4.2 Il percorso terapeutico

“Alcune terapie hanno effetti collaterali negativi quanto la malattia stessa e possono portare a paure di recidiva che influiscono molto sui rapporti familiari.” (S3#, ASL e ONG, Oncologia e supporto alle famiglie con malati di cancro)

La maggior parte degli intervistati ha affermato che le modalità della terapia rappresentano un elemento in grado di influenzare molto la relazione con i soggetti di età inferiore ai 18 anni in base ai diversi livelli di interruzione della vita familiare. Pratiche meno invasive, trattamenti più brevi, interventi chirurgici con reazioni contenute, nonché terapie con conseguenze fisiche e/o psicologiche relativamente moderate sono state

riportate come impicanti un impatto ridotto sull'eterovissuto di malattia di bambini, bambine e adolescenti: "finché il tumore viene curato in strutture ambulatoriali, il soggetto continua in qualche modo a essere funzionale nella solita routine familiare." (S2#, ASL, Supporto psicologico - focus tumore al seno)

D'altra parte, patologie che richiedono lunghi ricoveri con assenze ricorrenti da casa, così come interventi chirurgici mutilanti – con tutti i disagi che ne conseguono – alterano le capacità relazionali del soggetto e si traducono in gravi impatti soprattutto sul benessere psicologico dei più giovani. Come sottolineato, "i bambini all'interno di una famiglia con qualcuno in radioterapia percepiscono il disagio che colpisce gli altri membri e capiscono che qualcosa di serio sta succedendo. Nel fingere la normalità, gli adulti costringono i bambini a vivere l'esperienza in una solitudine spaventosa che influenza lo sviluppo della loro identità e - a lungo andare - il benessere di tutta la famiglia." (S1#, ONG, Supporto medico e psicologico alle famiglie)

Inoltre, come un altro soggetto ha riportato: "non sapendo nulla della malattia e del suo decorso, il bambino – per esempio – può pensare che le condizioni della madre che segue una chemioterapia adiuvante peggiorino, basandosi solo su quelli che sono gli effetti visibili e sgradevoli proprio mentre, in realtà, lei sue condizioni cliniche stanno migliorando." (D1#, ASL, Oncologia e cure palliative)

4.3 La semantica della illness eterovissuta in famiglia

"Nella nostra cultura la malattia è un tabù. Eppure, la vita e la morte sono cose naturali; dovrebbero essere accettate come parte dell'esistenza quotidiana e discusse con i bambini di conseguenza." (F2#, ONG, Supporto medico e psicologico alle famiglie)

La maggior parte dei testimoni significativi ha sottolineato che il livello di volume e intensità del coinvolgimento dei bambini nella cura di familiari con un cancro è determinata in gran parte dal significato che gli adulti attribuiscono alla situazione. Con riferimento alla dimensione analitica della semantica dell'illness definita da Maturo¹¹⁵ e assieme a lui adattata per questa tesi come argomentato nel capitolo IV (par. 9), il significato che le persone attribuiscono alla malattia dell'altro come condizione orienta le decisioni su come affrontare le implicazioni che essa comporta sul sistema relazionale.

Secondo gli intervistati, il concetto di cancro che in prevalenza viene condiviso tra il pubblico e i professionisti risente ancora di una forte influenza degli approcci, delle semantiche e delle rappresentazioni caratteristiche dell'approccio biomedico. "Noi medici ci concentriamo esclusivamente sul polmone che sviluppa il cancro invece di concentrarci sulla signorina Rossi che è una persona con due figli, un marito, una professione E un cancro ai polmoni." (D1#, ASL, Oncologia e cure palliative). Di conseguenza, "il rapporto tra medico e paziente è ancora quello che si instaura tra un soggetto che sa cosa è meglio fare e un soggetto che deve in obbedienza conformarsi facendo meno domande possibile." (A1#, Ente territoriale, Programmazione politiche socio-sanitarie)

La rappresentazione della malattia come patologia secondo i meri standard biometrici porta a considerarla una questione che può essere gestita solo da professionisti della salute, gli unici dotati di una conoscenza conseguita da decenni di studio e sufficientemente esperta da escludere di fatto qualsiasi soggetto di giovane età la cui istruzione è ancora necessariamente in corso. Tale asimmetria si riflette anche nel micro-sistema familiare in cui la malattia risulta quasi sempre inclusa tra le questioni gravi alla

¹¹⁵ Maturo, 2007a:120-123.

cui gestione i bambini non possono partecipare perché intrinsecamente incapaci di apportare contributo.

Per quanto riguarda l'assistenza sanitaria, ciò si traduce nelle relazioni affette da disequilibrio tra la persona malata e il/la caregiver, protagonisti di uno scenario, quello della cura, sul quale bambini, bambine e adolescenti sono tenuti a fare un passo indietro, se non a uscirne proprio, nonostante tocchi loro assistere ogni giorno a ciò che sta accadendo e, indirettamente, subire le significative conseguenze sulle varie sfere del mondo di vita quotidiano.

“I bambini percepiscono il loro contesto! Sentono le emozioni alterate e soffrono di ciò che non possono capire. Indipendentemente da ciò che viene detto, indipendentemente da ciò che pensiamo di loro.” (S1#, ONG, Supporto medico e psicologico alle famiglie)

4.4 Le rappresentazioni dell'infanzia sulla scena di cura

“In nessun modo informerò i bambini del mio cancro: non possono gestirlo... I genitori ci dicono così e spesso noi medici concordiamo, supportiamo l'atteggiamento.” (D1#, ASL, Oncologia e cure palliative)

La rappresentazione dell'infanzia consolidata nel XX secolo è descritta criticamente come l'età dell'innocenza e della vulnerabilità (Favretto, 2017:14, Lansdown, 1994:22, Ronfani, 1995:36). Tale ideale utopico sembra persistere anche tra le famiglie con cui gli operatori si confrontano: “i genitori continuano a comportarsi come se i bambini avessero sempre bisogno di essere salvati da un dolore che non sopportano e da cui dovrebbero essere protetti ad ogni costo.” (S2#, ASL, Supporto psicologico - focus tumore al seno)

La tendenza di molti genitori ad eludere il confronto con bambini, bambine e adolescenti per quanto riguarda le questioni sensibili, conduce a condividere informazioni spesso costituite da metafore fuorvianti e/o da verità parziali; che confondono le menti e, di conseguenza, le relazioni.

“Davanti ai loro figli, i genitori fingono che tutto vada bene fino a quando non è troppo tardi e le condizioni critiche sono troppo ovvie. Questo può andare avanti per anni fino a quando - tutto ad un tratto - i bambini cresciuti nell'oscurità devono affrontare e accettare quanto sono cambiati coloro che amano.” (V1#, Scuola, Insegnamento elementare)

I testimoni significativi che hanno a che fare su base pressoché quotidiana con le famiglie, riportano di soggetti adulti pazienti o caregiver che scelgono di evitare il coinvolgimento dei loro bambini perché “sottostimano convinti le risorse interiori dei più piccoli, tanto quanto la loro capacità di adattarsi alle difficoltà.” (F2#, ONG, Supporto medico e psicologico alle famiglie)

Come hanno confermato gli intervistati, i genitori spesso non sanno come gestire il complesso confronto e non riescono a capire cosa dire, né come dirlo. In buona sostanza, quello che manca alla loro comprensione è il perché dirlo, essendo ancora convinti che i bambini non debbano essere coinvolti a causa della mancanza di capacità implicita alla loro minore età. Pur tuttavia, “quando non sono disponibili altre opzioni, quando non c'è altra scelta, ai bambini si può finire per richiedere un impegno in misura anche eccessiva e loro diventano costretti ad assumere responsabilità che sono inadeguate per la loro età.” (C1#, ONG, Supporto psico-oncologico)

Quale che sia lo scenario di riferimento, si tratta di interpretazioni e impostazioni relazionali inadeguate e inopportune in quanto implicano una trascuratezza dei bisogni specifici dei bambini e le accresciute problematicità ricorrenti nel rapporto intergenerazionale tra i bambini e i familiari che hanno a che fare con il cancro.

“Il modo in cui si affronta la malattia determina come si affrontano la crisi in generale. Lasciare i bambini al di fuori, ammesso che sia davvero possibile che al di fuori riescano a starci, impedisce loro di apprendere attraverso l'esperienza e questo può compromettere la loro capacità di interagire con gli altri membri della famiglia anche in situazioni di normalità.” (D1#, ASL, Oncologia e cure palliative)

5. Conclusioni della fase empirica preliminare

Come anticipato, i contenuti dei paragrafi di cui sopra non rendono giustizia al volume e alla complessità dei concetti e delle riflessioni condivise nella fase preliminare, ma hanno permesso di evidenziare quali dimensioni concettuali non fosse utile affrontare con la componente principale della ricerca empirica e quali aspetti invece sarebbe stato opportuno approfondire.

Per quanto per opposte ragioni, è sulla base dei risultati dell'analisi delle interviste con i testimoni significativi, che ho deciso di non mantenere due dimensioni contestuali tra quelle da sviluppare con i portatori di interesse; nello specifico: (i) la tipologia di patologia neoplastica come determinante di effetti relazionali specifici e (ii) l'eterovissuto della malattia di un fratello e una sorella.

5.1 Accantonamento concettuale dell'eterovissuto in friatria

Per quanto ancora insufficiente, la maggioranza della produzione letteraria e le ricerche empiriche che affrontano il binomio infanzia e salute concentrano l'interesse su modalità e impatti nel vissuto di bambini, bambine e adolescenti quando la problematica di salute colpisce il fratello o la sorella.

Tra i sotto-temi che hanno ricevuto maggiore considerazione va annoverato sicuramente quello che correla le relazioni di friatria con la disabilità, come dalla panoramica di Davis (2010:36), ma innumerevoli e significative sono anche le trattazioni di taglio puramente sociologico. Solo per citarne alcuni: Burke (2010:1682) per esempio, introduce il concetto di “disability by association” che, sul piano della contestualizzazione, presenta tratti in comune con l'illness eterovissuta di questa tesi. Opperman e Alant (2003:442), invece, scompongono il bisogno dei siblings di essere informati e le dinamiche costruttive della loro consapevolezza in merito, oppure – molto di recente – è il contributo di Scavarda¹¹⁶ che, anche lei adottando un approccio etnografico, ragiona su limiti e potenzialità dei siblings di ragazzi e adulti con disabilità intellettiva.

Di patrimonio anche più recente (per lo meno in Italia) e con ancora più attinenza con i temi di questa ricerca, è l'analisi dell'impatto relazionale di una malattia pediatrica quando nel nucleo è presente anche un fratello e/o una sorella di giovane età. Come e più di quando il malato è uno dei membri adulti, nelle situazioni in cui la malattia colpisce un bambino – sostiene Favretto et al. (2017:156) – “il nucleo familiare sviluppa una sorta di identità malata collettiva al punto che spesso i genitori parlano della malattia del figlio utilizzando la prima persona plurale.

Il rapporto di friatria acquista al proposito rilevanza anche esaminando la correlazione tra empowerment, agency infantile e potere, nel momento in cui si osserva – come fa Spencer (2014:18) – che i processi di empowerment destinati ai ragazzi e ai bambini

¹¹⁶ Scavarda, 2016: <https://www.fondazionepaideia.it/wp-content/uploads/2016/06/Hey-brother-programma.pdf>, accesso del 14 settembre 2019.

presenti in un nucleo familiare, sono posti in essere per ottenere compliance e non per promuovere l'ascolto e la partecipazione attiva.

In sede di analisi della letteratura ho compreso nel focus dell'attenzione aspetti teorici come questi ma, nel momento in cui li ho impiegati per sollecitare i testimoni significativi, soprattutto quelli operanti nell'orbita dell'oncologia pediatrica hanno scoperchiato un vaso (tematico) senza fondo. A differenza di quello di Pandora, all'interno del vaso però, non vi erano solo mali e sciagure, ma anche esperienze entusiasmanti di risposta collettiva della famiglia, di resilienza individuale e di supporto professionale da parte di servizi all'uopo concepiti o adattati. In merito, tra le varie testimonianze raccolte, di seguito può essere utile indicarne due.

La prima fa riferimento a una situazione di 'scomparsa' del minorenne sano non solo dalla scena di cura, ma anche da quello di elaborazione congiunta del lutto nell'immediato. La seconda invece, nonostante la drammaticità che le fa da sfondo, racconta di come sia stato possibile per un bambino che era stato estromesso dallo scenario familiare di rientrarvi a pieno titolo.

5.1.1 Fratelli e sorelle che scompaiono

“Con tutte le famiglie che seguiamo ne abbiamo moltissimi esempi in cui i bambini ‘sani’ vengono lasciati soli! Me ne viene in mente uno tra i tanti... C’era un bambino che è stato da noi tantissimo, perché si è ammalato che era all’asilo, quando aveva pochi anni, ed è morto che era alle medie, quindi tutta la sua vita è stata una vita in ospedale, forse anche troppo, perché alla fine era diventata una battaglia personale della mamma contro questa malattia. Io mi sarei fermata prima. Quando una malattia ti risalta fuori appena tu smetti le cure, puoi anche decidere di smontare tuo figlio come un Lego, togliendogli un pezzetto per volta, facendogli tutte le cure che ci sono sul mercato, però, che vita poi ha avuto lui, alla fine? La qualità della vita ha una sua importanza! Ma queste sono altre considerazioni di tipo etico, perdonami. Il succo è che c’era un fratello che, quando lui è morto, era adolescente, B. aveva 17 anni, quindi quando T. si è ammalato, avrà avuto tre anni più di lui, piccolo quindi. Il fatto è che questo bambino è stato completamente lasciato con suo padre, che è pure medico! E in casa c’era proprio una scissione della famiglia a metà, con il padre che alla fine non ne poteva più di questa situazione. Questo fratello ha avuto dei momenti di rabbia incredibile. Non voleva più venire qui dalla madre, la rifiutava, rifiutava il fratello, eccetera. Io non oso pensare a che cosa vive e ha vissuto quel ragazzo, mi ricordo solo una cosa: quando il bambino è morto, è morto qui in ospedale, io sono andata e i genitori mi hanno chiamato. Io sono andata dai suoi e in questa camera c’erano il babbo, la mamma e la nonna intorno al letto. In un angolo, su una sedia, c’era B., seduto che guardava in basso e si scarnificava le dita, mentre la mamma e il babbo parlavano solo di T., di quanto era stato fantastico e di quello che aveva fatto. Cioè, in effetti era davvero un bambino eccezionale, ma come sono tutti eccezionali i bambini qui (indica la struttura): dei bambini che vivono delle esperienze così incredibili diventano grandi, diventano acuti, geniali e sembrano degli zii dei loro coetanei, che anche questo è poi una delle cose su cui bisognerebbe lavorare, perché crescono molto in fretta, anche troppo, e quindi a volte si sentono... Rientrano in una classe che non ha vissuto nulla di tutto quello che non si immaginano e dove loro, un po’ a volte si vergognano di dover raccontare, vabbé... Scusa anche questa digressione. Comunque, in quella stanza, io ho guardato soprattutto questo ragazzo sulla sedia; la sai una cosa? Era trasparente, era come se non ci fosse, per gli altri! Allora sono andata lì vicino e gli ho detto <che mi dispiaceva tanto che avesse perso il fratello, che immaginavo

il suo dolore... cose così.> Ed era vero, perché è terribile per loro: i fratelli si trascinano per tutto il tempo della malattia, perché capiscono a tutte le età! A tutte le età capiscono che c'è una priorità in casa, solo che dopo ti presentano il conto con il loro malessere e tu, dopo devi dare a loro le luci della ribalta. Non puoi continuare a fare l'altarino del figlio morto. Te lo devi tenere dentro, perché quello è il loro momento. Cazzo, si sono tirati indietro per degli anni, hanno rinunciato a tutto e ora, quello, è il loro momento. Se tu non glielo dai, loro saranno zero per sempre. Allora lì sì, che hanno la certezza che tu avresti preferito che fossero stati loro a morire invece del fratello.” (F3#, ONG, Supporto integrato a famiglie con bambini in oncologia)

5.1.2 Fratelli e sorelle che riappaiono

“Sicuramente, lo scenario dei fratelli e sorelle è quello più urgente in termini di problematiche emergenti... Noi abbiamo redatto la procedura per la considerazione del fratello da un punto di vista intanto significativo all'interno della famiglia che non è più un sistema compatto unico, ma come elemento portatore di alcune novità fin dalle prime esperienze, perché molti di questi bambini sono minori ma particolarmente attenti alle cose che stavano loro capitando... Ricordo già una ventina d'anni fa, qualcuno di loro cominciò ad esprimere un dissenso all'atto della donazione di cellule staminali emopoietiche, le proprie... Che è un diritto fondamentale di qualsiasi persona esprimere. Un esempio fu quella della prima ragazzina, ancora piccolina di una decina di anni, forse meno, che rifiutò la collaborazione di fronte alla potenzialità di essere donatrice di cellule staminali. Fu un caso molto importante per noi, intanto perché ci costrinse a riflettere un po' sui diritti dei minori, ma non in generale, ma nel particolare concreto, perché era una minore quella che noi avevamo lì a fermare questo percorso così standardizzato che non ha potenzialità di essere donatore una volta che confermata dovrebbe avvenire per forza e a pensare a una modalità diversa, non soltanto di proporre un atto terapeutico... Di coinvolgere tutta la famiglia, fin dalla diagnosi a una comunicazione più schietta con i minori che non erano pazienti, quindi da lì partì proprio una riflessione di tutto il gruppo su cosa potevamo fare per ottenere una sana comunicazione con le famiglie, non partendo solo dal PRENDERE del materiale biologico: una fatica immane, perché comunicare in oncologia pediatrica è faticoso, per noi, soprattutto per le famiglie, ma l'operatore ha una discreta sofferenza tutte le volte. Per cui, lì si trattò di prendere in mano tutto il caso, tutta la famiglia, grazie anche a questa ragazzina che tuttora vediamo, è cresciuta, il fratello è sano. Dopo tanto tempo la ragazza decise di essere la donatrice e noi decidemmo di confrontarci su le difficoltà sue, che aveva lei, ma che erano poi anche le nostre, perché in fondo si trattava di mettere a repentaglio la propria esistenza per curare un fratello. Che è poi il dilemma di tutti i fratelli. Da allora la nostra équipe, aprendosi a una maggiore comunicazione, ha reso possibile che emergessero delle tematiche annose e cominciarono tutti a chiedersi se valeva la pena, quali erano in termini economici i prezzi e i guadagni, ma soprattutto chiedersi anche più in generale riguardo il livello esistenziale, cosa significasse davvero e in toto la donazione. Poi è chiaro che le modificazioni scientifiche hanno cambiato un po' questo assetto diagnostico anche per i fratelli, nel senso che poi, con il tempo, si è visto che la patologia, il trapianto da volontario esterno, a volte, dava più risultati che quello da fratello e sorella, per cui sono state valutazioni sempre più complesse, ma adesso mai più prescindono dal considerare un fratello anche donatore, come una persona che ha bisogno quanto i genitori, quanto i pazienti di capire cosa i medici stanno facendo. Adesso la procedura prevede che fin dalla diagnosi, questi ragazzetti, se la famiglia è disponibile, possano comunicare a tutta l'équipe, possano

accedere al nostro servizio di psicoterapia se hanno bisogno di una consultazione non solo psico-diagnostica, ma proprio esistenziale, su cosa significa questa esperienza, in modo tale che di fronte a dei passaggi critici successivi, che possono essere il trapianto, la recidiva, la fase terminale, ma paradossalmente anche la guarigione, abbiano la possibilità di continuare un discorso e non di intraprenderne uno mentre il treno corre. Ecco dove tutti hanno una minore capacità di capire di chiare, di parlare. Senza queste cose, l'esperienza può essere distruttiva. Mi ricordo uno dei primi pazienti del nostro supporto psicologico, era il fratello di un ragazzo a cui era stato fatto il trapianto, che noi vedemmo in qualità di donatore. La famiglia lo portò qui perché aveva cominciato a manifestare atteggiamenti di aggressività piuttosto violenta a scuola. Lo iniziammo a seguire e questo ragazzino disegnò per mesi, i primi mesi della psicoterapia, una famiglia composta da tre: madre, padre, con in mezzo il paziente; lui stesso no. Alla domanda <tu dove sei?> Lui rispondeva: <oggi sono a casa dei nonni>, oppure, <oggi sono a casa degli zii> E all'accenno: <ci sono delle volte in cui sei con i tuoi genitori> lui rispondeva: <ma io non sono mica malato!> Come a dire che lui non aveva il diritto di esserci, essendo sano. Ci volle un anno di trattamento prima che cominciasse a declinare verso un esito positivo e questo ragazzino iniziasse a disegnare famiglie composte da quattro soggetti. Solo che, dapprima, quando cominciò a comparire nello scenario familiare, era menomato di qualcosa: tutta la famiglia era per esempio priva di bocca, con questa fatica di dire le cose che avevano a che vedere con la mortalità, con la morte. Però quanto meno, fisicamente aveva ripreso un posto che corrispondeva anche a un suo sentire dentro quel contesto. Da allora pensammo che potesse valer la pena aprire questo servizio di supporto a fratelli e sorelle aperta a loro fin dalla diagnosi e con un percorso di routine che non fosse vissuto dalle famiglie con i vari sensi di colpa del caso.” (D1#, ASL, Oncologia pediatrica)

Sono il volume, l'eterogeneità e la complessità di sotto-dimensioni tematiche come quelle indicate da contributi come questi, che mi hanno condotto a restringere il fuoco di questa ricerca solo a minorenni coinvolti da malattie tumorali contratte da familiari adulti, così da non includere nel campione teorico di riferimento fratelli o sorelle, per quanto alcuni fossero già stati contattati ed erano disposti a contribuire con la loro esperienza.

5.2 Accantonamento concettuale della determinante delle modalità terapeutiche

Sull'altro fronte, nelle fasi iniziali della ricerca, avevo ipotizzato come categoria tematica, la categorizzazione di scenari relazionali diversi in base alle diverse tipologie neoplastiche delle rispettive situazioni relazionali, in quanto le modalità in cui un cancro si sviluppa intersecandosi con la storia non solo clinica del paziente, così come le caratteristiche specifiche degli specifici percorsi terapeutici, costituiscono ovviamente un multiverso intricato e dalle infinite possibilità.

Già dai contributi dei testimoni significativi però, nel momento in cui il ragionamento viene sviluppato su impatto e modalità delle relazioni con bambini, bambine e adolescenti in una famiglia in cui uno dei membri è malato di cancro, le differenze al mutare della patologia sono emerse come marginali. “Mi ricordo di una ragazzina di 14, 15 anni, a cui le era morta la nonna. Nonna che per lei era la sua mamma, quindi lei era distrutta, come per molti, visto che i nonni spesso sono delle figure genitoriali. C'era questa ragazzina, che per un tot di mesi è andata benissimo, ha seguito la nonna, è andata a trovarla, andava bene a scuola, anzi benissimo come l'anno prima. Insomma, non ha avuto nessun problema, tutto bene, bravissima! (Sorridente ironica) Solo che a un certo punto, dopo cinque sei mesi mi pare, ha avuto una crisi: un giorno ha cominciato a piangere e non si fermava più. La madre, impanicata, mi telefona e mi racconta... Tutti quei mesi lì, lei si è tenuta

tutte le sue cose lì da sola, facendosi mille domande, chiedendosi se era colpa tua se la nonna si era ammalata, chiedendosi se aveva fatto tutto quando la nonna stava male, pentendosi del fatto che era uscita con le amiche invece di andarla a trovare, cose così. Vedi, in quel caso lì è andata bene. Lei ci è riuscita a dirlo; il problema però è quando non ci riescono a dirlo. Soprattutto a quell'età lì, nell'adolescenza, non è che uno riesce sempre a dirlo e gli adulti, siccome hanno paura, tendono a rassicurarsi tacendo. E non è proprio questione di cosa stia patendo la nonna o la mamma nel caso specifico. Non è questione dei dettagli medici. Non è questione situata dentro al malato. È lo struggimento dentro di loro e come e quanto questo non venga considerato affatto, anche con tutta la buona fede del mondo. O venga considerato male. Non centra su uno fa la chemio o la radio. Se perde i capelli oppure no. Sono tutte cose rilevanti, ma la sostanza è un'altra.” (F2#, ONG, Supporto medico e psicologico alle famiglie)

Nonostante le enormi e palesi differenze che caratterizzano le varie traiettorie di malattia, infatti, i consultati hanno tutti concordato sul fatto che “la sostanza è un'altra.” Riguardo l'esperienza eterovissuta della illness, ciò che è risultato come importante da capire, non è tanto di cosa soffra il malato e il modo in cui si cura, quanto piuttosto i modelli interpretativi che i genitori adottano nel decidere a proposito dei se e dei come coinvolgere bambine, bambini e adolescenti sulla scena di cura.

5.3 *Affinamento delle cornici tematiche da analizzare*

Sulla scorta di quanto emerso dall'analisi della letteratura e l'affinamento concettuale apportato mediante le interviste a testimoni significativi, per l'approfondimento da condursi con bambini, bambine e adolescenti che hanno avuto un familiare malato di cancro mentre erano minorenni, sono emerse le cornici tematiche che verranno argomentate nel capitolo successivo, i cui contenuti sono stati organizzati e raccolti nelle seguenti cornici tematiche

- I. I modelli di semantica della illness eterovissuta che sono prevalenti in famiglia riguardo l'interpretazione dei significati attribuiti alla condizione di chi è malato, tanto sulla base di quanto oggettivamente di essa viene rilevato, quanto di cosa della situazione i familiari individualmente esperiscono.
- II. Il percorso con cui la rottura biografica del sofferente diviene la rottura nella e dalla biografia della famiglia, includendo un'attenzione particolare su quelli che sono i fattori propulsivi (o scatenanti) l'eventuale coinvolgimento.
- III. Il risultato della correlazione concettuale e simbolica più o meno esplicita del coinvolgimento dei più piccoli rispetto al processo verso la normalizzazione che la famiglia intraprende (o tenta di intraprendere).
- IV. Le modalità con cui rispetto a tale normalizzazione viene stabilito il 'se', il 'quando' e il 'come' del coinvolgimento di bambini, bambine e adolescenti nella scena di cura.
- V. Gli effetti positivi e negativi del coinvolgimento o della marginalizzazione conseguenti agli approcci adottati e le scelte conseguite in merito.

Nel capitolo successivo, ciascuna cornice tematica troverà argomentazione partendo dalla presentazione di frammenti narrativi condivisi dai portatori di interesse, interpolati con riferimenti teorici e considerazioni esclusive in modo da completare il percorso euristico e giungere alle conclusioni di questa tesi.

Capitolo VII - Tra coinvolgimento e marginalizzazione: analisi empirica di genesi, natura ed effetti dell'agency infantile sulla scena di cura

1. I cardinali dell'analisi

L'ambito d'indagine di questa ricerca è costituito dalla comprensione degli effetti esercitati dalla patologia sulle relazioni intergenerazionali nel contesto familiare. Tale attività è stata condotta mediante la raccolta delle narrazioni e delle opinioni di bambini, bambine e adolescenti che hanno avuto un familiare malato di cancro.

Nella sezione teorica di questa tesi (capitolo II, par. 4.7) ho argomentato l'adattamento dei concetti tratti dal Modello ESA impiegati come cardinali per questo mio percorso euristico:

- L'esperienza eterovissuta della illness intesa come l'insieme di percezioni o sensazioni di dispiacere o ansietà che un soggetto può esperire a prescindere dai cambiamenti corporei nel familiare malato rilevabili dalla strumentazione medica.
- La semantica dell'illness eterovissuta che corrisponde al significato attribuito dal soggetto alla condizione di chi è malato sulla base di quanto di essa viene rilevato e rispetto agli elementi della situazione che i familiari individualmente esperiscono.

Seguendo un'impostazione teorica sviluppata mediante l'analisi multidisciplinare della letteratura, ho seguito l'orientamento tematico generato dalla consultazione di testimoni considerati significativi in base al loro ruolo professionale; con essi ho definito le modalità e gli strumenti per un'adeguata raccolta delle narrazioni con i portatori di interesse.

Le semantiche e le esperienze di malattia eterovissuta sono state analizzate passando al vaglio le informazioni narrate durante 16 colloqui in profondità realizzati con soggetti la cui infanzia-adolescenza è stata interessata da un eterovissuto di malattia inerente la patologia neoplastica di un familiare.

Del processo di creazione del campione teorico ho fornito dettagli al capitolo V (par. 11). A titolo riepilogativo, è qui utile ricordare che hanno partecipato alla ricerca 7 ragazzi e 9 ragazze con un'età dai 13 ai 28 anni, i quali hanno riportato le loro esperienze individuali in qualità di soggetti di un familiare significativo ammalatosi di cancro mentre loro erano minorenni; nello specifico, l'età interessata dall'esperienza è andata dai 9 ai 16 anni.

Le traiettorie di malattia evocate hanno interessato 7 uomini e 9 donne sofferenti di varie tipologie neoplastiche, ma con il tumore al seno (5 casi) come categoria più diffusa nel campione. In 5 casi i soggetti sono deceduti in seguito alla malattia o a complicazioni direttamente riconducibili ad essa. Sul piano della relazione di parentela, invece, il ruolo di chi era malato rispetto ai partecipanti è stato – rispettivamente – di: madre (6 casi), padre (5 casi), nonna (3 casi), nonno (2 casi).

A ciascuno dei soggetti è stato attribuito un codice che, al contempo, garantisse anonimato e permettesse una migliore contestualizzazione delle narrazioni che verranno riportate nelle pagine seguenti.

Tab. 1: riepilogo e codificazione dei soggetti partecipanti ai colloqui in profondità

<i>Sigla</i>	<i>Informazioni sulla persona malata</i>				<i>Informazioni sul' intervistato</i>		
	<i>Ruolo</i>	<i>Sex</i>	<i>Patologia</i>	<i>Esito</i>	<i>Sex</i>	<i>Età all'epoca</i>	<i>Età attuale</i>
R1*	Madre	F	Seno	Si	F	15	26
L1*	Padre	M	Fegato	No	M	13	17
G1*	Nonno	M	Polmone	No	F	09	15

S1*	Madre	F	Polmone	Si	F	16	21
L2*	Madre	F	Seno	Si	M	10	15
M1*	Madre	F	Seno	Si	F	10	13
M2*	Nonno	M	Esofago	Si	M	09	26
I1*	Madre	F	Seno	Si	F	11	14
N1	Madre	F	Seno	Si	F	12	28
M3*	Padre	M	Prostata	Si	M	14	18
A1*	Padre	M	Esofago	Si	M	15	19
G2*	Padre	M	Prostata	Si	M	13	24
M4*	Padre	M	Colon	No	F	09	24
G3*	Nonna	F	Fegato	No	F	14	20
E1*	Nonna	F	Tiroide	Si	F	17	23
Y1*	Nonna	F	Osseo	No	F	17	22

Note metodologiche alla tabella:

- “Età attuale” è da intendersi al momento del colloquio (2019).
- “Esito Si/No” si riferisce all’esito delle terapie per la patologia a cui la narrazione fa riferimento; in alcuni casi, l’esito “SI” afferisce a soggetti che in seguito sono deceduti, ma a causa di altre problematiche.

I 16 colloqui in profondità si sono svolti nel periodo intercorso tra il 13 febbraio e il 9 agosto 2019 e hanno avuto una durata che è andata dai 24 ai 49 minuti (al netto di introduzioni e di small talk). Salvo due casi, gli intervistati sono stati incontrati nel loro luogo di residenza.

Indipendentemente dall’età dei soggetti e dalle caratteristiche delle traiettorie di malattia che si sono verificate, la traccia di conduzione del colloquio è stata la medesima per tutti i soggetti e viene presentata all’allegato 1.

2. I percorsi dei narranti e dei narranti

Sulla base dei presupposti metodologici indicati dagli autori trattati nel capitolo metodologico, già dalla fase preliminare ho impostato l’analisi del materiale identificando categorie tematiche su cui focalizzare la ricerca.

Ultimata la consultazione dei testimoni significativi, mantenendo come riferimento le indicazioni tratte dalle loro esperienze, ho organizzato la guida di conduzione per i colloqui in profondità coadiuvato dal riferimento a un modello approntato da Favretto e Zaltron (2013:52-54) per la rilevazione empirica del ruolo attivo dei bambini nelle pratiche riguardanti la loro salute/malattia.¹¹⁷

Tale modello è organizzato su cornici tematiche sviluppate per un’analisi del vissuto di malattia pediatrica dei bambini stessi, è stato pertanto necessario compierne un adattamento che ha prodotto le cinque cornici di: (1) significazione, (2) coscientizzazione, (3) gestione e (4) partecipazione e (5) valutazione, come sintetizzato nella tabella seguente.

Tab. 2: cornici analitiche e contenuti trattati

<i>Cornice analitica</i>	<i>Contenuto trattato nelle narrazioni</i>
Significazione	L’eterovissuto di malattia: significato sul e del soggetto

¹¹⁷ Si veda argomentazione inerente al par. 11.4 del capitolo V.

Coscientizzazione	Le modalità e gli effetti della rottura biografica familiare
Gestione	I percorsi di normalizzazione adottati
Partecipazione	Coinvolgimento: significati e pratiche
Valutazione	Coinvolgimento: effetti positivi e negativi, diretti e indiretti

Delimitate le cornici tematiche rispetto alle quali organizzare e vagliare le narrazioni, ho proceduto con un'analisi del contenuto realizzata mediante l'utilizzo di un sistema dinamico di etichettatura dei concetti chiave, dinamico in quanto progressivamente astringente.

In coerenza con l'appoggio generale di grounded theory adottato fin dall'inizio della ricerca, dopo una prima lettura di due delle interviste raccolte – la più lunga e la più breve – ho identificato quelle categorie di contenuto che fossero al contempo comuni a tutte (o a gran parte delle narrazioni) e che avessero rilevanza con l'oggetto di studio.

Nel corso della prima parte dell'analisi, per alcune di queste categorie, ho proceduto ad un accorpamento razionalizzante, in modo da garantire un volume bilanciato di contenuti; al contempo, altri assi tematici sono stati soppressi per via della scarsa rilevanza di quantità e/o qualità delle informazioni raccolte, mentre, altri ancora, sono stati interessati da un'ulteriore scomposizione in sotto-categorie. Il risultato finale è indicato dall'elenco seguente.

- A. Modalità e portata della rottura biografica familiare e sue conseguenze
- B. Esperienza riguardo la malattia e il percorso terapeutico
- C. Caratteristiche del coinvolgimento o della marginalizzazione rispetto alla cura
- D. Significato del coinvolgimento/marginalizzazione
- E. Conseguenze del coinvolgimento/esclusione
 - E1. Conseguenze positive del coinvolgimento
 - E2. Conseguenze negative del coinvolgimento
 - E3. Conseguenze dell'esclusione

È utile specificare che, mentre il corpo di dati collocato nelle categorie A, B, E ha trovato corrispondenza diretta con tre delle cornici analitiche di cui sopra (rispettivamente: Coscientizzazione, Significazione e Valutazione), attraverso le categorie C e D sono state raccolte informazioni che, per la loro struttura narrativa non è stato opportuno disaggregare e che ho impiegato come materiale d'analisi integrato sia alla cornice analitica della Gestione, sia a quella della Partecipazione.

2.1 Strumenti e modalità per l'analisi delle narrazioni

Sul piano procedurale, per ciascuna di queste categorie e sottocategorie ho predisposto un documento Word nel quale sono stati copiati tutti i frammenti di pertinenza (talvolta di poche righe, talvolta anche di una pagina). I documenti Word sono stati poi raccolti in una cartella 'elaborazione' che salvaguardasse l'integrità dei documenti master di trascrizione, i quali, da quel momento in poi, non sono più stati 'toccati', ma che è stato utile, in più di un'istanza, consultare, al fine di verificare come certi frammenti fossero contestualizzati nella narrazione migliorandone l'interpretazione.

Nel corso della ripartizione si sono verificati numerosi casi in cui un frammento narrativo ha trovato collocazione in più di una categoria; le ridondanze – in un primo momento mantenute – sono state poi risolte in sede di revisione del testo, scegliendo di usare un frammento per un'argomentazione piuttosto che per un'altra adottando i seguenti criteri:

- Livello di pertinenza con la categoria tematica.
- Livello di efficacia espositiva.

- Quantità di informazioni disponibili per i vari segmenti.¹¹⁸

Nel complesso, il corpo dei dati è stato raccolto in sette documenti Word¹¹⁹ per un totale di 30.802 parole su 39 cartelle, che hanno incluso una quantità variabile di informazioni, corrispondente - per fornire un ordine di grandezza - a 8394 parole per la categoria dal contenuto più ampio: “Caratteristiche e volumi del coinvolgimento”, alle 1196 parole per la categoria dal volume più ridotto: “Conseguenze negative del coinvolgimento.”

In termini di strumentazione, per l’analisi del contenuto, la decisione di adottare un metodo classico - di stile ‘manuale’ - piuttosto che avvalersi di software specialistici è stata determinata dal fatto che disaggregando il corpo dati nelle sette categorie, il volume di informazioni che mi sono trovato a gestire era più che gestibile con un metodo classico e ho optato per la soluzione che, senza decrescerne l’attendibilità, mi risultava più accessibile.

Rispetto alla meccanica dell’attività in sé, per ogni trascrizione, ho lavorato sul documento elettronico, ne ho scorporato dalla copia per l’elaborazione i vari frammenti ritenuti rilevanti, e li ho copia-incollati nei rispettivi documenti di categoria. Rispetto a ciascuno, mi sono premurato di riportare per ogni singolo frammento, la versione sintetica del codice relativo alla fonte. Per esempio, il frammento che segue è stato collocato nel documento di elaborazione afferente alla categoria “Esperienza riguardo la malattia e il percorso terapeutico”

“Per me è (quella del nonno) sempre stata definita come ‘la malattia’, non mi è mai stato detto in modo specifico che era un cancro. Sapevo benissimo che era una cosa aggressiva perché lo vedevo, vedevo come si stava comportando il nonno, quello che succedeva. Quindi capivo che era una cosa aggressiva, non era un’influenza o una semplice febbre. Dei dettagli mi sono stati forniti quando è stato ricoverato nell’hospice di Bentivoglio o solo dopo che è morto” (G1*¹²⁰).

Effettuata la ripartizione dei frammenti nelle rispettive categorie, per ognuna di queste ho incrociato i contenuti raccolti dai colloqui con le note generate dalla rassegna bibliografica organizzata adottando il medesimo approccio. Per ogni sotto-tema quindi, ho avuto a disposizione concetti menzionati o ispirati dai partecipanti che ho corroborato/integrato/ampliato mediante riferimenti scientifici tratti da opere teoriche o altre ricerche empiriche.

Il contenuto sviluppato secondo queste modalità per ciascuna cornice viene argomentato nei paragrafi successivi, i quali costituiscono l’impianto vero e proprio del presente capitolo il quale, come si vedrà è caratterizzato da uno sviluppo difforme in termini di volume di informazioni e ragionamenti per quanto concerne le sue diverse componenti.

Sempre rispetto alle ‘grandezze’, infatti, a conclusione di questa premessa può essere utile specificare che, a differenza delle narrazioni afferenti alle prime tre aree tematiche, i contenuti delle cornici ‘Partecipazione’ e ‘Valutazione’ hanno evocato nei partecipanti un livello di attenzione molto maggiore e - di conseguenza - sono quelle sulla base delle quali è stato possibile generare un volume di analisi più articolato.

¹¹⁸ Per esempio è accaduto che ci fossero frammenti molto pertinenti e ad alta efficacia espositiva rispetto a una categoria che sono stati invece utilizzati per un’altra di cui disponevo di meno materiale o di materiale insufficiente per uno sviluppo adeguato dell’argomentazione.

¹¹⁹ Il formato adottato è quello classico: font: Times 12, Interlinea: 1, margini: 2,5, 2, 2, 2.

¹²⁰ Ho catalogato ogni frammento corredandolo del rispettivo codice, ma impiegando identificativi in forma sintetica che è stata poi sostituita da quella esaustiva solo per quei frammenti narrativi inclusi nel testo finale. Per riprendere l’esempio, tutti i (G1*) sono diventati (G1*, donna, 9 anni all’epoca, nipote).

3. Cornice ‘Significazione’: attribuire significato alla malattia eterovissuta

A fini non solo espositivi, la cornice inerente le narrazioni inerenti l’attribuzione di significato alla malattia eterovissuta è stata denominata della ‘significazione’, in quanto con il termine si intende richiamare una correlazione tra il significante ed il significato dell’elemento fondativo degli eventi narrati.

Gli intervistati, in modo diretto e indiretto, hanno dedicato molta attenzione a tale correlazione decidendo di condividere concetti riguardo il senso che per loro ha rivestito e riveste il cancro del familiare ed estendendo spesso il ragionamento a ciò che la malattia di un congiunto importante comporta in generale.

3.1 *La malattia tra consapevolezza sospesa e consapevolezza attiva*

I ragazzi e le ragazze che hanno partecipato a questa ricerca, sono stati consultati *a posteriori* riguardo un loro passato vissuto, nonché sulla base della loro accettazione a condividere pensieri ed esperienze riguardo a una vicenda conclusa (talvolta da molti anni) del cui accadimento sono stati – a qualche stadio - informati.

Nel corso dei colloqui – come era prevedibile – è emerso che tutti/e erano consapevoli delle grandi linee di quanto accaduto e – su tali basi – avevano stabilito la loro ‘idoneità’ ad essere parte del campione teorico per la ricerca. Nel concreto però, tale livello di consapevolezza tanto sostanziale, quanto concettuale, è stato tutt’altro che uniforme.

Con consapevolezza ‘sostanziale’ faccio riferimento al livello di conoscenza delle informazioni riguardo a quanto accaduto sul piano sanitario al proprio familiare con riguardo alla malattia e alle sue implicazioni non solo di natura medica. La rilevanza dell’elemento inerente quanto sapessero della dimensione clinica del familiare consta nel livello di cognizione di causa che mi ha permesso una migliore ‘pesatura’ delle informazioni inerenti le due cornici del coinvolgimento favorendo una più efficace interpretazione di quanto al loro proposito poi è stato narrato.

Con consapevolezza ‘concettuale’ invece, compio un adattamento della categorizzazione tripartita che Marzano (2004:123) impiega nel suo studio etnografico sui malati di cancro, secondo la quale, una consapevolezza può essere di tipo sospeso, di tipo attivo e di tipo incerto.

L’adattamento del modello è necessario in quanto l’autore, innanzitutto, impiega la categorizzazione trattando della consapevolezza di chi ha contratto la patologia, non di chi la eterovive e, in secondo luogo, compie esclusivo riferimento a un caso di studio costituito da situazioni con malati terminali.

Nonostante queste differenze, per quanto riguarda le prime due dimensioni, la concettualizzazione è risultata ugualmente aderente a quanto condiviso dai miei intervistati, soprattutto riguardo ciò che essi hanno esperito al tempo della rottura biografica, ma anche riguardo quanto di essa si sia sedimentato a livello di conseguenze percepite.

Partendo dal presupposto che tutti i soggetti erano a conoscenza della situazione di salute del congiunto, con riferimento a una malattia eterovissuta, mi sono trovato di fronte a una consapevolezza ‘sospesa’ quando la prognosi, pur condivisa, non è stata accettata dal soggetto nel suo portato complessivo.

“Sì, la mamma aveva il cancro. Dai! Però diciamo che non è stato molto disastroso. Non vorrei cadere nell’offensivo però un cancro non è qualcosa di catastrofico. Vabbè si rischia di morire e poi ci vuole un’operazione, ok. Ma, nel mio caso, non è che ho visto mia madre sulla barella con quattro tubi piantanti e attaccata a un macchinario per vivere. Ha sofferto di un cancro, ma di flebo ne ha avuta solo una e solo quando era ancora sotto anestesia.” (L2*, uomo, 10 anni all’epoca, figlio)

Ragionando per frammenti in maniera decontestualizzata rispetto quanto invece espresso nel resto dell'intervista, più che sospesa, l'affermazione di L2* si potrebbe ricondurre alla consapevolezza di un individuo considerabile 'incurante' o 'ignorante': incurante di tutto ciò che in seguito alla malattia sarebbe potuto accadere e ignorante le implicazioni della patologia in sé e delle terapie per essa necessarie.

L2* invece – come emerge in altre sue elaborazioni riguardo questa e altri cornici – ha dimostrato in primis un evidente attaccamento affettivo alla madre in generale, nonché anche un livello di attenzione molto alto rispetto alle condizioni in cui ella ha versato e versa, dell'aiuto che necessitava e necessita tuttora, nonché delle implicazioni cliniche della patologia nella vita di tutti i giorni. L'impressione quindi che se ne è avuta, è che L2* sapesse benissimo – contrariamente a quanto verbalizzato – che di catastrofico, nelle condizioni cliniche della mamma, c'era parecchio, ma allora come ora – a distanza di 5 anni – fatica ancora ad esplicitarlo e a riflettervi sopra.

“Nell'insieme sta storia del cancro, è stata una cosa che mi ha fatto pensare, perché – vedi – con l'operazione che ha subito, fossimo stati qualche anno prima, avrebbe dovuto fare una terapia molto diversa, molto più lunga e dolorosa. Non sarebbe potuta tornare a lavorare un anno dopo, ma molti anni dopo. O forse mai più. Era una roba seria.” (L2*, uomo, 10 anni all'epoca, figlio)

In molti degli altri soggetti, invece l'accettazione effettuata è definibile come 'attiva' in quanto piena e cosciente rispetto alla malattia specifica che ha colpito il familiare e a una sua collocazione in una dimensione esistenziale d'insieme.

“Il modo di rapportarsi allo star male, dipende dalla malattia. Se uno ha un problema grave come il tumore, io la vedo in modo molto diverso da uno che si ingessa il braccio. È sicuramente più grave, più gravi le conseguenze. Bisogna capire se la malattia è curabile e, se lo è, come curarlo, se c'è un'operazione, se è facile o se è difficile... Sono tutte cose che cambiano il modo di vedere la situazione di volta in volta. Mio padre ha dovuto fare due operazioni (NDR: è in seguito alla seconda che è deceduto) e, pensa che io ero più preoccupato per la prima che per la seconda! La prima volta i medici ci avevano detto <questa è complicata, quella che faremo dopo, sarà un po' più facile.> Per questo, due anni dopo, ero abbastanza tranquillo. Solo che poi sono venuti i problemi per delle complicazioni. È che dipende da tumore a tumore. Nonostante quello che è successo, io adesso la malattia la vivo in modo abbastanza tranquillo. In generale, se uno si ammala, si ammala. Non può farci niente, non è colpa sua. È il destino. Non è neanche questione di avere paura. Ricordo come faceva mio papà prima con la nonna, la sua mamma. Lui ci scherzava quando lei è stata male, lo faceva per sdrammatizzare. Poi è successo a lui quel che è successo: il contrario e noi ci siamo detti che non c'entra l'età; ciò che conta è il destino e quello che ha previsto per te. Quindi, se uno si deve ammalare, si ammala. Non c'è niente da farci, non è colpa di nessuno. È la vita!” (L1*, uomo, 13 anni all'epoca, figlio)

Tra gli intervistati, tra cui tutti quelli la cui patologia del familiare ha avuto un esito infausto, è risultato condiviso questo tipo di interpretazione che solo una lettura superficiale potrebbe definire 'fatalistica.' Al contrario, infatti, le consapevolezze emergono sono considerabili come 'attive' in quanto caratterizzate da una rappresentazione della malattia come parte integrante della vita.

“La malattia è un dato di fatto, non una disgrazia come la chiamano molti! Siamo qui che parliamo di una malattia grave e un cancro è davvero una gran brutta cosa, certo, però non è che avviene per disgrazia. Una disgrazia è un'altra cosa: tipo l'adolescenza quella sì è una disgrazia (ride). La malattia è un fatto della vita. È vero che è un'esperienza fuori dalla vita normale, però è anche vero che ci sono molte persone che soffrono di questo tipo di malattie,

quindi ormai – è brutto da dire – ma nelle vite di molte persone queste malattie sono presenti, quindi io penso che comunque, non bisogna farsi influenzare o sopraffare. Bisogna affrontarle!” (G1*, donna, 9 anni all’epoca, nipote)

3.2 *La malattia dicibile e la malattia non detta*

La commistione tra i tabù culturali inerenti la malattia e il rifiuto della stessa come elemento del quotidiano, congiuntamente alla rappresentazione dionisiaco-apollinea dell’infanzia¹²¹ costituiscono il primario ostacolo all’affrontamento che auspica G1*

Per alcuni, l’eterovissuto della malattia è avvenuto con relativa serenità, almeno nelle fasi iniziali, grazie soprattutto all’avvenuta condivisione. “La malattia di mia madre non rientrava tra i tabù. Non era considerata un fatto solo suo. Non era considerata un fatto loro, ma bensì un fatto di famiglia. Chiaro che era lei ad essere ammalata, poveretta. Però io penso che quando un familiare è ammalato, diventano ammalati un po' tutti.” (N1*, uomo, 12 anni all’epoca, figlio)

Sullo stesso piano, la sensazione che è rimasta in seguito (in alcuni casi a distanza di anni) è stata di una malattia come evento aggregante e unificante: “mi ricordo esattamente quando l’abbiamo saputo perché era il giorno del mio compleanno che è il 29 dicembre. Infatti siamo stati tutti assieme fin dall’inizio su sta cosa. La mamma andò a fare la visita, la mammografia e l’hanno visto in quel momento. La sera dovevamo andare al cinema, solo che la visita era comunque tardi, quindi siamo andati là e poi saremmo andati al cinema. Ma si cambiò il programma visto l’esito e mi dissero subito perché. Del resto eravamo tutti con lei a fare la visita. Tutti e quattro: anche mio fratello piccolo. Quando è uscita dal dottore ce l’ha spiegato lui a tutti insieme in quel momento.” (I1*, donna, 11 anni all’epoca, figlia)

Sul piano opposto, le condivisioni che hanno invece espresso insofferenza per l’alone di indicibile che continua a influenzare qualsiasi comunicazione e rappresentazione inerente il cancro sono state molteplici: “A me sta cosa che la parola tumore non si potesse neanche pronunciare non è mai andata giù. Non capivo perché, mentre io volevo capire di più. Non ero una bambina (sorride). Cioè... non ero piccolissima, ero più grande di mia sorella, comunque! Ma niente. E io non sapevo cosa pensare di sta malattia che faceva stare così male mio padre. Ho dovuto aspettare qualche anno, diventare più grande e cercami le risposte da sola. Non mi sembra il massimo.” (M4*, donna, 9 anni all’epoca, figlio)

“Dell’inizio io ricordo un gran panico. Pensavo che mia madre sarebbe morta e il perché non era chiaro, non era chiaro cosa avesse. Non sembrava forse chiaro nemmeno a loro quello che avesse e con quali modalità. Ma di quella fase in cui non sapevo della malattia precisa, mi è rimasta un’angoscia...” (R1*, donna, 15 anni all’epoca, figlia)

“Non se ne può parlare, capisci? No, no, no! Mica dirlo! Mica parlarne! È brutto da dire, è brutto! Perché lo nomini? Perché ci fai diventare tristi? È meglio pensare a cose felici! Se provi a parlarne, se provi a capire, ti dicono ste cose qui. Ma ti sembra possibile potersi girare dall’altra parte perché è una cosa brutta? Ti sembra possibile non parlare di qualcosa perché ti fa sentire triste e quindi non ci pensi e quindi non ne parli? A me no. Poi sai che viaggi ti fai sulla malattia?” (G1*, donna, 9 anni all’epoca, nipote)

La confusione, come la contraddittorietà e, soprattutto, come la latenza di informazioni comprensibili inerenti la patologia è alla base della riproduzione dell’alone di mistero in cui spesso finisce relegata la malattia e il suo portato. Causa ed effetto della riproduzione concettuale dell’adultocentrismo biometrico, ciò consolida la posizione di potere occupata dagli esperti nel regime di monopolio culturale e valoriale trattato in varie parti del capitolo IV.

¹²¹ Dualismo argomentato al capitolo III, par. 2.1.

Sul piano interpretativo e su quello decisionale, secondo questo modello, la malattia non può che rimanere una materia per i soli medici, sia in quanto esperti, sia in quanto adulti. Cosicché, la compliance che gioco-forza viene richiesta rende necessaria una compartecipazione dei soggetti direttamente interessati, ma rimane NON alla portata dei soggetti più giovani del contorno relazionale del malato e del caregiver; l'inadeguatezza di questi, che ne comporterebbe l'esclusione, sarebbe attribuita alla presunta incapacità e impreparazione rispetto alla gestione delle difficoltà della vita in generale, che ne giustificerebbe il forzato ammutolimento.

Ancora una volta – per richiamare il miliare lavoro di Ennew (1994:126) – zittendone le voci, negandone la personalità, i bambini contemporanei vengono costruiti socialmente fuori dai sistemi di relazione che li caratterizzano.

3.3 *La malattia eterovissuta in adolescenza*

È innegabile, che quando una malattia grave colpisce un familiare di riferimento, oltre alla rottura biografica della famiglia – la quale verrà approfondita nel prossimo paragrafo – il contraccolpo individuale è intenso.

Per dirla come Lizzola, (2002:89) “è particolarmente duro per i ragazzi il confronto con la vulnerabilità e l'incertezza: avviene nel momento della scoperta del proprio corpo (che diventa) desiderante e quindi mortale”, soprattutto quando questo avviene in una fase in cui questi assi tematici danno già il loro complesso daffare.

“Per una che è molto giovane, scoprire di punto in bianco che una persona così vicina sta male, sicuramente è molto più tosto. Non dico che fa dei danni, però colpisce duramente, soprattutto nel caso di un genitore. Tu i genitori li vedi sempre come invincibili, immortali. Poi nel momento in cui questa tua certezza vacilla, non hai più un punto fermo, non sai neanche come comportarti.” (S1*, donna, 16 anni all'epoca, figlia)

L'aspetto trova sottolineatura anche da parte di Favretto et al. (2017:108), secondo cui mentre viene condotto il processo di cura, prendono anche via “trasformazioni dell'identità (e) mutamenti nell'immagine di sé, nel giudizio verso se stessi e verso gli altri (che sono) significativi.”

“La malattia della nonna è stata una gran botta. Come ti raccontavo, praticamente vivevo con lei, era soprattutto lei a prendersi cura di me, prima. Quando ha iniziato a stare a letto e io non capivo bene perché con i miei è stato un casino. Io ho iniziato a sentirmi un peso per lei, per loro. E i miei, guarda... (sorridente e scuote la testa). È che a 14 anni è sempre un casino, solo che dopo un po' mi sembrava che nessuno si interessasse più a me. Adesso mi rendo conto delle loro difficoltà, non ce l'ho con loro. Però se mi avessero spiegato meglio cosa aveva allora, subito, forse sarebbe stato più facile. Forse gli avrei rotto meno le scatole!” (G3*, donna, 14 anni all'epoca, figlio)

In parte per maggiore reperibilità del campione, in parte per fattori incidentali, molti dei soggetti intervistati hanno vissuto l'esperienza oggetto della narrazione in adolescenza o preadolescenza, una fase in cui spesso accade che siano già intercorse esperienze di malattia eterovissuta i cui significati e rappresentazioni hanno sedimentato e prodotto/predisposto una maggiore attenzione e propensione al conoscere. Tutto ciò in una fase che – di per sé – è già piuttosto complessa in quanto connotata dal rapporto tra figli e genitori costantemente in mutazione, spesso conflittuale, almeno sul piano dialogico.

“L'importante è fare attenzione a come i ragazzi possono interpretare l'evento, quando gliene parliamo, perché bisogna dirglielo con più o meno trasparenza, ma la trasparenza è importante. Poi perché non dirlo? Dicono di non dirlo per non far del male, ma per me fa acqua da tutte le parti. A me se non lo dicevano, mica mi proteggevano. Non mi avrebbe fatto tanto

più di differenza: prima o poi l'avrei scoperto. Dopo quello che le è successo, non può più sollevare pesi! Mi sarei fatto due domande e avrei preteso le risposte.” (L2*, uomo, 10 anni all'epoca, figlio)

Per comprendere meglio le dinamiche tra agency e struttura nel vissuto di malattia – come ritiene Maller (2015:53) – è necessario adottare modelli alternativi che spieghino meglio le routine e le abitudini (nonché) le concettualizzazioni inerenti le pratiche inter-generazionali in materia di salute e si soffermino sulla maggiore complessità di un ambito negoziale che vede esacerbata l'ordinaria conflittualità di cui è connotato, a causa del logorio emotivo che affligge il sistema relazionale in un periodo di crisi.

“Di quel periodo, mi ricordo una litigata pazzesca. Un annetto circa dopo l'operazione. Mi ricordo che avevo già 16 anni perché ero con il mio primo ragazzo. Capitò che un pomeriggio mia mamma aveva una di queste visite, queste cure che non ho mai capito bene cosa fossero... Comunque, in quel periodo, capitò che trovò un bigliettino che io avevo scritto a una mia amica, una conversazione di quelli su pizzini di carta, in cui dicevo che il pomeriggio i miei erano via ed era venuto M. a casa. Allora, mi ricordo mia mamma, mentre io ero in piazza con i miei amici, sul muretto, quello dove ti trovi da adolescente in provincia... Arriva mia mamma in macchina, incazzata nera che si vedeva da lontano, tanto che una delle mie amiche mi fa <arriva tua mamma incazzatissima.> E infatti mi caricò in macchina e mi diede una spolverata! Mi rinfacciò che io approfittassi del fatto che lei era malata per potere fare queste robe, chiamandolo in casa mentre lei non c'era. Quella fu una litigata pesissima!” (R1*, donna, 15 anni all'epoca, figlia)

Anche in casi come questo, la relazione in situazione di crisi risente del dualismo ricorrente nel rapporto con l'infanzia-adolescenza trattato ai capitoli 3 e 4. Da un lato si condivide un livello di informazioni sulla malattia in corso che è limitato, mentre al contempo, dai più giovani ci si attende – per quanto spesso in modo inconsapevole – un insieme di comportamenti che ne facilitino la gestione.

Il corto circuito relazionale, prima che emotivo, è evidente e – nonostante le difficoltà della fase familiare alterata dalla malattia – per quanto possibile, il rapporto adulti-bambini/adolescenti dovrebbe continuare ad essere oggetto di attenta negoziazione e continua ridefinizione, così da sostenere e sviluppare una complementarietà inter-generazionale che non solo migliorerebbe la convivenza quotidiana ma – sostengono Favretto et al. (2017:66) – costituirebbe per i più giovani un apprendimento riguardo l'esperienza di malattia, nonché del prendersi cura di se stessi come “agenti di cura.”

È mediante una rinegoziata divisione della relazione di cura che, alla luce della rottura biografica familiare o anche sulle macerie esistenziali che essa ha lasciato, è possibile compiere l'indispensabile riaggiustamento costruttivo delle biografie sconvolte dalla malattia grave.

4. Cornice ‘Coscientizzazione: modalità ed effetti della rottura biografica familiare

Dal momento della diagnosi – e talvolta anche prima in modo inconsapevole – una patologia neoplastica implica quasi sempre nel paziente un drastico e progressivo riaggiustamento della vita, che va molto oltre il piano individuale.

Come enfatizza Mathieson (1995:287), un paziente che vive con il cancro si ritrova in un complesso dinamico di eventi che spesso implicano non solo una riduzione della produttività economica, ma anche uno stress emotivo che rende più complesse le relazioni familiari, oltre che al rapporto con noi stessi.

“Passare dal giorno alla notte, da una situazione di salute a una di malattia, per me sciocca sia l’ammalato che si ritrova sbalzato nella situazione di malattia, sia i ragazzi più giovani che gli sono accanto... Nel caso dei bambini infatti diventa ancora più complicato. Di solito, all’interno della famiglia, il bambino è al centro dell’attenzione di tutti. Quindi, quando qualcuno si ammala, che sia un fratello o un genitore, l’attenzione viene spostata su un problema più grosso del quotidiano del bambino stesso e quindi, per lui, può essere molto disorientante. Improvvisamente, ci si trova catapultati in una situazione tremenda, da un momento all’altro. Un giorno tutto va bene fino al giorno dopo che viene diagnosticato qualcosa e allora non va più bene niente: è scioccante.” (S1*, donna, 16 anni all’epoca, figlia)

Per cogliere in maniera strutturata, la complessità delle modalità e degli effetti della rottura biografica familiare, nell’ambito di questa cornice ad essi dedicata, le narrazioni sono state organizzate intorno alle quattro sotto-categorie tematiche seguenti.

- La percezione degli effetti della rottura biografica nel quotidiano relazionale della famiglia,
- L’elemento propulsivo della rottura biografica costituito dall’intervento chirurgico
- L’elemento propulsivo della rottura biografica rappresentato dagli effetti collaterali della terapia.
- Gli elementi di frattura biografica percepiti come permanenti rispetto alle biografie dei membri della famiglia.

4.1 *La rottura biografica nel quotidiano familiare*

Conclamandosi nelle dimensioni pratiche del quotidiano, la malattia riverbera sulle relazioni che essa stessa altera, così come sulle rappresentazioni suscitate nelle interazioni con i significativi altri; le stesse rappresentazioni che poi determinano i contenuti delle narrazioni che al proposito ne sono state condivise.

“Dal momento che il dottore ci ha detto del cancro della mamma, noi abbiamo cambiato tutti vita. Non solo lei: proprio tutta la famiglia. Per esempio, c’è una cosa che facciamo ancora adesso... Viene da quando il medico aveva detto alla mamma che la cosa gli era venuta sì perché l’aveva avuta anche la nonna, ma soprattutto che era normale le fosse venuta visto come mangiavamo, che non è che mangiavamo proprio benissimo (sorrìde). In verità, mangiavamo proprio molto male, con tante schifezze. E invece da quando lei ha avuto il tumore abbiamo cominciato a mangiare integrale, con un sacco di frutta, tutte le cose sane e anche adesso continuiamo solo con integrale, anche il pane. Già di suo, con quello è cambiato tanto. Per esempio io, diciamo che ero abbastanza in sovrappeso, sono riuscita a dimagrire!” (I1*, donna, 11 anni all’epoca, figlia)

Acquisendo le narrazioni di malattia come costruzioni sociali in quanto elementi emergenti dall’interazione sociale (Mathieson, 1995:6), è stato possibile anche cogliere la dinamicità della negoziazione tra i soggetti determinata dalla natura di rapporti mai finali, mai finiti, tali in quanto effetto e causa dei continui riorientamenti dovuti alla rottura biografica che interessano la situazione da essa generata.

“Da quando il nonno si è ammalato, il comportamento di tutti è cambiato. Prima ci vedevamo molto spesso, poi è cambiata la frequenza. Oltre che a casa loro, prima andavamo spesso a mangiare la pizza fuori, oppure li andavamo a trovare al lavoro. Solo che da quando si è ammalato, è finito tutto, e non siamo mai più andati a trovarli al lavoro nel ristorante. E per me è calata anche la frequenza di quando mi portavano a visitarli a casa. Poi la pizza insieme, che per noi era una costante, non ci siamo più andati a mangiarla. E quando eravamo a casa loro, non era più come prima. Lui non era presente e l’atteggiamento a tavola di tutti cambiava. Non c’erano più le situazioni calde di prima, quelle situazioni in cui ti sentivi parte

di tutto. Andava meglio a casa nostra. Lì i miei genitori hanno sempre cercato di mantenere comunque la vita stabile, sempre quella e di vivere comunque normalmente. Il pensiero c'era sempre; possiamo dire che almeno da noi si viveva normalmente, ma l'atteggiamento comunque era diverso." (G1*, donna, 9 anni all'epoca, nipote)

Come infatti ricorda Jutel (2009:279), nel momento in cui viene formulata, la diagnosi partecipa a modellare e a ristrutturare le esistenze individuali. Su tale sfondo, attività normalmente godibili e godute d'un tratto perdono di appeal e soprattutto ne modificano il significato una volta che questo viene contestualizzato rispetto a quanto sta accadendo nella scena di cura del suo insieme.

Non si tratta solo di ciò che si fa, ma anche di come lo si fa, dello spirito che permea l'azione quotidiana condivisa con gli altri, caratterizzando un'attitudine che influisce in modo significativo sulla normale routine del nucleo a detrimento degli aspetti positivi che questa comporta, soprattutto nei membri più giovani della famiglia.

4.2 Fattori propulsivi della percezione di rottura biografica: l'intervento chirurgico

"Me lo ricordo bene il giorno in cui la mamma fu operata! Fu il giorno in cui io feci la recita di fine-anno a scuola e visto che lei non venne perché era in ospedale, venne la zia e ci rimasi malissimo! Non volevo neanche più salire sul palco; in quel momento avrei preferito stare con mia mamma, invece che stare lì a fare una stupida recita di quinta elementare in cui canti le stesse canzoni davanti a un pubblico di genitori che sono felici perché i tuoi figli cantano in inglese. Mentre mia mamma la operavano!" (M1*, donna, 10 anni all'epoca, figlia)

La realizzazione di un intervento chirurgico sul piano della dinamica relazionale del coinvolgimento dei più giovani appare come un passaggio fondamentale nel processo con viene ricostruita e concettualizzata l'esperienza eterovissuta della illness. La rottura biografica per i più giovani, è apparsa iniziare ad essere in quanto tale proprio in quel momento o, per lo meno, è da quel momento che se iniziano ad avvertire gli effetti.

"Ricordo soprattutto che c'è stato un momento in cui mi era stato detto che la mamma era ammalata. Un momento che si è consumato abbastanza rapidamente perché era in un momento in cui mia madre faceva controlli periodici e in occasione di uno di questi controlli si è scoperto qualcosa che non andava. Nel momento in cui si è deciso che sarebbe stato necessario un intervento: è stato a quel punto che sono stato informato." (N1*, uomo, 12 anni all'epoca, figlio)

Perfino nei contesti più reticenti alla condivisione, congiuntamente all'operazione chirurgica, la situazione si conclama e diventa impossibile pretendere normalità. Anche sul piano pratico, sia durante sia dopo un intervento chirurgico, le alterazioni del quotidiano sono evidenti e tutti i soggetti vengono in qualche modo esposti rispetto ad esse.

"Mi ricordo che mi portarono in ospedale prima dell'operazione per andare a trovare il nonno, per vederlo. Effettivamente, prima, non ne sapevo niente. Ignoravo tutto. Non me l'avevano detto. Quel giorno mi ricordo che mi accompagnarono in ospedale, perché è stato operato a Verona, e ci andammo nei giorni prima dell'operazione, tutti e anche il giorno prima." (M2*, uomo, 9 anni all'epoca, nipote)

Il decorso post-operatorio, che per interventi così complessi come quelli oncologici non è mai breve ed è spesso invalidante, viene rappresentato come parte integrante di una frattura che si costituisce in un trinomio diagnosi-intervento-decorso post-operatorio che solo una volta concluso permette di concepire una qualche normalizzazione.

"Da quando ce lo dissero non passò molto tempo e non ho ricordi precisi di quei momenti. Comunque è passato poco e l'hanno operato velocemente; era andata abbastanza bene, ci avevano detto. Aveva avuto dei problemi medici anche perché mio padre era molto grosso ed

il piano principale era di aprirlo da dietro, ma essendo troppo grasso non hanno potuto e allora hanno dovuto aprirlo tutto davanti. Infatti aveva una cicatrice che gli copriva tutta la pancia, da lato a lato. Comunque poi era tornato a casa. E a casa stava: dopo l'operazione era sempre in mutua e nei primi mesi non riusciva a far molto, faceva quello che riusciva, perché aveva sempre il problema dei punti. Poi pian piano, ha iniziato la vita normale, ad uscire, a portare fuori il cane. Solo che era molto dimagrito ed era molto debole per via dell'operazione. Per me e mio fratello non è che fosse cambiata molto la vita pratica. Io andavo sempre a scuola e facevo gli allenamenti di basket. E anche per P. non era cambiata granché. Poi, dopo due anni quando è tornato in ospedale, io intanto ero cresciuto e la situazione era molto più grave. Allora sì, che le cose furono diverse da quelle solite. In quel periodo ho fatto molto più da badante di mio fratello. Lui stava con me, giocavamo insieme, poi io cucinavo, mettevo a posto casa, davvo da mangiare a cani e gatti.” (L1*, uomo, 13 anni all'epoca, figlio)

4.3 Fattori propulsivi della rottura biografica: effetti collaterali della terapia

Un'altra evidenza che impedisce di perseguire nell'evitamento della questione con i familiari più giovani è quella relativa agli effetti collaterali delle terapie (siano queste adjuvanti o preventive).

“Mio fratello ha reagito bene anche lui nonostante fosse davvero piccolo (9 anni). Solo che è più sensibile e quando vedeva la mamma che cominciava a perdere i capelli si metteva a piangere. Però cercava di non farglielo vedere: piangeva solo con me e anche con papà, ma soprattutto piangeva con me. Io lo rassicuravo così, dopo basta, non lo faceva più o lo faceva comunque meno.” (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

Concettualmente assimilabile alle terapie, è anche l'esposizione degli effetti immediati e palesi dovuti all'intervento in sé che, mentre da un lato costituisce spesso evento catartico innescante la condivisione della rottura, nel dettaglio comporta 'brutture' che gli adulti ritengono inopportune, inaccettabili, insopportabili da parte di bambini e bambine.

Simili convinzioni giustificano e promuovono l'instaurazione di una simbolica sospensione della rottura biografica, più o meno esplicita, che di certo non facilita i familiari più giovani la comprensione dell'accadente e, da parte loro, un adeguamento delle abitudini.

“Mi ricordo che il nonno è stato via un periodo da casa e in quel periodo comunque io non sono andato in ospedale perché mi dicevano che aveva dei tubi attaccati, cateteri ed altri, quindi il suo percorso ospedaliero, dopo l'operazione non l'ho sperimentato, non mi è molto chiaro. Quello che ricordo benissimo invece è tutto il trascorso dopo a casa. Dove andava lui, andavo io. Durante tutto il giorno eravamo di nuovo sempre attaccati.” (M2*, uomo, 9 anni all'epoca, nipote)

Quando la dinamica ha luogo nel contesto domestico, oltre agli aspetti pratici delle terapie, giunge comunque e purtroppo il momento in cui il soggetto in decorso manifesta le sofferenze e le fatiche di postumi e di cure che sono quasi sempre estenuanti e con cui ragazzi e ragazze si trovano a dover convivere, indipendentemente da quanto e come erano stati preparati a farlo.

“Usciti dall'ospedale è stata questione di fisioterapia, di riabilitazione polmonare. Gli esercizi che doveva fare erano tosti perché comunque a mia madre è stato asportato quasi mezzo polmone. Doveva usare degli strumenti molto semplici, ma che erano fondamentali affinché il polmone tornasse a lavorare bene con la capacità normale. Solo che, soprattutto i primi tempi, quando faceva la riabilitazione al polmone, cercavo di lasciarla da sola, soprattutto mentre faceva gli esercizi. Un po' perché sapevo che a lei non avrebbe fatto piacere vedere degli sguardi tristi, perché comunque a uno gli dispiace. È doloroso fare la riabilitazione a un polmone! Quindi cercavo di lasciarla da sola, cercavo di stare da sola anche io. I primi tempi sono stati difficili quando è rientrata a casa. Lei soffriva molto, anche perché

le era più difficile nascondere il dolore che provava. Si arrabbiava da sola con se stessa e io non sapevo come prenderla. Per me era nuovo vedere mia madre che soffriva: non avendo mai avuto manifestazioni di dolore.” (S1*, donna, 16 anni all’epoca, figlia)

“Non ricordo bene quanto mi spiegarono subito. Non tanto, anzi... Io, di mio, comunque vedevo che c’era qualcosa che non andava. Potevo vederlo sulle cicatrici del corpo che comunque non andava bene. Aveva passato qualcosa, era chiaro. E nell’innocenza sono stato coinvolto in buona fede. Considerando che l’ho avuto in casa, gli stavo dietro... se fosse stato tutto in ospedale con un lungo decorso, non avrei avuto questa possibilità di interazione che penso sia importante.” (M2*, uomo, 9 anni all’epoca, nipote)

“Ovviamente per l’operazione e durante tutte le cure la mamma era più stanca e in casa c’era meno felicità, ché non poteva certo tornare a casa a ridere. Io e mia sorella stavamo di più dalla nonna: non potevamo stare in casa perché eravamo da sole e io ero in quinta elementare. Là o qua (intende la casa di residenza in cui si è svolto anche il colloquio), io ero comunque un bel po' più triste, un bel po' più in ansia, anche se per lo più me la cavavo. Mia sorella se la cavava anche abbastanza, a parte le volte che lei non vedeva la mamma se non tardi e allora le veniva l’ansia.” (M1*, donna, 10 anni all’epoca, figlia)

4.4 Rottura biografica e ricostruzioni permanenti

Riguardo le rappresentazioni inerenti la rottura biografica condivisa sul lungo periodo, dai colloqui sono emerse in modo più o meno esplicito molteplici consapevolezza inerenti ciò che la malattia comporta in termini strutturali riguardo la costruzione dei significati e delle identità individuali.

Non a caso anche Hydén (2018:45) evidenzia che raccogliere narrazioni in materia di salute è prendere in considerazione elementi interazionali come per esempio l’autostima e gli effetti che questa comporta nelle relazioni con gli altri al di là del vissuto di cura e ben oltre la traiettoria di malattia una volta che si sia conclusa.

“Alla mamma è venuto un tumore, che non era maligno. Ha fatto le cure e poi è stata meglio come corpo: il tumore non c’è e speriamo non torni più. Però l’ha resa più stanca e l’ha un po' traumatizzata. Dopo la malattia sono cambiate le sue paure e qualsiasi cosa succeda ogni volta la riporta alla malattia. Per certi versi la malattia non è ancora passata (sono trascorsi tre anni dalla diagnosi). Lei è rimasta traumatizzata e quando torna a casa dal lavoro, rientra e va a letto fino a quando non deve di nuovo uscire. Quindi traumatizzata nel senso che è molto stanca e poi... è molto stressata. Non la vedo più tranquilla. La vedo spesso un po' in ansia. Cioè: ci sta, dopo ciò che ha passato, però non è molto tranquilla. Alla fine ha reagito anche bene alla fine. Non è una cosa da nulla, però conoscendo altra gente che l’ha avuta, lei l’ha passata un po' peggio. Non la vedo più tanto ridere. Delle cose non le sono pesate tanto. Tipo la perdita di capelli, ... anzi, quella l’ha presa come un <va bene, ricrescono più forti: è anche meglio!> Altre cose, invece le ha prese abbastanza male. La vicenda della malattia nell’insieme l’ha preso come un fatto personale, non come qualcosa che succede e può succedere a tutti; lei l’ha presa come qualcosa tipo <ho fatto qualcosa per averlo> e questo si nota ancora. Però sinceramente, dopo questa malattia, ha anche un punto di forza: ha trovato più autostima. Ho notato che ha più autostima, è più felice nei riguardi degli altri. Le interessa meno se qualcuno dice qualcosa di lei. Prima se qualcuno diceva qualcosa di lei voleva saperlo, capire il motivo, adesso è più tranquilla. Quindi anche un punto proprio di forza! Certo, magari ci si poteva arrivare con altri modi, non per forza con una malattia, però... l’autostima è importante.” (M1*, donna, 10 anni all’epoca, figlia)

È significativo che il ragionamento di M1* compia un inconsapevole richiamo al pensiero di Lizzola (2002:103 e 198) secondo cui: “avere sofferto non passa mai, segna e orienta, è

frattura, faglia su cui nuova forma e nuova energia emergono... Avvicinarsi al soffrire, accompagnare persone segnate da fragilità, incontrare biografie portatrice di cicatrici e fratture anche profonde, è occasione privilegiata per cogliere l'intensità della relazione e dello scambio, la decisività dell'interdipendenza, del reciproco riconoscimento, dell'essere accompagnati a riprendere fiducia e affidabilità, nel riaprire percorsi di vita possibili.”

5. Cornice ‘Gestione’: pratiche di normalizzazione della illness eterovissuta

Le modalità mediante le quali i soggetti di una famiglia ‘assorbono’ l’impatto della rottura biografica vengono mediate dall’esperire percezioni e l’attribuire dei significati alla illness eterovissuta e sono sintomatiche del come ci si pone in famiglia rispetto ai processi di normalizzazione delle situazioni di crisi che ci si trova a dover gestire anche in condizioni ordinarie.

Gli aspetti inerenti il come e il quando si ritenga aperta la parentesi conseguente alla rottura si intersecano con le percezioni generate *da* e generanti *il* processo lento e tortuoso della metabolizzazione simbolica del fatto che qualcuno di importante soffre di un male che potrebbe addirittura ucciderlo, qualcuno che – come nel caso dei genitori – è creduto una persona invincibile, immortale¹²² e che – per le difficoltà e i limiti che ora lo caratterizzano – non permette più un ordinario svolgersi delle routine.

Il percorso mediante il quale si conferisce senso alla rottura biografica eterovissuta da bambini, bambine e adolescenti infatti passa soprattutto attraverso l’esperire della normalizzazione di un quotidiano che è costituito soprattutto: (1) dalle dinamiche di reciproca cura in senso lato compresi gli aspetti di gestione domestica e (2) da modalità e conseguenze della e sulla frequenza scolastica.

5.1 Rottura e normalizzazione

Degno di considerazione è il fatto che quando il colloquio si è concentrato sul volume e sull’intensità del cambiamento intercorso a seguito della rottura biografica, fatto salvo i casi di esito infausto delle cure, quanto è stato narrato ha teso a vertere su alterazioni percepite dai consultati come limitate o poco significative. Come se poco o nulla fosse cambiato durante e dopo.

“Diciamo che la malattia l’abbiamo presa come una parentesi, sì una parentesi che non ha inciso così tanto da modificare lo stile di vita di una famiglia. Si è modificato quel poco che serviva per il tempo della degenza e poi soprattutto un po’ quello per le cure, ma poi tutte le attività normali sono state riprese come si faceva prima.” (M2*, uomo, 9 anni all’epoca, nipote)

Come evidenziato da Beach (2009:21), l’asse tematico delle dinamiche inerenti la normalizzazione, intesa come processo di riaggiustamento conseguente alla rottura biografica, è un concetto a cui pazienti e familiari dedicano molta attenzione e riflessione, soprattutto quando si affrontano delle patologie gravi, soprattutto quando ci si trova a gestire gli effetti di una sopraggiunta cronicità o di quegli elementi che sul medio-lungo periodo ne ricordano gli aspetti, come accade per molti percorsi oncologici.

“Mia madre era sempre stata quella che teneva le fila della casa e che detiene tuttora... Dal fare da mangiare, all’occuparsi di determinate cose, tutto in sostanza. Quindi, in quel periodo in cui lei non ha potuto, se ne è dovuto occupare qualcun altro e cioè io e mio padre. Il ruolo della mamma in quel periodo era cambiato. Non era più la madre di famiglia che si

¹²² “Tu i genitori li vedi sempre come invincibili, immortali...” afferma (S1*, donna, 16 anni all’epoca, figlia) in linea con molta letteratura in materia.

prende cura di tutto il suo nucleo provvedendo a tutti i bisogni, non poteva più esserlo, ma solo per quel periodo. Così, almeno riguardo quelli che è umanamente possibile riuscire a fare da maschietti (ride) ce ne siamo occupati io e mio padre. Gradualmente, da quando la mamma è stata meglio si è ritornati a quello che era l'equilibrio precedente senza che fossero avvenuti particolari urti alla normalità. Magari lei non riusciva ad alzare bene il braccio e se c'era qualcosa in alto glielo si prendeva, ma è stato un processo piuttosto graduale. Le cose di cui ognuno si occupava sono tornate quelle di sempre. Direi che la vicenda non ha portato dei cambiamenti nel modo di vivere in famiglia. Cioè... modifiche ne sono avvenute, nel corso degli anni. Questo penso però che sia normale.” (N1*, uomo, 12 anni all'epoca, figlio)

Come si evince dal lavoro di Favretto et al. (2017:107), “nel percorso lungo il quale si conferisce senso al malessere che poi diviene malattia, il processo di diagnosi rappresenta uno strumento rilevante nella costruzione e nella legittimazione dei significati attribuiti a esso e nella possibilità di potere nominare la malattia in quanto tale.”

Sulla stessa linea, anche gli intervistati hanno posto enfasi sulla dirompenza della diagnosi come elemento catartico dal forte impatto emotivo, più che rispetto ad altri aspetti della traiettoria di malattia nel suo insieme.

“Il periodo è stato molto difficile e si può inquadrare in un periodo di un anno e mezzo, due scarsi. Ma la parte più tosta la colloco più che altro in una fase molta circoscritta, quella tra la diagnosi e l'operazione. Nell'insieme tutto si è svolto in tre anni abbondanti. Io la ricordo come una cosa lunga che ha compreso anche l'operazione.” (R1*, donna, 15 anni all'epoca, figlia)

Il processo di normalizzazione viene vissuto come una fase liminale in bilico tra una vecchia condizione che non è più e una nuova situazione che non è ancora stata completamente accolta; come afferma Vargas (2015:36) si tratta di – “uno stare sulla soglia di uno stato di sospensione tra il «non più» e il «non ancora» che, non è (ancora) reintegrato nella struttura sociale attraverso il processo rituale.”

“È stata dura in quel periodo. Da quando ci è stato detto che papà stava male, nulla è stato più come prima, per un bel pezzo. Soprattutto dopo che ce l'hanno detto, i primi giorni, le prime settimane sono stati terribili. C'era in casa un'aria... un'aria che non si respirava e poi sta sensazione d'urgente, di importante. Sembrava non ci fosse altro a cui pensare. Non c'era altro... Da dare di matto, proprio.” (A1*, uomo, 15 anni all'epoca, figlio)

Gli effetti, non solo emotivi, riguardo la gestione della vicenda e dei suoi significati sono emersi come di minore portata o comunque meno impattanti in quelle situazioni in cui in famiglia esistevano già dei quadri clinici compromessi da qualche patologia cronica e/o di lungo corso.

“Quando ti dicono che tua madre ha il cancro, penso possa essere molto scioccante. Io, in realtà... non lo so bene perché in una situazione con la madre in malattia ci sono stata da sempre. È come quando ci sono già delle malattie, se ne aggiunge un'altra e te hai già fatto il rodaggio... sei a posto (Sorridente). Certo, la prima cosa che ho pensato è stata <Ci mancava solo questa! Della serie... Non se ne può più!> (Ride). Vedi, per me era normale avere un genitore ammalato. È quasi nella norma. Sono abituata da sempre a vedere mia madre che gira con il suo sacchettino di medicinali per le terapie. Per me è normale, come per un'altra magari è normale avere una mamma che si porta sempre in giro la trousse con i rossetti. L'unica cosa è stata che ho proprio pensato <Ci mancava solo questa!> Poi ci siamo rimboccati le maniche e 'dell'anche questa' ce ne siamo fatti carico e per tutta la durata della faccenda, anche quelle cure sono diventate normali.” (S1*, donna, 16 anni all'epoca, figlia)

La fase di normalizzazione consta anche nell'integrazione delle terapie rispetto al quotidiano della famiglia e soprattutto del paziente che le deve seguire. Questo comprende

anche la gestione degli eventuali effetti collaterali, le azioni di supporto che il caregiver primario deve fornire e le modifiche dei comportamenti che i caregiver secondari devono adottare in luce del mutato scenario.

“Dopo l’intervento ha fatto un sacco di terapie, la mamma. Solo che erano terapie difficili e lei ha dovuto essere un po’ forte casomai le veniva la febbre e altre cose, anche se invece la febbre non l’ha avuta quasi mai. Lei comunque al solito era quasi sempre normale, però è una cosa questa che ha fatto riunire molto la mia famiglia. Cioè: papà era sempre a casa, mio fratello invece di andare quattro volte a settimana a basket, ci andava solo due perché volevamo stare insieme. Io ho smesso la pallavolo. Il tutto secondo me è stato abbastanza normale, nel senso che è una delle cose che ho passato nella vita, perché ho passato abbastanza cose, e questo è stato solo un passaggio, ma un passaggio che ha riunito la mia famiglia e secondo me è una cosa molto bella. Anche prima eravamo molto uniti, adesso però di più.” (I1*, donna, 11 anni all’epoca, figlia)

Le narrazioni inerenti la normalizzazione hanno descritto una routine delle relazioni familiari come per lo più mantenuta: “dal canto mio non ricordo particolari cambiamenti. Io, magari, più che giocare in cameretta o in salotto, mi mettevo a giocare in camera sua (del nonno). Mi mettevo sopra il letto, accanto a lui e con i miei occhi non ho visto tanti cambiamenti in quel periodo. Ricordo sì, che gli si portava da mangiare in camera e quello sì, in effetti, non era normale.” (M2*, uomo, 9 anni all’epoca, nipote)

Il quotidiano conseguente la rottura è stato descritto spesso come ordinario, non rivoluzionato, fatto salvo di taluni ‘piccoli’ accorgimenti, di ‘lievi’ alterazioni, che in realtà piccoli o lievi non sono state considerando il portato simbolico e il volume di attività che è risultato poi esplicitato nei racconti.

“All’ospedale è rimasta per due o tre settimane. Poi è venuta a casa, anche se non è riuscita a tornare a scuola a insegnare almeno per metà anno. Il problema è stato all’inizio, nei primi due tre mesi, quando faceva fatica a riprendersi. Non si poteva muovere, che la ferita non si era ancora chiusa del tutto, non ancora cicatrizzata. Per cui se si fosse mossa o fatto sforzi, anche piccoli o medi, avrebbe rischiato. Anche adesso fa molta fatica: non può proprio sollevare pesi. In casa non ci sono cose che non può sollevare. Però, se facciamo la spesa, o vengo io oppure chiede a qualcuno di portarle le cose. Quindi nel primo periodo, la spesa la facevo noi, io e mio padre, chè la Coop era lì dietro. I cambiamenti non sono stati poi molti. A scuola mi ha accompagnato mio padre finché la mamma non è potuta tornare a guidare e quello forse sì è stato un cambiamento un po’ radicale: mio padre esce più di un’ora prima rispetto a quando esco io!” (L2*, uomo, 10 anni all’epoca, figlio)

La percezione inerente ai cambiamenti dovuti alla malattia è stata poi spesso verbalizzata facendo riferimento a limitate alterazioni anche quando in realtà sono incorse modifiche rilevanti del vissuto domestico, che infatti sono emerse in altre parti del colloquio.

Per esempio, (M1*, donna, 10 anni all’epoca, figlia) dapprima afferma: “Ma no! Dei grandi cambiamenti no, dopo che è tornata dall’ospedale, direi di no. Io e M. dovevamo essere più tranquille, perché lei non aveva più tutta questa forza di dirci di smetterla, ma per il resto, non ci ho proprio mai neanche pensato.” Riservandosi poi, nel resto del colloquio, di narrare plurime conseguenze significative, come quelle che verranno riportate al par. 7.4.

Se – come sostiene Vargas (2015:36) – “la narrazione è uno strumento per riorganizzare, rinnovandola, una realtà che appare all’improvviso priva di senso”, la minimizzazione degli effetti incorsi può essere letta come positiva rispetto al coinvolgimento dei minori nella scena di cura o, per lo meno, si può assumere che essi riflettano la comprensione dei vissuti di malattia come parte della normalità del quotidiano; una ‘comprensione’ da intendersi sia come inclusione nel possibile, sia come processo del capire.

“Sai che ancora adesso fa fatica a sollevare pesi? Perché se solleva pesi, gli torna male, gli si rompe l’operazione... vedi, il male che aveva non le ritorna, ma dopo quello che le hanno fatto, se solleva pesi rischia di rompere le pezze, quelle che le sono servite per tornare tra di noi, quindi, tutto sommato, non abbiamo avuto dei problemi così enormi nel far andare la casa.” (L2*, uomo, 10 anni all’epoca, figlio)

5.2 *La scuola come fattore di normalizzazione*

Oltre alla “casa” – come vi si riferisce L2* – durante l’infanzia-adolescenza è la scuola a costituire, il contesto relazionale di maggiore rilievo ed è naturale che i partecipanti vi abbiano compiuto frequente riferimento nell’affrontare le diverse dimensioni toccate dai colloqui. Al proposito, tra gli elementi più ricorrenti, per esempio, si è verificato l’impiego della scuola per collocare sul piano temporale i ricordi evocati dall’intervista.

Conducendo ricerche con bambine e bambini, soprattutto con approcci metodologici partecipativi, accade spesso che parlando del quando siano state vissute determinate fasi, i confini di concetti come età o annualità sfumano, potendo di rado contare su consapevolezza consolidate in termini di lettura adulti. Infatti, è risultato ripetuto e utile, il riferirsi alla scolarità come elemento di precisa scansione temporale rispetto al quale collocare la rottura biografica e ricostruire l’eterovissuto della illness.

“Papà è venuto a mancare alla fine di maggio. Me lo ricordo bene perché avevo l’esame di terza media esattamente un mese dopo, a fine giugno. Quindi sono stato alle medie per tutta la sua malattia. Ero in prima media quando ebbe il problema al rene e la prima operazione e in terza quando si è operato al fegato e poi non è tornato.” (L1*, uomo, 13 anni all’epoca, figlio)

In un ambito di rottura biografica pervasiva rispetto al quotidiano vissuto a casa, la scuola non viene rappresentata però come un peso, ma anzi acquisisce i connotati di un elemento che sostiene la continuità, la stabilità e la routine; un contributo quindi importante, in una fase in cui tutto il resto sembra travolto da fattori esterni su cui non si ha controllo alcuno, e che fanno male.

“All’epoca ero in quarta superiore ed era novembre, quindi alla fine del primo quadrimestre. Mentre lei era in ospedale, io andavo a scuola la mattina, poi, il pomeriggio, quando uscivo andavo in ospedale e stavo con lei fino a quando non arrivava l’ora che mi mandavano via. Solo a quel punto andavo a casa. Per me il pomeriggio era normale andare in ospedale con lo zaino di scuola e il quaderno, portarmi avanti con i compiti e studiare. Che poi mia mamma i primi giorni praticamente dormiva per la maggior parte del tempo per via degli anti-dolorifici, però quando si svegliava mi interrogava (ride). Mi chiedeva di ripeterle la lezione in modo che non rimanessi indietro con il programma in alcun modo. Sono contenta di esser potuta andare in ospedale e studiare lì, così potevo anche stare con lei. Incredibilmente (ride) la cosa non ha portato dei cali del rendimento scolastico, con grande gioia di mia mamma.” (S1*, donna, 16 anni all’epoca, figlia)

“Degli effetti sul mio andare a scuola ci sono stati. Soprattutto quando la faccenda si è conclusa perché sono diventata molto più consapevole di quello che mi accade intorno; dalla cosa più piccola a quelle più grandi. Subito dopo la morte del nonno ho iniziato ad ascoltare di più i telegiornali, quello che succede, quello che sta per succedere, quello che è successo, così mi sono più appassionata anche alla storia come materia. Sono diventata quasi ossessiva e compulsiva (ride) era come se volessi sapere tutto quello che accadeva, quando accadeva. Ero diventata una maniaca del controllo, per paura che qualcosa andasse storto. E così a scuola mi sono appassionata alla storia, moltissimo. Perché mi sembrava che interessandomi di storia potessi capire meglio quello che mi era successo prima. Sapere cosa c’è stato, per capire cosa

era successo. Poi dopo, mi sono appassionata di più anche a scienze, soprattutto a scienze perché comunque con il nonno si era trattato di una malattia! Ho iniziato a guardare dei programmi anche un po' strani, quelli sulle malattie rare.” (G1*, donna, 9 anni all'epoca, nipote)

Soprattutto se il periodo di crisi e di difficoltà si protrae per lungo tempo, soprattutto quando le condizioni contestuali subiscono ulteriori peggioramenti, il mantenere performance didattiche accettabili può essere molto difficile per ragazzi e ragazze.

Riguardo quelli consultati mediante i colloqui però è significativo annotare – per quanto senza nessuna pretesa paradigmatica – che nessuno ha riportato cali del rendimento, anzi, in alcuni casi – non senza un motivato orgoglio – a miglioramenti e risultati significativi: “io nell'anno della prima media, anche se avevo questa cosa della mamma, quando andavo a scuola ero sempre solare, aiutavo gli altri e infatti alla fine dell'anno, il premio che davano al migliore della classe, quello che aveva sorriso di più e che aiutava sempre gli altri, l'hanno dato a me e io sono stata felicissima. Per dire, in seconda e in terza, non me l'hanno dato, quindi nell'anno più difficile, direi che ho reagito bene.” (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

6. ‘Partecipazione’: una cornice tridimensionale

Sulla base di una consolidata esperienza di ricerca e azione in materia di infanzia con riferimento a tematiche sensibili di natura eterogenea afferenti a contesti anche molto diversi, ritengo che quando ci riferisce al coinvolgimento infantile e giovanile sul piano della prassi concreta, sia necessario considerarne la natura quadripartita, scomponendola in quattro dimensioni.¹²³

- (i) L'informarsi
- (ii) Il capire
- (iii) L'agire
- (iv) Il divertirsi

Questi principi generali vanno contestualizzati sul piano attuativo e, nello specifico delle situazioni trattate da questa ricerca, la quarta dimensione – quella del *ludos* – per quanto intesa nel suo senso più ampio, non trova nessuna applicabilità sul piano empirico. Le altre tre dimensioni, invece, si sono dimostrate anche per questo studio dei validi elementi per organizzare e comprendere le esperienze di coinvolgimento di cui si è chiesta condivisione ai partecipanti.

Come previsto – e argomentato nel capitolo V (par. 14), in considerazione delle modalità di reperimento adottate, era prevedibile che i ragazzi e le ragazze che hanno partecipato alla ricerca avrebbero riferito di situazioni più inclusive piuttosto che di marginalizzazione rispetto al percorso di cura del loro familiare malato.

Al riguardo della partecipazione, infatti, soprattutto nei casi in cui l'età dei soggetti durante la traiettoria di malattia era più giovane, all'attitudine inclusiva comunque riportata come prevalente, sono però corrisposti spesso dei contraddittori racconti narranti esperienze in realtà più protese alla marginalizzazione che al coinvolgimento.

Tale incoerenza non mi ha sorpreso, in quanto, è importante mantenere consapevolezza di come il tema della partecipazione infantile, anche dopo decenni di approfondito dibattito teorico e innumerevoli esperienze empiriche di varia natura e livello, continui ad essere affetto da una contraddittorietà di fondo a causa della quale permane un enorme divario tra il principio di ciò che dovrebbe essere e la prassi di ciò che invece è, indipendentemente dalle migliori intenzioni dei soggetti che determinano il corso degli eventi.

¹²³ Finelli, 2019:4.

6.1 *Partecipazione: la dimensione del sapere e del dire*

In virtù dei favorevoli aspetti contestuali di cui sopra, ciascuno a suo tempo, tutti i partecipanti sono stati informati della malattia, garantendo un'aderenza situazionale almeno a quello che è considerabile come un primo livello partecipativo: tutti erano al corrente della patologia in corso.

Ciò non toglie che le modalità con cui questo primo livello è stato raggiunto siano state molteplici e – appunto – talvolta contraddittorie.

6.1.1 Dire tutto e subito

“Io l’ho saputo da subito, proprio subito all’inizio. La mamma andò a fare la visita, la mammografia e l’hanno visto in quel momento. E ricordo che la sera dovevamo andare al cinema, solo che la visita era comunque tardi, poi saremmo andati al cinema. Ma cambiammo il programma perché l’abbiamo saputo subito. Eravamo tutti con lei, insieme, a fare la visita. Tutti e quattro: anche mio fratello che era più piccolo. E quando è uscita dal dottore ce l’ha detto a tutti insieme in quel momento.” (I1*, donna, 11 anni all’epoca, figlia)

È probabile che la dinamica comunicativa da parte del medico non si sia svolta esattamente come narrato da I1*, ciò non cambia però la sostanza da lei espressa con quel reiterato “insieme” che pone enfasi, con palese apprezzamento e condizione, che loro erano con la mamma quando lei ha preso atto del tumore e ha avuto bisogno di loro.

Una contestualità di questo tipo inclusivo, presuppone, implica e riproduce un contesto di base che sia in generale favorevole al discorso del coinvolgimento dell’infanzia, nonché al suo riconoscimento – più o meno cosciente – come gruppo sociale costituito da soggetti attivi che possono esercitare agency sulla base di consapevolezze e potenzialità.

Più elaborata ancora è, al proposito, la narrazione del seguente sotto-paragrafo, la quale descrive una condivisione puntuale, esaustiva ed esauriente in un ambito relazionale che – infatti – di norma era già di suo predisposto a una partecipazione significativa su tematiche di varia natura.

“Le cose della mamma io le ho sempre sapute. Io e lei ci parliamo spesso. Se succede qualcosa a me dice la verità, più che dirmi sul vago... tipo <non sto bene, vai un po' a casa dalla nonna.> Con il cancro, non so cosa avesse detto a mia sorella; a me l’ha sempre detto che aveva una malattia. Io sono abituata a sentire la verità dagli altri. Fra di noi non c’è mai stata confusione... Per esempio, delle cure io sapevo tutto. La mamma mi aveva spiegato bene della chemio, della radio, di tutto. Sugli effetti, anche, mi aveva spiegato la perdita dei capelli. Fu proprio lei in quel momento che mi disse <guarda, almeno così i miei capelli ricrescono più forti.> Penso che trovarci del positivo in una vicenda così è una cosa veramente buona, detto poi da una che deve iniziare a fare una cura del genere! Poi di preciso, sapevo che c’era questa malattia, sapevo più o meno le ripercussioni. Però non sapevo di preciso tutto tutto. Preferisco non saperli tutti i dettagli. Mi farei solo del male a scoprirli. Sapevo delle carie che erano un altro effetto, come le cose sul fegato, se ricordo bene. Anche il fatto di prendere molte medicine che era necessario. Adesso che ci penso ne prendeva proprio tante! Insomma, se mi ha detto che aveva la malattia è perché da me cercava anche dei punti di forza. Va detto che se certe volte sta male, lei viene da me a chiedermi dei consigli, come faccio io con lei. Abbiamo un buon rapporto ed è una cosa che possiamo considerare un punto di forza. Una cosa che non succede per tutti.” (M1*, donna, 10 anni all’epoca, figlia)

L’evidenza che, come sostiene M1*, non è così scontata per tutti, è data dalla persistenza di un diffuso approccio adultocentrico rispetto la relazione adulto-bambino in materia di condivisione di problemi e co-gestione delle situazioni di crisi.

Non si tratta ovviamente di questioni di bianco o nero, di tutto e subito oppure niente, ma tra la polarità del dire e quella del celare, sussiste nella prassi una molteplicità di situazioni possibili in termini di tempistiche come in termini di modalità. Alcune sono emerse dalle narrazioni dei partecipanti e costituiscono gli approfondimenti che seguono.

6.1.2 Dire perché è evidente

Nell'ambito di questa molteplicità situazionale, c'è ad esempio, il condividere tutto, ma facendolo dopo un po', come riportato da L2*: "a me l'hanno detto qualche mese prima dell'operazione. Mi hanno detto che mia madre sarebbe andata all'ospedale. Io l'ho vissuto un po' indifferentemente... anche per il fatto che non è che mi ci sono molto fossilizzato sopra. E comunque mia mamma era all'ospedale, ma non è che fosse in fin di vita. Poi è tornata a casa, e tutto a posto... Io almeno una volta al giorno ci andavo... Io sapevo che lei aveva un tumore all'utero e sapevo che se non si operava rischiava guai grossi, con l'infezione che si poteva estendere in più parti del corpo. E in quel momento lì, com'era non era letale, ma se non si fosse fatto qualcosa, avrebbe creato problemi grandi. Solo che non sono stati scoperti farmaci che prendi, tipo pillola magica, e ti passa. Quindi le hanno fatto l'operazione... Mi era stato spiegato che non l'avrei vista in fin di vita, né l'avrei vista tutta aperta in due come un... Fu lei a parlarne, poi anche mio padre." (L2*, uomo, 10 anni all'epoca, figlio)

Non è mancata, pertanto, una lettura di tipo realistico e pragmatico che scavalca le disquisizioni etiche e si concentra sull'emergenza dell'evidenza e l'impossibilità di celarla, quali determinanti della condivisione.

"La mamma me l'ha detto subito perché lo riteneva giusto. Ad ogni modo, non informarmi affatto, soprattutto nel momento in cui c'è un'operazione di mezzo, sarebbe stato impossibile. Secondo te è possibile nascondere un'operazione? Sarebbe stata veramente in gamba se ce l'avesse fatta a tenermi nascosta una cosa così! Senza contare che io sono abbastanza curiosa: quando vedo e capto certe cose, ci metto proprio il naso." (S1*, donna, 16 anni all'epoca, figlia)

"Io dico che è giusto che il bambino sappia, perché comunque se ne accorge alla fine che c'è un problema ed è meglio dirglielo subito, magari con altre parole, ma per prepararlo in futuro. Il ragazzo capisce già di più ed è in grado di capire la situazione. All'inizio lui doveva uscire dopo due giorni dall'operazione, poi più a lungo. Noi vedevamo che la mamma era sempre triste preoccupata. In quei giorni poi c'era anche la nonna M., che era scesa per stare con noi... Lei era la mamma di papà e noi vedevamo che erano tutte e due molto preoccupate. Poi abbiamo visto nostra mamma diventare sempre più disperata, sempre più triste e visto che le toccava fare tipo ping pong: casa ospedale, ospedale casa e lavorare. Era ovvio che ci fosse qualcosa di grosso e di grave!" (L1*, uomo, 13 anni all'epoca, figlio)

Non è mancato anche un richiamo alla proattività di ragazzi e ragazze che si trovano in quella situazione di fronte all'evidenza: "io sono stata educata ad essere più che altro realista. Se uno dice che la pigna cadrà, io dico <beh mica mi deve cadere in testa!> Cioè, non si tratta di essere negativi, però molte volte vado oltre il perché e pongo sempre delle domande per potermi dare delle spiegazioni. Tutto questo per dire che, se vedi tua mamma che fa avanti indietro dall'ospedale e che sta male, mi sembra normale che la figlia sappia cosa abbia, come sappia tutto o quasi tutto della famiglia. O meglio io le domande le faccio!" (M1*, donna, 10 anni all'epoca, figlia)

"A me è stato detto in un modo un po' così, ma mi è stato detto perché comunque io avrei notato che stava succedendo qualcosa. Comunque! Pertanto, a prescindere da ciò che è giusto o non è giusto fare con i bimbi, in questi casi c'è un'evidenza. La mamma che va all'ospedale, io mi ricordo, è una mamma che per una settimana o due poi sta letto. Mi ricordo che in quel

periodo io davo una mano per questo. Certo, se non avessi saputo nulla, in quel periodo sarebbe stato un bel po' strano anche perché ero piccolo, ma non così piccolo da non capire niente, da non vedere. Io credo che si cominci a capire parecchie da cose anche da molto piccoli e, a undici o dodici anni, a maggior ragione, uno si rende conto se c'è una persona che non sta bene e non si può fare finta di niente! Era giusto poterne parlare e lasciare a me la possibilità e la libertà di stare più tranquillo possibile.” (N1*, uomo, 12 anni all'epoca, figlio)

6.1.3 Dire solo quando inevitabile

Il maggiore fattore propulsivo dell'evidenza sembra intervenire quando si incorre nella necessità di un intervento chirurgico, con l'assenza da casa correlata alla degenza, così come con il conclamarsi degli effetti collaterali visibili della terapia o del decorso post-operatorio.

Per tutti i casi di cui è stata riportata questa modalità il fulmine non è stato a ciel sereno e l'informazione condivisa ha formalizzato e/o specificato una consapevolezza che – in modo più o meno esplicito – si stava già consolidando nel sentire dei ragazzi.

“È passato un po' di tempo e magari del quando mi hanno informato esattamente quando non sono sicuro... Però ricordo soprattutto che c'è stato un momento in cui mi era stato detto che la mamma era ammalata. Un momento che si è consumato abbastanza rapidamente perché era in una fase in cui mia madre faceva controlli periodici e in uno di questi controlli si è scoperto qualcosa che non andava. Nel momento in cui si è deciso che sarebbe stato necessario un intervento è stato a quel punto che sono stato informato. Però non sono mai state utilizzate le parole tumore o cancro. È una cosa che l'ho dedotta io. Ciò che mi fu detto è che c'era una malattia e che bisognava intervenire perché la mamma non stava bene. Mi ricordo che lei torna dall'ospedale, dall'operazione e dopo un po' va a letto. Allora mentre usciamo di casa, io e mio padre mi disse che dovevamo parlare. Io – messa così – mi sono detto <cavolo! Qui c'è qualcosa di serio!> In realtà lo avevo già capito per i fatti miei che c'era e lui non è dovuto entrare nei dettagli. Poi mi fa: <oh! Se devi capire meglio qualcosa, se non ti è chiaro qualcosa, chiedi pure quello che vuoi> Io in realtà, da mò che avevo capito e gli dissi: <no, no: tutto a posto. Ho capito cos'ha la mamma e mi fa piacere che stia bene.> Quindi gli ho detto che avevo capito e gli ho detto che, se c'era qualcosa che potessi fare, di chiedere pure... Insomma, diciamo quindi che con la malattia di mia madre sono venuto in contatto un po' da fuori, ma anche perché è stato tutto molto rapido anche per loro stessi. Anche per loro è stato un fulmine a ciel sereno... Nel momento in cui mi è stato detto che c'era qualcosa che non andava, che c'era una malattia... il <se vuoi chiedi>, in quel momento, nella mia testa si è formata l'idea cancro perché quel modo lì è come se fosse stato il tassello finale che mi ha dato conferma di un qualcosa che avevo già pensato senza rendermene conto, avendo già capito da solo che c'era una malattia in corso.” (N1*, uomo, 12 anni all'epoca, figlio)

A differenza della rottura biografica convenzionalmente intesa¹²⁴ il cui dirompere viene spesso associato al momento della diagnosi, per quanto riguarda quella eterovissuta, infatti, il “c'era una volta” della narrazione non è così netto, distinguibile e, soprattutto, collocabile cronologicamente quando la condivisione avviene durante la traiettoria di malattia.

6.1.4 Dire a tratti

Quando la condivisione avviene durante la traiettoria di malattia, il quando infatti talvolta non è neanche determinabile con chiarezza. Resta da valutare quanto, nel processo ricostruttivo dell'esperienza, questo sia rilevante e quindi, se e quanto, ciò influisca sul livello percepito di coinvolgimento nella vicenda di malattia.

¹²⁴ Si veda l'argomentazione al capitolo II, par. 3.3.

“Prima ti ho detto che lo sapevo, però non è che ci sia stato un momento preciso in cui me ne hanno parlato. Diciamo che in realtà non mi è mai stato detto chiaramente. Ho sempre sentito discorsi tra i miei genitori e i miei nonni, quando ancora mio nonno riusciva ancora ad avere una conversazione, quando riusciva a fare gli interventi. Quindi sapevo che c’era questa malattia, però fino a un certo punto non capivo bene di cosa si trattasse. Inizialmente non ci davvo tanto peso, però poi le conversazioni sono aumentate e io, comunque, anche se ero una bambina di nove anni, lo vedevo che la situazione stava cambiando e prendeva un’altra piega. Lo vedevo che mio nonno non era più quello di prima. Cioè: come persona era lui, ma non si comportava più come faceva prima; io lo vedevo, ma non capivo. Andando avanti con questa situazione che peggiorava sempre di più, alla fine ho scoperto cos’era, a grandi linee mi è stato detto, però dopo, e comunque con me è sempre stata definita come <la malattia>, non mi è mai stato detto in modo specifico che era un cancro. Sapevo benissimo che era una cosa aggressiva perché lo vedevo, vedevo come si stava comportando il nonno, quello che gli succedeva. Quindi capivo che era una cosa aggressiva, non era un’influenza o una semplice febbre. I dettagli mi sono stati forniti quando è stato ricoverato nell’hospice e solo dopo che è morto.” (G1*, donna, 9 anni all’epoca, nipote)

“Per me, come persona specifica, è andato benissimo come mi hanno informato. A me se uno dice qualcosa, il modo in cui me lo dice, il tono, le parole... qualsiasi sia il modo, il messaggio, io lo recepisco. Quella volta fu a tavola, dopo cena, quando mi hanno detto che la mamma avrebbe fatto un’operazione e chi s’è visto, s’è visto. La cosa nei dettagli me l’hanno fatta sapere più tardi, per non mettermi troppo nei pensieri, con solo quel pensare nella testa. Il resto poi me l’hanno detto dopo l’operazione. Beh, poi, tutto proprio, anche adesso non è che mi sia stato detto. So che ha fatto un’operazione all’utero perché aveva un tumore, che gliel’hanno asportato e quello è stata l’operazione. Quindi l’ho saputo faccia a faccia. Non me l’hanno dovuto dire in modo indiretto, me l’hanno detto in modo molto diretto, anche se non tutto insieme. Perché dipende dalle situazioni e dalle persone, da come si comportato e come possono ricevere meglio il messaggio. Nel mio caso è andato bene.” (L2*, uomo, 10 anni all’epoca, figlio)

6.1.5 Dire a modo proprio

Anche con i partecipanti di questa ricerca, il dibattere del cancro di un familiare, a prescindere dagli interlocutori, è emerso come una sfida che deve in sé far fronte a un bagaglio di reticenze culturali e simboliche molto sedimentate. Anche quando si decide di enunciare l’indicibile, questi tabù ostacolano molto una corretta verbalizzazione.

Ciò può da un lato non inficiare la qualità della comunicazione come indica S1*, oppure dall’altro comportare confusioni concettuali che arrecano disagio e finiscono per deteriorare le relazioni tra i familiari, soprattutto rispetto al benessere emotivo di coloro che avvertono il cambiamento senza essere dotati di elementi per comprenderlo, come lamentano G1* nel paragrafo precedente o anche R1*: “Mia madre fortunatamente per queste cose è abbastanza diretta, non ha fatto troppi giri di parole e come sono venuta a conoscenza di altre malattie di mia madre... che poi tra l’altro alcune le ha contratte anche prima che io nascessi e altre che io ero molto piccola... Sono sempre cresciuta con queste malattie, di fronte al tumore, con il fatto che avevo 16 anni e che sono sempre stata una ragazza considerata matura per la mia età... mia mamma non ha pensato di tacermi la cosa. E non lo dico come una cosa negativa! Lei è venuta da me e mi ha detto “Mi hanno trovato questo... usò il termine bobbe, che in Toscana è qualcosa tipo il muco del naso: <mi hanno trovato questo bobbe.... Per sdrammatizzare un po’ il nome tumore, che può essere anche fin troppo pesante, lei mi disse: <ho un bobbe al polmone>. (S1*, donna, 16 anni all’epoca, figlia)

“Mi ricordo bene di come lo appresi: mi informarono subito! Vedi, i miei hanno sempre dialogato molto con noi, ma su questo io penso nel modo sbagliato, perché mio padre soprattutto ha avuto il modo sbagliato di farlo. Con questo tema, l’hanno fatto in modo un po’ strano. Ce ne hanno parlato e messo subito al corrente della cosa, ma non chiamando le cose con il loro nome. Quindi mi ricordo che vennero i miei genitori, mia mamma piangeva, e fu mio padre a dire a me e mia sorella che alla mamma era stato diagnosticato un <tumorino> (fa una smorfia di disappunto). Quindi posso dire che al riguardo, loro ci hanno sempre spiegato tutto, solo che lo spiegavano con toni da bambini, mentre io non è che fossi una bambina: mia sorella era piccola ma io ero un’adolescente. E adesso un’adulta, per altro. Mi rendo conto che tu stai cercando di dire a una bambina e a una che è adolescente una cosa che spaventa te per primo. Però dire <tumorino>, dai... E poi così come per tutte le visite successive, addirittura tuttora, quando mia mamma, che è sotto controllo, se per caso, li sento il giorno di quel controllo o se per caso viene il discoro, mio padre prende sempre il giorno libero e l’accompagna, però a me lo dice in modo superficiale, minimizzando: <domani non vado al lavoro perché la mamma ha una visita.> Una modalità strana, con sto tumorino che a me è sempre sembrato uno strano modo di parlarne.”

L’impiego di una terminologia inadeguata è un tema che si è iniziato da qualche tempo a trattare in letteratura in modo più critico (soprattutto per quanto riguarda la terminalità).

Bucchi e Neresini (2001:311) per esempio, sottolineano come “le ipocrisie del linguaggio non sono che uno dei tanti inganni e autoinganni intorno alla morte (e alla malattia)... L’intento diffuso è di realizzare un nascondimento mediante sovra-esposizione in cui siamo spesso circondati più che dalla morte, da una sua spettacolarizzazione, e sempre chiamandola con altre modalità, anche ridicole, talvolta, realizzando quella che è un po’ l’altra faccia della rimozione: la sua banalizzazione.”

In coerente conseguenza con queste critiche, in ambito sociosanitario è possibile fare ora riferimento teorico a quegli approcci che riconoscono una maggiore agentività al paziente e che hanno stimolato per estensione una maggiore informazione anche ai suoi familiari i quali, per ragioni quali l’età, prima non venivano considerati in grado di gestire emotivamente quanto stava accadendo sul piano clinico.

<Adesso il nonno è in cielo, La mamma ti guarda da lassù, La tua sorellina è un angelo ora...> sono per esempio, formulazioni che Elias considera e critica come delle mistificazioni che palesano quanto la cultura dominante protenda ad occultare soprattutto ai bambini “l’irrevoocabile finitezza dell’esistenza umana con rappresentazioni collettive e a rafforzare questo occultamento con una rigorosa censura sociale” (Elias, 2011: 57).

L’autocensura più rigorosa, però, nonché quella più grave per principi etici violati ed effetti suscitati, è quella che comporta non tanto l’uso di termini inappropriati, quanto un implacabile silenzio.

6.1.6 Non dire per niente

“Io ho saputo solo dopo. Mi hanno spiegato che quando ha fatto la visita gli hanno trovato il cancro, ma era all’inizio e l’hanno potuto curare con una terapia, mi sembra si trattasse di una tecnica nuova tra l’altro. Così non ha dovuto fare nessuna operazione. A me diceva che faceva una terapia per certi problemi, <niente di serio> diceva, invece stava facendo la terapia per il cancro! Non ha avuto degli effetti brutti, roba che si vedesse per lo meno. Non era in forma per niente, questo sì, ma di solito non che sia un campione (sorride). Penso che questo li abbia aiutati a non dirmi niente, se non fino a quando gli hanno detto di stare tranquillo. Però io avrei preferito saperlo anche prima.” (M3*, uomo, 14 anni all’epoca, figlio)

“Perdere papà è stata una roba devastante. Forse è peggio per un figlio maschio che gli manca l’esempio... No, è una cazzata. Sarebbe terribile anche per una femmina. Ma perderlo così, così in fretta e senza capirci niente è ancora peggio. Non me la sono mai presa con la mamma o coi nonni. Cioè, all’epoca sì, ma di quei momenti i ricordi sono confusi e comunque niente che sia rimasto, loro hanno capito, poi, forse. Di sicuro ho capito io di non prendermela troppo con loro, che con tutto il daffare che avevano con papà così giovane che moriva, con tutta l’angustia che avevano, anche pensare a me non era facile. Non mi hanno mai fatto mancare niente e io ho continuato la mia vita normalmente, solo che papà stava male e non mi dicevano cosa aveva. Molte cose le ricordo chiaramente di tutta la vicenda, anche se è passato qualche anno. Ma ho provato delle volte a ricordarmi cosa mi dicessero invece che aveva un cancro, solo che non ci sono riuscito. Forse l’ho rimosso, che ne dici? Forse ho rimosso le bugie. Resta il fatto che mi sono state dette e io sono stato malissimo lo stesso. Forse peggio.” (M4*, donna, 9 anni all’epoca, figlio)

M4* ha rivendicato un senso di tradimento, di menzogna subita, ma in seguito ha compreso e ha accettato che gli sia stato mentito. Ha compreso il dolore infinito di una giovane moglie e dei nonni provato per una perdita che si avvicina rapida e inesorabile, quanto inattesa, violenta e disarmante e, infine, ha compreso le difficoltà conseguenti alla gestione di una malattia così aggressiva e così letale

Il richiamo inconsapevole è a quanto sostengono Bucchi e Neresini (2001:307) e cioè che “gli adulti che evitano di parlare ai loro figli temono, forse a ragione, di poter comunicare loro le proprie angosce e paure.” Se non che, come racconta M4*, il celare, il non dire, costituisce – nelle parole di Lizzola (2002:41) “una protezione anestetizzante e illusoria. Perché è (solo) inter-dipendendo, recuperando senso e tratti di una avventura di esperienze condivise, è ricomponendo tempi e trame del vivere personale e del vivere con altri, che si cresce.”

Crescere attraverso l’eterovissuto di una malattia nel momento in cui viene permesso di farlo in maniera consapevole, sembra essere una pratica favorita da precedenti esperienze di coinvolgimento per quanto siano queste state di dissimile natura.

“All’inizio è stato un impatto, perché comunque è una cosa che è un po' abbastanza grave. Poi però la mamma mi ha detto che, per essere un tumore al seno, era abbastanza piccolo, quindi alla fine... Vabbè abbiamo pianto all’inizio, perché, nel momento in cui te la dicono, è una cosa un po' triste. Anche per quello alcuni magari non dicono niente ai figli. Se non glielo dicono forse è perché non vogliono farli soffrire. Poi non vogliono che si preoccupino e quindi preferiscono che si concentrino sulla scuola o lasciare che si divertano, così da non farglielo pesare troppo, però poi non funziona. Nel mio caso, me l’hanno detto ed è andata bene così, ma va detto che noi, vedi, avevamo già passato insieme la cosa del fallimento dell’edicola di papà che era stata abbastanza grave; è stato lì che loro hanno visto che noi eravamo forti.” (I1*, donna, 11 anni all’epoca, figlia)

6.2 Dimensione del capire: riconoscere il “sentimento di capire”

Il riconoscimento delle idee, delle pratiche e del significato dei bambini nei loro elementi costitutivi – in accordo con Christensen (1993:500) – permette di approfondire la comprensione di come vengano rappresentati la malattia e la cura durante l’infanzia e – in un senso più ampio – apporta un contributo alla nostra comprensione dell’interazione tra le prospettive dell’adulto e quelle del bambino rispetto alle diverse culture di salute.

Allo stesso modo, un’informazione condivisa e compresa che riguardasse natura, caratteristiche ed implicazioni della patologia all’origine della rottura biografica familiare, è ciò che ha costituito la base concettuale sulla quale i portatori di interesse di questa ricerca

hanno sviluppato le proprie modalità di pensiero e azione con riguardo a valori, rappresentazioni e opinioni in merito ad essa.

6.2.1 Determinante generazionale di limiti e rappresentazioni

Riconoscere a bambine, bambini e adolescenti il “sentimento di capire” (Favretto e Zaltron, 2013:186) non esclude la necessità di essere consapevoli delle minori competenze di cui possono disporre, le quali sono limitate e ampliabili, anche se non necessariamente e non in modo direttamente proporzionale, al crescere delle età.

Un simile riconoscimento viene compiuto dai bambini stessi e per primi, rivendicando l’attenzione del mondo adulto riguardo quelle che sono responsabilità educative che costituiscono un’imprescindibile prerogativa della genitorialità.

“Io sapevo che papà aveva avuto un problema al rene destro. Se ne era accorto andando una volta in bagno ed era comparso del sangue nelle urine. Con mia mamma andò subito a farsi controllare, andò lo stesso giorno e il tumore gliel’hanno trovato subito per fortuna. Mi hanno detto fin dall’inizio cosa succedeva. Cioè, me l’han detto, ma in un modo più lieve: avevo 13 anni. Se fossi stato più piccolo avrebbe usato altre parole. Me l’avrebbe detto, ma in modo più soft, invece di spiegarmi bene cosa successo. Infatti ricordo che c’era anche L., mio fratello, che è più piccolo, lui era ancora alle elementari ed essendoci anche L. usarono altre parole, però ce ne parlarono insieme, a tutti e due, e ce lo dissero perché dovevamo essere un minimo informati di quello che succedeva di diverso a papà. Prima, con il lavoro non lo vedevamo mai in casa, usciva alle sette e tornava alle sei. Tornava tardi perché lavorava molto e nel vederlo tutto d’un tratto sempre in casa è giusto che ci fosse detto. Magari quando ci sono dei bambini piccoli, bisogna dirglielo in altre maniere, ma se ci sono dei bambini più grandi va spiegata bene la situazione come è in realtà.” (L1*, uomo, 13 anni all’epoca, figlio)

Le dimensioni di ‘grandezza’ relative al quanto si comprende non sono affatto scontate, di certo non sono generalizzabili, né standardizzabili e nemmeno – di volta in volta – semplici da stabilire a posteriori.

Come illustrato nel capitolo IV (par. 2.1), però, si può ritenere come tuttora dominante sul piano sia interpretativo che relazionale un’interpolazione tra il modello biomedico di salute e il modello di sviluppo adultocentrico. Il risultato è che, rispetto a colui o colei che partecipa indirettamente a una traiettoria di malattia, è opportuno celare o per lo meno sminuire, tanti più aspetti della vicenda quanto minore è l’età del soggetto.

Indipendentemente da quanto i genitori vogliano tenerli al riparo, bambine, bambini e adolescenti sono però soggetti sociali immersi nel contesto culturale che li circonda e in quanto tali, anch’essi aderiscono i pensieri e alle confusioni concettuali prodotte dal modello di adultocentrismo biomedico di cui sopra, finendo per formulare considerazioni che, in merito alle dimensioni generazionali, ne rispecchiano l’essenza.

“Quando dico <abbastanza grande> (per essere coinvolto) penso che già quando un ragazzo o una ragazza ha 14, 15 o 16 anni, per me è già abbastanza, per me può prendersi delle responsabilità, può affrontare delle situazioni. Poi ci sono caratteri e caratteri, storie e storie. Ci sono modi di reagire diversi, ma io penso che già nell’adolescenza uno inizi ad avere un attimo di buccia... e se ti arriva una certa cosa, affrontala! Affrontala e basta. Un altro conto è un bambino che magari non ha neanche tanto la consapevolezza delle cose. Ma sicuramente un 15enne sa cos’è una malattia, sa cos’è un cancro, sa cos’è un male, sa cos’è il dolore, quindi di conseguenza può affrontarlo. Con più o meno difficoltà rispetto a un adulto, dico di qualcuno adulto-adulto oltre i 30 anni. È solo da una certa età siamo in grado di poter affrontare certe cose.” (S1*, donna, 16 anni all’epoca, figlia)

“Il livello di informazioni non è stato lo stesso tra me e mia sorella, anche perché lei era maggiorenne, io no. Penso che lei abbia saputo tutto subito. Però penso di esser stato molto coinvolto, a modo mio, a modo loro. Ero piccolo, dopo tutto.” (M2*, uomo, 9 anni all’epoca, nipote)

“Secondo me più che questione di essere maschi o femmine, quello che è importante è l’età che hai. Se uno è proprio molto molto piccolo cambia da uno che ha 5 anni, 6, 7. Metti che fa la prima elementare almeno, allora forse si influisce. Ma la differenza la fanno i genitori, come sempre. Ce ne sono alcuni che non lo dicono anche se il ragazzo ha 16 anni. Influisce molto l’età e anche cosa si pensa.” (I1*, donna, 11 anni all’epoca, figlia)

“Se fossi stata più piccola mi avrebbero dato meno dettagli perché comunque non li avrei compresi. Da più grande, direi di sì. Forse se avessi avuto l’età che ho adesso... 14, 15 anni... avrebbero provato a dirmi tutto subito, a dirmi quello che stava succedendo per filo e per segno, o comunque almeno aggiornarmi volta per volta.” (G1*, donna, 9 anni all’epoca, nipote)

Grosso modo, tutti gli intervistati hanno riprodotto o fatto riferimento a concetti analoghi. Interessante è sottolineare come i quattro soggetti testé citati siano tra quelli che hanno anche riportato i più alti livelli di coinvolgimento, a riprova di come la riproduzione di assiomi fondanti del paradigma adultocentrico possa trovare adesione pure nell’ambito di contesti che sono più favorevoli rispetto all’agency e anche da parte di soggetti il cui livello di agentività, sulla base delle esperienze e opinioni riportate, è considerabile come elevato.

6.2.2 Proteggere dal capire e capire per proteggersi

Superato o aggirato lo scoglio delle reticenze generate dall’età dei soggetti coinvolgibili, nonché soprattutto delle rappresentazioni che di essa padri e madri riproducono, l’altro ostacolo significativo da superare è la propensione alla protezione che – come naturale, ma non sempre opportuno – orienta l’atteggiamento dei genitori rispetto alla (eventuale) condivisione con i figli di quanto sta accadendo al familiare ammalato di tumore.

Al proposito, le modalità con cui il ‘sentimento di capire’ è stato riconosciuto a ragazzi e ragazze, sono tutt’altro che univoche, anche nell’ambito di un campione così relativamente ristretto. Sono stati molto diversi infatti gli scenari riportati: si va dalle modalità di condivisione che N1* definisce come “contraddittorie”, all’assordante silenzio che ha dovuto subire G3*, limitandomi a riferire di contributi già riportati nelle pagine precedenti. Ma va anche annoverata l’ammissione ‘forzata’ del papà di E1* descritta di seguito; una dinamica con cui è stato sancito il traghettamento della ragazzina da uno status di esclusione a un coinvolgimento divenuto poi molto significativo.

“La nonna viveva un po’ con noi, a metà. Cioè, era molto anziana e stava sei mesi da noi, sei mesi dagli zii perché da sola in casa non riusciva più, anche se con la testa c’era tutta (sorride). Io ci ero molto attaccata e sono rimasta malissimo quando a un certo punto, che doveva venire da noi perché iniziava l’estate, invece non è arrivata. Mi hanno detto <quest’anno la nonna sta dallo zio, che non si sente molto bene e là è più fresco>. Invece stava già male, quando poi dopo ho saputo che già in quel momento era dentro fuori dagli ospedali, allora gli ho chiesto a mio padre: <Oh! Ma perché non me l’hai detto?> E lui mi ha risposto perché ero troppo piccola e ci sarei stata troppo male. No perché, lui che era suo figlio come ci stava? Bene? Non credo. Però almeno lo sapeva, lui. Anche io le volevo bene. Tra l’altro, la cosa è venuta fuori in un periodo che per me era già una sgridata continua. Cioè, vedi (sorride) io da bimba ero un po’ uno sbanderno (NDR irrequieta), però ci fu un periodo che mio padre non sopportava niente, ma niente, eh. E una volta non ci ho visto più e piantai una

gran tignata che finì con tutti e due a piangere. Fu lì che me lo imparai. Fu così.” (E1*, donna, 18 anni all’epoca, nipote)

L’atteggiamento descritto da E1* rispecchia un approccio genitoriale contraddittorio che è considerabile come il riflesso del persistente dualismo dionisiaco-apollineo¹²⁵ tuttora molto diffuso, tanto nella prassi generale di rapporto con l’infanzia, quanto nelle relazioni con bambine, bambini e adolescenti nel momento in cui si trovano ad avere un familiare malato di cancro.

“Poi ci sono le contraddizioni! Vedi, nonostante l’apertura nei miei confronti, come ti ho detto, non sono mai stati usati termini come tumore o come cancro e secondo me, ma parlo veramente per mie supposizioni più che su cose concrete, c’era comunque un po’ la tendenza a proteggermi da un certo tipo di incontro, l’incontro con il reale, con quel qualcosa di così forte, apparentemente insensato come un tumore. Poi nella mia testa, la parola c’era già. Pensa che non mi ricordo una volta in cui sia stata usata durante quel periodo! Chiaro che successivamente, in occasione dei controlli o passaggi successivi della sua terapia, le parole tumore o cancro sono venute fuori, però non ricordo un effetto prima volta. C’è stato nella mia testa in occasione di quello scambio di cui ti ho raccontato. Quindi non lo so... è chiaro che anche lì mio padre e di conseguenza mia madre si sono poi fidati che io avessi capito sul serio, anche se magari non era così... Io dissi “sì, sì ho capito” ma vai te a sapere se che uno ti dice così, in realtà.” (N1*, uomo, 12 anni all’epoca, figlio)

“Avevo quattordici anni all’epoca. Hai presente? Quattordici! Andavo già alle superiori e andavo pure bene. Una brava ragazza, una con la testa sulle spalle. Non una sbandata. Non come adesso (ride). No, dai, seriamente... Andavo spessissimo da lei (la nonna). Soprattutto a mangiare dopo la scuola, che fino alla fine è stata una grande ai fornelli. E poi, povera, era già vecchiotta. Aveva ottant’anni, circa. Cioè, ci sta che una si ammali, o no? Capisco che mia madre aveva il suo daffare con M. ancora alle elementari, il lavoro e la mamma da seguire. Capisco che non è facile parlarne. Capisco tutto, però dai, dirmelo alla fine che stava morendo, no! Quando ha iniziato a fare fuori dentro dall’ospedale io iniziai a fare delle domande. Ma erano controlli, poi ancora controlli, poi una terapia per la pancia, ecc. Roba più o meno che centrava e che era vero, ma che era una balla di fondo... Alla fine Non mi arrabbiai con lei. Perché capivo, capisco. Ma a me dispiacque un casino non averlo saputo prima. Glielo chiesi pure. <Perché non mi hai detto niente?> E lei mi rispose: <Per non farti stare male>. Ma va a quel paese! E il male che mi ha fatto comunque, dopo?” (G3*, donna, 14 anni all’epoca, figlio)

Dualismi come quelli di cui sopra sono generati dall’aspirazione – che va riconosciuta come oggettivamente vana – di riparare, proteggere e tutelare il soggetto mettendolo al margine della scena di cura o permettendogli di farvi ingresso solo in modo parziale e/o su basi conoscitive mistificate e/o sminuenti.

È però rilevabile come questo approccio non impedisca, al contempo però, di nutrire aspettative anche rilevanti riguardo la compliance di ragazzi e ragazze rispetto alle nuove direttive impartite per il funzionamento di un ménage alterato dalla rottura biografica.

L’effetto è che ci si attende da soggetti più o meno ignari una tolleranza rispetto alla minore attenzione e al ridotto tempo di accudimento loro riservati, nonché rispetto ai nervosismi e i malumori dei ‘grandi’ dovuti a un contesto emotivo già molto provato e deteriorato dalla malattia.

In seguito alla rottura biografica, l’equilibrio che c’era prima muta: è inevitabile. Non si disconosce qui affatto che il dividerne natura e dettagli sia complesso e doloroso per chi comunica la situazione, quanto per chi la ascolta. Solo che, paradossalmente, rispetto agli

¹²⁵ Si veda l’argomentazione al capitolo II, par. 3.3.

orientamenti comportamentali adultocentrici, è proprio per proteggere il soggetto dal dolore che è apparso opportuno permettere che egli/ella sappia quello che succede.

“Il fatto di essere informato cambia molto la situazione per via del fatto che so già quello che sta per succedere. Sono già preparato, so cosa aspettarmi. Mi faccio uno schema mentale su più o meno quello che mi devo aspettare. Se mi arriva come una sorpresa lo prendo peggio e la mia reazione viene alterata dallo stato di umore. Sapere delle cose aiuta l’umore, perché uno è più preparato ad affrontarle.” (L2*, uomo, 10 anni all’epoca, figlio)

Parlarne è doloroso e difficile e parlarne ai più piccoli, lo è ancora di più, tanto che tutti gli intervistati che ne hanno fatto menzione, riconoscono come e quanto il deterioramento del contesto relazionale, dovuto all’usura emotiva, oltre che fisica, sia del soggetto provato dalla malattia, sia di colui/colei che ne funge da primario caregiver, costituisca una determinante sfavorevole per la condivisione

“Partiamo dal fatto che fare il discorso nel modo giusto è un po' difficile, secondo me però non lo dici perché hai paura. Ti chiedi <come la spiego alle mie figlie?> È una malattia che si può anche vedere. Inizio a perdere i capelli, inizio ad indebolirmi... Tu non sai come può modificare il tuo corpo, il tuo umore, la vita quotidiana. Però sai che accadrà, sai che la modificherà e hai davanti a te una bambina o una adolescente, che nel mio caso ero anche complicata. Io avevo un rapporto con i miei fatto di alti bassi, bipolare. Dicevo un sacco di bugie... Quindi già stai impazzendo con un’adolescente così e questa cosa andrà comunque a cambiare un equilibrio che già c’è e non c’è.” (R1*, donna, 15 anni all’epoca, figlia)

6.2.3 “Sentimento di capire”, sentimento per re-agire

La rottura biografica familiare da cui prende avvio l’esperienza del cancro del proprio familiare e che genera una semantica dell’illness eterovissuta, costituisce una dinamica pervasiva che va compresa nell’etimo più ampio del termine da tutti i soggetti che ne sono colpiti.

Nel senso che, sulla base del ‘dire’ indicato al paragrafo precedente, chi la apprende non deve solo capirla, ma è necessario anche che la faccia propria, vivendola consapevolmente in quanto tale.

Per capirla e per reagirvi è necessario “farne parte”, come dice G1*. “Rispetto a una cosa così, il modo che una bambina ha per farne parte, principalmente è esserci! Essere lì e far vedere anche alla persona che sta male che comunque sorridi, che comunque sei felice e ci sei per lei o per lui. Questo una bambina lo può fare. Ed è importante. Se succedesse a me di ammalarmi e le persone che amo, che fanno parte della mia famiglia, non ci sono, oppure sono tristi, terribilmente tristi, in quella situazione, dentro la mia testa, sentirlo, percepirlo e pensarci, senza non potere fare niente, non potere fare altrimenti, mi distruggerebbe. È molto importante farne parte, esserci, per aiutare almeno emotivamente le persone che stanno male.” (G1*, donna, 9 anni all’epoca, nipote)

“È sempre bene render partecipi gli altri. Opportuno perché così si può essere veramente utili. Tanto, alla fine, il decorso fa la sua storia, tu non puoi accelerarlo o rallentarlo, non serve star lì abbracciati tutto il tempo a chi sta male. Meglio fare quello che serve: fa bene a te che ti senti utile e dai dimostrazione comunque di maturità. Secondo me bisogna dare l’opportunità alle persone di starci vicino, soprattutto i tuoi figli... Se c’è un buon rapporto, ovviamente. Però devi dare l’opportunità alle persone di starti vicino, solo se vogliono, ma poi non puoi dire di no, perché se uno ti vuole stare vicino, non è che lo puoi mandare via. Già dirlo è un modo per farti stare vicino e sapere come essere utili, cosa è meglio fare, come meglio comportarsi.” (S1*, donna, 16 anni all’epoca, figlia)

“Per me è stato molto bello che fossimo insieme su questa cosa, anche perché quando lei ha cominciato a perdere quasi tutti i capelli, prima è andata dalla parrucchiera che glieli ha tagliati un po'. Poi quando abbiamo visto che li avrebbe persi tutti, mio papà glieli ha rasati in casa. Eravamo solo noi quattro, glieli ha rasati e le erano usciti tutti dei puntini come su un leopardo! E anche quello l'abbiamo fatto tutti insieme, non è che l'ha fatto solo il mio papà con lei, eravamo lì tutti e quattro. È stato bene così, per quello, al posto della mamma, mi sarei comportata allo stesso modo, sì. Anche io avrei detto le cose, subito.” (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

Render propria la situazione, in base al proprio ‘sentimento di capire’, quindi, per capire come proteggerci da essa e, consapevoli dei propri limiti, come poter contribuire alla sua gestione.

“In situazioni come queste, al bambino basta fargli capire che il genitore ha bisogno di aiuto, bisogno di un sostegno morale, bisogno di qualcuno che le dica <mamma sei forte! Ti voglio bene! Credo in te! So che ce la farai.> Invece che <mamma qui, mamma giù, mamma voglio questo, mamma voglio quello> (fa la voce dispettosa). Per questo, tanto vale parlarne subito e bene. Magari non tutti ti ascoltano, i tuoi figli, ma parlare fa sempre bene, a prescindere di chi hai davanti! Parlarne con i figli, sì! E se poi non capiscono qualcosa, almeno gli hai dato un'idea delle grandi linee. Per esempio, se come genitore pensi sia meglio che non sappia tutto, tipo che ogni giorno fai la chemio, gli puoi dire <vado in ospedale ogni giorno che mi curano> senza scendere nei dettagli. L'importante non è dire tutti i dettagli, ma fargli sapere abbastanza, in modo che uno abbia il sostegno da parte di tutta la famiglia.” (M1*, donna, 10 anni all'epoca, figlia)

6.3 Dimensione dell'agire: le forme di supporto fornite da bambini, bambine e adolescenti

Nell'ambito delle narrazioni riconducibili alla cornice analitica inerenti la sfera della partecipazione, oltre alle esperienze che sono rientrate nelle dimensioni partecipative del ‘sapere’ e del ‘comprendere’, quelle riportate come concretizzazione della dimensione ‘agire’ fanno riferimento all'apporto fornito alla cura del familiare malato o del sostegno del contesto familiare in senso lato.

Su questo fronte, le narrazioni si sono focalizzate sul supporto fornito da bambini, bambine e adolescenti su un piano emotivo e gli aiuti più o meno diretti di natura pratica.

6.3.1 Il supporto emotivo

In ambito di sociologia della salute, sono disponibili numerose opere che enfatizzano la rilevanza del supporto emotivo che può essere fornito dai membri della famiglia a chi è malato di cancro.¹²⁶ Diversi aspetti salienti prodotti in letteratura hanno trovato conferma anche nelle narrazioni raccolte da questa ricerca.

“Diciamo che quando la mamma andava all'ospedale, la mattina presto, io andavo alle elementari e allora prendevo il pulmino verso le sette e quaranta, ma lei usciva prima e io mi ricordo che, per quell'anno, ogni volta che sentivo la mamma alzarsi dal letto, io mi svegliavo. Adesso non mi sveglierei mai (ride). Lo facevo perché così prima che lei andasse in ospedale, andavo da lei e l'abbracciavo e le dicevo <dai che sei forte! Dai che ce la fai!> Quindi se io non avessi saputo niente, lei sarebbe stata peggio. In famiglia già non se ne parlava perché era un argomento triste e mio papà... Non è uno cattivo, ma non è uno che si commuove. Capita molto di rado che lo faccia e io non lo vedo quasi mai commuoversi. E allora nella famiglia non c'era questo sentimento e, visto che sono l'unica che si commuove oltre a lei, ché ho preso dalla mia mamma, se non ci fossi stata io, non avrebbe avuto questo sostegno, si sarebbe persa

¹²⁶ Beach (2009), Gotcher (1995) e Gotcher (2009) per citare alcuni esempi.

in se stessa. Persa in se stessa nel senso che non si sarebbe più aperta, magari avrebbe dovuto prendere degli anti-depressivi o cose così. Poi non so se ne ha presi, però si sarebbe persa nel senso che avrebbe perso la sua felicità. Non avrebbe più sorriso, faticando a sorridere e ci starebbe ancora male tuttora. Ovviamente, adesso, non è che lei sia felice, però diciamo che l'ha presa meglio.” (M1*, donna, 10 anni all'epoca, figlia)

Il contributo in forma di supporto emotivo è stato riportato come molto apprezzato dai familiari interessati, in quanto ritenuto efficace per ridurre stati ansiogeni, sensi di colpa e crisi depressive, tanto da contribuire – sostiene Beach (2009:21) – al miglioramento delle prognosi e fornire qualche elemento in più per un esito positivo delle terapie oncologiche. È però lo stesso autore che, assieme ad altri, sottolinea come l'ambiente della ricerca in generale dedichi alle interazioni familiari un'attenzione che dovrebbe essere molto più sviluppata.

“La litigata, di quando imparai che non mi avevano detto niente della nonna, fu terribile, però non la ricordo come una cosa completamente negativa. Dopo, almeno per quel poco che le era rimasto, sono riuscita a starle vicino. Cioè, a quel punto non è che capisse più molto, però le sono stata vicino lo stesso e soprattutto ho iniziato a fare molta, ma molta, più attenzione a come mi comportavo in casa. In un periodo spesso brusco, ho cercato di impuntarmi meno, di lasciar correre un sacco di robe che facevano i miei che a me davano fastidio, ma non erano così importanti rispetto al casino che avevano loro da gestire e soprattutto al male della nonna.” (E1*, donna, 18 anni all'epoca, nipote)

“Per capire cosa avesse davvero, non è che avevo capito molto bene. Cioè, mi spiegarono, mi sembra all'inizio, più o meno. Però, oggettivamente, dai, non è semplice spiegare un tumore così (alla prostata) a uno sbarbino (sorride). Non ci avevo capito molto dei dettagli, ma della sostanza sì. Avevo capito che aveva una malattia, che era grave ma non mortale – o almeno così me l'avevano venduta (sorride) – e per me fu più che sufficiente. Provai a essere più ordinato, a tenere in ordine la mia camera, a fare piccoli lavoretti in casa. Sui lavoretti ci riuscì, sull'ordine molto meno (sorride). Per quello sono ancora un disastro! Però anche su quello riuscì a fare in modo che la mamma sbottasse di meno. Più che altro provai a pensare di fare cose, anche piccole che a loro facevano piacere. Tipo, non è che sia mai stato molto espansivo di mio, la mia ragazza adesso che fa psicologia, dice che sono anafettivo (ride), però in quel periodo, soprattutto quando vedevo tornare mia madre distrutta dopo il lavoro e l'ospedale, l'abbracciavo e la baciavo. I primi tempi mi guardava male, come se la prendessi in giro, poi però divenne un'abitudine in quel periodo, perché a lei faceva un sacco piacere. Anni dopo una volta che era arrabbiata con me per non ricordo cosa me lo disse anche <quando papà stava male mi volevi più bene!>” (G2*, uomo, 13 anni all'epoca, figlio)

Il sentire di volersi – e di volere – più bene, in un momento di difficoltà oggettiva, di dolore interiore e di paure gravissime è fonte di importante conforto e permette l'intonazione di quella “risonanza emotiva” – per dirla con Elias (2011:106) – che costituisce uno dei maggiori sostegni dell'esistenza umana, in quanto “trovare risonanza emotiva in altri individui ai quali si è affezionati e la cui presenza suscita un caldo sentimento di appartenenza... ha un ruolo centrale nel conferire un significato e un senso di appagamento all'esistenza.” In entrambi i casi si tratta di aspetti preziosi per chi deve trovare risorse in una fase in cui – talvolta – sembrano esaurirsi ogni giorno di più.

La risonanza emotiva può esprimersi con piccoli gesti, azioni circoscritte, ma che nella rappresentazione della cura – sia dell'attore che del destinatario – possono acquisire significativi volumi sul piano simbolico e quello affettivo.

“Non fu semplice fare qualcosa, perché per il mio coinvolgimento era strano: mio padre lo cercava molto, mentre mia mamma ne era terrorizzata. Mi ricordo che una volta, trovai questo libro che si chiamava... <Ho il cancro e non ho l'abito adatto> mi sembra si chiamasse così

più o meno.¹²⁷ Si trattava di un libro divulgativo che parlava di come questa donna a cui era stato diagnosticato un tumore molto pesante, credo al pancreas, affronta la malattia e anche il cambiamento fisico che ne consegue. Quindi io decisi di regalarlo a mia mamma. Però decisi di regalarglielo non dandoglielo, ma nascondendoglielo sotto il cuscino, perché... vedi, io ero molto in conflitto con i miei, ero un'adolescente dopo tutto (sorride). Ecco, vedi, ci provavo con le piccole cose. Un'altra volta, ricordo che, come facevo ogni tanto, le stavo prendendo dei vestiti per provarli e allora trovai tutti i suoi reggiseni che erano... rotti, tagliati (si commuove). Quel giorno ci rimasi malissimo: fu come se capissi per la prima volta quanto stava male. E quindi, io e mia sorella, decidemmo di portarla a fare shopping e dalla parrucchiera e fare altre cose così. Insomma, le stavamo molto vicino, solo che mia sorella aveva una vicinanza molto più affettuosa, anche perché è sempre stata molto più furba di me (ride) e inoltre era più piccola. Io sono molto più affettuosa ora con i miei di quanto non lo fossi a 14 anni." (R1*, donna, 15 anni all'epoca, figlia)

Anche su questo aspetto, la verbalizzazione degli stati d'animo e delle necessità è – in sé – un elemento di supporto emozionale significativo. “Del tipo di cure e di quello che succedeva con le terapie che faceva ne parlavamo sempre. Anche perché noi andavamo sempre con lei quando faceva le cure. O meglio, quando potevamo con gli orari della scuola. Andavamo con lei, con la nonna e il papà e poi, se ci riuscivamo andavamo a mangiare insieme da qualche parte. Oltre a quello, ne parlavamo sempre e facevamo delle cose insieme apposta, tipo quando la mamma prendeva dei foulard tutti colorati. Lei li ordinava, ci metteva tutte le perline e poi se li metteva in testa... Guarda, erano bellissimi, ci si faceva anche le trecce! Ne aveva presi anche per me e io me li mettevo quando era caldo e dovevamo andare a fare le passeggiate; in quel modo ce li mettevamo assieme. Eravamo contente tutte e due di fare questa cosa. Secondo me è servita molto a tutte e due. Oppure altre volte, quando capitava che papà non c'era, oppure quando la mamma si sentiva un po' più giù del solito, c'eravamo io con mio fratello che le tiravamo su il morale. Eravamo tutti insieme! Secondo me vuol dire molto esser tutti insieme, perché quando uno del gruppo va giù, gli altri lo tengono su.” (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

L'affermazione colorita ma efficace di I1*, relativa al tenersi vicendevolmente “su” quando la spinta emotiva di uno dei soggetti viene meno, implica il riconoscimento di rilevanza dell'interconnessione tra i membri del nucleo familiare sia con una natura cognitiva ed emotiva, sia con un'essenza operativa, (la quale) implica un'attribuzione di importanza a risorse tanto intrapersonali, quanto interpersonali.¹²⁸

Tale riconoscimento – in linea con Favretto et. Al. (2017:51) – può essere acquisito come il viatico mediante cui apprezzare il peso delle “conoscenze, abilità e attitudini che permettono di associare la dimensione delle competenze agite, con quella di una funzione di scelta caratterizzata da pensieri consapevoli.”

Soprattutto sulla base di un livello di consapevolezza elevato, come sostiene Graffigna (2018:99), la rilevanza di chi partecipa alla scena di cure è duplice in quanto, come riportato dagli esempi appena forniti, il caregiver costituisce la principale fonte di conforto psicologico, ma al contempo non va disconosciuto il contributo costituito dalle attività che coadiuvano il supporto prettamente pratico alla cura; una cornice tematica che – non a caso – ha permesso di raccogliere i rilevanti contributi in merito presentati nel paragrafo che segue.

¹²⁷ NDR Il titolo è corretto: Piga C. (2007), Milano: Mursia.

¹²⁸ Favretto et al., 2017:50.

6.3.2 Il supporto pratico

Come elaborato nel terzo e quarto capitolo, si può considerare come un patrimonio conoscitivo organizzato sul piano teorico e comprovato sul piano empirico che bambini, bambine e adolescenti costituiscano degli attori rilevanti della vita di una comunità, anche sul “piano micro-sociale della vita familiare” (Lange e Merendorff, 2009: 82).

Ciò non toglie che nella prassi quotidiana, soprattutto quella compresa nel sistema di relazioni familiari, per via della persistenza del modello adultocentrico, si continui a non considerare i più giovani come attori sociali in sé, individui a tutti gli effetti considerabili tali nell’oggi, nel presente, piuttosto che degli *human becomings*¹²⁹ che acquisiranno identità e funzione sociale solo ‘domani’, una volta cresciuti.

Tale utilità però, può essere apportata da ragazzi e ragazze da subito, non solo in futuro quando saranno ‘maturi’, purché ovviamente gliene sia dato modo mediante il riconoscimento di detto ruolo. Imparare a *com-patire*, inteso come per Vicarelli (2016:84) il “patire con chi soffre” è la componente della più ampia dimensione di partecipazione alle emozioni dei propri simili e dei propri vicini relazionali.

Pur tuttavia, l’empatia, per quanto le si possa riconoscere una componente innata, è qualcosa che si apprende interagendo attraverso l’espressione propria e altrui. Se per Lizzola (2002:126), “l’empatia è l’atto mediante il quale l’essere umano si costituisce attraverso l’esperienza dell’alterità.”, l’esserci è fondamentale, è un requisito *sine-qua-non* per potersi esprimere nel merito e riuscire così a sostanziare un livello significativo di coinvolgimento.

“Poi, vèh, con l’età ho capito le difficoltà che hanno avuto in casa con me in quel periodo. Avere un bambino, anche se non proprio piccolo, che va gestito mentre il padre sta così male... No, non facile, solo che, non ho neanche avuto modo di capire quello che stava passando. Per lui è come se non ci fossi stato e a me è sempre una cosa che mi è rimasta ‘qui’, non mi è mai andata giù.” (M4*, donna, 9 anni all’epoca, figlio)

Soprattutto nei casi terminali e soprattutto quando il soggetto che vi assiste non è ancora almeno adolescente, il coinvolgimento – magari verificatosi nella fase iniziale mediante una condivisione delle informazioni di massima – tende a venire meno a causa della tendenziale tecnicizzazione delle pratiche di cura spesso correlata a un’ospedalizzazione che allontana i familiari anche fisicamente.

Elias, già a suo tempo (1985:28) sottolineava come “l’incapacità di prestare ai moribondi l’aiuto e l’attenzione di cui hanno bisogno (è tale perché) il nostro amor proprio ci sussurra che siamo immortali e un contatto troppo ravvicinato (prolungato) con un moribondo minaccia questa fantasia difensiva.”

La reticenza può essere spontanea e/o indotta dagli adulti che influiscono sulle scelte dei soggetti di prendere parte o meno, di esserci oppure no.

“Mia mamma mi chiese più volte se volevo andare a vedere come stesse mio padre che era in semi-coma. Lei mi aveva detto che era molto dimagrito, con la pelle sciupata, pieno di tubi e io non me la sentì. Mi rifiutai. Decisi di aspettare. Lo stesso fece mio fratello, ma a lui proprio non glielo chiese neanche, perché era piccolo, non gli disse di andare a vederlo. Non era una bella scena, era una scena importante e non so come l’avrebbe presa mio fratello.” (L1*, uomo, 13 anni all’epoca, figlio)

“Il fatto che non mi abbiano detto niente fino alla fine, me l’hanno spiegato dicendomi che all’inizio era per non farmi preoccupare, poi quando papà ha iniziato a stare veramente male e io ho dovuto saperlo, non erano molto favorevoli a farmelo vedere. Perché c’erano dei giorni che (scuote la testa) proprio no.” (M4*, donna, 9 anni all’epoca, figlio)

¹²⁹ Vedi definizione nel capitolo III, par. 3.3.

Nella loro ricerca empirica Favretto e Zaltron (2013:176) hanno dimostrato quanto la condivisione delle cure quotidiane permetta a bambine, bambini e adolescenti affetti loro stessi da patologie croniche e/o acute di: “scoprire, costruire, saggiare, negoziare le specifiche pratiche e le crescenti conoscenze riferite alla malattia, alla manipolazione dei corpi, ai modi con cui si misurano gli spazi di intimità riferiti alle manifestazioni dello stare male e che la gestione di una malattia inevitabilmente porta con sé.” Ancora una volta è interessante apprezzare come il principio sia risultato riscontrabile anche rispetto a coloro i quali, la patologia, l’hanno eterovissuta.

“Vabbè, verso la fine, l’ho vista poco la nonna. Stava molto male, aveva bisogno di un sacco di roba: tubi, medicine, controlli. Per quello era all’ospedale. Prima però, quando stavo ancora con lei al giorno, con l’aiutarla, piano piano sempre di più, ho imparato un sacco di cose. Sulle medicine, sul cosa fare quando aveva un determinato problema, su come aiutarla quando aveva determinati mali. Robe così. Sono cose che spero non mi servano più, con altri. Però ci sono, le ho, adesso.” (Y1*, donna, 17 anni all’epoca, nipote)

“C’erano dei giorni che io le preparavo le varie pasticche da mandare giù, erano per il fegato, per tutto. Perché aveva le difese bassissime. Gliel preparavo io perché vedi, lei le prendeva tutti giorni, ogni sera, e allora certe volte io la mettevo più sullo scherzare. Gliel mettevo in fila, per farle tornare il sorriso che in quel periodo era raro. Credo che in periodi così sia meglio farle fare un sorriso, piuttosto che farle pensare certe cose e visto che la voglia che aveva di alzarsi e andare in ospedale o fare le cure... Capiamoci: non è che non ne avesse più voglia; diciamo che delle volte ne aveva poca! Anche su questo penso che un contributo l’ho dato. Ovviamente non è che stato dal primo giorno all’ultimo. Magari verso una due settimane ho iniziato ad alzarmi a una certa ora, un’ora differente da quella solita, molto prima. Non è stato facile, pensa che tuttora, mi sveglio anche la domenica alle sette e dieci, perché vado a scuola alle sette e tre quarti e anche la domenica mi sveglio alla stessa ora. Quindi per me era una fatica alzarmi prima ancora, ma dopo un po’ ho visto che andava a lavorare più serena e più contenta. Se qualche volta non lo facevo, dopo mi sentivo malissimo, perché capivo che lei si sentiva peggio senza me che mi alzavo. E quando ho visto che ha iniziato a star meglio se facevo così, io ho continuato, continuato, fino al giorno che è finita la cura... Un giorno, quello, in cui sono stata contenta, molto contenta e abbiamo continuato a vivere la nostra vita. Ovviamente dopo questa malattia in famiglia, adesso la sappiamo che è una cosa che può accadere, ma che si può anche curare e si vive non con tutta la serenità.” (M1*, donna, 10 anni all’epoca, figlia)

Un aspetto propulsivo del coinvolgimento, soprattutto sul piano pratico, è quanto le cure possano avere luogo in ambito domestico cura, nel senso che quando il soggetto minorenni può convivere con chi è malato grazie a minori esigenze di ospedalizzazione, le forme e le intensità del coinvolgimento possono ampliarsi.

“L’esser coinvolta per me è stato nel darle forza. Non nella malattia in sé, no; perché non avevo opportunità di andarla a trovare in ospedale. Lei non voleva. O meglio, non me l’ha mai proposto e se una non te lo propone, già da lì si capisce. Quindi coinvolta del tutto no. Però diciamo che ho fatto il mio cinquanta per cento: cinquanta per cento lei era in ospedale e io no, cinquanta per cento lei era casa e triste, e io c’ero. A casa, diciamo che io e mia sorella non siamo mai state delle sante, quindi per discutere, discutiamo tuttora e molte volte, se la facevamo arrabbiare, non lo facevamo apposta. Però poi mi facevo anche perdonare, tutte le mattine. Lei me lo dice sempre, mi ringrazia. Quindi coinvolgimento sì, ma solo a casa. Non all’ospedale. Dove forse non ci sarei neanche voluta andare...” (M1*, donna, 10 anni all’epoca, figlia)

Piuttosto ricorrente è il pensiero di aver fatto “ciò che si è potuto” affermando da un lato una volontà al “fare qualche cosa”, ma dall’altro rivelando una consapevolezza dei limiti che le giovani età comportano. Ciò senza ridurre la rilevanza che quel “poco” ha comportato e comporta per i soggetti stessi e per gli altri.

“Di quel periodo mi ricordo di lui a letto e, quando riusciva, man mano che riacquistava le forze per andare in bagno a far pipì e i bisogni o quel che doveva fare, io gli ero sempre là, attaccato, non mi schiodavo mai da lui. Un po’ era normale per me stargli attaccato, ma in quel periodo di più. Avendo la possibilità di vederlo senza canottiera e tutto, mi ricordo perfettamente la sua cicatrice che partiva dal petto, passava dal fianco e andava a finire sulla schiena. Me la ricordo bene, anche con i punti. Era così che vedevo bene che c’era qualcosa che non andava e di conseguenza gli stavo più attaccato del solito. Quando c’era bisogno, ero io che andavo a chiamare la nonna mentre cucinava o faceva la biancheria o altre cose di casa. Ero io ad andare a chiamarla quando doveva aiutare il nonno a fare qualcosa. Io mi occupavo di altre cose, come portargli il pappagallo. Non avevo problemi a fare questo o cose simili, anzi, secondo me servivano.” (M2*, uomo, 9 anni all’epoca, nipote)

Gli elementi positivi, i ricordi costruttivi e costitutivi dell’identità personale relativi all’eterovissuto di malattia, hanno spesso riguardato aspetti semplici, che sono solo all’apparenza marginali, in quanto hanno generato significati ed esperienze dalle conseguenze con uno spessore importante sul percorso individuale in materia di salute e malattia e non solo.

“L’esser coinvolto ha aiutato molto non solo mia madre, ma anche mio padre, perché comunque ero lì, anche io, con loro. Con il mio affetto, con le mie cure... In realtà, soprattutto faceva piacere a me occuparmi delle piccole faccende domestiche. Perché certo ero preoccupato e dispiaciuto, però fare un po’ l’ometto di casa non mi dispiaceva affatto! Anche questa inversione di ruoli dove magari ero io a portarle il bicchier d’acqua a letto, che soddisfazione! (Ride) Un ricordo che ho di quel periodo è che io prendo una sedia e ci salgo per raggiungere una pentola, ero da solo per i fatti miei, prendo la sedia, ci salgo, arrivo alla pentola e mi arrangio a far da mangiare per me e mia madre. Una gran soddisfazione! Tutto sommato, mi sentivo un po’ fiero. Sì: mi sentivo fiero, si può dire così. Poi, vedi è utile per capire meglio le cose. Nel momento in cui un ragazzino o un bambino si rende conto di queste malattie, capisce che... non so quale termine usare, ma si capisce che il genitore non è onnipotente, che è un essere umano come gli altri, che si può ammalare, che può stare poco bene.” (N1*, uomo, 12 anni all’epoca, figlio)

L’utilità del supporto va intesa in senso ampio, non tanto e non solo per chi soffre, perché comunque tutti possono contare su uno scenario di cura dotato di uno sfondo emotivo più solido, meno conflittuale, più armonico; e lo sfondo in questo caso è assai determinante per il benessere di chi agisce e subisce le relazioni familiari.

Si tratta di una rilevanza cogente anche per chi si accolla il carico maggiore della presa in cura, che è spesso la madre da quanto è stato riportato, rispetto al cui ruolo viene apportato un alleggerimento dai molteplici risvolti, sia pratici sia emotivi.

“Per quel che potevo, ho cercato di dare una mano in tutto. Dal banalissimo mettere a posto la mia camera, i miei vestiti, lavare i piatti... Ho cercato di aiutare i miei genitori. Poi ho cercato di essere più lì con loro, cercato di fare ogni tanto qualche battuta, per farli ridere. Poi questo continuare a dar una mano è rimasto. Diciamo che ci ho provato perché anche dopo la morte del nonno, la situazione in casa era quasi peggiorata. Cioè, io la vivevo peggiorata. Mi dicevo <oddio, adesso è morto>: molto peggio di quando era (fa il segno delle virgolette) solo ammalato. Quindi mi sono resa conto che dovevo rimbocarmi di più le maniche e dovevo aiutare di più i genitori, soprattutto mia madre. E ho continuato, anzi ho fatto anche di più, ho

badato a mio fratello e ho provato di più a non farla arrabbiare.” (G1*, donna, 9 anni all’epoca, nipote)

Nelle parole di G1*, così come in quelle di tutti gli interpellati, c’è molta comprensione delle difficoltà in cui incorre il genitore che si occupa di colui o colei che è malato, come i diradati tempi e livelli di attenzione dedicabile ai più piccoli.

“Dopo averci accompagnato a scuola, lei andava in ospedale e si alternavano con la mia nonna paterna. Alla mattina c’era mia nonna, poi quando finiva di lavorare c’era mia mamma e così via fino alla fine. Tutta la settimana, senza sosta. in quelle circostanze sono cose che si fanno, Quindi le dicevamo <stai pure in ospedale, ci pensiamo noi a casa. Non c’è bisogno che torni.> Così lei restava con il mio papà in ospedale e poteva vedere meglio come andavano le cose. Secondo me abbiamo fatto bene a far così. Io in quel momento ero abbastanza grande e, per esempio, potevo badare io a mio fratello. Lei, quando arrivava, era troppo stanca per preparare da mangiare, allora lo facevo io. Insomma, ce la cavavamo, a modo nostro. Da piccoli o da ragazzi si può stare vicini anche uscendo, così sia io che mio fratello l’abbiamo passato in modo più tranquillo. Riuscivamo anche a vedere gli amici e, dopo che papà è morto, uscivamo forse anche più spesso, per far passare tutto in modo un po’ più veloce, più leggero, passandolo in compagnia. Aver fatto qualcosa per la casa è stata una cosa buona, perché esser coinvolti ti aiuta a distrarti da quello che sta succedendo. Adesso, come dice sempre lei, sono diventato io l’uomo di casa e mi sono preso un po’ di responsabilità. Solo che per mio fratello non posso ovviamente ricoprire la figura del padre che gli è venuta a mancare. Dalla vicenda, quello che ha subito un po’ di più è stato lui, perché adesso sta passando diciamo la pubertà, nel senso del cambio tra bambino a ragazzo e, secondo me, una figura paterna gli servirebbe sempre.” (L1*, uomo, 13 anni all’epoca, figlio)

7. Cornice ‘Valutazione’: effetti positivi e negativi del coinvolgimento

Dopo la cornice ‘Significazione’ e le attribuzioni di senso rispetto alla malattia eterovissuta; dopo la cornice ‘Coscientizzazione’ riguardo le modalità e gli effetti della rottura biografica sul piano delle relazioni familiari; dopo la cornice ‘Gestione’ con le rappresentazioni delle pratiche di normalizzazione e – infine – dopo l’argomentazione delle peculiari declinazioni delle pratiche di ‘Partecipazione’, con la quinta e ultima cornice, vengono organizzate e analizzate le valutazioni fornite dai soggetti in merito alle percezioni inerenti il loro coinvolgimento nella scena di cura.

Gli effetti inerenti a questo far parte che vengono riportati in seguito sono soprattutto di carattere positivo; tra gli aspetti più ricorrenti, per esempio, è emerso un netto rafforzamento dei legami e un consolidarsi nell’identità personale, nonché, una correlazione per lo più positiva con la scolarità.

Meritando un approfondimento a sé stante, gli effetti positivi nel lungo periodo hanno ricevuto molta attenzione, vedendo spesso toccati ambiti anche piuttosto differenti a ulteriore riprova di come conseguenze ed effetti di un eterovissuto di malattia in età infantile-adolescenziale possano esercitare ripercussioni – positive quanto negative – in contesti anche molto distinti e anche molto lontani da quelli prettamente riguardanti la dimensione della salute.

Come appena anticipato, la prevalenza dei toni e delle valutazioni del narrato è stata sbilanciata sul polo degli effetti positivi; questo aspetto va però contestualizzato nelle esperienze relazionali caratteristiche dei soggetti consultati che, già come più volte riconosciuto sul fronte metodologico, afferiscono a situazioni più propense all’inclusione che al suo contrario. Ciò nonostante, non sono mancate considerazioni critiche di quelli che sono

stati gli effetti negativi che l'essere coinvolti può portare, nonché alle dinamiche relative alla marginalizzazione presunta o esperita dagli intervistati.

Rispetto ai primi, ci si sofferma su quelli che possono essere considerati come eccessi dell'agency sulla scena di cura e su di una paura per il futuro come portato della consapevolezza che è implicita – per quanto indispensabile – alla partecipazione, nonché si sviluppano ragionamenti inerenti le condivisioni riguardo l'isolamento correlato alla privatizzazione della malattia, a sua volta collegato con un vizioso circolo all'eventuale stigmatizzazione ad essa conseguente.

Nonostante la marginalizzazione – versus l'inclusione – nel percorso di cura in senso lato non abbia rappresentato il volume maggiore delle esperienze e percezioni narrate, gli spunti – evinti soprattutto da quelle situazioni caratterizzate dalla contraddittorietà di cui al par. 6.2.2 – hanno riguardato aspetti molto significativi, permettendo di isolare le principali determinanti dell'esclusione dalla scena di cura, soprattutto sulla base dell'età dei soggetti coinvolti e rispetto a quella che è definibile come un'ansia da rischio genitoriale.¹³⁰

In una tesi che tratta dell'agency di bambini, bambine e adolescenti, è infine ultima, ma solo per esposizione, la trattazione inerente la determinante dell'esclusione dal percorso di cura riconducibile alla scelta degli stessi ragazzi e ragazze di mantenere le distanze da quanto sta accadendo.

7.1 Rafforzamento dei legami

Un effetto ricorrente riportato in modo diversamente esplicito, ma quasi costante, è inerente il rafforzamento dei legami tra i membri della famiglia che è risultata dalla partecipazione – più o meno diretta – al lavoro di cura o per lo meno da una consapevole condivisione della situazione di crisi e delle modalità di reazione e gestione della stessa.

“L'interazione per il me bambino in quel caso, è stata importante. Soprattutto adesso, dopo qualche anno, ti posso dire che lo sia stata, perché comunque gli sono stato vicino, vicino al nonno. E viceversa! Perché con lui eravamo in simbiosi. Mi ha tirato su lui, siamo stati tanto attaccati. Ritengo che sia stato non dico fondamentale, però molto importante aver avuto una possibilità di interazione tra di noi. Quindi la possibilità di starsi vicino entrambi. Per quello è stata importante. Nel mio caso è stata preziosa. Ha rafforzato un legame che era già fortemente presente... Molto importante come interazione!” (M2*, uomo, 9 anni all'epoca, nipote)

La condivisione e il poter esserci, diventano elementi che rafforzano la relazione di cura in grado di esercitare benefici non solo su chi è malato, ma anche su colui o colei che li realizzano.

“La malattia della mamma è stato un passaggio che ha riunito la mia famiglia e secondo me è una cosa molto bella. Anche prima eravamo molto uniti, adesso però di più... In quel periodo parlavamo molto di più. Tipo, mentre mangiavamo, invece di guardare la tv parlavamo di quello che avevamo fatto, oppure durante il weekend quando avevamo del tempo libero andavamo fuori a fare dei giri... Ah già, poi con la mamma abbiamo cominciato a fare più camminate. Noi siamo sempre stati appassionati di camminate, quindi le facevamo comunque, sempre. Dato che nel nostro paese poi c'è molto verde. E poi giocavamo anche ai giochi di società che prima non lo facevamo mica tanto!” (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

7.2 Una normalità differente come causa e come effetto

L'apporto di contributi rispetto ai riflessi della rottura biografica in cui è incorsa la famiglia non si esaurisce sul piano temporale con la conclusione della traiettoria di malattia ma, nel

¹³⁰ Come in seguito viene riportato nel dettaglio, la definizione precisa di Belotti e Ruggiero è “ansia da rischio verso i bambini” (Belotti e Ruggiero, 2008:27).

momento in cui ci rapportiamo al sistema relazionale familiare in modo olistico, si protrae spesso oltre il processo di guarigione, dilatando tanto il concetto di rottura biografica, quanto quello di traiettoria di malattia.

La normalità diviene l'elemento perseguito dal proprio contributo in quanto risultato e indicatore di una stabilità alle cui caratteristiche si riconduce il proprio benessere emotivo e a cui si aspira.

“All'epoca non aiutavo molto. In cucina, per esempio, o faceva mio padre, oppure preparava la mamma qualcosa di molto semplice: una pasta, roba così, o cose già pronte. Quindi non so che aiuto possa aver dato, se ne ho dato. Vedi, fin da piccolo, sono sempre stato il figlio che tutti vorrebbero. Sono stato calmo, non tendevo a sporcarmi, giusto potevo arrabbiarmi facilmente, ma adesso meno perché ho imparato a farmi trascinare molto meno. Ho iniziato in quel periodo o almeno ho tentato. So che ho continuato ad andare a scuola e a fare le cose che facevo normalmente e penso che già questo possa aver aiutato i miei genitori.” (L2*, uomo, 10 anni all'epoca, figlio)

In modo poi più o meno consapevole, l'aspirazione è di “continuare a vivere con questa cosa nel proprio bagaglio” come conclude il frammento seguente; così da assimilare la rottura biografica e le sue conseguenze, quali esse siano, per renderla propria e poter andare avanti.

“Magari è egoistico da dire: sì ok, questa persona sta male, però è come se mi facessi influenzare anche io e diventassi triste, mi chiudessi in me stessa. Non penso sia giusto e anche nei confronti di questa persona che ti vede essere triste! Per forza ci rimane male! Io ci rimarrei male se vedessi qualcuno che è triste per me. Anche sorridere sempre, non va bene, non dico questo. Però non parlare di queste malattie, come se fosse qualcosa che non si può dire. Non va bene. Capisci... cioè, la cosa è successa. È successo. Sta succedendo, e bisogna andare avanti, portare la cosa sullo stesso piano della vita, che è parte della vita. Si tratta, semplicemente (sussurrato) di continuare a vivere con questa cosa nel proprio bagaglio.” (G1*, donna, 9 anni all'epoca, nipote)

7.3 Il coinvolgimento nella cura e la scolarità

Come già precisato, con il campione impiegato, non si avanza alcuna pretesa di rappresentatività e – come argomentato nel paragrafo delle conclusioni dedicato all'epifenomeno dei giovani caregiver – l'abuso di agency costituito da un impegno di cura non proporzionato alla capacità di gestione degli impegni sovrapposti, comporta necessariamente delle conseguenze nocive alle altre attività fondamentali per l'infanzia, quali lo svago e la scuola.

Ciò nonostante, può essere significativo annotare che le narrazioni riportanti un eterovissuto di malattia con effetti positivi sulla scolarità fanno tutte riferimento a situazioni in cui – a prescindere da età anche diverse tra loro – il livello di condivisione è stato percepito come significativo.

“Come dicevo, in casa ho cominciato a fare molte più cose e ho anche dovuto imparare a cavarmela un po' da sola, nel senso che io a scuola non sono mai andata tantissimo bene, soprattutto in prima media, perché non riuscivo a pensare tanto alla scuola con la mamma messa così. Però, dopo un po', quando lei faceva le terapie stavamo assieme e ha iniziato ad aiutarmi di più. Tra la prima e la seconda, così, lei mi ha aiutato tantissimo e in terza sono uscita ad avere 8 quando prima che stesse male avevo solo 6. Direi che anche quello è cambiato, compreso il mio metodo di studio, ma anche molto altro. Va detto che non sono in una classe proprio bellissima, però a me dicono tutti che sembro una mamma, perché delle volte sono io che dico le cose agli altri, tipo gli ricordo di portare questo o quel libro, portare la giustificazione... E io mi sento proprio più grande. Io nell'anno della prima media, anche

se avevo questa cosa della mamma, quando andavo a scuola ero sempre solare, aiutavo gli altri e infatti alla fine dell'anno, il premio che davano al migliore della classe, quello che aveva sorriso di più e che aiutava sempre gli altri. Quell'anno l'hanno dato a me e io sono stata felicissima. Per dire, in seconda e in terza, non me l'hanno dato, quindi proprio nell'anno più difficile, direi che ho reagito bene.... anche quando i miei compagni... a uno gli è morta la nonna ed era molto triste, io gli dicevamo delle cose per coccolarlo.” (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

Alcuni aspetti che IF* riporta vanno considerati anche diacronicamente come evoluzioni – comunque non scontate – relative al crescere in quanto individui e al delinearsi di un'identità propria peculiare. Inoltre, al proposito costituisce un dato degno di nota, il fatto che IF* riconduca questi elementi di 'maturazione' individuale all'esperienza che ha esperito della malattia in quanto ha potuto (etero)viverla in maniera consapevole e partecipativa.

La volontà di andar bene a scuola o per lo meno di non peggiorare il rendimento, è emerso come una modalità indiretta di supporto ai genitori piuttosto diffusa, così da evitar loro preoccupazioni ulteriori in una situazione che – di preoccupazioni – ne è già addensata.

“Sai che andavo molto bene a scuola in quel periodo? In parte mi dicevo che anche se fosse andata un pochino peggio, una motivazione ce l'avrei avuta, invece, niente. A scuola facevo le mie interrogazioni, portavo a casa i miei voti, facevo i miei compiti, anche durante il periodo che ero sempre in ospedale con la mamma. Non è per vantarmi, ma ho sempre portato a casa delle medie molto alte, però mantenerle in quella fase è stato un motivo di sollievo, l'andar bene. Mio, e anche della mamma.” (S1*, donna, 16 anni all'epoca, figlia)

7.4 Effetti sul lungo periodo

Nel tentativo di fornire una risposta esauriente, esaustiva e coerente al quesito generale che sottende questa ricerca, il nucleo sostanziale del capitolo conclusivo è l'identificazione delle dinamiche relazionali che prefigurano un coinvolgimento che possa dirsi adeguato per tempistiche e modalità alle caratteristiche individuali nel percorso di cura di un familiare malato di cancro.

Già in questo capitolo però, è opportuno anticipare e commentare analiticamente le narrazioni sviluppate dagli stessi partecipanti in merito a quelli che possono essere considerati effetti positivi di natura più strutturale e/o di medio, lungo e anche lunghissimo termine.

I frammenti di cui segue presentazione e commento, sono infatti elementi concettuali ed esperienziali esemplari che trattano del coinvolgimento come propulsore della fiducia in se stessi e negli altri, della responsabilizzazione e di una crescita più consapevole rispetto alla salute e alla malattia, nonché – infine – di una modifica degli stili di vita che li renda compatibili con più salubri stati di salute.

7.4.1 Coinvolgimento e responsabilizzazione

La responsabilizzazione sviluppata dai partecipanti, così come l'hanno percepita e riferita, può essere ricondotta soprattutto al poter delineare il proprio ruolo nella famiglia, nel mondo e quindi nel percorso di costruzione della propria identità.

“Innanzitutto io e mio fratello siamo diventati molto, ma molto, più maturi, perché imparando ad essere responsabili, secondo me, si diventa anche molto più maturi. Io sono molto più responsabile di prima, perché se qualcuno ti dà qualcosa e ha fiducia in te, tu devi fare il possibile per mantenere questa fiducia. Per esempio, se la mamma torna tardi dal lavoro e tu sai che deve preparare la cena, la prepari tu al posto suo, così quando arriva si riposa. Oppure, se ti danno dei compiti a casa, dato che andare a scuola è il tuo lavoro, anche se non ne hai proprio voglia, li fai perché devi pensare al fatto che i tuoi genitori si sforzano per darti

un'istruzione... Per me queste cose è essere responsabili! E i miei genitori, secondo me hanno fiducia in me, penso che abbiano fiducia sì, che prima non lo vedevo tanto. Un po' non ero tanto brava a scuola e adesso sono molto più orgogliosi di me." (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

7.4.2 Coinvolgimento e costruzione dell'identità

Un vissuto responsabilizzante, come evidenziano Favretto e Zaltron (2013:25), "conferisce centralità alle pratiche di negoziazione con il mondo adulto e con i pari." Genitori, come quelli di IF* che vengono percepiti come "adesso più orgogliosi", manifestano un riconoscimento del contributo mediante il quale – sostengono Rose e Cohen (2010:475) – rendono possibile a ragazzi e ragazze di integrare il vissuto della cura nella loro identità emergente.

Il riconoscimento di tale apporto si prefigura così come un importante componente del processo di costruzione dell'identità rispetto anche ad eventi e esperienze significative di altra natura e in differenti contesti.

Tanto più i caregiver adolescenti hanno avuto modo di sperimentare i risultati positivi dalla propria esperienza, infatti, quanto più è per loro stato possibile attivare le proprie forze interiori e le proprie capacità di coping rispetto al quella e ad altre situazioni che lo richiedevano.

In linea con Grant (2011:28), tra i principali effetti positivi del portare a termine compiti di cura, va annoverato quello sviluppo dell'autostima che viene generato dalla sensazione che, aiutando, si offre un contributo significativo alla famiglia e si trae soddisfazione da un percepito senso di altruismo dovuto alla cura per gli altri, nonché una particolare vicinanza e impegno con la persona che riceve le cure.

7.4.3 Coinvolgimento, fiducia in se stessi e autostima

La fiducia in sé stessi e verso ciò che si è in grado di fare costituita sulla base di un vissuto esperito e non di vaghi principi astratti, si presenta come un elemento di potente supporto all'autostima e si prefigura come un altro degli accessori imprescindibili per lo sviluppo di un rispetto e un apprezzamento per gli altri soggetti significativi con cui si interagisce.

"Riguardo me... Vedi, io non è che abbia mai avuto tanta autostima. Non ce l'ho neanche tuttora, ma diciamo che adesso ho più forza di reagire alle cose e questa esperienza mi ha aiutato a guadagnare questa forza. Se prima, per esempio, c'era qualcuno che mi dava fastidio, io non gli chiedevo il perché: se c'è qualcuno che parla male di me, adesso gli chiedo perché. All'inizio no. Stavo zitta, poi invece ho imparato a reagire. Essendo al suo fianco, ho visto mia mamma che lo faceva, ho visto che reagiva. Non è facile, ma ho visto che comunque lei è riuscita a reagire bene e che ha avuto la forza. Allora, in varie occasioni, è stata anche lei a dirmi <sii forte come sono stata io.>. E adesso mi sento meglio, mi sento più forte. Poi mi sento anche in debito. Cioè, non proprio in debito, ma dopo tutto ciò che lei ha passato ed è riuscita a reagire così, tu ti dici: <se c'è riuscita lei, ci riesco anche io> Quindi non un debito, ma uno stimolo!" (M1*, donna, 10 anni all'epoca, figlia)

Sentirsi più maturi, correlando la maturità a un accresciuto senso di responsabilità, si sviluppa di pari passo con una più solida fiducia in se stessi e negli altri, nonostante i limiti che ci si riconosce, anzi, per certi versi, proprio in virtù di tale auto-valutazione critica.

"Anche quando uno è troppo piccolo per capire, è importante che appena riesce gliele spieghino le cose, perché così uno sa la verità, sa cosa è successo nella famiglia e se mai, dovesse capitare una situazione simile, saprebbe già un po' che cosa fare. Magari saprebbe anche già le parole da usare per informare un suo eventuale figlio o fratello, se succedesse qualcosa di brutto. Io sono diventata molto più consapevole di quello che mi accade intorno;

dalle cose più piccole a quelle più grandi. Subito dopo la morte del nonno ho anche iniziato ad ascoltare di più i telegiornali, quello che succede, quello che sta per succedere, che è successo e mi sono più appassionata anche alla storia come materia. Sono diventata quasi ossessiva e compulsiva (ride) era come se volessi sapere tutto quello che accadeva, quando accadeva. Ero diventata una maniaca del controllo, per paura che qualcosa andasse storto. Poi pian piano mi sono ripresa da questo atteggiamento... Già farne parte e capire è una cosa molto positiva. Poi penso che, avendomi reso partecipe della situazione, io ero grata della loro scelta e ho dato più volentieri una mano.” (G1*, donna, 9 anni all’epoca, nipote)

7.4.4 Coinvolgimento e modifica degli stili di vita

Sulla base di componenti come responsabilità, maturità, fiducia in se stessi, nonché contando su una più solida consapevolezza delle vicende di salute e di malattia, sono molteplici i partecipanti che hanno riportato una modifica degli stili di vita in seguito al cancro che ha colpito il familiare, sia che le terapie abbiano avuto un esito positivo, sia che il risultato si sia rivelato infausto.

Del resto, sottolineano Favretto et al. (2017:66): “è proprio tra le mura domestiche che i bambini imparano a prendersi cura dei loro corpi come agenti di cura... ed è attraverso la divisione del lavoro familiare che prendono parte all’attività di promozione dell’ordine sociale a partire dall’ordine individuale e familiare, anche come forme di auto-mantenimento della salute.”

La propensione per una modifica di stili di vita e un più consapevole atteggiamento verso la salute in genere è stata condivisa da molti partecipanti. E1*, S1*, I1* e G1* hanno riportato per esempio alterazioni – considerabili migliorative dello stato di salute generale – riguardo l’alimentazione seguita, le abitudini adottate, la frequenza dell’attività fisica, l’interruzione o diminuzione di comportamenti a rischio.

“Siamo cambiati molto da quando il medico ha detto alla mamma che la cosa gli era venuta perché l’aveva avuto anche la nonna, ma soprattutto che gli sarebbe venuta comunque visto come mangiavamo. Non è che mangiavamo proprio benissimo (sorride). Mangiavamo molto male, tante schifezze. E invece da quando lei ha avuto il tumore abbiamo cominciato a mangiare integrale, con un sacco di frutta, tutte le cose sane e anche adesso mangiamo solo integrale, anche il pane. Già quello è cambiato tanto. Poi io, diciamo che ero abbastanza... in sovrappeso e sono riuscita a dimagrire anche se ho smesso di fare sport; io pattinavo sulle rotelle... poi un po' pallavolo, ma ho smesso... Poi con la mamma abbiamo cominciato a fare più camminate.” (I1*, donna, 11 anni all’epoca, figlia)

Al contempo, strumento accessorio tutt’altro che irrilevante della modifica degli stili di vita, rimane altrettanto condivisa la percezione di miglioramento nonostante la drammaticità della vicenda, anzi proprio grazie ad essa.

“Avere questo tipo di difficoltà è sempre un duro colpo, un colpo durissimo, però riuscire a farsene qualcosa, secondo me è in grado di fornire delle risorse importanti. Sia sul piano positivo che quello negativo, io mi sono reso conto che soprattutto da quella fase in poi, ho avuto un lungo periodo durante l’adolescenza e anche durante i primi anni dell’università, come se io avessi una spinta aggiuntiva, una spinta ad essere più responsabile che mi portava a comportarmi un po' meno da ragazzino, un po' meno da studente e un po' più da adulto. Me la sono portata dietro in questo modo, quindi nelle cose positive dell’esperienze, ma anche in quelle negative, me le sono portate dietro anche loro. Mi sono precluso certe scemenze che si fanno e ci possono anche stare nella vita di un individuo. O anche vivere in maniera meno sereno determinate cose. In generale, però penso che, nel momento in cui si sperimenta un caro che ci è molto vicino che deve vivere una cosa così pesante, addirittura per lungo tempo,

l'essere coinvolti porta delle cose positive! Chiaramente hanno la loro controparte. Sono esperienze e in quanto tali prendono un po' di qua, un po' di là nei sentimenti.” (N1*, uomo, 12 anni all'epoca, figlio)

Riflettere sui 'quanto di qua e quanto di là' delle partecipazioni ai percorsi di cura, implica una valutazione e un riconoscimento delle competenze infantili auto ed etero attribuite in tema di salute e malattia, la quale – sostengono Favretto e Zaltron (2013:23) – innesca anche una valorizzazione critica delle modalità con cui adulti e bambini agiscono prendendosi cura degli altri e di sé stessi e le conseguenze che queste esercitano sul loro vissuto simbolico e pratico. Ciò vale in relazione tanto agli effetti positivi, quanto a quelli negativi, del coinvolgimento di bambini, bambine e adolescenti nella scena della cura.

7.5 Gli effetti negativi del coinvolgimento

Nei casi in cui si l'eterovissuto della malattia abbia interessato soggetti dall'età puberale in poi, al di là della comunque rilevante dimensione simbolica, l'apporto fornito si può considerare come sostanziale anche sul piano pratico.

“Io aiutavo in quello che potevo: tutta la cura della casa era compito mio. Dalle pulizie alle lavatrici, dal mangiare a... tutto. Mi sentivo molto più utile facendo queste cose, piuttosto che stare lì con lei a guardarla, magari fai uno sguardo triste che non vorresti vedere tua madre che sta male, e lei ovviamente la capta sta cosa e poi sta peggio. Preferisco che mi veda che corro da una parte all'altra della casa, porto i piatti dall'altra, poi passo con la biancheria lavata... meglio così mille volte. Io anche prima, non sono mai stata di quelle con la camera sempre in disordine o i compiti non fatti. Io sapevo che se finivo di studiare, dovevo stendere, lavare i piatti, tutte le sere. Sono sempre stata attiva nelle faccende domestiche. Ovvio che nel momento in cui il compagno di mia mamma non sapeva cucinare, mia madre era ferma a letto, ovviamente come le pulizie le ho assorbite al cento per cento io. Sotto ogni forma, completamente. Ma possono essere importanti anche piccole cose, cose più piccole. Tipo un ragazzo che prima non faceva niente, adesso porta a spasso i cani e va lui a fare la spesa; non grandi cose ma servono a lui perché lo aiutano a crescere. Una cosa che magari non ce si ne accorge subito, ma con i giorni che passano e l'impegno, poi dici <ah però! Sono in grado di fare tutte queste cose, in grado di dare una mano> è una roba che aiuta parecchio a crescere.” (S1*, donna, 16 anni all'epoca, figlia)

Come sottolinea Graffigna (2018:98), “l'assistenza al proprio caro, la gestione del carico emotivo dovuta all'insorgenza della sua diagnosi e all'impatto della malattia sulle routine di vita della famiglia intera rendono la funzione di caregiving particolarmente faticosa e sfidante. Questa fatica sul piano soggettivo genera vissuti di grande incertezza e confusione.”

“Io alla nonna le volevo un bene dell'anima e finché è stata a casa l'ho aiutata tantissimo. Non mi è mai pesato, ma col fatto che i miei dovevano sempre stare al negozio, che di suo non va proprio benissimo, ho rinunciato a parecchie cose. Tipo la pallavolo, che ho saltato un sacco di allenamenti tanto che poi non andavo più neanche a spingere (sorrìde). Ma ricordo anche un paio di attività con gli scout a cui tenevo molto. Vabbè, oh, son sacrifici che si fanno. Dispiace, ma si fanno. Il fatto è che nell'ultimo periodo che era a casa facevo fatica anche a studiare. Già la concentrazione da tenere non è semplice, ma proprio per le cose che dovevano essere fatte. E se non le facevo io chi le faceva?” (Y1*, donna, 17 anni all'epoca, nipote)

Per quanto, ciò che ci viene narrato nei due frammenti di cui sopra da S1* e Y1* non abbia comportato effetti negativi sulla loro situazione specifica, l'eccessivo carico di lavoro di cura e di impegno emotivo, può essere considerato come uno dei potenziali effetti negativi di ciò che si può definire come un abuso di agency infantile e giovanile.

Per quanto più o meno intenzionalmente autoimposto, tale abuso fa riferimento a dinamiche molto complesse che interessano tutti quei soggetti che possono rientrare nella categoria di ‘giovani caregiver’ a cui è dedicato un approfondimento nel capitolo conclusivo.

In questa sede e sulla base di quanto narrato dai portatori di interesse è però possibile e opportuno includere l’eccesso di agency tra gli effetti negativi del coinvolgimento sulla scena di cura; anzi indicarlo per primo.

7.5.1 Eccesso d’agency infantile e giovanile sulla scena di cura

Tra gli effetti di un’eccessiva agency infantile e giovanile sulla scena di cura si può annoverare l’allontanamento dalla socialità extra-domestica che può colpire i soggetti interessati, il quale – come sottolinea Grant (2011:27) – può portare a sentimenti di rabbia e depressione che, oltre a deteriorare ulteriormente le relazioni amicali – finiscono per danneggiare il sistema di relazioni della famiglia stessa, il quale è già messo a dura prova dalla malattia.

“Io della condizione di mia madre non avevo parlato con nessuno. Né con i miei compagni a scuola, né con i miei amici fuori, perché la cosa che volevo di più in assoluto era essere trattata normalmente. Per questo ho detto che mia madre aveva avuto un cancro solo dopo che era già tornata a casa e che stava bene, più o meno. Solo quando, diciamo tra virgolette, era fuori pericolo. Nell’insieme è stata una cosa molto privata, una cosa che mi sono elaborata da sola. Agli amici l’ho detto dopo e solo quando lei iniziava a star meglio. Per primo ho parlato con i miei amici e compagni di classe più intimi, ma più che altro per spiegargli: <se mi avete vista strana, più sovrappensiero, più sulle mie in sto periodo è perché mia mamma ha avuto un tumore, l’hanno operata, adesso è casa e sta bene.> Però, dopo due o tre mesi, ne ho parlato più liberamente. Non che la mamma ne fosse fuori, visto che faceva ancora gli esercizi; però, quando ho visto che iniziava a farli sempre meglio, sì. Prima non era il momento. Prima avevo deciso di tenerla per me, di non dire niente almeno fino a quando non saremmo stati abbastanza tranquilli. Però poi ne ho parlato, anche per rispetto nei confronti dei miei amici e dei miei insegnanti. A loro dissi (sorride) <sappiate che se mi avete visto strana, non chiamate gli psicologi, ché sto bene!> In effetti loro si erano accorti di qualcosa e anche i miei compagni. Una mia compagna di classe mi disse <Sapevo che qualcosa non andava, se mi vedevi fumare mi guardavi malissimo e poi eri più suscettibile, eri più sulle tue, ti si vedeva poco.>” (S1*, donna, 16 anni all’epoca, figlia)

Il coinvolgimento di ragazzi e ragazze può essere costituito da un apporto significativo rispetto a mansioni che normalmente non sono a loro carico e/o comunque richiedere una presenza affianco di chi soffre che toglie tempo al resto.

“Di quel periodo, oltre al fatto della litigata e ad alcune immagini della nonna quando è stata peggio, la cosa che ricordo con più dispiacere furono alcune amiche, come si comportarono. Cioè, ho avuto delle attenzioni anche, c’è chi mi ha dimostrato quanto mi voleva bene, un sacco di persone in realtà, alcune pensa che manco me lo aspettavo da loro. Però un paio delle mie... (fa una smorfia) delle mie care amiche del cuore... Guarda, una tristezza... Era il periodo dei diciottesimi (intende le feste per il diciottesimo compleanno), che ha coinciso con la fase più brutta della nonna e il babbo che era rimasto bloccato a letto per la sciatica. Una roba pesissima, è stato tre settimane a casa da lavorare. Lì è stato dopo la litigata, io sapevo e non me ne stavo con le mani in mano. I lavori li faceva la dada, come sempre, però con la mamma sempre all’ospedale e al lavoro, ai gemelli ci ho tenuto dietro io. Bon, per farla breve, dei diciottesimi ne ho saltati tre di fila. E quelle due stronze a dire in giro che le snobbavo perché adesso facevo la mamma e quant’altro. Ma ti pare? Guarda che la gente delle volte...” (E1*, donna, 18 anni all’epoca, nipote)

Un effetto emotivo importante, nei casi in cui il coinvolgimento risulti eccessivo, è quel “feeling of difference”¹³¹ su cui viene posta legittima enfasi nell’analisi dell’impatto situazionale sulle condizioni di vita dei giovani caregivers che costituirà parte dell’approfondimento ad essi dedicato nel prossimo capitolo.

“Rispetto alle mie amicizie... Ho fatto un po' fatica, all'inizio, cioè, non l'inizio, l'inizio di quando ho iniziato a rinunciare alle cose per starle vicino... In quel periodo era tutto un messaggiarmi: <che fai? Perché non esci? Vieni che andiamo là? Vieni che andiamo qua?> Per un po' ho trovato delle scuse. Non gliene avevo detto niente, perché una volta avevo sentito un discorso di un'amica comune che era andata un po' in depressione perché le era morta la nonna e le altre, alle spalle ovviamente, dicevano che era la solita mega, la solita drammatica, e che la nonna era anziana. Cose così. All'epoca mia nonna stava ancora bene, però quelle cose mi erano rimaste un tot impresse. Non avevo capito perché. L'ho capito dopo. Quando mi sono trovato in quella situazione e loro non avrebbero capito quanto era importante per me. Per quello non dicevo niente.” (Y1*, donna, 17 anni all'epoca, nipote)

Molto rispecchiante pertanto appare il lavoro di Grant finalizzato – traducendone il titolo – a portare alla luce i giovani caregivers, per reclamarne infanzia e giovinezza, con quanto ad esse consegue (2011:26 e seguenti).

Sistematizzando le narrazioni raccolte in merito, soprattutto quelle di S1*, Y1* ed E1* infatti, in linea con lo studio di Grant, gli effetti negativi del coinvolgimento declinato in un'agency eccessiva, si manifestano su tre piani:

- (i) Sul piano sociale, sia per via di uno stigma eventuale, sia comunque per una riduzione di tempo ed energie da dedicare alle relazioni amicali.
- (ii) Sul piano psicofisico, come conseguenza di un eccesso della fatica fisica per le mansioni aggiuntive adempiute e lo stress psicologico per gli inusuali e spesso delicati ruoli che vengono svolti.
- (iii) Sul piano educativo, quando il tempo libero ridotto dagli impegni aggiuntivi e comunque il carico psicologico conseguente alla situazione influiscono negativamente su capacità di concentrazione e volume di studio.

In ultimo, il pudore del fare e del contribuire espresso da molti partecipanti ha manifestato un ennesimo retaggio dei modelli culturali adultocentrici che vorrebbero bambini, bambine e adolescenti rivestire ruoli passivi e che contribuisce a sminuire il riconoscimento dell'aiuto apportato: “per le mie cose... ho smesso di fare sport perché non mi andava più molto, soprattutto perché volevo stare di più con lei. Questo non gliel'ho mai detto però! (sorride). Poi in casa ho cominciato ad aiutare, un sacco! Con le pulizie o quando c'era da fare la lavastoviglie, mettere a posto i piatti, apparecchiare, sparecchiare, fare i letti... Sempre facendo finta di niente. Così non ci stava male.” (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

La negatività di simili attitudini non è diretta: non arreca danno esercitare modestia (anzi). È però una dinamica che, nel momento in cui viene disconosciuta in primis da chi la agisce, cessa di costituire un'occasione di crescita individuale e di rafforzamento dell'identità. Allo stesso – indiretto – modo, non è un paradosso che, quando il coinvolgimento avviene in maniera adeguata e mediante modalità non nocive in sé per il soggetto, il mancato riconoscimento della centralità e del ruolo attivo dei bambini in materia di salute e malattia possa costituire i connotati di un effetto negativo di profonda rilevanza.

7.5.2 Paura per il futuro

“Quando mi hanno permesso di capire come era messo il nonno realmente, non è che ho iniziato a piangere tutti i giorni o roba così. Però avevo uno stato d'animo costante fatto di un

¹³¹ Grant, 2001:27.

insieme di pensieri. È che, essendo una bambina, con la morte non mi ero mai vista faccia a faccia, non avevo mai affrontato la perdita di qualcuno, non avevo mai sentito di qualcuno che fosse morto. Magari, ogni tanto, non so... era morto un amico anche lontano dei genitori, però io non ci davvo peso perché erano persone che non avevo mai conosciuto. Invece, averla lì, una cosa che era successa veramente, io ci davvo un grande peso, perché essendo successo, dicevo, è vero, succede, succederà, quindi ho anche iniziato anche a pensare al mio futuro. Ho pensato che poi sarebbe successo, a me, ai miei genitori, alla mia famiglia. Quindi, ovviamente, dopo essere caduta in basso e mi sono rialzata pensando che ... è un dato di fatto!” (G1*, donna, 9 anni all’epoca, nipote)

Un effetto condiviso da diversi soggetti intervistati che è conseguito all’essere informati – in modo più o meno adeguato e più o meno puntuale – è stata la paura della morte del proprio caro, di eventuali recidive e di quanto può accadere a se stessi in seguito.

“Io mi ricordo soprattutto la paura! Quello, me lo ricordo come un periodo dove ero convinta che mia madre sarebbe morta. Anche perché avevo un’età in cui ragioni principalmente con le emozioni e in più, io sono una persona comunque vittima della parte emotiva ... Quindi per me: un dramma, perché sentivo che mia madre sarebbe morta; avevo proprio il terrore che tutto andasse male. Mia sorella, vedi, è stata diversa. Lei è diversa. Lei non ha affatto paura del tumore in generale. Pensa che sia una malattia della quale non aver paura, lei ha fede nella scienza, lei è scienziata, una neuro-scienziata che si sta per laureare. Lei è molto razionale di suo, poi forse essendo cresciuta con questa cosa quando era piccola e con un dialogo anche molto aperto sulla cosa rispetto alla sua età ha aiutato. Lei lo gestisce meglio, a me invece il tumore è una malattia che terrorizza. Io sono diventata abbastanza ipocondriaca. Tipo: l’altro giorno mi sono messa una mano sul seno e mi è sembrato di sentire un nodulo; oppure, qualche mese ho fatto così (si muove con il collo), mi sono accorta di un linfonodo ingrossato e sono andata in pronto soccorso per fare un’ecografia. Insomma, alterno momenti di grande attenzione a momenti in cui dico sì ora vado, faccio la visita ginecologica, faccio la prevenzione, le mammografie... però poi, ho momenti in cui ho perfino paura di prenderci contro quando faccio la doccia e accorgermi di aver qualcosa. Ancora devo capire bene come gestire sta cosa. rispetto alla malattia il mio rapporto è... non bene! (Ride). E il fatto della malattia, delle malattie in casa, secondo me ha influito.” (R1*, donna, 15 anni all’epoca, figlia)

“Nel mio caso, è un evento che mi ha messo un po' in allarme. Dopo mia madre ci sono stati mio nonno e mia nonna... Qualche anno dopo, cinque, sei anni dopo, entrambi i genitori di mia madre che se ne sono andati a un anno di distanza l’uno dall’altra, come spesso avviene a una certa età... Però devo ammettere che ogni tanto, magari una persona che non ha avuto esperienze di questo tipo gli viene meno da pensare al peggio, meno ipocondria, che poi un po' è anche sana, però ogni tanto, anche se non è una mia caratteristica l’ipocondria, mi rendo conto che il pensiero può andarmi sul tema in generale del tumore che magari, a un altro, nella stessa situazione non verrebbe mai in mente.!” (N1*, uomo, 12 anni all’epoca, figlio)

Nella fase remissiva della patologia (e anche in seguito), rispetto a questo “brutto male cattivo” – per dirla con le parole usate dai familiari di G2* – è ragionevole mantenere un elevato livello di allerta riguardo la manifestazione di eventuali recidive. Chi ne è appena uscito è normale che ci pensi, così come chi gli/le vive affianco, sempre che ovviamente sia al corrente dello stadio in cui si trova la traiettoria di malattia, incluse le opzioni possibili per la sua continuazione o interruzione.

“Della malattia della mamma, a me è rimasta la paura del ritorno! Perché essendo stata lì in ospedale ha conosciuto altra gente, come per esempio una persona di cui mi raccontava spesso che ha avuto il cancro, ma che è da quattro anni di fila che continua ad avere il cancro:

guarisce, ritorna. Guarisce, ritorna. La mamma ha molta ansia di questo e si vede. La sua paura... paura che sia che gli ritorni, visto che non è una bella esperienza. Proprio per niente.” (M1*, donna, 10 anni all’epoca, figlia)

7.5.3 Tra isolamento sociale e privatizzazione della malattia

Le malattie gravi, così come i lutti, oltre a generare sofferenza infrangono quella che Vargas definisce ‘distanza di sicurezza’, quel distacco cioè che viene frapposto tra il soggetto e la realtà della perdita: una reazione che, per quanto comprensibile, per quanto quasi fisiologica, “indebolisce gli strumenti collettivi per far fronte al dolore in modo condiviso” (Vargas, 2015:22).

“Ero già grande, quasi maggiorenne, e mi sono sempre vergognata di come ho vissuto il momento in cui lei se ne è andata. A parte il momento del funerale, non ricordo neanche dei pianti, sai? Soprattutto davanti agli altri non ho mai pianto. Non so, era una cosa che sentivo solo mia. Era come se, sì anche gli altri soffrivano, ne ero consapevole, ma non quanto stavo male io, io di più (sorride). Poi ho capito che non era così, però in quel momento mi sono ritrovata da sola, mi sono ritrovata più sola. Si lo so che non ero più una bambina, ero grande, però non son cose che si affrontano da soli, credo adesso.” (Y1*, donna, 17 anni all’epoca, nipote)

Il vissuto narrato da YV* oltre che isolante, è prassi tutt’altro che isolata: è infatti reazione piuttosto diffusa in una società che Bucchi e Neresini descrivono come “vitalista e giovanilista” e che “non inciampa volentieri nei suoi morti, come del resto nei suoi vecchi” (2001:310).

La tendenza dominante permane il nascondere la malattia, tanto quanto va celato tutto ciò che riguarda non solo la morte, ma anche la vecchiaia o il dolore. È – sempre nelle efficaci parole dei due autori – “l’estremo capolavoro di una società che dedica colossali energie a cercare disperatamente di non invecchiare, di allungare la vita a tutti i costi, fosse anche di un minuto, e di cancellare il dolore e la morte dal panorama sociale: non sta bene morire in pubblico, come non sta bene ed è sconveniente esternare la tristezza e il pianto. Una società a giusto titolo chiamata analgesica” (Ib., 2001:310).

Va riconosciuto che, ancora una volta e anche su questo ennesimo fronte, riconoscendo il dolore personale e le difficoltà pratiche dovute al lutto, il ruolo dei genitori di fronte a una ragazzina che si chiude in se stessa dovrebbe essere più proattivo: “parlare del morire in famiglia è necessario ed è difficilissimo. Difficile non ripararsi o rifugiarsi dietro parole troppo certe” riconosce lo stesso Lizzola (2008:27).”

“Quello che ha avuto mio padre non è stato bello. Poteva anche morire. Però non ho mai capito perché non me l’abbiano spiegato, non bene, non del tutto, comunque. Anche le terapie che faceva per esempio, che ancora adesso non ho capito cosa abbia dovuto fare. Spero non mi debba venire anche a me per saperlo! (sorride). Forse è stata colpa mia, perché qualche volta ho chiesto, ma poi non ho insistito quando mi davano delle risposte poco chiare. Oppure, forse, anche, mi andava bene così, sapere poco. Penso che in fondo avevo capito che rischiava la vita, ma era un pensiero che... Boh, non so. Un pensiero che non riuscivo neanche a dire.” (M3*, uomo, 14 anni all’epoca, figlio)

È difficile prepararsi ad affrontare la sofferenza quando l’unico modo per farlo, per lo meno con profitto, è quello di essere in grado di attribuirvi un senso evitando che la disconoscenza e l’esclusione alterino in modo negativo gli altri aspetti del nostro quotidiano, soprattutto il contesto delle relazioni. Ed è arduo perché si tratta di un tipo di preparazione che viene ostacolato dall’interpretazione di un rapportarsi con la malattia secondo il modello

biomedico e il suo tecnicissimo preporsi (vantarsi?) della progressiva sconfitta (rinvio?) della morte.

“Come si costruisce il significato della morte in una società che si vorrebbe capace di allontanare indefinitamente la fine? Come si parla del morire in un contesto culturale dove la sopravvivenza è rappresentata come un qualcosa di naturale, quasi un dato di fatto che, in circostanze normali, non è il caso di mettere in questione?” (Vargas, 2015:22)

Si tratta, su questo fronte, dello stesso ordine di idee per il quale si ricorre alle terminologie fuorvianti, riduttive o evitanti di cui già si è trattato al par. 11.1.7, quando si è parlato di “tumorini”, di “bobe”, di “angeli” e di non meglio precisati “lassù.”

Quella che è definibile come “inibizione comunicativa” (Bucchi e Neresini, 2001:311) trova terreno fertile in un contesto culturale in cui la malattia tende ad essere privatizzata.

La privatizzazione viene perseguita da parte della famiglia rispetto alla comunità circostante, riflettendosi poi in una privatizzazione interna da parte dei diretti interessati – chi è malato e chi ne è il caregiver primario – rispetto a chi, invece, viene relegato in qualità di spettatore, spesso poco consapevole se non ignaro, come ha raccontato M3* e – in misura minore – anche G2*, M4*, G3* ed E1*.

7.5.4 Le stigmatizzazioni potenziali

Un approfondimento tematico che analizzi le rappresentazioni condivise da bambini o adolescenti rispetto alla malattia grave sarebbe molto interessante e soprattutto funzionale allo sviluppo ulteriore di una sociologia dell’infanzia rispetto al contesto di cura.

Le situazioni in cui i pari interagiscono senza la vigilanza e/o l’influenza degli adulti costituiscono gli affascinanti e complessi “mondi sotterranei” (Thorne, 1993:51) nell’ambito dei quali, muovendosi mediante le interazioni con gli altri, bambine, bambini e adolescenti conoscono e ri-conoscono, producono e ri-producono, significati e abilità attingendo dai significati e dalle esperienze vissute nei rispettivi contesti, mettendoli insieme, condividendoli mediante negoziazione e creando cultura.

“Gli insegnanti lo sapevano, i miei compagni no. I miei amici sapevano che la mamma non c’era perché aveva fatto un’operazione difficile, tutto lì. Lo sapevano, ma io non me ne vantavo, non ne parlavo. Lo sapeva giusto un mio amico molto stretto, con cui mi sento ancora oggi e poi... vabbè, diciamo due, perché lo sapeva D. e lo sapeva anche R., che erano gli altri amici più stretti. Non molti però, forse mi è servito, perché penso che condividere, confrontarsi con quello che pensano anche gli altri, anche se l’hanno vissuto in modo diverso, anche se l’hanno vissuto in modo indiretto, la loro esperienza un po' può aiutare. A me un po' sì. Un po'... Io non ho mai avuto rapporti sociali entusiasmanti. Non sono mai stato circondato di persone. Frequento solo alcuni amici più stretti e basta. Non sono tra quelli che a scuola sono ultrapopolari. Però parlarne può aiutare a capire la visione degli altri alla tua situazione. Per alcuni è una cosa che può essere inutile, per altri anche molto utile, invece.” (L1*, uomo, 13 anni all’epoca, figlio)

Per quanto riguarda questa ricerca, infatti, il livello di condivisione con i pari, così come quello di co-produzione assieme ad essi di significati e abilità in materia di salute è emerso come molto marginale, tanto che appare legittimo (dovuto) chiedersi di che strumentazione euristica dovrebbe dotarsi un’investigazione in merito che volesse approfondire questo aspetto.

Quasi tutti gli intervistati che hanno menzionato questo aspetto, hanno condiviso la malattia del familiare con il migliore amico o con l’amica del cuore e ben pochi altri.

“Sono cose che non le andavo a dire in giro. Mi aveva turbato, ma non volevo che si sapesse. Delle persone che lo sanno non c’è quasi nessuno. Penso siano cose che si dicono più

che altro tra familiari, mentre con il resto magari si tiene perché non è una cosa da sentirsi dire mentre si sta tra amici: è una cosa che può fare star anche male. Per quello con gli amici non ne ho parlato molto. Solo con una. Quand'ero in quella classe avevo una migliore amica, si chiamava M. Io a lei non l'ho più dimenticata e ci sentiamo ancora, perché con lei l'avevo detto, perché alla fine eravamo io e lei. Adesso lo sa anche l'altra mia migliore amica con cui ho davvero un bel rapporto. Siamo nate lo stesso giorno, a dodici ore di differenza e con lei ci parliamo di tutto. Io so moltissimi segreti suoi. Lei sa molti segreti miei. Con le amiche non sto a dire tutto, perché non sai mai se sia una maschera quel sorriso o se invece è il suo vero sorriso. Finché non trovi quella che ti dice "io ci sarò per sempre", allora certe cose le condividi, perché ti puoi fidare." (M1*, donna, 10 anni all'epoca, figlia)

Una volta superato lo scoglio della condivisione aprendo un canale di comunicazione, con i pari si tende quindi a mantenerlo comunque su due livelli: uno – rispetto alle figure di maggiore rilevanza e riferimento – anche durante il corso della malattia, l'altro più che altro quando la vicenda ha raggiunto uno stadio di normalizzazione o almeno verso di essa si è instradata.

Come accade con molti genitori che, tale canale, decidono di aprirlo solo quando ormai la problematica non è più celabile, anche da parte di ragazzi e ragazze si tende a rimandare, evitare, la condivisione fino a quando è possibile farlo.

"Con i miei amici non ne ho parlato, no, non di mia spontanea volontà finché ho potuto. Però dopo se usciva il discorso non mi faceva problemi a dirgli cosa era successo. Ed è stato bene un bene per me che l'abbiano saputo, così hanno potuto starmi vicino. Diciamo che poi mi sono stati molto vicino tutti, una volta che hanno saputo. Anche i professori, che ne sono venuti a conoscenza quando sono rimasto un po' a casa da scuola. Una volta tornato tutti mi hanno fatto le condoglianze, tutti mi hanno scritto. Tutti i compagni, i professori... Tutti molto carini. Poi eravamo anche nel periodo delle parti finali del campionato e anche quelli del basket e mi hanno dimostrato molto affetto, ma proprio tanto. Ricordo che mia mamma, con l'aiuto di altre mamme di miei compagni di squadra ha organizzato una cosa dopo una partita e ha invitato anche tutta la mia classe. Gli ha detto di vestirsi bene. Era la semifinale di ritorno e si sono presentati oltre a tutti i miei compagni di classe, anche tutta la mia vecchia squadra, per vederci giocare e fare il tifo per noi. Anche al funerale che c'è stato due giorni dopo si sono presentati tutti." (L1*, uomo, 13 anni all'epoca, figlio)

"Non è che ne parlassi quotidianamente in giro. Però è in quel periodo che mi sono scelta la migliore amica. Non penso sia un caso. Mi ricordo che il giorno dopo che i miei ci dissero la notizia, io andai a scuola e la prof di inglese entrò piangendo per dare la comunicazione che una delle prof del liceo era morta a causa di un tumore. Io questa cosa, figurati, sentirla il giorno dopo che avevo saputo di mia madre! Cosa vuoi che faccio? Piango e scappo! E lì che ho dovuto parlarne fuori casa. Ebbi sta crisi di pianto e mi ricordo che uscì la prof con me e io glielo spiegai che mi avevano comunicato questa cosa. In quell'occasione lo dissi anche al mio gruppo ristretto di amicizie. Dopo poi fu una cosa di cui si parlava e non si parlava, però loro sapevano che c'era. E, come dicevo, poi con la mia amica migliore è stato importante. Pensa che ci avevano messe a caso in banco assieme in prima superiore, così per mischiarci, e poi siamo state insieme fino alla quinta e ora sta assieme al mio migliore amico. E lei, in quel periodo, che è una persona molto empatica ma, senza essere invadente, mi tranquillizzò quel giorno e da lì mi è stata sempre tanto vicina." (R1*, donna, 15 anni all'epoca, figlia)

Una maggiore apertura con un insegnante di fiducia, piuttosto che con gli amici in generale, è stata riportata anche da altri soggetti. "A scuola ne avevo parlato con il mio professore di italiano. Lui era bravissimo e gliel'ho detto perché ero un po' la sua cocca, quindi quando vedeva che stavo un po' male o cose così, mi veniva a chiedere cos'hai e un giorno

gliel'ho detto lui. Ed è servito perché quando vedeva che ero un po' giù, che non stavo tanto attenta, sapeva il motivo, al contrario chissà cosa avrebbe potuto pensare. Infatti all'inizio, quando mi distraevo mi riprendeva di più, all'inizio non glielo volevo dire, poi alla fine glielo ho detto ed è stato bene così." (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

L'eterovissuto della malattia non viene condiviso con i pari anche per evitare stigma da parte di amici più o meno vicini e scongiurare un calo dell'affetto o dell'inclusione che potrebbe verificarsi in seguito al periodo conseguente la rottura biografica durante cui si è consci di vivere e aver vissuto in maniera differente.

L'approccio di ragazzi e ragazze riproduce quello tendenziale delle famiglie che, come sostiene Raffa (2017:175), si occupano dell'amministrazione dello stigma all'interno della sfera pubblica scegliendo accuratamente le persone con cui condividere esperienze ed emozioni.

Allo stesso modo, fatto salvo dei referenti ritenuti 'sicuri', sembra che bambine, bambini e adolescenti non condividano questi temi con i pari quando sussiste il timore di vedere la fiducia tradita, la confidenza abusata, soprattutto perché ci si trova in una fase esistenziali in cui si inizia a sondare la profondità dei rapporti interpersonali al di fuori del sistema di relazioni familiari.

7.6 Dinamiche relative alla marginalizzazione

Nell'ambito del campione di riferimento, gli scenari di cura che sono stati vissuti come esperienze di marginalizzazione – come soprattutto nei casi di M4*, E1* e G3* – non sono stati quelli prevalenti rispetto all'insieme del campione o, per lo meno, non sono stati percepiti come tali da molti degli altri partecipanti, per quanto le condizioni sembrassero sussistere a chi li ha ascoltati.

Molti dei soggetti – G1*, M2*, M3*, R1* e N1* – hanno infatti rappresentato in termini generali il loro eterovissuto di malattia come un'esperienza di coinvolgimento, per quanto poi nel dettaglio delle loro narrazioni, gli elementi di esclusione che ne hanno caratterizzato il percorso siano stati molteplici soprattutto a causa di condivisioni sulla situazione e la sua gravità che sono giunte tardive, parziali o mediante ambigue modalità.

7.6.1 Correlazioni tra età e modalità marginalizzanti

Ancora una volta in linea con l'adultocentrismo biomedico tuttora diffuso, anche dalle narrazioni è emerso che tanto minore è l'età, tanto maggiori a livello comunicativo sono le lacune e le imprecisioni che affliggono la condivisione di informazioni e decisioni riguardo alla malattia.

“Secondo me anche il modo in cui l'hanno comunicato, non mi ha aiutato. Perché io ero in un'età in cui davvero notavo tutto ciò che facevano i miei genitori, mia sorella no, era ancora una bambina. Se tu dai la stessa informazione a due persone di età diverse, la loro gestione della cosa diventa diversa. Ma poi, forse, sta questione dell'età non è così chiara. Mi ricordo quando morì la mia bisnonna io l'ho saputo due settimane dopo il funerale... Ero bimba, proprio piccola, avrò avuto cinque anni e comunque nonni e bisnonni sono lontani, in Umbria e li vedevo due volte l'anno. Però mi ricordo tardi e mi diede tremendamente fastidio! Sì, proprio me lo ricordo bene anche se ero così piccola. È proprio un ricordo che ho che mio babbo era andato via due giorni e solo dopo ci disse che era andato al funerale della bisnonna, quindi ce lo disse che era almeno una settimana che era morta e io mi arrabbiai moltissimo! Mi arrabbiai perché non me l'avevano detto! E sono cose che secondo me vanno dette, perché se io vado là e la bisnonna non c'è più, per quanto il rapporto fosse di farle solo una carezza sulla mano, io bambina devo sapere che in quella stanza lei ora non c'è più, non c'è più una

persona! Per questo, mi ricordo che mi arrabbiavi e mio padre fu molto sorpreso da questa situazione e dopo mi raccontò un aneddoto del funerale, che avevano sbagliato a scrivere il cognome della bisnonna... Insomma una situazione che mi è rimasta impressa. Mi ricordo bene anche il luogo in cui successe, per dire... In sala, sul divano... Mi è rimasta impressa!” (R1*, donna, 15 anni all’epoca, figlia)

Secondo Favretto et al. (2017:169) si può assistere a un relativo abbassamento della soglia di età a partire dalla quale il coinvolgimento diventa plausibile, se non auspicabile, quando la patologia tende ad assumere i connotati della cronicità o per lo meno di un aggiustamento biografico di lungo corso, ma anche questo è un ambito tematico che rientrerà tra i tempi raccomandati per ulteriore ricerca nel capitolo conclusivo.

7.6.2 La marginalizzazione dovuta all’ansia da rischio genitoriale

Accade che a bambine, bambini e adolescenti venga talvolta richiesto di esprimersi sulle cose per loro importanti, ma nella sostanza, ben di rado viene loro dato modo di esplicitare davvero competenze ed opinioni (Favretto e Zaltron, 2013:22), soprattutto quando si tratta di temi che gli adulti ritengono per loro inadatti, in quanto non adattabili alle loro competenze presunte come limitate; in frangenti così connotati risulta naturale auspicare con i più piccoli delle mistificazioni, se non degli occultamenti, della problematica in corso.

“Non porta mai nulla di buono nascondere le cose. In una situazione del genere, quella roba lì c’è. Far finta che non sia così, che non ci sia, vuol dire disconoscere qualcosa che è parte della realtà, qualcosa anche di simbolico, qualcosa che è importante che vada tutelato. Il fatto che un genitore stia poco bene, secondo me è vero che è un evento terribile, però è anche un modo con cui un legame si riesce a preservare nonostante tutto. Per questo il coinvolgimento è importante, perché se no altrimenti il bambino si sente come mi sarei sentito, se mi fossi sentito veramente chiuso fuori del tutto: chissà cosa mi sarei potuto inventare di molesto (sorride). Sicuramente, d’istinto la prima reazione che avrei avuto sarebbe stata di rabbia. Sì: la prima cosa, rabbia! Perché in una situazione in cui mi avessero tenuto all’oscuro di tutto, invece di poter dare una mano anche io. E poi, non saperlo ti porta a creare qualche teoria più stramba. Non è possibile tenere segreto una cosa così. Diventa troppo palese, si sa che c’è perché con la malattia di uno che vive nella stessa casa non si può fare finta che non ci sia. C’è, si vede e nel momento in cui non viene spesa nessuna parola su questo, uno si può immaginare qualunque cosa. Può diventare una paranoia. Avrei potuto pensare veramente qualunque cosa. Quindi mi viene da dire rabbia con il senno di poi, ma anche paranoia.” (N1*, uomo, 12 anni all’epoca, figlio)

Come diffusa ragione del ‘non dire’, la propensione a proteggere i più giovani è quella già ripresa nel par. 6.1.2 che realizza un’articolazione empirica del modello integrato di adultocentrismo biomedico rispetto al rapporto tra infanzia e salute.

Anche dalle narrazioni di molti dei partecipanti, emerge un atteggiamento degli adulti nei confronti dei membri più giovani del nucleo familiare che ambisce alla salvaguardia delle emozioni di chi è ritenuto emotivamente più vulnerabile nascondendo per quanto e fino a quando possibile la malattia in atto e le sue implicazioni, senza valutarne in modo adeguato le conseguenze. “Se non fossi stato informato, probabilmente l’avrei vissuta in modo quasi del tutto diverso. Alla fine sarebbe stata una cosa di sorpresa e mi avrebbe fatto arrabbiare... Mi avrebbe fatto arrabbiare il fatto che non mi avessero detto niente, perché comunque dai miei genitori ho sempre ricevuto trasparenza. È una cosa importante!” (L2*, uomo, 10 anni all’epoca, figlio)

Molti dei genitori di cui è stato raccontato, hanno ritenuto che celare o sminuire la situazione escludendo dalle pratiche di cura bambine, bambini e adolescenti, costituisca un

elemento di protezione nei loro confronti, in quanto eviterebbe ai familiari più giovani di confrontarsi con l'effimero della propria esistenza e con l'accettazione dell'umana finitezza. Ma, quando le malattie vengono vissute insieme e non in un isolamento più o meno consapevole, è soprattutto riguardo queste questioni, che inter-dipendendo mutualmente si può recuperare il senso e i tratti più significativi delle esperienze condivise ed è solo "ricomponendo tempi e trame del vivere personale e del vivere con altri, che si cresce, che faticosamente si cresce."¹³²

"Io se non avessi saputo mi sarei sentita male. Non l'avrei presa bene. Gli avrei detto: <ma come? Sono vostra figlia! Almeno avreste dovuto provare! Magari reagivo male, però dirmelo subito era la cosa migliore.> Perché così se prima non lo sai, dopo, sei ancora più preoccupata, perché vuoi sapere le cose che sono successe e le cose che stanno facendo fai più fatica a capirle. Per questo, secondo me è meglio dirlo subito." (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

Nonostante, sia inverosimile riuscire a tenere nascosta una vicenda che è spesso così impattante (e provante), si lascia che sia il "desiderio di anestetizzare la sofferenza" – come lo definisce Lizzola, (2002:194) – a determinare la scelta di (non) coinvolgere i familiari più giovani. Si tratta però di un'anestetizzazione che ottunde la lucidità del pensiero e – sempre nelle parole di Lizzola – che "isterilisce lo sviluppo di una conoscenza diversa e ulteriore rispetto a quella razionale" inibendo e ignorando il 'sentimento di capire' di bambini, bambine e adolescenti e quindi impedendo loro di attuare una operatività che induca e produca relazioni positive di presa in carico dell'altro.

"A un certo punto, secondo me, i miei magari hanno anche pensato che potevano non dirmelo, però non sarebbe stato giusto, perché noi ce ne saremmo accorti e se poi lo venivamo a scoprire in un altro modo ci saremmo arrabbiati e avremmo reagito ancora peggio. Sarebbe stato così e loro ce l'hanno detto subito anche per quello." (I1*, donna, 11 anni all'epoca, figlia)

Il richiamo piuttosto evidente, evincibile anche nelle altre narrazioni che hanno interessato questo aspetto, è al concetto che Belotti e Ruggiero (2008:27) definiscono "ansia da rischio verso i bambini... (un) panico morale che periodicamente invade il discorso pubblico sull'infanzia. Facile pensare come l'ansia da rischio, più che protezione richiami azioni e atteggiamenti di controllo e privatizzazione familiare dei bambini. E come queste vadano a erodere progressivamente lo spazio fiduciario tra le generazioni" impedendo di riconoscere abilità, competenze e autonomia ai bambini.

"No, che non sento di essere stata coinvolta! Non è possibile visto come sono andate le cose. Mi sarebbe piaciuto che ci fossimo sedute insieme e insieme organizzare, decidere come comportarsi con mio fratello, roba così. Invece, niente. A mia madre già l'aiutavo parecchio in casa, un po' con tutte le cose, secondo me poteva anche fidarsi." (G3*, donna, 14 anni all'epoca, figlio)

Sostiene Lizzola (2002:34) che "fidarsi è movimento che dà priorità all'altro: è mettersi nelle mani dell'altro e lasciarsi cogliere, conoscere. Fidarsi comporta sempre un certo esporsi che... non è facile." L'aspetto della sfiducia come causa della marginalizzazione andrebbe verificato e approfondito – più di quanto sia stato possibile fare in sede di questa ricerca – focalizzandosi su un numero più ampio di casi in cui ragazze e ragazzi che sono stati esclusi o messi a lato dalla scena di cura.

Se la sfiducia nei bambini come causa della marginalizzazione sulla scena di cura è concetto da riscontrare, di certo la sfiducia come effetto è elemento che ci si può verosimilmente attendere. Un bambino o una bambina messi da parte, tenuti all'oscuro, è molto probabile che attribuiscono tale scelta a una mancanza di stima dei più grandi nei loro

¹³² Lizzola, 2008: accesso del 10 settembre 2019.

confronti e nelle loro capacità. Una sfiducia che verrebbe avvertita proprio da parte di coloro il cui parere riveste per loro un'importanza primaria per via dei ruoli e delle figure genitoriali, arrecando così oltretutto effetti nocivi ulteriori sull'auto-stima e sulla costruzione della propria identità e, quindi, sulle relazioni sia con gli altri membri della famiglia, sia con i soggetti all'esterno.

7.6.3 L'agency passiva dell'auto-marginalizzazione

Per quanto diverso lo scenario a cui si è chiesto di fare riferimento, i bambini, le bambine e gli adolescenti intervistati hanno dimostrato la stessa consapevolezza riguardo la limitatezza delle loro competenze in materia di salute, che i destinatari dell'indagine di Favretto et al. (2017:207) i quali avevano rimarcato “la necessità dell'intervento degli adulti per tutto ciò che riguarda la salute (e che) li pone nella condizione di concepirsi come persone in grado di apprendere nuove cognizioni, nuove pratiche di cura e nuove competenze di ordine relazionale necessarie alla gestione della vita quotidiana e sociale in presenza di malattie croniche o acuti.”

In quel caso, oggetto dell'analisi erano le modalità con cui l'infanzia-adolescenza affronta la propria malattia; anche quando però si trovano a esperire una *illness* eterovissuta, il livello di consapevolezza che è loro riconoscibile può essere tale tanto che, in modo più o meno deliberato, li porti a optare per una auto-esclusione dalla scena di cura. “Conosco ragazzi che si sono trovati nella mia stessa di situazione, magari diversa la malattia, ma simile la situazione, che si sono allontanati completamente da chi era malato perché non riuscivano a stargli vicino. Non riuscivano a sostenerlo.” (S1*, donna, 16 anni all'epoca, figlia)

“Io non lo so se sono stato davvero coinvolto. Delle volte mi sembra solo di aver aspettato. Io ho aspettato e basta. Aspettavo, aspettavo mentre papà era all'ospedale... La mamma mi chiese più volte se volevo andare a vedere come stesse mio padre che era in semi-coma. Lei mi aveva detto che era molto dimagrito, che aveva la pelle sciupata, che era pieno di tubi e io non me la sentii. Non è una bella scena, era una scena importante e non so come l'avrei presa, così mi rifiutai. Decisi di aspettare. All'ospedale non me la sono sentita di andarci, a casa però, mi sono dato molto più da fare. Piccole cose, magari ma sono state un modo di stare vicino alla mamma e a mio fratello. Stare vicino non fa dimenticare, ma serve a far passare più facilmente il lutto, a concentrarsi su altro.” (L1*, uomo, 13 anni all'epoca, figlio)

L1* ci riporta una situazione in cui lui adolescente non si è sentito di frequentare il padre in fase terminale; rivelando però non tanto una fuga dalle impellenze dettate dalla gestione di un quotidiano alterato dalla rottura biografica, ma anzi rivelando un'assunzione di responsabilità su molteplici fronti e una partecipazione piuttosto significativa, passata al vaglio di una valutazione che ha prodotto una scelta. Scelta non facile, quella di chiamarsi fuori dal contatto diretto, ma tutt'altro che tacciabile di superficialità affettiva. E, soprattutto, una scelta comportamentale a tutti gli effetti, con rilevanti risvolti pratici e concreti effetti sulle sue relazioni immediate.

Come ricorda Favretto (2019:12) anche “not participating also means being an actor”, tanto quanto la scelta di non fare può essere espressione di agentività, purché consapevolmente formulata. “Mi ricordo bene il periodo più brutto per papà perché è stato quando ero in prima superiore. Più o meno ha coinciso con quell'anno scolastico. Me lo disse il nonno, un pomeriggio. Col nonno ho gran rapporto, ci siamo sempre detti tutto... (sorridente). Beh, proprio tutto no. Però le cose serie sì. Mi disse che avrei dovuto essere paziente, sforzarmi il più possibile in casa di non infastidirlo e di aiutare la mamma perché avrebbe dovuto affrontare delle cure e un periodo molto difficile ma che tutto si sarebbe sistemato. Quando mi disse cosa aveva io non è che ero così ottimista, che lui con me faceva l'ottimista, ma tutti erano preoccupatissimi. Si vedeva bene. Comunque io il bravo l'ho fatto. Bon... in realtà ho

continuato a comportarmi come al solito, che dei gran problemi non ne ho mai dati. Mi sarebbe piaciuto trovare qualche modo per aiutarlo, per rendermi utile, ma solo pensarci a sta cosa che poteva morire mi metteva molto in difficoltà. Quindi ho fatto tipo finta di niente. Dentro no, ci stavo male, ma in casa, con loro mi sono comportato come se non fosse successo niente di speciale.” (A1*, uomo, 15 anni all’epoca, figlio)

In conclusione, quale che sia la scelta compiuta, non c’è possibilità di essere agenti, se a priori non ne viene data l’occasione e se, soprattutto, non ne vengono riconosciuti gli effetti. “Nel mio caso, mi sembra di averne fatto parte, però fino a un certo punto. La verità è che mi sono sentita esclusa. Adesso, rivedendomi in quella situazione, riesco a capire le motivazioni dei miei genitori, del perché abbiano fatto così, però avrei preferito poterci dare il giusto peso prima, ma avrei potuto farlo solo se mi avessero detto tutto subito. Forse mi sarei fatta prendere dal panico, ma forse, no, non credo. In realtà erano loro che avevano paura che mi facessi travolgere dalla situazione, che mi abbattessi, che dopo pensassi solo a quello. Di me hanno pensato che non dovessi saperlo, che non sarei stata in grado. Io apprezzo che i miei genitori cercassero di proteggermi dalla situazione, però mi sono sentita esclusa perché, anche se ero piccola, non capivo cosa succedeva e sentivo che c’era un’intesa tra i miei genitori e mia nonna da cui io ero fuori. Loro capivano cosa stava succedendo, capivano cosa il nonno dovesse fare e perché, mentre io ero lì un po' così, confusa. Solamente che, anche se non capivo quello che succedeva, non volevo essere messa parte lo stesso. Volevo essere lì ugualmente. Sentivo che c’era qualcosa che andava male e proprio per quello volevo esserci, anche se non potevo fare più di tanto. Almeno esserci! E non dirmi niente, non dirmi quello che stava succedendo del tutto, sarebbe stato veramente orribile. Perché di fronte a una cosa così importante, il figlio ha diritto di sapere e, se i genitori non lo rendono partecipe di ciò che sta accadendo, il figlio è come se lo tagliassero fuori dalla famiglia. Io non mi capacito di come qualcuno possa farlo, anche se usa la scusa del voglio proteggerlo. O cose del tipo: <non voglio che pensi a queste cose brutte!> Ma come?! Prima o poi dovrà pensarci alle cose brutte, o no? Dovrà capirlo che ci sono. Dire che ci vogliono proteggere è solo una scusa per far sentire meglio i genitori che, guarda, molte volte sembrano più fragili dei bambini! In certi casi ci sta, se ti si ammala una persona che ti è cara, perfino tua madre o tuo padre, è qualcosa che ti distrugge, quindi, sì ci sta, soprattutto se una persona è fragile. Ma va comunque pensato che dall’altro lato hai una famiglia, hai dei figli e non puoi non essere forte. Non devi abbatterti, non devi pensare quelle cose lì e non ti devi nascondere dietro la scusa di non dire niente per proteggere, perché in quel modo fai stare meglio solo te stesso. Tieni alla larga le disgrazie con lo scopo di proteggere tuo figlio, ma quello non è proteggerlo: è semplicemente nascondergli ciò che sta accadendo.” (G1*, donna, 9 anni all’epoca, nipote)

Oltre a condividere fermamente l’affermazione di G* sul piano personale, su quello della ricerca sociologica, ritengo anche che essa riassume ed esprima l’intero senso di questa ricerca: proteggere non significa nascondere i problemi e i dolori che si incontrano sulla strada dell’esistere, ma fornire gli strumenti adeguati ad affrontarli, insieme.

Capitolo VIII: Conclusioni - Verso la promozione dell'agency dell'infanzia nelle relazioni di cura

1. Le grandi linee dei contenuti trattati

Rispetto all'infanzia-adolescenza sulla scena di cura, a causa del dominante adultocentrismo biomedico, un bambino o una bambina che sia al corrente del "brutto male cattivo" e che il congiunto potrebbe anche morirne, è un qualcuno fuori posto. Perché un bambino o una bambina 'sorpreso' a sapere, a dire o a fare qualcosa che non sia considerato opportuno dalle rappresentazioni vigenti, diventa un essere umano fuori-luogo (Murcott, 1993: 132): un'entità che altera l'ordine adultocentrico delle cose.

Peggio ancora, un bambino a cui si parla, anzi che *ci* parla di una malattia grave, assume in connotati di una disfunzione sistemica che rimanda ai significati simbolici che sono alla base della concettualizzazione di infanzia dominante nel contemporaneo (Lupton, 2012:13) e che, in quanto tali, vanno riconsiderati alla luce di paradigmi che siano maggiormente fondati sul piano dell'etica e – nel caso del mio oggetto di studio – molto più sostenibili sul piano della relazione di cura.

Sono partito da questi presupposti, per capire se il coinvolgimento di bambine, bambini e adolescenti nella scena di cura di un malato oncologico, possa essere considerata una risorsa per il sistema di relazioni familiari.

Il percorso è stato lungo ed è iniziato con il progetto di ricerca sperimentale finalizzato alla programmazione dei servizi sociosanitari di cui vengono forniti gli estremi all'inizio di questa tesi. Quel progetto, condotto per l'Agenzia Sociosanitaria della Regione Emilia-Romagna ha costituito un'esperienza fondamentale che mi ha convinto della validità della questione come tema di ricerca e indicato la via per delineare un'indagine che rispecchiasse adeguati parametri di qualità anche dal punto di vista dell'indagine scientifica sulla base dei quali ho determinato l'inquadramento fenomenico preliminare che – integrato e attualizzato con una mirata analisi della letteratura – costituisce l'impianto del capitolo I.

Delineato e argomentato il punto di partenza, la tesi ha poi preso slancio e indirizzo con la sezione teorica dei tre capitoli successivi, per la realizzazione della quale, si è reso necessario un duplice sforzo teorico che, da un lato permettesse di ampliare il significato e la portata della relazione di cura in generale e, dall'altro, si aprisse concettualmente a un'infanzia come gruppo sociale da considerarsi tale a tutti gli effetti.

Per quanto riguarda il primo polo concettuale – la 'Dimensione Salute' affrontata nel capitolo II – mi sono posto rispetto alle pratiche quotidiane di cura, adottando il paradigma bio-psicosociale che include tra gli elementi chiave che lo compongono un'interpretazione della malattia oltre i parametri biometrici, nonché un prendersi cura che abbia luogo non solo mediante terapie, chirurgie e profilassi, ma anche – e a pari titolo – riconoscendo gli aspetti densamente relazionali del senso dell'agire volto a curare.

Per quanto riguarda invece la 'Dimensione Infanzia' – sviluppata con il capitolo III – è risultato naturale, sviluppare e argomentare il riferimento a una sociologia intesa come studio di bambine, bambini e adolescenti nelle caratteristiche peculiari riconducibili alle loro giovani età, nonché – come raccomanda Mayall (2013:43) – come descrizione e comprensione di caratteristiche e implicazioni delle loro rappresentazioni, avventurandomi nell'integrazione di questa dimensione con quella relativa alla sociologia della salute, come argomentato nel capitolo IV.

Ritenuta conclusa la sezione teorica, ho rivolto l'attenzione alla componente empirica della ricerca. Con la trattazione del capitolo V, ho documentato il percorso analitico condotto per

identificare un metodo che – nonostante caratteristiche e limiti gravanti su un progetto di ricerca autofinanziato – fosse al contempo adeguato, fattibile e sostenibile, con cui condurre la fase empirica. I riferimenti principali sono stati tratti da un'estesa analisi della letteratura inerente le metodologie della ricerca qualitativa, dedicando una particolare attenzione alle tecniche più partecipative, nonché agli aspetti etici ad esse corrispondenti, soprattutto quando si tratta di infanzia e di situazioni sensibili.

È su queste basi teoriche e con questa strumentazione metodologica che ho condotto la fase empirica preliminare descritta nel capitolo VI, la quale è stata costituita da una serie di interviste a testimoni significativi da cui ho tratto indicazioni tecniche e una motivazione personale di pari importanza per il proseguo, nonché indicazioni per l'analisi della letteratura più mirata con cui ho finalizzato le modalità della fase empirica principale.

Il capitolo VII è quello, di tutti, più voluminoso perché tratta della componente peculiare del mio studio e cioè l'analisi delle narrazioni di ragazzi, ragazze e adolescenti a cui ho chiesto di condividere l'esperienza eterovissuta della illness di un familiare e di ragionare sulle semantiche ad essa inerenti.

In questo ultimo capitolo conclusivo, infine, sulla base dei risultati dell'analisi empirica, cerco di formulare la risposta al quesito di ricerca originale articolandola mediante delle considerazioni teoriche e pratiche il cui intento è di apportare un contributo che integri assunti della sociologia della salute con principi della sociologia dell'infanzia in modo proficuo permettendo una più adeguata e più legittima collocazione dell'infanzia nella scena di cura.

2. Per una ricollocazione simbolica dell'infanzia

Se prendiamo un paio di scarpe nuove, pulitissime, appena uscite dalla scatola e le mettiamo sulla tavola della sala da pranzo accade qualcosa di interessante. Nonostante esse non abbiano mai toccato il suolo, una persona che entri e se le trovi di fronte con quella collocazione non potrebbe che considerarle fuori posto.

Lo stesso si può dire per utensili da cucina che, anche se appena lavati, vengono lasciati sul letto: sono inconsueti, così come un asciugamano in salotto o una stampante nel bagno. Nessuno di questi oggetti è – necessariamente – sporco nel senso letterale del termine, ma costituiscono delle contaminazioni rispetto al significato che un individuo attribuisce a tale collocazione in quel specifico contesto (Douglas, 1966:38).

È Mary Douglas che sviluppa questo concetto soprattutto con l'opera "Purity and danger" in cui si argomenta – in modo ancora attualissimo – come tutto ciò che è fuori-posto sia considerabile come un'impurità, una macchia, una contaminazione che evoca risposte tendenzialmente di condanna e sostanzialmente reattive, in quanto tali anomalie – rispetto alle rappresentazioni dominanti – confondono le attribuzioni di senso da parte dei soggetti e pongono in discussione l'ordine costituito o, per lo meno, quello che viene rappresentato come tale.

Un individuo che ha adottato comportamenti che non gli erano prescritti – per rimanere sulle metafore di Douglas (1966:109) – ha attraversato un confine che non doveva essere valicato e ciò costituisce uno spostamento che rappresenta un qualche pericolo per il sistema e a cui il sistema, inevitabilmente, reagisce come un apparato biologico rispetto a una presenza virale, con gli anticorpi del rifiuto e della marginalizzazione.

In sé non potrebbe fare altrimenti, perché secondo Douglas (1966:39), alle anomalie si risponde o ignorando – talvolta mancando proprio di percepire l'alterazione in quanto tale – o rifiutando, quando non si scatena una più o meno esplicita, più o meno consapevole, condanna morale.

3. Giovani e caregiver: un'anomalia simbolica, una risorsa umana

La più eclatante e, proprio per questo negletta, forma di 'infanzia impura' e 'fuori luogo' in cui mi sono imbattuto in maniera incidentale nell'ambito di questa ricerca, è stato l'epifenomeno dei giovani caregiver.

L'attenzione rispetto ai giovani caregiver è patrimonio di ricerca piuttosto recente e si tratta di un asse tematico che è emerso con questa indagine in modo marcato sia dall'analisi della letteratura, sia dagli incontri con i testimoni significativi.

Rispetto alle esperienze internazionali, è risultato molto indicativo e utile il lavoro svolto nel Regno Unito, da autori come Joseph e altri i quali, oltre a richiamare l'attenzione sull'estensione quantitativa del fenomeno, hanno sviluppato una solida argomentazione riguardo quelli che definiscono "young carers" da intendersi come "children and young persons under 18 who provide or intend to provide care, assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility that would usually be associated with an adult" (Joseph et al., 2012:1).

Più specifico, analitico e recente, è poi il contributo offerto da Spratt et al. (2018), che – con un focus territoriale sull'Irlanda del Nord – richiama l'attenzione di teorici e "practitioners" sulla complessità del vissuto dei giovani caregiver, soprattutto enfatizzando l'aspetto cumulativo esercitato dagli effetti di natura anche molto difforme che una simile esperienza di cura e di vita comporta nelle esistenze di ragazzi e ragazze.

In Italia, il tema ha trovato una trattazione sia teorica, sia programmatica soprattutto con i progetti TOYAC, EPYC e WE-ME, i cui rispettivi rappresentanti sono stati incontrati durante la fase empirica preliminare in qualità di testimoni significativi.¹³³ In occasione di quegli incontri è stato possibile discutere i rapporti finali dei primi due progetti ora conclusi e questo approfondimento, oltre che fornire elementi di indirizzo preziosi alla realizzazione della fase empirica principale, hanno costituito un prezioso complemento per l'analisi delle narrazioni poi raccolte che hanno afferito ad esperienze di coinvolgimento sostanziale.

Ancora più pertinente rispetto alla mia ricerca, è poi apparsa la terza delle iniziative da poco attivata – il Progetto ME-WE – il quale concentra l'attenzione sui caregiver under-18; in questo caso, per la definizione del target sono stati adottati i criteri impiegati da Charles

¹³³ * TOYAC – Together for Young Adult Carers – è un progetto europeo finanziato nell'ambito del programma Grundtvig e realizzato da un partenariato composto da organizzazioni che si occupano di caregiver familiari operanti in Italia Regno Unito, Irlanda, Olanda e Germania. Si occupa di giovani adulti (18-24 anni) con responsabilità di cura nei confronti di propri familiari affetti da malattie, disabilità, dipendenze e implementa attività sui fronti della raccolta dati quantitativi e qualitativi, nonché della mappatura delle buone prassi di pertinenza per un confronto tra le diverse realtà paese in modo da armonizzare e sviluppare ulteriormente le metodologie di intervento per il supporto dei giovani caregiver. I soggetti di implementazione in Italia sono la Cooperativa Sociale 'Anziani e non solo' di Carpi (MO) e l'ASP Distretto di Cesena.

* EPYC – Empowering Professionals to support Young Carers – è un progetto europeo co-finanziato dal Programma Erasmus+ e implementato in diversi paesi europei¹³³ che ha come obiettivo lo sviluppo e il rafforzamento delle competenze dei professionisti che operano in ambito sociale ed educativo con ruoli di potenziale supporto ai giovani caregiver. I partner di implementazione in Italia sono la Cooperativa Sociale 'Anziani e non solo' di Carpi (MO) e l'Istituto Professionale Versari Macrelli di Cesena.

* ME-WE - Psychosocial Support for Promoting Mental health and wellbeing among adolescent young carers in Europe - costituisce un'evoluzione dei due precedenti implementata da un consorzio di partner operanti in dieci paesi europei finanziato dal Programma Horizon 2020. La componente di ricerca e ottimizzazione delle conoscenze, verrà impiegata, nella seconda fase, per il pilotaggio di un innovativo quadro di interventi per la prevenzione primaria da testare in 6 paesi¹³³. Anche in questo caso la controparte italiana è la Cooperativa Sociale 'Anziani e non solo' di Carpi (MO).

(2011:27), secondo i quali rientrerebbe nella categoria ogni soggetto che può essere considerato come il principale prestatore di cure nell'ambito di un nucleo familiare un cui membro è colpito da una malattia, una disabilità, una dipendenza e che, per adempiere a tale ruolo, deve assumere responsabilità che vanno oltre quelle normalmente attese da un soggetto della sua età.

Molto interessante e costruttivo sarebbe il dibattito riguardo quel 'normalmente' a cui Charles fa riferimento¹³⁴, in quanto riconduce a un significato che in realtà non è né scontato né oggettivo in quanto socialmente costruito. Limitandoci in questa sede a coglierne il senso generale, la definizione resta comunque utile con riferimento ai soggetti che hanno partecipato alla mia indagine.

Secondo la ricerca di sfondo per il Progetto We-Me¹³⁵ infatti, il profilo di caregiver under-18 emerso come più ricorrente in Italia è quello di un'adolescente di sesso femminile impegnata nella presa in carico della nonna: come E1* e Y1* del mio campione di riferimento se non che, adottando nel dettaglio i criteri di Charles, nessuna delle due rientrerebbe in tale profilo.

Non coinciderebbe il coinvolgimento di E1* che resta – per gran parte della traiettoria di malattia – ignara della gravità della problematica, solo in seguito viene coinvolta e in maniera frammentaria. Non vi rientrerebbe l'impegno di Y1* che, per quanto costante e rilevante, ha avuto luogo 'solo' durante il primo periodo della malattia, interrompendosi in maniera drastica, una volta sopraggiunto un aggravamento che ha comportato una presa in carico di un livello superiore, esclusivo ed escludente da parte di altri soggetti adulti, in famiglia prima e in ospedale poi.

Anche tralasciando il criterio dei legami di parentela, non vi rientrerebbe infine neanche l'esperienza di S1*, in quanto per lei si è trattato di un impegno di cura della madre, sì importante, ma offerto in un lasso di tempo molto circoscritto ed espresso mediante un apporto che per quanto significativo non è stato né esclusivo, né primario. Ciò nonostante, tutte e tre, con le loro narrazioni hanno riproposto molti degli effetti positivi e negativi che potrebbero essere rilevabili in seguito a un coinvolgimento definibile da 'giovane caregiver.'

Riguardo livelli di partecipazione e contributo di minore (ma comunque rilevante) entità quali quelli delle tre ragazze, Charles (2011:28) sottolinea come gli effetti del caregiving possano essere tanto nocivi quanto positivi in base a fattori determinanti molto eterogenei.

Innanzitutto, per esempio, se il carico di lavoro mina la possibilità di uno sviluppo psicofisiologico adeguato, le conseguenze dell'agito, per auspicabili e utili che possano essere, diventano inaccettabili. Altri criteri di rilievo, invece, sono il livello di reciprocità affettiva che sussiste con la persona di cui ci si prende cura e la negoziabilità della presa di decisioni congiunta. Molto significativo è anche il criterio analitico inerente all'accessibilità a servizi di supporto che fungano da rete di sicurezza per le situazioni di difficoltà maggiore, in quanto questi al contempo possono fungere anche da catalizzatore di capacità e risorse individuali del giovane caregiver e della famiglia di cui fa parte. Sostiene Charles (2011:29): "the more young carers can activate their own internal strengths and coping skills, the more they are to be able to experience positive outcomes from their experience."

¹³⁴ La definizione esatta che fornisce Charles (2011:26) è: "young carer is someone under the age of 25 who is the main caregiver in a family due to parental illness, addiction, disability, or desertion who takes on responsibilities beyond normal expectations given ethnicity and age."

¹³⁵ INRCA (2019) Se a prendersi cura sono i più giovani. Pubblicato l'11 luglio 2019 sul profilo Facebook aziendale di INRCA come https://www.facebook.com/pg/Inrca/posts/?ref=page_internal, anticipazione dei risultati della ricerca di sfondo.

4. Funzionalità dell'approccio e dei metodi adottati

Dall'aiutare relativamente troppo al contribuire relativamente troppo poco, le eterogeneità che hanno connotato modalità e conseguenze delle relazioni di cura che mi sono trovate di fronte sono state molteplici ed afferenti ad ambiti tematici, fenomenici e teorici anche molto distinti.

Nel momento in cui ci si pone di fronte ad un oggetto di analisi adottando un approccio multidisciplinare, è auspicabile essere consapevoli delle potenzialità e dei limiti che ne caratterizzano l'azione; il rischio altrimenti è quello di non rispettare i confini dell'oggetto dell'analisi o non definire in modo chiaro gli obiettivi del progetto, finendo per compiere inopportune scelte metodologiche. Convinto della validità di questo assunto, ho dedicato molto tempo a valutare quali approcci, tecniche ed esperienze metodologiche fossero più proficue rispetto all'oggetto di studio verso cui mi ero preposto.

La sfida era di riuscire a cogliere significati ed effetti dell'agire nell'ambito familiare sia in rapporto alla malattia e alla cura, sia con riferimento alle rispettive rappresentazioni dell'infanzia. Per fare questo è stato necessario collocare sul primo piano dell'analisi la centralità delle pratiche di cura, nel momento in cui si prendono in conto anche i vincoli e le risorse della vita quotidiana. Il processo concettuale che ho seguito ha riguardato come – come sottolinea Maller (2015:58) – sia i significati riguardo il come e il perché si fanno le cose, sia le competenze e le lacune che caratterizzano i soggetti rispetto a quel 'fare'.

Come già argomentato nel contributo metodologico (capitolo V), la tecnica prescelta è stata quella dell'intervista; con modalità semi-strutturata per la prima fase empirica costituita dai colloqui con i testimoni significativi, nella forma molto più 'aperta' per i colloqui in profondità realizzati con i portatori di interesse.

La scelta dell'intervista destrutturata, anche in letteratura viene indicata come auspicabile strumento di ricerca qualitativa con soggetti molto giovani ed è risultata opinata anche per questo studio. La bassa direttività adottata per la conduzione dei colloqui, oltre che per ragioni di opportunità metodologica, è stata anche scelta per coerenza teorica ed etica rispetto ai principi della sociologia dell'infanzia a cui mi sono riferito come cardinali dell'analisi.

Infatti, mentre una lettura adultocentrica del fenomeno, avrebbe portato a valutare gli sforzi autobiografici compiuti da ragazzi e ragazze come lacunosi, confusi, frammentari, quindi poco utili o per nulla scientifici, mediante una valorizzazione critica della loro agency, ho investito a priori nella capacità, anche dei più giovani, di esprimersi su temi di solito non dibattuti e sull'opportunità di accogliere considerazioni che riguardassero non solo la loro esperienza, ma anche quella di pari che potevano trovarsi in una simile situazione; in tal modo ho acquisito i loro ragionamenti come fossero elementi narrativi dotati di senso nonostante l'alterità, anzi proficui proprio perché alternativi a quelli che avrei raccolto interpellando degli intervistati adulti o a quelli che – autoreferenzialmente – avrei potuto sviluppare io stesso.

È su queste basi che ogni intervista è stata sottoposta a trascrizione integrale con il duplice obiettivo di conservare con esattezza i significati condivisi dall'intervistato – compreso il modo con cui sono stati espressi – e generare un corpo di testo digitale da impiegare per l'analisi del contenuto.

Una volta realizzati tutti i colloqui e compiute la trascrizione letterale, ho intrapreso – come lo definisce Corbin¹³⁶ – un intricato processo di riduzione dei dati grezzi in concetti che mi permettessero di designare categorie generali. Nello specifico realizzativo, ho connotato la tecnica di analisi dei dati in modo che fosse sufficientemente induttiva da permettermi un progressivo perfezionamento delle categorie, dei concetti e delle considerazioni.

¹³⁶ Punch, 2000:106.

Conducendo – come propongono gli autori della Grounded Theory¹³⁷ – una prima fase di raccolta dati per identificare i concetti da analizzare durante la seconda, ho operato su due fronti simultanei in quanto, i dialoghi con i testimoni significativi hanno generato molteplici elementi i quali, oltre a permettermi di affinare in modo più strategico e coerente gli assi tematici da affrontare con ragazzi e ragazze, sono risultati molto utili anche nelle fasi avanzate dell'analisi e mi hanno permesso di mettere a fuoco alcuni aspetti, recuperando frammenti e informazioni che, in prima istanza, non avevo considerato rilevanti.

Sul piano pratico dell'analisi, l'approccio che ho adottato è stato connotato da due prerogative: (i) i frammenti in cui ho scomposto le narrazioni sono stati mantenuti integri, senza alterazioni di sorta; (ii) la semplificazione della moltitudine dei contenuti è proceduta in maniera progressiva rispecchiando le implicite indicazioni di priorità che ho considerato evincibili dai narrati, man mano che l'analisi procedeva.

Per impiegare infatti in modo proficuo e coerente un qualsiasi corpus di dati narrativi è necessario innanzitutto mantenere integri i significati di quanto condiviso come presupposto fondamentale, al fine di garantire che nulla vada perduto delle informazioni raccolte e questo, non solo per ragioni riconducibili all'efficacia, ma anche all'etica.

- Rispetto all'efficacia, in quanto fino all'istante in cui si redige l'ultima parola del rapporto di ricerca (e talvolta anche molto oltre), può essere utile mantenere l'insieme di tutti i dati raccolti e non solo quelli che, nelle varie fasi di elaborazione ci appaiono come (più) pertinenti.
- Rispetto all'etica, invece, garantire l'integrità di quanto condiviso è opportuno perché spesso, come nel caso di questa ricerca, si richiede tempo ed energie emotive a soggetti caratterizzati da un vissuto non semplice (per usare un eufemismo) che rende eticamente irrinunciabile da parte del ricercatore fare il possibile per tutelare al massimo il prodotto della fiducia concessa ottimizzandone l'impiego.

In secondo luogo, ho condotto l'elaborazione del corpus di dati mediante una forma di semplificazione progressiva che rendesse gestibile un cospicuo volume di informazioni accorpando alcune categorie e attribuendo ad esse maggiore o minore rilevanza, sulla base di quanto emergeva in itinere dalle narrazioni.

Anche un campione teorico relativamente limitato, come quello costituito dai 16 portatori di interesse che hanno partecipato a questa ricerca, ha prodotto trascrizioni per oltre trentamila parole: impensabile procedere senza una classificazione preliminare pre-stabilita sulla base di una scomposizione dell'oggetto di studio e, su tali basi, compiere una prima categorizzazione delle macro-aree tematiche, riducendo la complessità e potendo così avviare l'analisi. Anche per questo ambito di lavoro, per realizzare tale categorizzazione, ho adottato un raggruppamento concettuale che, sulla base delle proprietà salienti di ogni narrazione – le differenze, quanto le somiglianze – mi permettesse di scomporre ulteriormente il materiale senza nulla perdere delle informazioni essenziali.

Una classica tecnica ad imbuto, quindi, di cui ho tratto suggerimento da altrettanto classiche pratiche empiriche¹³⁸ e che, anche in questo caso, ha permesso di produrre una sintesi progressiva che salvaguardasse la natura esperienziale e i salienti aspetti espressivi dei narrati individuali, pur mettendomi in condizione di formulare un discorso omogeneo e coerente con cui determinare la risposta al quesito di ricerca e cercare così di comprendere se il

¹³⁷ Per esempio: Seale et al. (2004:80), Mathieson (1995:288) o Charmaz (2006:28) raccomandano di usare una tecnica di analisi dei dati che sia ampiamente induttiva per perfezionare progressivamente l'attenzione nell'adattare gradualmente le categorie analitiche.

¹³⁸ Guidicini P., Castrignano M., 1997:105.

coinvolgimento di bambini e adolescenti nella cura di un familiare malato di cancro possa considerarsi una risorsa per il sistema familiare.

4.1 *Le narrazioni dei portatori di interesse*

La risposta al quesito di ricerca non è stata richiesta in modo esplicito ai partecipanti, ma dedotta dall'analisi di quanto hanno narrato in merito all'esperienza eterovissuta della illness e alla semantica da ciascuno sviluppata in merito che mi ha permesso di delineare le aree tematiche poi organizzate in cornici narrative.

Sul piano dell'uso comune, si parla di cornici quando ci si riferisce alle intelaiature che vengono poste intorno a quadri, specchi o fotografie come un qualcosa che racchiude e contiene delle immagini riflessive o delle rappresentazioni iconografiche o la documentazione di un momento.

Almeno in questo caso, uso comune e teoria sociologica non sembrano lontane, per lo meno, non così distante appare il frame primario secondo Goffman, secondo cui “is one that is seen as rendering what would otherwise be a meaningless aspect of the scene into something that is meaningful.” Un elemento concettuale che ci permette di localizzare, quindi, di percepire, di identificare e di categorizzare un numero potenzialmente infinito di avvenimenti concreti (1974:21).

Le cornici che ho sviluppato per questa ricerca corrispondono alle aree tematiche che ho impiegato per isolare da un contesto molto più ampio sia le esperienze, sia le semantiche della illness eterovissuta di bambini, bambine e adolescenti, attribuendo così ad entrambe le dimensioni un peso euristico specifico – ed elevato – con cui apportare elementi di conoscenza sociologica ulteriori partendo però dalla prospettiva degli stessi bambine/i e adolescenti.

Nello specifico, le narrazioni dei partecipanti sono state sottoposte all'analisi dettagliata nel capitolo precedente impiegando le seguenti cornici tematiche.

- Con le narrazioni della cornice ‘Significazione’, ho potuto ragionare sulle attribuzioni di significato condivise in merito alla malattia eterovissuta.
- Con la cornice ‘Coscientizzazione’ ho apprezzato i tratti salienti delle modalità e degli effetti della rottura biografica familiare così come percepito dai soggetti dell'eterovissuto.
- Con la cornice ‘Gestione’, ho invece raccolto le rappresentazioni di ragazzi e ragazze in merito al periodo che è seguito alla rottura biografica, considerando le pratiche di normalizzazione da loro agite rispetto a un quotidiano alterato dal cancro del familiare.
- Con la cornice ‘Partecipazione’ ho preso conoscenza delle esperienze inerenti l'eterovissuto nell'ambito delle scene di cura, considerandone soprattutto le rappresentazioni che i soggetti intervistati hanno ritenuto essere significative per la ricomposizione della loro esperienza di malattia eterovissuta.
- Con la cornice ‘Valutazione’ infine, ho considerato il bilancio soggettivo compiuto ex-post dagli stessi soggetti dell'eterovissuto dell'esperienza nel suo insieme, relativo agli effetti positivi e negativi, nonché a quelli diretti e indiretti, tanto del coinvolgimento, quanto della marginalizzazione che hanno avuto luogo.

5. Risultanti dalle narrazioni

L'acquisizione delle esperienze eterovissute della illness, congiuntamente alla rilevazione delle semantiche correlate è avvenuta mediante la raccolta delle narrazioni espresse dai partecipanti, le quali hanno rivelato esperienze, percezioni e rappresentazioni da sottoporre ad analisi scomponendo a loro volta le cinque cornici per trarne considerazioni specifiche.

In un'ottica di ricapitolazione conclusiva, presento di seguito quelli che sono, a mio parere gli aspetti più salienti che sono emersi.

5.1 *Adattare la malattia alla propria vita*

Con la cornice della 'Significazione' ho approfondito esperienze e semantiche relative alla correlazione tra i significanti ed i significati a cui, in modo diretto e indiretto, gli intervistati hanno dedicato attenzione nel condividere il senso che per loro ha rivestito e riveste il cancro sofferto dal proprio familiare.

In molti casi, i partecipanti in maniera proattiva hanno esteso il ragionamento anche a ciò che comporta una qualsiasi malattia grave e/o cronica quando colpisce un congiunto importante. Indipendentemente dai livelli di coinvolgimento che sono stati poi espressi in altre parti dei colloqui afferendo ad altre cornici, la condivisione compiuta da molti soggetti dei significati del cancro che ha colpito il congiunto, ha risentito di marcati tabù riconducibili a una visione della malattia tuttora influenzata dalle rappresentazioni caratteristiche dell'approccio biomedico, le stesse che critica Lizzola, secondo cui "il morire – ma per estensione anche la malattia e non solo quando grave e/o cronica e/o invalidante – non è più un'esperienza, non è più narrabile, il morire è solo balbettabile" (2002:56).

Rispetto al campione di questa ricerca, effettivamente, in alcuni casi – A1*, M3*, M4* e in misura accennata anche L1* e L2* – i soggetti sono stati restii a parlare della malattia su un piano clinico a causa di varie e complementari ragioni. Essi si trovavano a gestire un'oggettiva scarsità di informazioni riguardo le specifiche di patologia e terapia a causa di un limitato coinvolgimento nella vicenda terapeutica; ma è apparsa anche come rilevante un'evidente, quanto comprensibile, difficoltà a concettualizzare l'esperienza di un cancro che, per due di loro (M4* e L1*) ha comportato la perdita del padre. Inoltre è importante contestualizzare l'attività dell'intervista nelle modalità in cui ha avuto luogo la quale, per quanto resa il più possibile colloquiale e facilitante e per quanto impostata e condotta in forma di colloquio in setting 'favorevoli, qualche reticenza può comunque generarla, soprattutto nei riguardi di temi sensibili.

Tutto ciò premesso, il come si è narrato delle malattie ha reso evidente che nel momento in cui gli adulti del nucleo familiare si trovano di fronte alla scelta se condividere o meno la situazione con i familiari più giovani, le modalità di frequente adottate tendono a mistificare la gravità e/o le conseguenze, quando non compiere un vero e proprio evitamento, almeno fino a quando questo è percorribile¹³⁹. Il risultato è un'esperienza eterovissuta della illness che risulta necessariamente limitata e limitante, ma soprattutto confusa e confondente.

Un'esperienza della illness eterovissuta che sia parziale e confusa, si lega con un rapporto di causa ed effetto a una consapevolezza 'sospesa', come quella espressa da L2* nel par. 3.1 o quella riferita in modo meno esplicito da M3* e A1*; casi caratterizzati da una dinamica di condivisione la quale tende più alla mistificazione o alla minimizzazione che a un'informazione realistica. Va da sé che è molto probabile che una consapevolezza 'sospesa' consolidi rappresentazioni distorte dello specifico della malattia, rendendo ancora più difficile per i soggetti riuscire a vedersi riconosciuto un ruolo attivo rispetto alle alterazioni del mondo di vita familiare generate dalla rottura biografica.

Tra i soggetti – come I1*, G1*, M1* e per certi versi L1* – che hanno invece espresso una consapevolezza di natura chiaramente più proattiva, sono apparsi ricorrenti i richiami a modelli interpretativi che, per quanto tacciabili di fatalismo – al contempo implicano anche un'accettazione significativa di quanto avvenuto e di quanto può avvenire – con esito anche letale – in seguito a una malattia, la quale risulta rappresentata come elemento naturale

¹³⁹ Vedi par. 6.4.1 inerente la dimensione del 'dire' quando, costretti dall'evidenza, non si può più fare altrimenti.

dell'esistenza. Al proposito, nonostante le differenze specifiche rispetto al tema specifico di ricerca, la mia indagine ha confermato il risultato già rilevato empiricamente anche da Favretto et al. (2017:214), secondo cui la malattia viene percepita da bambini e bambine come un accadimento sì importante nella biografia della famiglia, ma la cui rilevanza non è assoluta.

Il cancro è “un dato di fatto” sostiene G1*, “una cosa possibile” dice M1*, un “destino a cui non importa ciò che fai” lo considera L1*; un elemento della vita che è ampio e complesso, ma che non totalizza l'esistenza, in quanto – in ulteriore allineamento con i risultati raggiunti da Favretto (2017:214) – mentre di genitori o fratelli più grandi sono state riportate interpretazioni del cancro come di un problema di salute che richiede un adeguamento della vita alla malattia, le esperienze di bambine, bambini e adolescenti che sono state riportate optano più per il contrario ed esprimono piuttosto a una rappresentazione della malattia come qualcosa che va integrato alla propria vita, piuttosto che il contrario.

È in coerenza con questa visione anche che molti dei consultati (i quattro di cui sopra, così come anche N1*, Y1* e S1*) abbiano manifestato una profonda e destabilizzante incomprensione rispetto al tanto che tuttora risulta comunicato a stento o che permane come indicibile da parte di quei genitori che scelgono di dire poco, di dire male o di non dire nulla di quanto sta accadendo.

L'incomprensione rispetto a questo “inaccettabile far finta di niente” (N1*) è stata formulata da ragazzi e ragazze in forma di critica, quando non di aperta accusa. In molti hanno sottolineato esplicitamente quanto si rendano conto della complessità inerente la malattia che i propri genitori – quello malato, come quello sano – si sono trovati a gestire e, per questo, la critica all'evitamento da loro imposto non è mai risultato connotato da livore rispetto a tali scelte marginalizzanti. Similare consapevolezza e attenuante riconoscimento è stato manifestato anche – come descritto con efficacia da R1* e E1* – dal riconoscere quanto le relazioni tra figli e genitori implicino già in condizioni normali – soprattutto in adolescenza – uno scontro intergenerazionale tra modelli interpretativi differenti piuttosto difficile da gestire.

Consapevolezza e riconoscimento rispetto a queste ‘attenuanti’ non hanno però cancellato la ‘colpa’ di averli tenuti a lato e aver impedito loro di rendersi conto di quanto accadeva. “Rendersi conto è anche, forse soprattutto, accostarsi al dolore e alla gioia nella sua immediata interezza, nel suo essere vissuto particolare e irripetibile... Sapere non ha solo la forma della conoscenza intellettuale, ma anche la forma del sentire relazione, del rendermi conto della gioia e del dolore dell'altro.”¹⁴⁰

5.2 Ostacoli e propulsori della rottura biografica condivisa

Il rendersi conto della sofferenza altrui causata dalla malattia inizia nel momento in cui la rottura biografica che la patologia comporta sull'individuo che ne è affetto viene condivisa dai familiari che con esso/a convivono; ciò avviene secondo un processo che, a seconda delle modalità con cui ha luogo, influenza in maniera determinante l'opportunità e le caratteristiche di coinvolgimento nella presa in carico della situazione.

La cornice tematica della coscientizzazione ha, per questo, raccolto la narrazione delle modalità e degli effetti della rottura biografica familiare una volta condivisa da tutti i membri così come percepito dai soggetti interessati.

Impiegando il tanto materiale raccolto in merito ho compiuto un'analisi delle modalità con cui la malattia si è conclamata simbolicamente nel quotidiano condiviso, quell'esperito di tutti quindi, non solo quell'esperienza che ne vive chi è malato e/o di chi se ne occupa delle cure con un ruolo primario. Per quanto con modalità ed esiti difforni, in tutte le narrazioni raccolte,

¹⁴⁰ Lizzola, 2002:108.

alla *disruption* della biografia del singolo è corrisposta una alterazione della biografia familiare condivisa, la quale si è manifestata con una serie di cambiamenti delle relazioni tra i membri caratterizzati da una marcata eterogeneità dovuta a molteplici fattori, tra cui ancora una volta e in primis, l'età.

Con l'eccezione di I1* e – in misura meno spiccata – di M1*, nei casi in cui gli intervistati hanno riferito di un coinvolgimento o per lo meno di una dinamica percepita in quanto tale, la comunicazione non è avvenuta allo stesso modo tra fratelli e sorelle di età diverse. Il risultato è apparso comportare una marginalizzazione a danno dei più piccoli anche quando, piccolissimi, in realtà, non sono a ennesima riprova di come gli ordini di grandezza siano più soggettivi di quanto la giurisprudenza, il senso comune o le obsolete teorie evolutive ritengano.

Tra i partecipanti, in un modo o nell'altro, è apparso chiaramente che nel momento in cui l'interazione tra i familiari si modifica, è fondamentale considerare che gli effetti sul sistema delle relazioni finiscano per interessare tutti i presenti, sia i soggetti che sono consapevoli della mutazione in atto, sia coloro che ne vengono lasciati all'oscuro e che poi ne risentono anche sul lungo periodo: G3*, E1*, G1* sono state molto esplicite su questo aspetto.

Allo stesso modo, indipendentemente da quanto i contesti siano in generale inclini alla condivisione e al coinvolgimento, è emerso che – come accaduto per i processi di attribuzione di significato alla malattia – i percorsi individuali di coscientizzazione varino in maniera importante, anche sulla base dei differenti e progressivi livelli di consapevolezza, i quali mutano al mutare delle diverse condizioni contestuali e soprattutto dei distinti caratteri individuali.

La complessità che deve essere recepita e gestita in famiglia del resto è elevata e il riverbero della rottura biografica scuote in maniera importante gli individui che si trovano a viverla, sia nell'immediato, sia sui periodi medi e lunghi, così come esercita conseguenze su svariate dimensioni. Molti dei soggetti che si sono sentiti coinvolti nel percorso di cura – E1*, S1* e Y1* per esempio – al riguardo hanno riportato alterazioni rilevanti nel loro comportamento con gli altri da ricondursi alle loro agende modificate dai diversi tempi familiari, così come è stato argomentato nel capitolo VII, par. 7.5, dedicato alla narrazione degli effetti negativi del coinvolgimento.

La condivisione della rottura biografica familiare, pertanto, ha degli effetti non solo sulle modalità di relazione con gli altri, in casa e all'esterno, ma anche sul rapportarsi con noi stessi, con la finitezza dell'esistenza umana e con la natura delle nostre potenzialità e dei nostri limiti.

Nello specifico delle modalità che connotano le rotture biografiche riportate nei colloqui, la disamina delle narrazioni ha permesso di identificare i due principali fattori propulsivi – eventualmente complementari – che generano la condivisione della percezione inerente la *disruption* nell'eterovissuto di malattia:

- l'intervento chirurgico, il quale rende pressoché impossibile il permanere da parte dei genitori nell'evitamento, anche nei contesti più reticenti alla condivisione,
- gli effetti collaterali (diretti e indiretti, fisici e psicologici) che la terapia comporta sul malato e a cui consegue non solo l'evidenza del suo soffrire, ma anche il palesarsi delle modifiche comportamentali incorse nei soggetti già coinvolti.

Rientrano nel primo caso le dinamiche inerenti un evento che non ha più alcun modo di essere celato: spesso per un intervento chirurgico si rende necessario un ricovero o un'ospedalizzazione (poco importa quanto breve) e, comunque, ne consegue un decorso post-operatorio che rivela un intervento a vari livelli di invasività, il quale richiede terapie visibili, nonché percorsi di riabilitazione anche lunghi, siano questi svolti a casa o in struttura.

Medesimo è il discorso nel caso di terapie oncologiche, anche quando di tipo preventivo; per quanto non accada un evento catartico come l'operazione, molte terapie contro il cancro

comportano depauperamenti fisici, quando non vere e proprie menomazioni o alterazioni fisiche importanti quali delle drastiche modifiche del peso, la perdita dei capelli et similia. Sono questi tutti elementi che esercitano un importante impatto tanto sul piano fisiologico, quanto su quello simbolico del soggetto e di coloro con cui esso convive.

Non deve stupire quindi che, invitati a rievocare il periodo della malattia eterovissuta, i soggetti consultati sono tutti e sempre partiti dall'evocazione o dell'operazione e/o delle terapie impattanti, dimostrando nella narrazione – e indipendentemente dall'esito delle cure – una serenità rispetto alla vicenda nel suo insieme, che è direttamente proporzionale al livello di consapevolezza di cui ebbero modo di disporre in quella fase.

5.3 Minimizzando il proprio apporto alla normalizzazione

In maniera più o meno esplicita, tutti i partecipanti hanno espresso consapevolezza riguardo le possibilità che da bambini si possa contribuire anche su una scena di cura che abbia oggetto una patologia così grave come il cancro. Essi si sono soffermati tanto sulle competenze che in merito si possono mettere a disposizione e, soprattutto imparare facendo, quanto sui limiti conseguenti la giovane età, ma anche e soprattutto le caratteristiche individuali.

Infatti, intendendo con competenza infantile “quell'insieme di risorse intrapersonali e interpersonali, dalla natura mutevole e contestuale che i bambini apprendono, trasformano e utilizzano nelle differenti situazioni sociali”¹⁴¹, confrontandosi con ragazzi e ragazze, ci si rende conto di quanto sia diffusa la cognizione riguardante ciò che si può e non si può fare da piccoli in situazioni di quel tipo.

A causa della riproduzione degli stessi meccanismi adultocentrici dei ‘grandi’, quelli che correlano in modo direttamente proporzionale l'età alla rilevanza sociale degli attori, molti degli intervistati hanno però sottodimensionato – talvolta in modo davvero significativo – il contributo che essi hanno apportato, finendo per minimizzare l'entità e il significato del ruolo che hanno effettivamente svolto nell'ambito del sistema familiare.

Una dinamica di questo tipo non sorprende in quanto anche gli intervistati sono parte integrante di quel contesto culturale che – come illustrato nei capitoli teorici III e IV – continua a reiterare un adultocentrismo biomedico come modello da adottare per l'interpretazione delle relazioni intergenerazionali sulla scena della cura di una malattia grave, nonostante molte azioni, per quanto minime e per quanto compiute da bambini e bambine relativamente piccoli, costituiscano un alleggerimento significativo rispetto alla fatica del lavoro di cura e, soprattutto, allo sforzo del soffrire.

Come viene trattato più diffusamente in seguito, l'adempimento a piccole task del quotidiano familiare, così come speciali manifestazioni d'affetto, sono elementi che contribuiscono a sollevare la coltre che grava sulle relazioni di individui alle prese con il vissuto di una malattia grave. Di per sé, ciò diminuisce la lista di cose di cui il caregiver primario si deve occupare comunque, nonostante gran parte del suo tempo e delle sue risorse vengano assorbite dai procedimenti e dagli adempimenti terapeutici.

Riprendendo l'assunto di Melucci (1994:261) si può sostenere che “il prendersi cura (implichi) la capacità di confrontarci col limite e con la morte possibile e nello stesso tempo con la salute come speranza di vita e di benessere... A noi come individui tocca di inventare la parola e il rito, riconoscere la nostra solitudine nel dolore, ma anche il potenziale di benessere che possiamo mettere in atto.” Fanno testo, su questo piano, gli esempi inerenti all'occuparsi di chi soffre nelle situazioni pre o post operatorie, come riportato da S1*, M1* e Y1*, ma anche il prendersi cura dei fratelli più piccoli come per E1* e L1* o partecipare alle faccende di casa come N1*, G1*, L2* e M1*.

¹⁴¹ Favretto et al., 2017:99.

Sono, queste, tutte attività che – indipendentemente dal livello di dettaglio, frequenza o accuratezza con cui vengono compiute – alleggeriscono il carico anche emotivo gravante sui caregiver principali; si tratta di azioni inoltre che – oltre all’apporto pratico – non solo confortano emotivamente chi sta intorno, ma rafforzano anche chi le compie, promuovendone l’autostima per le ragioni e nelle modalità che sono trattate nell’ambito degli effetti positivi, anche di lungo termine, che l’esperienza del coinvolgimento comporta.

Su queste basi sono stati analizzati i racconti dei percorsi che i soggetti hanno intrapreso in ambito domestico per contribuire a normalizzare la situazione generata dalla rottura biografica. Come prevedibile, considerata l’età dei soggetti all’epoca della malattia, le argomentazioni dedicate alla scuola sono state molteplici, tanto da richiedere un approfondimento che apprezzi come l’ambito scolastico sia sempre emerso con i connotati di un contesto che apporti normalizzazione piuttosto che un mondo di vita che risulta travolto dalle vicende della rottura biografica.

5.3.1 Ambiente scolastico come contesto di normalizzazione

In maniera sostanzialmente unanime, la scuola è uscita dai colloqui come un contesto da cui viene tratto aiuto alla gestione della rottura biografica familiare e, questo, grazie al suo apporto di ordinarietà in una fase che, al contrario, è straordinariamente dolorosa.

Innanzitutto, sul piano delle relazioni, nel contesto scolastico nessuno degli intervistati ha riportato di esser stato messo al margine, anzi, in molti hanno lamentato di essersi sentiti troppo al centro, in un momento in cui avvertivano invece molta voglia di normalità. Sul piano del rendimento scolastico vero e proprio, poi, nessuno ha riportato problematiche; al contrario, per quanto vada messa in conto una maggiore (anche se non scontata) accondiscendenza dei docenti di solito informati della situazione a casa, la ragione principale di questi andamenti che invece di calare sono rimasti stabili – come per L2*, L1*, M1* e A1* – quando non addirittura migliorati – come con S1*, G1*, I1* ed E1* – è da ricercare nella maggiore motivazione riportata come conseguenza della consapevolezza inerente il cancro del familiare.

L’obiettivo dell’andare bene a scuola o per lo meno il non andar male, è stato perseguito infatti come una delle modalità adottate per mantenere/ripristinare un senso di normalità nonché, soprattutto, come un vissuto che in molti riconducono alla volontà di non generare in casa preoccupazioni ulteriori a quelle già gravi imposte dalla malattia e, in un’ottica di apporto normalizzante, rendere almeno un po’ più felici i genitori in una fase in cui avvertono un bisogno supplementare di serenità.

5.4 Partecipare alla scena di cura

La cornice della ‘Partecipazione’ è – assieme a quello della ‘Valutazione’ – l’ambito tematico a cui è stato dedicato il volume d’analisi maggiore per via della maggiore complessità determinata da narrazioni che – ad un’occhiata superficiale – potrebbero apparire anche contraddittorie.

Quasi tutti i soggetti intervistati, ragionando nei termini generali caratteristici della prima parte del colloquio così come era impostato, hanno infatti condiviso la comune percezione di essere stati informati e resi partecipi del cancro in famiglia. In molti casi però, nello sviluppare ulteriormente la narrazione, hanno descritto come nello specifico ciò sia avvenuto in fase tardiva, quando non terminale. Hanno dichiarato di essere stati coinvolti, sì, ma poi – dalle loro narrazioni – è emerso che ragazzi e ragazze, in realtà, adesso ritengono di non esserlo stati abbastanza e/o non nei modi adeguati e/o non nei tempi opportuni.

Con l’eccezione di M4* e di E1*, tutti i soggetti sono stati informati fin dalle prime fasi della malattia. Il narrato inerente al quanto e al come l’informazione sia stata condivisa è però

un aspetto caratterizzato su base individuale da spiccate peculiarità. Nonostante, come premesso, i soggetti del campione vantino come diffusa la percezione di essere stati coinvolti, una volta addentratisi nei dettagli delle loro esperienze di illness eterovissuta, ci si accorge che i casi in cui della malattia sia stato detto tutto e subito, sono solo quelli di S1*, M1*, I1* e Y1*. In tutte le altre situazioni, come per esempio nei casi di N1*, A1* ed E1*, i soggetti sono stati informati solo a traiettoria già da tempo intrapresa e di solito in corrispondenza con i due fattori propulsivi richiamati nel paragrafo 6.2.

Inoltre, nell'insieme, si può affermare che in quasi tutti i casi di cui è stata raccolta narrazione, includendo quelli in cui oggettivamente il coinvolgimento possa essere ritenuto puntuale ed esaustivo, l'informazione è risultata veicolata con modalità che a posteriori non vengono ritenute adeguate. Le spiegazioni sono state descritte come frammentarie o intermittenti, nonché condotte mediante terminologie mistificanti e/o incomplete, delineando aspetti di non poco conto, i quali hanno acquisito un peso significativo man mano che ragazzi e ragazze si sono poi addentrati nella parte di colloquio in cui valutavano la loro esperienza di coinvolgimento.

Un corpo di dati, quello di questa cornice, pertanto non semplice da organizzare e soprattutto da gestire in modo da produrre elementi conoscitivi coerenti. Per cogliere e gestire tale complessità, il modello interpretativo che ho adottato è connotato da una natura tripartita che si rapporta alla partecipazione come a un concetto costituito dalle tre dimensioni inerenti al sapere, al capire e all'agire.

5.4.1 Sulla dimensione del sapere

I contributi della prima dimensione – la dimensione del sapere – hanno messo in luce le molteplici sfaccettature delle specifiche modalità inerenti la comunicazione delle informazioni. Nell'ambito di una famiglia in cui uno dei membri si ammali di cancro, a bambine/bambini e adolescenti presenti può essere detto tutto e subito, oppure può essere comunicato a tratti e o a frammenti durante i vari stadi della cura; nei casi peggiori – che in questo campione non rappresentativo hanno interessato solo M4* – può non venir detto affatto fino al momento della dipartita o negli ultimi giorni che la precedono, come per il caso extracampione di M.¹⁴², quel bambino che poi – non a caso – si è disegnato piccolo e muto tra le fauci di un leviatano misterioso e invincibile.

Quando il sapere ha luogo 'durante', molto ricorrenti risultano le esperienze di un'informazione veicolata solo nel momento in cui la malattia diviene troppo evidente per poter essere celata e/o quando sopraggiunge un qualche elemento di inevitabilità – spesso correlato all'evidenza – che nei casi peggiori può accadere in concomitanza con l'entrata con la fase terminale.

L'aspetto generazionale è emerso come fattore rilevante di quanto (poco) la vicenda fosse 'concepibile' o 'comprensibile' nella fase in cui si era più piccoli, talvolta giustificando le stesse condotte genitoriali marginalizzanti; riguardo questo, però, su altri temi toccati dal colloquio, sono state espresse critiche, se non risentimenti, anche molto accesi.

Oltre all'insidioso scoglio della legittimazione a sapere stabilito sulla base di grandezze anagrafiche vaghe, l'altro fattore riportato come ostacolo che influenza in modo determinante la comprensione di quanto accade è stato identificato nella diffusa attitudine protettiva degli adulti del nucleo familiare. Si tratta dell'applicazione concreta della prevaricazione dell'elemento di Protection rispetto a quelli di Provision e Participation della celebre tripartizione delle "3P" formulata da Cantwell (1993:123). La prevaricazione, nel caso di

¹⁴² Il caso di M., assieme a quello comparato di A., è stato rilevato per la ricerca di sfondo della ricerca ed è stato documentato in sede introduttiva nel capitolo I.

questa ricerca, consterebbe nel fatto che la Protection, in parte connaturata come è giusto che sia alla genitorialità, di fronte a una malattia grave risulta orientata in termini adultocentrici e sancisce in modo dogmatico (e riduttivo) ciò che è bene che i figli sappiano così da proteggerli dal male.

È la protezione che N1*, a sua volta, dice che riprodurrà quando avrà dei figli e si trovasse in situazione analoga così da “rimandare il loro incontro con il reale” o la “protezione dal troppo brutto” di cui sono contenti di aver usufruito M2* e L1*. Ma è anche la protezione che G1* mette più volte tra virgolette menzionandola, perché – ritiene – che l’azione del proteggere non è ammissibile se si esprime mediante l’occultamento o la menzogna. O, infine, la protezione per non far del male che “fa acqua da tutte le parti” nelle pragmatiche parole di L2*, “perché tanto prima o poi la cosa si scopre.”

5.4.2 Sulla dimensione del capire

Sulla base di quanto e come viene appreso, chi ascolta la spiegazione della situazione e della rottura biografica condivisa che essa comporta, non deve solo capirla, ma anche appropriarsene in modo da esserne parte e decidere se e con quali modalità agire di conseguenza.

Nel par. 6.3 di cui sopra, ho argomentato l’attitudine a minimizzare la propria partecipazione alla cura del familiare ammalato espressa da molti dei partecipanti, la quale sembra essere dovuta non tanto ad atteggiamenti di modestia, quanto alla ri-produzione del disconoscimento dei ruoli attuali e potenziali che sono stati svolti rispetto alla malattia del familiare, la quale è prodotto interpretativo tipico di un adultocentrismo biomedico da cui, come già indicato, neanche ragazzi e ragazze sono immuni.

In linea con questo assunto, i partecipanti si sono soffermati più sui limiti conoscitivi di natura biomedica che necessariamente gravano su soggetti di giovane e giovanissima età, piuttosto che sulle potenzialità di supporto emotivo e sull’alterità di prospettive interpretative su cui si fonda un paradigma di tipo bio-psicosociale. “Non ho fatto molto: a 15 anni non è che puoi fare granché!” Ha affermato A1*.

In molte delle altre narrazioni, sono state riportate esperienze in cui ragazzi e ragazze si sono sentiti dotati di sufficienti competenze e potenzialità senza, al contempo, essersi trovati davanti (troppe) barriere di protezione rispetto a ciò che un bambino è meglio che non sappia ed è meglio che non faccia. In questi casi – quelle situazioni in cui la Protection non escluda la Participation – molti dei consultati hanno condiviso lo sviluppo di una comprensione della loro esperienza di malattia eterovissuta come una pratica di partecipazione effettiva, oltre che legittima: “è stato importante poter essere partecipi”, dice S1*. E anche i soggetti M2*, E1* e M1* hanno riportato affermazioni di tenore molto simile, richiamando a loro volta l’importanza dell’esserci stati per potersi sentire parte di ciò che accadeva loro intorno, e poter scegliere di agire di conseguenza.

5.4.3 Sulla dimensione dell’agire

Gli interventi di bambine, bambini e adolescenti rispetto alla malattia del familiare riportati dalle narrazioni, spesso non hanno trattato di azioni di cura dirette, ma hanno descritto un insieme molto variegato di comportamenti che essi rappresentano come prodotto di un coinvolgimento il quale, per concreto che sia stato, tuttora occupa nel loro bagaglio esperienziale un volume molto significativo.

Oltre al supporto indiretto dovuto a una prossimità affettiva prima che fisica, numerose sono state le modalità con cui i partecipanti ritengono di aver contribuito in maniera diretta al

sostegno emotivo di chi soffriva e/o di coloro che erano impegnati nella sua cura e/o degli altri membri della famiglia, soprattutto quando più giovani di loro.

Piccoli gesti o lievi attenzioni, come quelle di M1* che cambia il suo orario di sveglia per dare un abbraccio speciale alla mamma che va a fare le terapie¹⁴³. Oppure come il prestare maggiore attenzione riguardo atteggiamenti che possono innervosire gli altri in casa o attività come il trascorrere più tempo insieme del normale o lo svolgere insieme attività che prima non si facevano e che poi magari rimangono come abitudine costruttiva di un rapporto rinforzato dalla rottura biografica. Qualsiasi cosa che aiuti insomma – come per I1* e i suoi cari – a “tenersi su a vicenda, quando capita che uno vada giù.”

Altrettanto innumerevoli, nonostante l’attitudine minimizzante di cui ho già trattato, sono anche i modi di aiuto e contributo alla gestione domestica, con il ricorrente riferimento all’aiuto nel fare la spesa, nell’accudire fratelli e sorelle minori, nonché nelle pulizie o nelle piccole faccende del ménage in generale, che in realtà piccole non sono affatto, in quanto contribuiscono al carico di mansioni che pesa su chi già è oberato dagli impegni di lavoro, dagli sforzi per la cura e dalla sopportazione di un dolore che tutto sottende. L’aiuto apportato è enorme così la positività esercitata sulle relazioni tra i soggetti, incluso quelle che si sviluppano sul lungo periodo. Lo sostengono anche Pavalko e Willson (2011:451), i quali hanno dimostrato come gli effetti positivi della partecipazione alla presa in carico della sofferenza dei familiari, si verificano anche molto dopo la conclusione della traiettoria di malattia.

Oltre alle piccole-grandi faccende domestiche, ragazzi e ragazze si sono anche spesso soffermati su aspetti relativi a un vero e proprio supporto alla cura e alle terapie mediante le molteplici modalità in cui ciò può accadere: dallo star vicino al nonno per portargli il pappagallo o allertare la nonna quando ce n’era bisogno ricordati da M2*, all’aiuto nella somministrazione dei farmaci fornito da Y1* alla nonna e M1* alla mamma o all’accudimento post-operatorio di S1*.

5.5 Valutazione del coinvolgimento

Al riguardo dell’ultima cornice tematica, ho sviluppato l’analisi delle narrazioni inerenti la ‘Valutazione’, sulla base del giudizio fornito dai soggetti in merito a ciò che hanno percepito del loro coinvolgimento nella scena di cura (o della loro esclusione da essa) e, quindi, se e quanto si siano sentiti risorsa per il sistema familiare in un momento di grave difficoltà.

Le due principali determinanti del coinvolgimento emerse dalle narrazioni sono l’età e il contesto relazionale pregresso. La rappresentazione dell’età infatti, come riguardo a dimensioni già trattate, è risultata diffusa anche tra gli stessi ragazzi come uno dei fattori determinanti con cui stabilire potenzialità e raggio d’azione del loro coinvolgimento, a conferma della correlazione direttamente proporzionale riconducibile all’adultocentrismo biomedico tra l’agency e l’età anagrafica.

Al proposito, però, è interessante rilevare la conferma anche da parte di quegli intervistati afferenti a situazioni con quadri clinici di durata più ampia, l’assunto di Favretto et al. (2017:169), secondo cui, quando la patologia assume i connotati della cronicità o per lo meno di un aggiustamento biografico di lungo corso, si assiste a un relativo abbassamento della soglia di età a partire dalla quale il coinvolgimento diventa plausibile, se non addirittura auspicabile, sostanziando una contraddizione che merita un approfondimento.

¹⁴³ La ragazza M1* è una delle due figlie menzionate da Paola nel discorso riportato come antefatto al capitolo I.

5.5.1 L'approccio pragmatico all'agency dell'infanzia

Quando si tratta di riconoscere agency e identità sociale a bambini e bambine, l'influenza del pragmatismo è da decenni ormai rilevante e strutturale. Già quasi vent'anni addietro, per esempio, rispetto al lavoro minorile sottolineai come il dibattito internazionale a quei tempi molto in auge non vertesse solo sulle due posizioni opposte dell'abolizionismo e della valorizzazione critica, ma includesse anche una terza prospettiva, che peraltro da allora ha acquisito sempre più prevalenza, che mi parse opportuno denominare come "pragmatica."¹⁴⁴

Il pragmatismo dell'approccio era costituito dall'ammettere che, nonostante i fautori dell'imperante abolizionismo di matrice adultocentrica lo predicassero con convinzione, era impossibile cancellare un fenomeno che interessava centinaia di milioni di individui (e di famiglie). Con il passare del tempo e, soprattutto, con l'implementazione di prassi più partecipative e inclusive, i 'pragmatici' iniziarono poi anche a riconoscere che, in effetti, era plausibile che molti bambini lavoratori non realizzavano un'attività nociva in sé, ma che erano vittime di uno sfruttamento con precise attribuzioni di responsabilità e di doveri, arrivando inoltre – nei casi più illuminati – a riconoscere per alcune forme di lavoro i benefici effetti sia sul piano pratico che su quello sociopedagogico.

Non ritengo questa digressione fuori tema, in quanto sostengo che, parimenti, l'unica dimensione di salute in cui ai bambini viene riconosciuta un'agentività sia quella pediatrica, nell'ambito della quale, senza una partecipazione proattiva, le pratiche terapeutiche riguardo soprattutto (ma non solo) le patologie croniche avrebbero ben poche speranze di successo o di fattibilità.

Significativi avanzamenti sociologici sono stati infatti realizzati nell'ambito della salute pediatrica, tanto che come sottolinea di recente Favretto (2019:2) "i casi di bambini affetti da malattie croniche, sembrano essere uno dei pochi in cui gli adulti riconoscono ai bambini di essere in grado di prendersi cura di sé, soprattutto per quanto concerne l'assunzione di medicine e l'aderenza alle terapie."

Intorno alle malattie pediatriche gravi è sorta anche una mitologia fertile e variegata. Niente di male se ciò aiuta a reperire fondi per percorsi di cura costosissimi e ad alta complessità; su un piano prettamente sociologico, però, mi preme soffermarmi su una critica alla mitizzazione che rappresenta come 'speciali' i bambini malati solo perché più adempienti a compiti di responsabilità a cui i coetanei – non avendone bisogno – non sono chiamati a rispondere.

Un bambino con una malattia cronica ha infatti modo di dimostrare quanto, se dotato di consapevolezza e competenze adeguate, sia in grado di prendersi cura di sé. Assume farmaci, sopporta stoico terapie tediose o invasivi metodi diagnostici, riesce a ricrearsi un piccolo mondo necessario anche se chiuso in una stanza o nel reparto di un ospedale. Arriva perfino a sorridere, ogni qualvolta il male glielo permette.

Ma, al di là delle strategie di fundraising e quelle molto più importanti di motivazione personale delle persone coinvolte, questi bambini così 'capaci' vengono definiti speciali per non delegittimare i modelli interpretativi dominanti: quello biomedico che considera il paziente bravo quando è compliant/ubbidiente e quello adultocentrico per il quale l'autonomia dei soggetti che non è previsto che siano così autonomi rappresenta un'eccezione, un'anomalia.

Questi bambini, che prodigiosi di certo lo sono, sono considerati speciali perché ritenuti unici o comunque non rappresentativi: è come se un cancro o un diabete aumentasse la resilienza della persona e dei suoi individuali talenti. Ovviamente non è così: non è un tumore a generare le competenze e le resilienze di questi bambini 'speciali', ma sono gli adulti che si trovano

¹⁴⁴ Finelli, 2002:26.

costretti ad ammetterne – pragmaticamente, appunto – l’esistenza per facilitare il percorso terapeutico.

5.5.2 Predisposizioni pregresse all’agentività

Oltre alla dimensione dell’età, un fattore altrettanto decisivo per determinare le possibilità e le modalità con cui un bambino, bambina o adolescente può costituire una risorsa apportando complemento alla cura è apparsa l’impostazione che, secondo gli intervistati, connota il sistema relazionale della famiglia per quanto riguarda il rapporto adulti-bambini in generale e in condizioni ordinarie.

Su questo fronte contestuale, infatti, le esperienze condivise hanno tendenzialmente delineato delle situazioni di marginalizzazione laddove, in situazioni in cui bambine, bambini e adolescenti in famiglia non vengono – di norma – messi al corrente di situazioni importanti, né sono coinvolti nelle decisioni di rilievo che vengono prese.

Di più poliedrica lettura, però è risultato lo scenario contrario in quanto, anche in famiglie esplicitamente descritte come aperte al dialogo, caratterizzanti contesti che in generale sono orientati alla condivisione e alla reciproca fiducia, nel momento in cui interviene una malattia grave, lasciano che le reticenze culturali che marginalizzano il ruolo dell’infanzia-adolescenza riacquisiscano autorevolezza.

Laddove – come accaduto per S1* o Y1* – sussistano quadri clinici caratterizzati da malattie gravi o aspetti di cronicità antecedenti al tumore, si sono prefigurati i coinvolgimenti più significativi sia per volume che per intensità e, in generale, nelle situazioni in cui degenze e decorsi hanno potuto avvalersi di una maggiore domesticità delle cure¹⁴⁵, il coinvolgimento di bambini, bambine e adolescenti è risultato molto più ampio, soprattutto quando afferente a un percorso di cura relativamente meno impattante per il malato e chi vi viveva al fianco.

Sull’altro polo situazionale, però, si trovano tutti quei ricorrenti casi in cui i principi della partecipazione di bambini, bambine e adolescenti, tanto quanto il riconoscimento della loro agentività, vengono sospesi o addirittura rigettati all’emergere di problematiche gravi di salute.

Una malattia grave come soprattutto il cancro, continua ad essere rappresentata – talvolta anche per gli stessi ragazzi consultati – come tematica solo o prevalentemente per adulti e, a ennesima riprova della peculiarità e della forza della convergenza tra il modello adultocentrico dell’infanzia e quello biomedico di salute, infatti, molti soggetti (N1*, G2*, M3* e G1* in modo esplicito) hanno descritto contesti che, di norma portati alla partecipazione di tutti, di fronte al cancro hanno visto avere luogo processi di condivisione edulcorati da informazioni tardive e/o mistificate e/o parziali.

Anche nei contesti descritti come più inclini al dialogo inter-generazionale, è risultata infatti tuttora pervasiva una reticenza rispetto ai termini da impiegare per descrivere e spiegare patologie e interventi terapeutici. La dimensione simbolica in materia è innegabilmente ancora molto gravata dal tabù e dall’indicibile collegato alla morte soprattutto quando se ne parla con i più piccoli, soprattutto quando il male è un tumore.

5.6 Valutazione della marginalizzazione e delle mancate opportunità

Riguardo la valutazione del coinvolgimento o della marginalizzazione, il campione dei consultati ha rispecchiato i contenuti della letteratura più o meno recente in materia di agency dell’infanzia.

In contributi come quello di Siagian et al. (2019:13), per esempio, vengono criticati limiti e incoerenze della rappresentazione dei bambini come soggetti incapaci di compiere decisioni

¹⁴⁵ Si vedano per esempio quelle riportate da M2*, N1*, I1*, M1* e R1*.

razionali, la quale si costituisce come causa ed effetto del pervasivo controllo di matrice paternalistica che il mondo adulto continua ad esercitare su infanzia e adolescenza in modo indiscusso (o non abbastanza dibattuto).

Anche sulla base di un campione caratterizzato dai bias relativamente significativi di cui ho indicato a più mandate i dettagli, la percezione che si può rilevare come diffusamente marcata, è che il paradigma adultocentrico soprattutto in ambito di salute continui a consolidare rappresentazioni di bambini, bambine e adolescenti come di soggetti connotati anzi e sopra tutto dal vivere in una fase che è transitoria perché li deve traghettare verso la “finitezza” dell’individuo adulto (Eßer, 2010:95) con tutti i limiti, le illegittimità e le mancate opportunità che risultano così gravare sul sistema di relazioni della famiglia.

La mancata opportunità di fornire aiuto alla persona cara che ne ha bisogno è un elemento che è emerso come effetto molto negativo della marginalizzazione: “se tenesse i suoi figli all’oscuro, una mamma starebbe anche più male, perché non ci sarebbe abbastanza partecipazione da parte della famiglia. Potrebbe chiudersi in se stessa, che è la cosa peggiore da fare. Rischierebbe veramente di andare in depressione che è la cosa peggiore con un cancro. Cioè: escludendo la morte, cadere in depressione è la cosa peggiore. Perché la depressione è quasi come una morte, una morte personale. È sentirsi esclusi dal mondo, che è una cosa pessima. È una morte psicologica!” (M1*)

“Figurati! I bambini se ne accorgono sempre, soprattutto quelli più grandi. È importante prepararsi, prepararsi anche se in maniera brutta. Un bambino che si trova lì dal niente lo prende in modo peggiore rispetto al bambino che sa davvero cos’ha il papà. Saperlo tardi è un gran botta, troppo. Che la mamma venga a dirti che papà aveva un brutto male, che ha fatto un’operazione e che è morto... In questo modo, il bambino prende più timore, si spaventa di più. Invece un bambino che sa già le cose, certo si preoccupa, ma poi comunque un minimo si può rassegnare.” L1*

Il processo che conduce all’accettazione dell’inevitabile non può che passare attraverso un’interpretazione della malattia che, in ambito familiare, va condotta insieme, tutti insieme, sostiene Lois Friedman. Nel suo studio sui percorsi di normalizzazione familiare di donne malate di cancro, l’autrice americana ha dimostrato, infatti, come un dialogo significativo con gli altri membri della famiglia possa essere considerato un elemento fulcro del processo di guarigione, contribuendo al contempo a migliorare gli effetti della terapia, ma anche a “trasformare la malattia in un’opportunità di educazione morale”. (Friedman, 1988:436)

6. Verso il riconoscimento integrato di un modello di agency bio-psicosociale

Nel capitolo VII ho analizzato le narrazioni trattando delle rappresentazioni inerenti alla malattia e il coinvolgimento nella cura, nonché delle modalità di partecipazione rispetto ad essa e delle valutazioni che i partecipanti hanno condiviso in merito all’esperienza del coinvolgimento.

Rispetto alle pratiche di responsabilizzazione come quelle riconducibili agli esempi di supporto emotivo e pratico addotte con le narrazioni, nella prassi si verifica di rado un riconoscimento da parte degli adulti.¹⁴⁶

Al contrario, in questa ricerca, mi sono rivolto a bambine, bambini e adolescenti come raccomandano Thomas e Stoeklin (2018:77) e cioè come “soggetti che appartengono alla classe delle persone moralmente responsabili, le quali sono quindi titolari di diritti rispetto ai quali è dovuto rispetto; (nonché come) persone con talenti e capacità, che contribuiscono in vari modi alla società e alla cultura, e pertanto meritano stima.”

¹⁴⁶ L’assunto reitera quanto già comprovato sul piano empirico da Favretto e Zaltron (2013:25).

Dalla formalizzazione della Nuova Sociologia dell'Infanzia come paradigma della socializzazione in poi¹⁴⁷, una quantità di studi teorici e soprattutto ricerche empiriche si sono occupati della relazione tra bambini e adulti, rivolgendo un'attenzione particolare a quella tra figli(e) e genitori. Alla considerazione di come tale relazione dovrebbe essere caratterizzata da una molto più marcata equità¹⁴⁸ è, in effetti, corrisposto il riscontro di una più diffusa legittimazione della partecipazione dei più giovani nei processi di presa delle decisioni e della gestione congiunta delle situazioni.

Gradualmente, sulla scena sociologica, una visione più esatta della dimensione delle età ha acquisito consistenza e diffusione, delineando la generazione come un sistema di relazioni tra soggetti che è socialmente costruito e definito e nel quale bambini e adulti rivestono specifici ruoli con cui determinano (o dovrebbero determinare) insieme, le strutture di riferimento anche simboliche.¹⁴⁹

Una reale diffusione di questi principi e soprattutto una sua coerente applicazione non cessa però di doversi confrontare con reticenze, quando non vere e proprie passive resistenze o attive ostilità, da parte di coloro che rimangono convinti assertori dei dettami del paradigma adultocentrico e che, quindi, continuano ad attribuire legittimità sociale in modo proporzionale all'età, indipendentemente dalle caratteristiche delle rispettive individualità e dei rispettivi contesti.

Anche con i portatori di interesse di cui questa ricerca si è avvalsa, è risultato che le relazioni tra genitori e figli(e) continuano ad essere orientate da ciò che i bambini saranno un giorno, piuttosto da quello che sono e potrebbero già essere oggi, soprattutto rispetto ad elementi critici dell'esistenza quali l'affrontamento della malattia grave e della morte.

La connotazione della questione che da questa prospettiva diventa riconoscibile è una natura isteretica del confronto intergenerazionale in sé e delle sue declinazioni soprattutto rispetto al mondo di vita per quanto riguarda la salute. In questo frangente, l'aspetto isteretico¹⁵⁰ sarebbe correlato al fatto secondo cui coloro che detengono il potere decisionale basano le proprie decisioni su competenze che sono obsolete, in quanto parziali perché, del contesto, non ne considerano tutti gli elementi, né tanto meno tutti i soggetti possibili, non in quanto attivi per lo meno.

La convinzione invece – per dirla come Belotti e Ruggiero (2008:29) – è che “è tanto utile per gli adulti essere in contatto con i bambini quanto per i bambini essere in contatto con gli adulti. Le cose sui bambini le impariamo soltanto dai bambini. La comprensione di noi stessi è enormemente impoverita se non siamo in contatto con l'infanzia... I bambini hanno una parte altrettanto importante nella crescita e nello sviluppo degli adulti come noi l'abbiamo nella loro.”

Quando il coinvolgimento nella scena di cura viene considerato come una risorsa da tutti i soggetti interessati – da chi lo agisce, da chi lo permette/facilita e da chi ne beneficia – si riconosce a bambine, bambini e adolescenti l'opportunità di compiere passi importanti verso la conoscenza, l'esperienza e la rielaborazione della cura degli altri e anche di sé.

Una siffatta opportunità rappresenta la concretizzazione di un'agency che si sviluppa e si alimenta sulla base della sperimentazione e del consolidamento dell'autonomia personale di

¹⁴⁷ Ci si riferisce qui al 'manifesto' della New Sociology of Childhood indicato in Prout and James, 1990: 8, per quanto poi integrato dagli stessi autori e tanti altri nel corso dei decenni.

¹⁴⁸ Mayall, 1998:281.

¹⁴⁹ Prout, 2005:75.

¹⁵⁰ Per isteresi faccio qui riferimento a quel “fenomeno per cui il valore istantaneo di una grandezza che è determinata da un'altra dipende non soltanto dal valore di questa allo stesso istante, ma anche dai valori che essa ha avuto in istanti precedenti.” Treccani, Enciclopedia on-line, <http://www.treccani.it/enciclopedia/isteresi/>.

cui ne beneficia, non solo il soggetto in sé, ma anche gli altri componenti del sistema di relazioni familiari, nonché – sul piano clinico – chi è malato.

Una modalità con cui contribuire a tale superamento è argomentare, comprendere e promuovere l'agency infantile sulla scena di cura. Perché anche rispetto ai concetti e agli ambiti della salute e della malattia, l'agency infantile e giovanile continua a essere un concetto controverso a cui tuttora è molto difficile attribuire una chiara definizione.

La persistente prevalenza dell'adultocentrismo come paradigma della socializzazione implica che le competenze infantili, così come le potenzialità e i limiti che nell'affrontare questioni di salute, continuano ad essere misurate attraverso prospettive prettamente biomediche¹⁵¹ impedendo di considerare il coinvolgimento una reale opportunità dagli impatti significativi.

Per questo motivo è, non solo legittimo, ma anche opportuno contribuire alla promozione del concetto di agency rispetto all'interpretazione e all'orientamento delle esperienze di malattia e di cura, così da riconoscere e promuovere la possibilità che bambini, bambine e adolescenti possano agire consapevolmente e in maniera competente concretizzando una facoltà individuale che sia effetto delle relazioni e non – al contrario – il suo presupposto.

È, questa, una proposta che tratta di infanzia e di adolescenza come categorie sociali da assumersi non come delle entità vaghe connotate da vulnerabilità e innocenza, ma in quanto precise e peculiari soggettività in continua evoluzione, caratterizzate da una dinamica alterità.

7. Considerazioni conclusive e raccomandazioni di ricerca ulteriore

L'alterità dell'infanzia e dell'adolescenza rispetto alle (plurali) età adulte è costituita tanto dalle peculiari vulnerabilità quanto dalle potenzialità ad esse rispettivamente riconducibili.

Rendere la 'potenza' 'atto', il considerare bambini e adolescenti *human beings* non solo *human becomings*¹⁵², significa possibilizzare un potere del soggetto rispetto alla relazione con gli altri, il quale sia connotato da una natura tripartita: quel *power to*, *power over* e *power through*¹⁵³ che rende l'agency il mezzo con cui esercitare una co-determinazione delle azioni che influiscono sulla vita altrui e che, nonostante le altrui rappresentazioni, sortiscono degli effetti sul sistema di relazioni nel suo insieme.

Agency, però, non è (solo) autonomia e auto-determinazione, in quanto essa genera e necessita competenze che includano l'abilità di sapere ascoltare i propri bisogni, ma deve (far) comprendere le modalità più adeguate di esercitare quel potere: agency è anche la concretizzazione di un processo di empowerment.

7.1 Riconoscere la malattia eterovissuta come opportunità di empowerment

Nel capitolo II, con il paragrafo 4.3.3 mi soffermo proprio sulla correlazione tra agency ed empowerment, la quale – non essendo ancora stata adeguatamente trattata in letteratura – costituisce un'area tematica sufficientemente vasta e sufficientemente importante da meritare approfondimenti ulteriori mediante ricerche dedicate.

Sulla base delle argomentazioni che questa tesi propone, infatti, si rendono auspicabili degli studi che condividano l'interpolazione teorica che ho adottato per la mia analisi e che integrino l'approccio biopsicosociale alla salute con una valorizzazione critica dell'agency infantile: la sfida è di non ricadere negli stessi errori interpretativi finora compiuti in merito.

¹⁵¹ Favretto e Zaltron, 2013:188.

¹⁵² Distinzione di Favretto et. al. (2017:50) già impiegata nel capitolo III, par. 3.3..

¹⁵³ La tripartizione concettuale è di Lukes, (2005:29 e seguenti) ed è stata trattata nel capitolo III, 1 par. 4.3.2.

Come già accennato con riferimento all'ambito di salute pediatrica, l'empowerment è concetto di cui si abusa spesso, attuando una strumentalizzazione e una minimizzazione delle reali capacità dell'infanzia al fine di ottenere delle compliance terapeutiche e comportamentali in modo da asservire mutualmente le aspettative biomediche rispetto alla terapia a quelle adultocentriche rispetto alle relazioni intergenerazionali.

Sviluppare empowerment, mediante l'ampliamento e il rafforzamento delle proprie capacità di presa in carico e di cura, costituisce un fattore di stimolo e moltiplicazione di quelle competenze utili a far fronte a difficoltà anche di eterogena natura, trasformando una crisi in un'opportunità non tanto e non solo per il singolo, ma – come sottolinea Grant (2011:29) – per il sistema relazionale di cui bambine, bambini e adolescenti sono parti integranti e determinanti.

Le competenze sono pertanto da intendersi in quanto abilità cognitive individuali riferite alla costruzione del sé e all'acquisizione/rafforzamento dell'identità sociale, ma anche in quanto abilità relazionali¹⁵⁴ da impiegarsi nel rapporto con gli altri significativi anche e soprattutto quando questi si trovano a gestire delle difficoltà importanti.

L'evoluzione concettuale, argomentata nel capitolo IV (par. 6), è quella che deve compiersi sul piano delle rappresentazioni e delle relazioni, costituita dal passaggio di bambine/i e adolescenti da soggetti incompetenti a soggetti competenti.

“Un individuo (però) è competente non solo perché possiede tali risorse, ma soprattutto perché sa utilizzarle in modo consapevole e adeguato in contesti specifici”¹⁵⁵ adottando un'adeguatezza dell'agire che corrisponde solo in modo incidentale alle predeterminate dimensioni temporali ricondotte alle rispettive età. Piuttosto, infatti, a determinare l'adeguatezza dell'agire è l'insieme di caratteristiche esclusive e peculiari che caratterizzano i soggetti in un dato momento rispetto a un dato scenario.

Acquisendo come per Zaltron¹⁵⁶ la competenza come una risorsa intra e interpersonale con cui i bambini e le bambine si adeguano alle diverse situazioni in cui sono coinvolti, è opportuno considerarla come un elemento acquisibile secondo modalità che sono progressive solo relativamente, in quanto soprattutto si verificano, evolvono e modificano a seconda delle diversità del contesto.

Come è stato argomentato nel capitolo III, è illegittimo e deleterio considerare bambine, bambini e adolescenti sulla scena di cura (e non) come soggetti incapaci e incompetenti a priori, in quanto ad essi va riconosciuto il ruolo di attori sociali a tutti gli effetti, indipendentemente dalle età che li caratterizzano e, soprattutto, dalle rappresentazioni che gli adulti di queste possono averne.

Il riconoscimento di tale agentività permette che venga loro attribuito e con loro promosso l'adempimento di un ruolo in quanto individui in grado di agire, capaci di farlo e consapevoli di ciò che compiono, nonché la possibilità di interagire in quanto individui dotati di una capacità di autodeterminarsi e di co-costruire il contesto di cui sono parte.

Come molte capacità dai connotati sociali, le competenze inerenti l'autodeterminazione e la co-costruzione di senso non sono innate, ma vengono acquisite e sviluppate – grazie, più che nonostante – all'avvicinarsi delle fasi della vita e iniziando, quindi, molto prima del raggiungimento di quella maggiore età legalmente definita la cui epifania, letteralmente da un giorno all'altro renderebbe i soggetti capaci di agire e pensare.

¹⁵⁴ Bornstein et al (2010:719) e, Martinez et al. (2011:881).

¹⁵⁵ Favretto et al., 2017:50.

¹⁵⁶ Intervento durante il dibattito dell'evento: “Il diritto “partecipato” alla salute. Bambini, adolescenti e adulti tra protezione e partecipazione.” Convegno organizzato da LABSIA (Laboratorio Salute Infanzia Adolescenza) dell'Università del Piemonte Orientale, Alessandria, 24 novembre 2017.

Per le conclusioni di questa tesi, la quale tratta di relazioni rispetto alla salute, l'educazione diviene pertanto un concetto chiave in quanto acquisizione della "capacità di sentire e di dare significato ai messaggi del proprio corpo, la maturazione della responsabilità verso la propria salute, la possibilità di vivere l'alternanza di piacere e dolore come condizione del nostro essere vivi" (Melucci, 1994:261).

Non si può riconoscere la malattia eterovissuta come opportunità di empowerment, senza parimenti attribuire la dovuta importanza al processo con cui i soggetti apprendono norme, valori, conoscenze ed emozioni. La rilevanza dell'educazione in materia di salute e malattia consta infatti nella complessità dell'interiorizzazione dei meccanismi che regolano le condotte reciproche in base ai vincoli e alle norme specifiche che un determinato gruppo adotta.

Per quanto naturale e immutabile possa apparire, infatti, l'esperienza della malattia grave, così come quella della morte – incluso il come la si vive, la si rappresenta e la si condivide – sono il prodotto del processo educativo in senso lato che viene seguito dai singoli membri in base a quanto il loro gruppo prevede in merito ai contenuti.

Mentre si assiste a una privatizzazione progressiva della malattia¹⁵⁷, si può anche constatare che importanti aspettative nei confronti della scuola vengano mantenute come un'istituzione in grado e in dovere di adempiere alla funzione sociale di creare individui competenti rispetto alle molteplici situazioni con cui essi possono e debbono confrontarsi.

In materia di apprendimento, infatti, mentre in termini contestuali e relazionali, le ragazze e i ragazzi che ho consultato si sono riferiti alla scuola come elemento di supporto alla normalizzazione della rottura biografica condivisa, sul piano dei contenuti che nelle aule vengono trattati – soprattutto quelli formalizzati nei curricula didattici – possono essere avanzate molte considerazioni critiche in merito al permanere di una catechesi della fede nella scienza biometrica, nella medicalizzazione dei problemi e nell'ipercertificazione delle peculiarità individuali.

Siagian et al. (2019:13) definiscono in modo molto sfavorevole questo aspetto perché lo riconducono alla scuola come agenzia di socializzazione tuttora improntata a un paternalismo neoliberale della costruzione dell'infanzia e della genitorialità, il quale auspica la formazione di soggetti che riproducano l'attuale divisione del potere, del lavoro e della legittimità – giuridica e simbolica – riconducibile all'agire. Come affermato in un recente convegno di filosofia per l'infanzia però, "l'educazione non dovrebbe essere la trasmissione del noto, ma l'incontro con l'ignoto."¹⁵⁸

7.2 Attenuare il cortocircuito relazionale della protezione

L'ignoto fa paura, da sempre, ovunque e comunque. Quando poi esso fa leva sui tabù e sugli assunti inerenti la vita e quando, poi, il tutto deve essere rapportato all'infanzia innocente e selvaggia, priva di responsabilità e malizia, l'adultocentrismo, con l'adozione del modello biomedico d'interpretazione della malattia tende a riprodurre in modo pervasivo il risultato della marginalizzazione di bambini, bambine e adolescenti sulla scena di cura del familiare ammalato.

Per quanto determinata dalle buone intenzioni relative all'istinto di protezione, l'esclusione di ragazzi e ragazze è emersa in molte delle narrazioni, manifestando sul piano empirico – quale è anche su quello teorico – un corto circuito relazionale, prima che concettuale.

¹⁵⁷ Secondo tale processo ciò che avviene è un isolamento dell'esperienza della malattia esercitata verso l'esterno dalla famiglia e, rispetto all'interno, un allontanamento da parte degli adulti rispetto ai più giovani.

¹⁵⁸ Marina Santi: "Filosofia con i bambini: Educare al pensiero. Dalla filosofia al filosofare", organizzato da Fondazione MAST, Bologna, 19 ottobre 2016

Un cortocircuito, ordinariamente inteso, è il passaggio di un'energia di forte intensità tra due elementi su cui grava un danneggiamento del dispositivo il quale impedisce un'adeguata trasmissione e comporta una reazione traumatica. Quando il rapporto tra genitore e figlio passa attraverso un circuito relazionale che risulta indebolito dall'usura psicologica causata dalla malattia, come per la legge di Ohm, secondo cui l'intensità della corrente che attraversa un determinato conduttore è inversamente proporzionale alla sua resistenza¹⁵⁹, il flusso relazionale raggiunge una tensione eccessiva. La conseguenza è che tanto quanto un apparato elettrico attiva il suo dispositivo di sicurezza, chi riveste una posizione predominante nel sistema relazionale interrompe l'eccesso di energia emotiva, chiudendo il canale comunicativo o per lo meno riducendolo in maniera importante.

Restando sulla metafora, per prevenire i danni causati sull'apparato elettrico, un aiuto viene fornito dal fusibile, il quale è concepito per isolare la zona coinvolta dalla questione assorbendone l'impatto ed evitando che questo nuoccia. Nel caso delle relazioni intergenerazionali sulla scena di cura, la funzione del fusibile può essere ricoperta dalla consapevolezza dei soggetti coinvolti riguardo ciò che sta accadendo intorno a loro e che impatta fortemente sulle loro vite.

Il processo con cui il soggetto diviene consapevole che il familiare significativo soffre di una malattia grave e potenzialmente letale non è indolore, affatto; in caso di cortocircuito, i fusibili bruciano. Evitando però le relazioni manipolative conseguenti a un evitamento della questione e a una marginalizzazione dei membri più giovani, la famiglia – nelle parole di Lizzola (2002:125) – diventa in grado di “accogliere sentimenti, anche distruttivi, per restituirli bonificati e nominati, affinché non facciano più paura (o ne facciano meno) e ciò permette al bambino di sperimentare anche i sentimenti più dolorosi, aiutandolo a esporsi e definirli rendendoli meno terrificanti. Rendendoli pensabili, così da poterli affrontare. Questo lo aiuta a costruirsi una mente” e a ricostruire le relazioni su una base nuova.”

7.3 Ricostruire insieme i confini di senso e di relazione

La rottura biografica ‘rompe’ e ciò che è rotto va ricostruito; quando ciò che subisce la frattura, è la relazione così come era prima della malattia tra i familiari, la ricostruzione non può avvenire che da parte di tutti. Ciascuno con le proprie capacità e potenzialità, con i propri punti di vista, con le proprie esigenze e i propri ruoli, ma insieme e, insieme, tutti “immersi nel vivo di una danza interattiva, che è più grande di ogni danzatore e che interconnette i vari frammenti e i vari livelli della scena della cura e che, senza posa, ricostruisce i confini tra questi frammenti e livelli.”¹⁶⁰

Un primo passo di quella danza che permette di ricostruire i confini e di conseguenza ridefinire ruoli, responsabilità e potenziali partecipazioni, sostiene Vargas (2015:35) è proprio la narrazione, con la quale si può ricomporre l'esperienza di ciò che si è vissuto dotandola di un significato nuovo, più funzionale alla coesione con gli altri e all'ascolto di se stessi. Al bambino, bambina o adolescente che narra, però, vanno messi a disposizione un palco e un pubblico che siano adeguati.

Innanzitutto il contesto di condivisione deve tenere conto delle modalità – quelle sì – peculiari ed esclusive a età che sono giovani o giovanissime, così da non perdere per strada componenti simboliche e concettuali che sono importanti per una ricostruzione che possa dirsi coerente. Inoltre, adeguato deve essere anche il pubblico che ascolta, senza qui riferirmi al ricercatore, quanto soprattutto ai genitori, ma anche ai medici coinvolti dal percorso oncologico e agli insegnanti con cui il soggetto interagisce su base quotidiana. Per essere

¹⁵⁹ Cammack et al., 2006:476.

¹⁶⁰ Lusardi e Manghi, 2013:22.

significativo, è necessario che il pubblico sappia e voglia non solo ascoltare, ma anche ‘credere’ in chi si sta esprimendo e in quanto viene espresso. È indispensabile aprirsi all’alterità intergenerazionale e agli altri mondi possibili, nonché alle peculiari concettualizzazioni di soggetti che stanno costruendo la loro identità, proprio – anzi – anche attraverso, quella fase critica che la famiglia sta vivendo.

Secondo Graffigna (2018:99) infatti, il processo di engagement di un soggetto della cura, “va considerato come un percorso di maturazione e trasformazione dell’individuo sul piano dell’auto-percezione e del proprio ruolo di protagonista nel percorso sanitario: un processo complesso che necessita di una presa in carico olistica.”

Concepire come possibile e auspicabile un maggiore protagonismo di bambine/i e adolescenti sulla scena di cura implica che a tutti i soggetti del contesto venga riconosciuto uno status di rilevanza relazionale da determinarsi non tanto e non solo sulla base delle età che essi/e hanno, ma piuttosto considerando le molteplici interazioni attraverso cui sviluppano il loro libero arbitrio (Favretto et al., 2017:31).

7.4 Concepire l’engagement dell’infanzia-adolescenza sulla scena di cura

Lo studio che si conclude con questo capitolo era concepito come indagine per un dottorato di ricerca e, quindi, non era finalizzato alla promozione di politiche sociosanitarie dedicate.

Purtuttavia, i richiami indiretti a potenziali interventi sono molteplici, in quanto, che si riconosca o meno lo status di attori sociali a bambine, bambini e adolescenti di famiglie in cui uno dei membri è malato di cancro, essi ne sono parte integrante e, in quanto appartenenti a un sistema di relazioni dalla rilevanza primaria, devono essere annoverati tra i principali destinatari di interventi da parte del sistema di welfare, tanto per il suo mandato di natura sociale, quanto per quello sul versante sanitario.

Già decenni orsono, per citare un esempio pertinente con il contesto oncologico, Friedman et al. (1988:529 e seguenti) hanno dimostrato l’utilità del supporto familiare nell’aggiustamento delle condizioni di vita di soggetti affetti da patologie gravi. La loro indagine empirica partiva dalla rilevazione di una quantità di studi che dimostravano come si potesse ottenere un migliore adattamento del paziente alle nuove condizioni imposte dalle terapie proprio mediante il contributo di relazioni familiari caratterizzate da condivisione degli stati d’animo, assenza di tensioni emotive e reciproca coesione.¹⁶¹

Su questa linea, in letteratura sono rilevabili molteplici argomentazioni e indagini empiriche che analizzano la cronicità, le cure palliative e la disabilità; è però solo nell’ambito della disabilità che è stata dedicata attenzione all’impatto relazionale che la problematica eterovissuta comporta su bambine, bambini e adolescenti, configurando così l’epifenomeno dei cosiddetti siblings in quanto tali.

Si tratta però di un’attenzione che si è potuta accendere in questi tre ambiti in quanto contesti in cui, tra i primi, si è palesata la necessità di riconsiderare natura e modalità inerenti quelle che Lizzola (2008:127) indica come indispensabili “*alleanze* tra luoghi di cura, contesti territoriali, mondi vitali e famiglie”.

Per certi versi, questa evoluzione può essere ricondotta a quell’approccio pragmatico su menzionato, senza per questo volerne fornire una valutazione dispregiativa. Il passo da compiere, però, adesso è ulteriore, in quanto, nelle parole di Belotti e Ruggiero, “la costruzione di nuove opportunità di relazione e scambio tra le generazioni diventa una necessità che i diversi sistemi di politiche sociali devono affrontare, non solo per senso di giustizia

¹⁶¹ Faccio qui riferimento alla definizione di ‘coesione’ adottata da Friedman et al. proprio per il loro studio sui contesti familiari di donne malate di cancro al seno (1988:531): “family cohesion is defined as the emotional bonding that family members have toward one another.”

nell'allocazione delle risorse tra le generazioni, ma anche per ridisegnare le basi della loro sostenibilità e legittimazione" (2008:32).

L'epoca del dibattito mondiale che ha generato, essendone poi a sua volta rilanciato, la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia, con la quasi simultanea promozione di una salute più integrata condotta sullo sfondo e in seguito alla Carta di Ottawa, ha già meritato molta attenzione teorica. Ciò che tuttora latita è una sistematica applicazione integrata di questi due ambiti di riferimento a livello empirico, nel mondo di vita della famiglia e nelle pratiche dei servizi sociosanitari che ad essa sono correlati nel momento in cui una malattia grave come il cancro si conclama.

Quindi, per quanto non finalizzato al supporto della programmazione, ritengo che questo studio possa e debba anche delineare un alveo d'azione irrinunciabile sul piano delle politiche. Per una ricerca sociologica, la utilità dei suoi risultati è un prerequisito essenziale, tanto che lo stesso ciclo metodologico dell'informazione è destinato a inaridirsi "se – per dirla come Cremonini (1999:81) – essa non produce effetti che possano tradursi in spendibilità operativa."

È in questo senso che – sul piano metodologico – l'indagine empirica condotta per questa tesi, con tutti i limiti più volte ribaditi e il limitato orizzonte fenomenologico costituito da un campione di modeste dimensioni, ha voluto fornire indicazioni riguardo al livello di utilità, legittimità, elaborazione e spendibilità che è possibile trarre da una consultazione di soggetti giovani e giovanissimi, anche su temi così sensibili e anche con il fine di indirizzare relazioni familiari e prassi istituzionali.

Inoltre, se come ricorda Favretto¹⁶² "il ruolo della sociologia rispetto a questo tema è quello di essere tramite e di permettere di leggere i bisogni sociali che dagli altri settori non è possibile fare", l'aspirazione di questa ricerca, è stata anche quella di offrire un esempio di lettura 'umanizzata' dei bisogni e delle potenzialità da ricostruire sulla base delle considerazioni di chi ha vissuto l'esperienza in prima persona.

L'interpretazione sociologica che ho attuato delle storie di malattia eterovissuta ritengo pertanto che costituisca una dimostrazione scientifica accettabile dell'importanza (e complessità) della dimensione umanizzante delle cure quando realizzata in maniera partecipativa.

Un concetto implicito espresso nelle tante pagine in cui hanno riecheggiato le voci dei partecipanti è che, nelle situazioni in cui ciò sia possibile e in cui la dinamica non arrechi danno a chi già soffre della patologia e dell'apprensione, a tutti i componenti di un nucleo familiare dovrebbe essere dato modo di partecipare alla gestione della malattia grave che ha colpito uno dei membri.

La patologia è 'affare' di uno e di uno solamente, ma la rottura biografica è di tutti, così come le sue implicazioni anche rispetto all'educazione morale di coloro a cui è dato modo di aiutare chi si fa carico della parte sostanziale della cura.

"Se ben educato e coinvolto nel team di cura, il caregiver può effettivamente supplire a funzioni importanti, che al momento risultano non sufficientemente assolte dal Sistema Sanitario Nazionale per motivi organizzativi ed economici", sostiene Graffigna (2018:99). Certo, tutta l'interessante trattazione che l'autrice sviluppa intorno al concetto di engagement non ragiona in termini generazionali e, proprio per questo, essa appare come una stimolante opportunità di un approfondimento ulteriore da realizzarsi con un intervento di ricerca dedicato.

¹⁶² Discorso d'apertura de: "Il diritto "partecipato" alla salute. Bambini, adolescenti e adulti tra protezione e partecipazione." Convegno organizzato da LABSIA (Laboratorio Salute Infanzia Adolescenza) dell'Università del Piemonte Orientale, Alessandria, 24 novembre 2017.

Per Graffigna (2018:98) “L'engagement del caregiver nel processo di cura può essere definito come la sua capacità di cercare attivamente informazioni legate alla salute e alla cura del proprio assistito e di partecipare nella condivisione delle scelte terapeutiche. Il ruolo attivo del caregiver va considerato anche nel processo di decision-making condiviso relativo alla pianificazione delle attività quotidiane e di vita del malato.”

In conclusione, appare allora legittimo chiedersi: non è tutto ciò deducibile da quanto riportato da molti dei ragazzi e delle ragazze intervistate? Non sono forse le innumerevoli esperienze descritte nelle narrazioni delle peculiari forme di un engagement che da disconosciuta potenza può divenire un significativo atto?

8. Senza la parola fine?

Sono consapevole che il capitolo conclusivo di una ricerca, soprattutto di un'indagine condotta nell'arco di così tanto tempo, debba essere assertivo e non possa permettersi di chiudere con una domanda.

Ma, come dichiarato all'inizio, mi sono avviato lungo questo cammino conoscitivo vestito di tutta l'umiltà di chi si è rivolto a una tematica nuova ed inesplorata e che lo ha fatto, non solo tentando di adattare modelli interpretativi della malattia pensati in origine per chi soffre invece che per chi gli è vicino, ma addirittura si è preposto di integrare paradigmi di discipline differenti e finora così lontane quali la sociologia della salute e quella dell'infanzia.

Su questi presupposti ritengo che concludere con un interrogativo sia il principale risultato che io possa raggiungere e il migliore incentivo per continuare a cercare.

Bibliografia

- Agnoletti V. (2004). "Rapporto medico-paziente." In: Cipolla C. (a cura di). *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*. Milano: FrancoAngeli.
- AIRTUM (2018). *I numeri del cancro in Italia 2018*. Versione per operatori. Brescia: Intermedia.
- Albanesi C. (1999). "La salute minacciata: processi di coping e componenti del benessere in pazienti oncologici." In: Cicognani E., Zani B. (a cura di). *Le vie del benessere*. Roma: Carocci.
- Alanen L., Mayall, B. (2001) (a cura di). *Conceptualising Child-Adult Relations*. London: Routledge.
- Amadori D., Bellani M., Bruzzi P., Casali P., Grassi L., Morasso G., Orrù W. (2002) (a cura di). *Psiconcologia*. Milano: Masson.
- Annunziata M. (2002). "La famiglia e il cancro." In: Amadori D., Bellani M., Bruzzi P., Casali P., Grassi L., Morasso G., Orrù W. (a cura di). *Psiconcologia*. Milano: Masson.
- Arcidiacono C. (2010). *Psicologia Sociale e di Comunità, materiale del corso di laurea: Psicologia dei processi relazionali e di sviluppo*. Materiali didattici per l'A.A. 2009/2010. Napoli: Università degli Studi Federico II.
- Arcidiacono C., Tuccillo F. (a cura di) (2010). *Ricerca interculturale e processi di cambiamento. Metodologie, risorse e aree critiche*. Napoli: Melagrana.
- Arcuri F. P. e Arcuri F. (2010) *Manuale di sociologia. Teorie e strumenti per la ricerca sociale*. Roma: Springer.
- Ardisson A. (2013). "Presupposti teorici e metodologici della ricerca." In: Ardisson A., Maturo A. (2013) (a cura di). *Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici*. Milano: FrancoAngeli.
- Ardisson A., Maturo F. (2013). "Introduzione." In: Ardisson A., Maturo A. (2013) (a cura di). *Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici*. Milano: FrancoAngeli.
- Ardigò A. (1997). *Società e salute, lineamenti di sociologia sanitaria*. Milano: FrancoAngeli.
- Ariès P. (1983). *Padri e figli nell'Europa medievale e moderna*. Bari: Laterza.
- Baraldi C., Cockburn T. (2018). "Conclusion: lived childhood" In: Baraldi C., Cockburn T. *Theorising childhood citizenship, rights and participation*. Ginevra: Palgrave MacMillian.
- Barbera E. (2012). *Glossario OMS della Promozione della Salute*. Grugliasco: Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute – DoRS.
- Bateson G. (1972). *Steps to an Ecology of Mind*. Lanham: Jason Aronson Inc.
- Bath C. (2013). *Conceptualising listening to young children as an ethic of care in early childhood education and care*. Sheffield: Hallam University Research Archive.
- Beach W.A. (2009). *A natural history of family cancer: interactional resources for managing illness*. Cresskill: NJ Hampton Press.
- Baker R. (1998), "Runaway street children in Nepal: social competence away from home." In: Hutchby I., Ellis J. (1998) (a cura di). *Children and social competence. Arena of action*. London: Routledge.
- Becker G. (1999). *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*. California, University of California Press.
- Becker F., Becker S. (2008). *Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24*. London: Princess Royal Trust for Carers.
- Belotti V., Ruggiero R. (a cura di) (2008). *Vent'anni d'infanzia: retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*. Milano: Guerrini e Associati.

- Bernell S., Howard S. W. (2016). "Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease?" *Front Public Health*, 2016(4):159, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4969287/>, accesso del 20/09/2019.
- Bergonzoni A. (2016). "Editoriale." *Hospes*, 9(25). Bologna: Fondazione Seragnoli.
- Biolcati-Rinaldi F., Vezzoni C. (2012). *L'analisi secondaria nella ricerca sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Bolks H., Coyne J., Hagedoom M., Sandemian R., Tuinstra J. (2008). "Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects." *Psychol Bulletin* 134(1):1-30.
- Bornstein M. H., Chun-Shin Hahn C. S., Haynes M. (2010). "Social Competence, Externalizing, and Internalizing Behavioral Adjustment from Early Childhood through Early Adolescence: Developmental Cascades." *Development and Psychopathology*, 22(4): 717-735.
- Bressi C., Razoli E. (2002). "L'impatto del cancro sulla coppia." In: Amadori D., Bellani M., Bruzzi P., Casali P., Grassi L., Morasso G., Orrù W. (a cura di). *Psiconcologia*. Milano: Masson.
- Bucchi M., Neresini F. (2001) (a cura di). *Sociologia della salute*. Roma: Carocci.
- Burke P. (2010). "Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association." *British Journal of Social Work* (40):1681-1699
- Bury M. (1982). "Chronic illness as biographical disruption." *Sociology of Health & Illness*, 2: 167-182.
- (1991). "The sociology of chronic illness: a review of research and prospect." *Sociology of Health & Illness*, 13(4): 451-468.
- (2001). "Illness narratives: fact or fiction." *Sociology of Health e Illness*, 23(3): 263-285.
- Cantwell, N. (1993). "Monitoring the Convention through the Idea of the 3Ps". In: Heiliö P. L., Cantwell N. (1993). "Monitoring the Convention through the Idea of the 3Ps." In: *Politics of Childhood and Children at Risk. Provision - Protection - Participation*, Vienna: EUROSOCIAL Report 45/1993:121-127.
- Cammack C., Atwood T., Campbell P., Parish H. Smith A., Vella F, Stirling J. (a cura di) (2006). *Oxford Dictionary of Biochemistry and Molecular Biology* (2 ed.). Oxford: University Press.
- Cardano M. (2011). *La ricerca qualitativa*. Bologna: Il Mulino.
- (2018). Discorso d'apertura di "Health and illness in the neoliberal era" - ESA Mid-Term Conference, 18-20 April 2018, Università di Torino, Campus Luigi Einaudi.
- Cardano M., Lepori G. (2012). *Udire la voce degli dei. L'esperienza del Gruppo Voci*. Milano: FrancoAngeli.
- Carricaburu D., Ménoret M. (2007). *Sociologia della salute*. Bologna: Il Mulino.
- Cavallo R. (2009). "La struttura di cura e le sue connotazioni sociali." In: Cipolla C., Maturo A. (a cura di) *Con gli occhi del paziente: una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*. Milano: FrancoAngeli.
- Cesareo V. (2000). *Sociologia; Concetti e tematiche*. Milano: Vita e pensiero.
- Charles G. (2011). *Bringing Young Carers Out of the Shadows. Reclaiming children and youth*. Vancouver: University of British Columbia.
- Charmaz K. (2006). "Measuring pursuits, marking self: meaning construction in chronic illness." *International journal of qualitative studies on health and wellbeing*, 1/2006: 27-37.

- Charon, R. (2008). "Where does narrative medicine come from? Drives, diseases, attention and the body." In: P. L. Rudnytsky P. L. & Charon R. (a cura di). *Psychoanalysis and Narrative Medicine*, 23-36.
- Charon R, Hermann N, Devlin MJ. (2016). "Close reading and creative writing in clinical education: teaching attention, representation, and affiliation." *Acad Med*, 91(3): 345–50.
- Chiarini F. (2018). *Scenari demografici per l'area metropolitana bolognese al 2033*. Bologna: Ufficio di Statistica del Comune di Bologna, del Servizio studi e statistica per la programmazione strategica della Città metropolitana di Bologna, del Servizio statistica, comunicazione, sistemi informativi geografici, partecipazione della Regione Emilia-Romagna e della sede territoriale dell'Istat per l'Emilia-Romagna.
- Choudhury S., Maharjan S. L. (a cura di) (2006). *The South and Central Asia Working Children's Convergence of Working Children*. Kathmandu: Save the Children Sweden - South and Central Asia Region.
- Christakis N., Fowler J. H. (2009). *Connected: The Surprising Power of Our Social Networks*. Dublin: Hachette books.
- Christensen P. (1993). "The social construction of help among Danish children." *Sociology of health and illness*, 15(4): 488-502.
- Cicognani E. (1999). "Linee di ricerca sul benessere." In: Cicognani E., Zani B. (a cura di). *Le vie del benessere*. Roma: Carocci.
- (1999b). "Metodi di analisi e di valutazione del benessere." In: Cicognani E., Zani B. (a cura di). *Le vie del benessere*. Roma: Carocci.
- Cipolla C. (1997). *Epistemologia della tolleranza*. Milano: Francoangeli.
- (2002). "Introduzione". In: Cipolla C. (a cura di). *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*. Milano: FrancoAngeli.
- Cipolla C., Maturo A. (2008). "Il modello ESA: una lettura socio-psico-biologica della malattia." *Salute e società*, (3): 219-225.
- Corbetta P. (2003). *Social research. Theory, Methods and Techniques*. London: Sage.
- Corbin J., Strauss A. (2008). *Basics of qualitative research; Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. London: Sage.
- Corposanto C. (2011) (a cura di). *Celiachia, malattia sociale. Un approccio multidisciplinare alle intolleranze alimentari*. Milano: FrancoAngeli.
- Corrao S. (2005). "L'intervista nella ricerca sociale." *Quaderni di Sociologia*, 38: 147-171.
- Creswell J. (2013). *Qualitative inquiry & research design, Choosing Among Five Approaches*. Thousand Oaks: Sage.
- Cupit-Link M., Syrjala K., Hashmid S. (2018). *Damocles' Syndrome Revisited: Update on the Fear of Cancer Recurrence in the Complex World of Today's Treatments and Survivorship*. Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy, 11(3): 129–134.
- Cussianovich Mercado J. (1994). *La famille et l'enfant travailleur à Lima; une approche socio-démographique*. Mémoire de D.E.A. Parigi: IHEAL - Sorbonne Nouvelle.
- Davis K. (2010). *The Psychological Adjustment of Siblings of Children with Disabilities: The Role of the Family and the Wider Social Community*. Thesis for the partial fulfilment of the requirements of the Degree of Doctor of Psychology. Melbourne: RMIT University.
- Dearden C., Becker S. (2004). *Young Carers in the UK: The 2004 Report*. London: Carers UK.
- De Mauro T., Mancini M. (2000). *Dizionario etimologico*. Milano: Garzanti Linguistica.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage.
- (2005). *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.

- De Palma R., Fortuna D., Hegarty S., Louis D. Z., Melotti R. M., Moro M. L. (2016). *L'assistenza nel fine vita in oncologia. Valutazioni da dati amministrativi in Emilia-Romagna*. Bologna: Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna.
- Diasio N. (2013). "La valeur heuristique des corps enfantins." *Le Corps*, 1(11), 277-286.
- Donati P. (1991). *Teoria relazionale della società*. Milano: FrancoAngeli.
- (1991b). *Introduzione alla sociologia relazionale*. Milano: FrancoAngeli.
- (2006). *Manuale di sociologia della famiglia*. Bari: Laterza.
- Donati P., Di Nicola P. (1999). *Lineamenti di sociologia della famiglia*. Milano: NIS.
- Douglas M. (1966) *Purity and danger; an analysis of the concepts of pollution and taboo*. London: Routledge.
- Driessen H., Jansen W. (2013). "The hard work of small talk in ethnographic fieldwork". *Journal of Anthropological Research*, 69(2): 249-263.
- Eisenberg L., Kleinman A. (a cura di) (1981). *The relevance of social science for medicine*. Dordrecht: Reidel.
- Elia E. (2004). "Comunicare in salute." In: Cipolla C. (a cura di). *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*. Milano: FrancoAngeli.
- Elias N. (2011). *La solitudine del morente*. Bologna: Il Mulino.
- Engelbert A. (1994). "Worlds of childhood: differentiated but different: implications for social policy." In: Qvortrup, J., Bardy, M., Sgritta, G. and Wintersberger, H. (a cura di). *Childhood Matters: Social Theory, Practice, Politics*. Aldershot: Avebury Press.
- Ennew J. e Bessel S. (2006). *Work Book Child Labour. Rights-Based Situation Analysis Data collection and report writing*. Bangkok: Save the Children Sweden Southeast Asia and Pacific.
- Eriksson M., Lindstrom B. (2008). "A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter." *Health Promotion International*, 23(2):190-9.
- Eurostat (2015). *Statistiche sulle cause di morte*. http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Causes_of_death_statistics/it#. Accesso del 12/12/2018.
- Faiella (2019). *I caregiver in Italia: eroi invisibili a volte troppo giovani*. Corriere della sera online, 24 luglio 2019. https://www.corriere.it/salute/depressione/19_luglio_24/i-caregiver-italia-eroi-invisibili-volte-troppo-giovani-64cf9b58-9fd9-11e9-832f-72b4d689725f.shtml, accesso del 12 settembre 2019.
- Favretto, A. R. (1995). *Il disordine regolato. Strutture normative e conflitto familiare*. Torino: L'Harmattan.
- (2019). "Rethinking agency through children's experiences of chronic illness: When being an actor also means not participating." *Salute e società*, Special Issue 2019.
- Favretto A. R., Zaltron F. (2013). *Mamma, non mi sento tanto bene: la salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*. Roma: Donzelli Editore.
- (2015). «Qui sono come a casa mia». *L'umanizzazione delle cure e l'esperienza della malattia nei contesti sanitari*. Bologna: Il Mulino.
- Favretto A. R., Fucci S., Zaltron F. (2017). *Con gli occhi dei bambini; come l'infanzia affronta la malattia*. Bologna: Il Mulino.
- Finch J., Mason J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London: Tavistock.
- Finelli M. (2002). "Tra dignità e sfruttamento. Il dibattito internazionale sul lavoro dei bambini nel mondo." In: *I movimenti dei bambini lavoratori*. Milano: Berti.
- (2018) "Il protagonismo infantile nella programmazione educativa e nella didattica". In: *Lezioni empiriche*. Dispensa didattica del Corso di Sociologia dell'Infanzia, tenuto nell'ambito del corso di laurea triennale presso il Dipartimento di Discipline

- Umanistiche Sociali e delle Imprese Culturali dell'Università di Parma, a.a. 2018-2019. <https://elly.dusic.unipr.it/2018/course/view.php?id=461> Accesso del 10 settembre 2019.
- (2019). "Children living in families with cancer; the interplay between children's agency and family biographical disruptions." *Salute e società*, Special Issue 2019:73-84.
- Finelli M., Maggi S., Marchesi V., Rocca C. (2014). "Ask Them: Child Participation in the Development of Educational Services." *The Canadian Journal of Children's Rights*, (I): 219-234.
- Finelli M., Nicoli A. (2015). *La tutela dei minorenni nei percorsi terapeutici in oncologia seguiti dai familiari di riferimento*. Relazione finale del progetto "Empowerment, Percorsi di cura e scelte diagnostiche terapeutiche in oncologia", Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali /Agenzia Sanitaria e Sociale dell'Emilia-Romagna. Roma: Documento interno.
- Fiocco P. M. (2004). "La sociologia della salute e delle discipline affini." In: Cipolla C. (a cura di). *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*. Milano: FrancoAngeli.
- Foglia E., Vanzago A. (2011). *Metodologia e metodi della ricerca qualitativa*. Documentazione per il Master di I livello per funzioni di coordinamento delle professioni sanitarie, A.A. 2010/2011. Castellanza: Università Cattaneo.
- Friedman L., Baer P., Nelson D., Lane M., Smith F., Dworkin R. (1988). "Women with Breast Cancer: Perception of Family Functioning and Adjustment to Illness." *Psychosomatic Medicine*, 50(5):529-540.
- Frova L. (2014). *Le principali cause di morte in Italia, Analisi della mortalità e classificazioni nosologiche*. Comunicato stampa del 3/12/2014, ISTAT, Servizio Sanità, salute ed assistenza, www.istat.it/it/archivio/140871. Accesso del 12/12/2015.
- Gaitan M. L., Liebel M. (2011). *Ciudadanía y derechos de participación de los niños*. Madrid: Síntesis.
- Giarelli G. (2004). "Il sistema sanitario: modelli e paradigmi." In: Cipolla C. (a cura di). *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*. Milano: FrancoAngeli.
- (2005). *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano: FrancoAngeli.
 - (2009). "Il quadrilatero di Ardigò: genealogia e sviluppo di un paradigma emergente." *Salute e società*, (Suppl. 2): 217-237.
- Giarelli G., Venneri E. (2009). *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*. Milano: FrancoAngeli.
- Gobo G. (1997). *Le risposte e il loro contesto. Processi cognitivi e comunicativi nelle interviste standardizzate*. Milano: FrancoAngeli.
- Goffman E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor Books.
- (1974). *Frame analysis. An essay on the organisation of experience*. New York: Harper & Row
- Goldthorpe JH. (2006). *Sulla sociologia*. Bologna: Il Mulino.
- Good B. (1994). *Medicine, rationality and experience*. Rochester: Lewis Henry Morgan Lectures
- Gotcher J. M. (1995). "Well-Adjusted and Maladjusted Cancer Patients: An Examination of Communication Variables." *Health Communication*, 7(1):21-33.
- (2009). "The effects of family communication on psychosocial adjustment of cancer patients." *Journal of Applied Communication Research*, 21(2):176-188.

- Graffigna G., Barello S. (2018). *Engagement. Un nuovo modello di partecipazione in sanità*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Gusman A. (2015). "Le famiglie e la fatica del caregiving. Note da una ricerca etnografica in una struttura per le cure palliative." In: Favole A. (a cura di). *La famiglia di fronte alla morte. Etnografie, narrazioni, trasformazioni*. Torino: Fondazione Ariodante Fabretti.
- Hardman C. (2001). "Can there be an Anthropology of Children?" *Childhood*, Vol. 8(4): 501-517.
- Hydén L. C. (2018). *Entangled Narratives: Collaborative Storytelling and the Re-Imagining of Dementia*. New York: Oxford University Press.
- Hyslop I., Keddell E. (2018). *Outing the Elephants: Exploring a New Paradigm for Child Protection Social Work*. *Social Sciences* 7:105.
- Holloway, S., G. Valentine (2000). "Spatiality and the New Social Studies of Childhood." *Sociology*, 34(4): 763-783.
- Hutchby I., Ellis J. (1998). "Situating children's social competence." In: Hutchby I., Ellis J. (a cura di). *Children and social competence. Arena of action*. London: Routledge.
- INRCA (2019) *Se a prendersi cura sono i più giovani*. Pubblicato l'11 luglio 2019 sul profilo Facebook aziendale di INRCA come https://www.facebook.com/pg/Inrca/posts/?ref=page_internal, anticipazione dei risultati della ricerca di sfondo.
- ISTAT (2019). *Noi Italia. 100 statistiche per capire il Paese in cui viviamo*, <http://noi-italia.istat.it>, accesso del 14/07/2019.
- King M.L. (1991). *A Testament of Hope: The Essential Writings and Speeches of Martin Luther*. New York: HarperCollins.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Korczak J. (1979). *Come amare un bambino*. Milano: Le stele.
- (2004). *Il diritto del bambino al rispetto*. Milano: Luni.
- Jallinoja R., Widmer E. (2011). *Families and kinship in contemporary Europe: rules and practices of relatedness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- James A., Prout A. (1990). "A new paradigm for the sociology of childhood? Provenance, promise and problems." In: James A., Prout A. (a cura di) *Constructing and reconstructing childhood: contemporary issues in the sociological study of childhood*. London: Routledge.
- James A. (2009). "Agency." In: Qvortrup J., Corsaro J. W., Honig M.S. *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*. New York: Palgrave & Macmillan.
- Janesick, V.J. (1994). "The dance of qualitative research design: metaphor, methodolatry, and meaning." In: Denzin N.K., Lincoln Y.S. (a cura di) *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Jenks C. (2005). *Childhood*. II Edition. London: Routledge.
- Joseph S., Becker, F. Becker S. (2012). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People* (2nd edition). London: Carers Trust.
- Jutel A. (2009). "Sociology of diagnosis: a preliminary review." *Sociology of Health & Illness*, 31(2): 278-299.
- Iagulli P. (2011). *La sociologia delle emozioni: un'introduzione*. Milano: FrancoAngeli.
- Ingresso M. (1994) (a cura di). *La salute come costruzione sociale*. Milano: FrancoAngeli.
- Iseppato I. (2009). "Il cancro, tra definizione scientifica ed esperienza individuale." In: Cipolla C., Maturo A. (a cura di). *Con gli occhi del paziente: una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*. Milano: FrancoAngeli.

- Lange A., Merendorff J. (2009). "Method and Methodology in Childhood Research." In: Qvortrup J., Corsaro J. W., Honig M.S. *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*. New York: Palgrave & Macmillan.
- Lansdown G. (1994). "Children's rights: Are we really respecting them?" In: *Educational and Child Psychology*, 11(4): 18-23.
- Lasio D. (2006). *Le realtà familiari*. Milano: Giuffrè.
- Lauronen E., Bardy M. (a cura di.). *Politics of Childhood and Children at Risk. Provision - Protection - Participation*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research
- Le Boterf G. (2008). *Repenser la compétence. Pour dépasser les idées reçues : quinze propositions*. Paris: Eyrolles.
- Lee N. (2001). *Childhood and Society*. Buckingham: Open University Press.
- Liebel M. (2004). *A will of their own: cross-cultural perspectives on working children*. London: Zed Books.
- Liebel M., Overwien B. e Recknagel A. (2001). *Working Children's Protagonism: Social Movements and Empowerment in Latin America, Africa and India*. Berlino: Technische Universitat.
- Lizzola I. (2002). *Aver cura della vita: l'educazione nella prova: la sofferenza, il congedo, il nuovo inizio*. Troina: Città aperta.
- (2008) "Aver cura della vita; creare una casa nel mondo" da www.oreundici.org, accesso del 12 febbraio 2018
- Lupton D. (2012). "Infant embodiment and interembodiment." *Childhood*, 03/2012: 1-26.
- Lusardi R., Manghi S. (2013). "I limiti del sapere tecnico: i saperi sociali nella scena della cura." In: Vicarelli G. (a cura di) *Cura e salute. Prospettive sociologiche*. Roma: Carocci.
- Malcolm C. (2013). *The Social Work Dissertation: Using Small-Scale Qualitative Methodology*. Maidenhead. Open Education Press.
- Maller C. J. (2015). "Understanding health through social practices: performance and materiality in everyday life." *Sociology of Health & Illness*, 37(1): 52-66.
- Manca A. (2013). *La gestione del dolore nel malato oncologico*. In: Ardisson A., Maturo A. (2013) (a cura di). *Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici*. Milano: FrancoAngeli.
- Marinelli M. (2015). *Trattare le malattie, curare le persone. Idee per una medicina narrativa*. Milano: FrancoAngeli.
- Marradi A. (1996). "Metodo come arte". *Quaderni di Sociologia*, 10: 71-92.
- Marradi A. Pavsic R. e Pitrone M. C. (2007) (a cura di). *Metodologia delle scienze sociali*. Bologna: Il Mulino.
- Martinez W., Smith Carter J., Legato L. J. (2011). "Social Competence in Children with Chronic Illness: A Meta-analytic Review." *Journal of Pediatric Psychology*, 36(8): 878-890.
- Marzano M. (2004). *Scene finali. Morire di cancro in Italia*. Bologna: Il Mulino.
- Mathieson C. M., Stam H. J. (1995). "Renegotiating identity: cancer narratives." *Sociology of Health e Illness*, 17: 283-306.
- Maturo A. (1998). "Tipi di ricerca sociale." In: Cipolla C. (a cura di). *Il ciclo della ricerca sociale*. Milano: FrancoAngeli.
- (2004). "I precedenti nella storia del pensiero sociologico." In: Cipolla C. (a cura di). *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*. Milano: FrancoAngeli.
- (2007a). *Sociologia della malattia. Un'introduzione, (Salute e Società)*. Milano: FrancoAngeli.

- (2007b). *Integrating the Triad Disease-Illness-Sickness: The Concept of 'Sickscape'*. Paper presentato alla *American Sociological Association Conference* "Is another world possible?", August 11-14/2007, New York.
 - (2009). "The shifting borders of medicalisation: perspectives and dilemmas of human enhancement." In Maturò A., Conrad P. (a cura di). *The medicalisation of life, (Salute e Società)*. Milano: FrancoAngeli.
 - (2009). "La sociologia della malattia in Achille Ardigò e nei classici di sociologia della salute." *Salute e società*, (Suppl. 2/2009): 217-237.
 - (2012) "Medicalization: Current Concept and Future Directions in a Bionic Society". *Mens Sana Monographs*, 10(1): 122 – 133.
 - (2013). "Conclusioni: l'effetto moltiplicatore della soddisfazione del paziente." In: Ardissonne A., Maturò A. (a cura di). *Disuguaglianze sociali e vissuto dei malati oncologici*. Milano: FrancoAngeli.
- Mayall B. (1998). "Towards a sociology of child health." *Sociology of health and illness*, 20(3): 269-288.
- (2013). *A History of the Sociology of Childhood*. London: Institute of Education Press.
 - (2015). "Intergenerational relations: embodiment over time." In: Alanen L., Brooker L., Mayall B. (a cura di). *Childhood with Bourdieu*. New York: Palgrave Macmillian.
- McFarlane A., Neale K., Norman G., Roy R., Strelne D. (1981). "Methodological Issues in Developing a Scale to Measure Social Support". In: *Schizophrenia Bulletin*, 7(1): 90-100.
- Miles MB., Huberman AM. (1994). *Qualitative Data Analysis* (2nd edition). Thousand Oaks: Sage.
- Montreuil M. Carnevale F. A. (2015). "A concept of children's agency within the health literature." *Journal of Child Health Care*, 20(4): 503-511.
- Morse J.M. (1994). "Designing funded qualitative research." In: Denzin N.K., Lincoln Y.S. (a cura di) *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Mosconi A. (2001). "Famiglia e malattia neoplastica." In: Bonetti M., Ruffato M. T. *Il dolore narrato*. Torino: Centro Scientifico Editore.
- Moschini M. (2007). "La persona recuperata". In: Grasselli P. e Moschini M., *Economia e persona*. Milano: Vita e pensiero.
- Muswazi M. T., Nhamo E. (2013). "Note taking: A lesson for Novice Qualitative Researchers." In: *IOSR Journal of Research & Method in Education*. Bulawayo: Open University.
- Myers W. E. (1989). "Urban working child. A comparison of 4 surveys from Sudamerica." In: *International Labour Review*, 128(3). Ginevra: Organizzazione Internazionale del Lavoro.
- Niemelä M., Hakko H., Räsänen S. (2010). "A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer." *Psycho-Oncology*, 19(5): 451-461.
- Opperman S., Alant E. (2003). "The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities." *Disability and Rehabilitation*, (25)9:441-454.
- Osborn T. (2007). "The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review". *Psycho-Oncology, Special issue: the impact of parental cancer on dependent children and adolescents*, (16): 101–126.
- Pacinielli A. (2008). *Metodi per la ricerca sociale partecipata*. Milano: FrancoAngeli.

- Paini A. (2015). "Di fronte alla morte. Spunti da una ricerca di campo". In: Favole A. (a cura di) *La famiglia di fronte alla morte. Etnografie, narrazioni, trasformazioni*. Torino: Fondazione Ariodante Fabretti.
- Parry C., Kent E., Mariotto A. B., Alfano C. M., Rowland J. H. (2011). "Cancer Survivors: A Booming Population." *Cancer Epidemiol Biomarkers*, prev. 2011, 20(10).
- Parsons T. (1964). *Social Structure and Personality*. New York: The Free Press of Glencoe.
- (1991). *The social system*. London: Routledge.
- Pezzoli S. (2011). "Il revival della morte. Dalla solitudine del morente alla morte in diretta." *Cambio - Rivista sulle trasformazioni sociali*, I(1), 90-107.
- Piaget J. (1996). *Lo sviluppo mentale del bambino e altri studi di psicologia*. Torino: Einaudi.
- Pierret J. (2003). "Entre santé et expérience de la maladie." *Psychotropes*, (2): 47-59.
- Pietrantoni L. (1999). "Le misure del coping; metodi e strumenti di ricerca." In: Cicognani E., Zani B. (a cura di). *Le vie del benessere*. Roma: Carocci.
- Prout A. (2005). *The future of childhood: towards the interdisciplinary study of children*. London: Routledge.
- Punch, K. (1998). *Introduction to Social Research: Quantitative and Qualitative Approaches*. London: Sage.
- (2000). *Developing Effective Research Proposals Essential Resources for Social Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Qvortrup J., Corsaro J. W., Honig M.S. (2009). *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*. New York: Palgrave & Macmillan.
- Pavalko E., Willson A. (2011). "Life Course Approaches to Health, Illness and Healing" In: Pescosolido B., Martin J., McLeod J., Rogers A. *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing. A Blueprint for the 21st Century*. New York: Springer Science
- Raffa V. (2017). "Io che sento, io che narro. Talassemia, stigma e rappresentazioni sociali." In: *Salute e Società*, XVI, suppl. 3/2017: 162-181.
- Rapley T. (2008). "Distributed decision making: the anatomy of decisions-in-action." *Sociology of Health & Illness*, 30(3): 429-444.
- Regione Emilia-Romagna - Servizio Politiche Sociali e Socio Educative (2017). *Il piano sociale e sanitario della Regione Emilia-Romagna 2017-2019. Schede attuative d'intervento*. Direzione generale cura della persona, salute e welfare, Bologna: Regione Emilia-Romagna.
- Ricchini A. (2009). "Il vissuto personale della malattia neoplastica." In: Cipolla C., Maturo A. (a cura di) *Con gli occhi del paziente: una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*. Milano: FrancoAngeli.
- Riessman, C. K. (1993). *Qualitative research methods, Vol. 30. Narrative analysis*. Thousand Oaks: Sage, Inc.
- Rijke Rudy P.C. (1994) "La salute come esperienza umana." In: Ingrosso M. (a cura di) *La salute come costruzione sociale*. Milano: FrancoAngeli.
- Robert S., Cagney K., Weden M. (2010). "A life-course approach to the study of neighborhoods and health." In: Bird C., Conrad P., Fremont A. P., Timmermans S. (a cura di). *Handbook of medical sociology. Sixth Edition*. Nashville: Vanderbilt University Press: 124-146
- Ronfani P. (1995). *I diritti del minore. Cultura giuridica e rappresentazioni sociali*. Milano: Perini scientifica.
- Rose H. Cohen K. (2010). "The experiences of young carers: a meta-synthesis of qualitative findings." *Journal of Youth Studies*, (13)4, 473-487.

- Rositi F. (1993). *Strutture di senso, strutture di dati*. In: *Rassegna Italiana di Sociologia*, XXXIV (2):177-200.
- Salamonsen A., Kiil M., Egilsdatter A., Kristoffersen, Stub T., Berntsen G. (2016). "My cancer is not my deepest concern: life course disruption influencing patient pathways and health care needs among persons living with colorectal cancer." *Patients preference and adherence*, (10): 1591-1600.
- Satta C. (2012), *Bambini e adulti: la nuova sociologia dell'infanzia*. Roma: Carocci.
- Scavarda A. (2016). "Mio fratello non è figlio unico. Bisogni, difficoltà e risorse di siblings di ragazzi e adulti con disabilità intellettiva." Paper presentato alla conferenza <Hey, brother! Fratelli e sorelle di persone disabili> organizzato a Torino il 24 e 25 settembre 2016 dalla Fondazione Paideia.
- Schibotto G. (1996). *Jòvenes y niños trabajadores: sujetos sociales. Modulo 4: Experiencias y reflexiones*. Lima: IFEJANT.
- Seale C., Gobo G., Gubrium J. F., Silverman D. (2004). *Qualitative Research Practice*. Thousand Oaks: Sage.
- Seedhouse D. (2004). *Health promotion. Philosophy, Prejudice and Practice*. Chichester: JohnWiley & Sons.
- Shove E., Pantzar M., Watson M. (2012). *The Dynamics of Social Practice: Everyday Life and How It Changes*. London: Sage.
- Siagian C., Arifiani S., Putri A., Kusumaningrum S. (2019). *Supporting Children, Blaming Parents: Frontline Providers' Perception of Childhood's Adversity and Parenthood in Indonesia*. Jawa Barat: Center on Child Protection and Wellbeing (PUSKAPA), FISIP University of Indonesia.
- Silverman D. (2013). *Doing qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- Sirota R. (2010). "Piccolo oggetto insolito e campo costituito. La sociologia dell'infanzia è ancora in fasce?" In: Belotti V. e La Mendola S. *Il futuro nel presente. Per una sociologia delle bambine e dei bambini*. Milano: Guerini e Associati.
- Sloper P., Turner S. (1992). "Service needs of families of children with severe physical disability" In: *Child: Care, Health and Development*, 18(5): 259-82.
- Smart C. (2007). *Personal life; new directions in sociological thinking*. Cambridge: Polity press.
- Smith C. (1990). *Vicino alla morte. Guida al lavoro sociale con i morenti e i familiari in lutto*. Trento: Erikson.
- Spencer G. (2014). "Young people and health: Towards a new conceptual framework for understanding empowerment." *Health*, 18(1):3-22.
- Spratt T., McGibbon M., Davidson G. (2018). "Using Adverse Childhood Experience Scores to Better Understand the Needs of Young Carers." *British Journal of Social Work* (2018) 0:1-15.
- Tartaglioni D., Sisto A., Vicinanza F. Di Santo S., Pellegrino P. (2017). "Le dimensioni psicosociali del cancro e l'approccio terapeutico." *Etica e pedagogia medica*, 25(1): 80-86.
- Tembo A. C., (2017). "Critical illness as a biographical disruption. Proceedings of Singapore." *Healthcare* 26(4):253-259.
- Terenzi P. (2012) (a cura di). *Percorsi di sociologia relazionale*. Milano: FrancoAngeli.
- Thomas N., Stoecklin D. (2018). "Recognition and Capability: A New Way to Understand How Children Can Achieve Their Rights?" In: Baraldi C., Cockburn T. *Theorising childhood citizenship, rights and participation*. Ginevra: Palgrave MacMillian.

- Thorne B. (1993). *Gender play: girls and boys in school*. New Brunswick: Rutgers University Press
- Todres, L., Galvin, K.T. e Holloway, I. (2009). "The humanization of healthcare: a value framework for qualitative research." *International Journal of Qualitative Studies on Health Wellbeing*, 4(2): 68-77.
- Torelli S. (2016). *Un'indagine sull'identificazione delle fragilità familiari di fronte all'insorgenza del cancro*. Roma: Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti.
- Twaddle A. (1981). "Sickness and the sickness career: some implications." In: Eisenberg L., Kleinman A. (a cura di). *The relevance of social science for medicine*. Dordrecht: Reidel.
- United Nations General Assembly (1948). *Universal Declaration of Human Rights*. New York: United Nations.
- (1989). *Convention on the Rights of the Child*. New York: United Nations.
- Vargas A. C. (2015). "Naturale o innaturale? Narrazioni e rappresentazioni della morte in famiglia." In: Favole A. (a cura di). *La famiglia di fronte alla morte. Etnografie, narrazioni, trasformazioni*. Torino: Fondazione Ariodante Fabretti.
- Vicarelli G. (2013) (a cura di). *Cura e salute. Prospettive sociologiche*. Roma: Carocci.
- (2016) "Cure palliative e medicina narrativa: verso una sociologia delle emozioni?" *Sistema Salute*, 60(2): 81-93.
- Vygotskij L. S. (1992). *Il processo cognitivo*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Walsh F. (1986) *Stili di funzionamento familiare. Come le famiglie affrontano gli eventi della vita*. Milano: FrancoAngeli.
- Weihl K., Reiss D. (1996). "Family reorganization in response to cancer: a developmental perspective." In: Baider L., Cooper L., Kaplan De-Nour A. *Cancer and Family*. New York: John Wiley & Sons.
- Williams, S.J. (2000). "Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept." *Sociology of Health & Illness*, 22(1): 40-67.
- Wittenberg E, Prosser L. A. (2016). Health as a Family Affair. *The New England Journal of Medicine*, 374(19): 1804-1806.
- World Health Organization (1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion*. Ottawa; United Nations.
- (2016). *Noncommunicable Diseases*. http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/, accesso del 20/09/2019
- Yeandle S., Buckner L. (2007). *Carers, Employment and Services: Time for a New Social Contract?* London: University of Leeds and Carers.
- Zani B. (1999). "Affrontare gli eventi: significato e dimensioni del coping." In: Cicognani E., Zani B. (a cura di). *Le vie del benessere*. Roma: Carocci.
- (1999) "Strategie di coping in adolescenza." In: Cicognani E., Zani B. (a cura di). *Le vie del benessere*. Roma: Carocci.
- Zeihner H. (2001). "Dependent, independent and interdependent relations: children as members of the family household in West Berlin." In: Alanen, L., Mayall, B. (a cura di). *Conceptualising Child-Adult Relations*. London: Routledge.
- Zucchermaglio C., Alby F. e Baruzzo M. (2012). "Repertori culturali nelle narrazioni di malate oncologiche." *Salute e Società*, (1): 33-43.

ALLEGATO 1

Punti generici (da customizzare) per le griglie di intervista ai testimoni significativi

- 1) Le sarei grato se potesse descrivermi, a grandi linee, la sua organizzazione / ente di appartenenza? Mission, diffusione sul territorio (se pertinenti) e principali aree di intervento/interesse...
- 2) Dal suo punto di vista, in termini generali, In generale, quando ci sono bambini e adolescenti in una famiglia di cui un membro segue un trattamento oncologico, si tratta di soggetti che vengono coinvolti o esclusi dal percorso terapeutico (in senso lato)?
- 3) Sempre in termini generali, rispetto alla strategia adottata che comporta il coinvolgerli o meno ...
 - Che ruolo svolge il fattore dell'età? (età del malato, età dei soggetti coinvolti adulti e minori)
 - Che ruolo svolge l'elemento di genere?
 - Che ruolo svolge lo status socioculturale del nucleo familiare?
- 4) Alla luce della sua esperienza, quindi, quali ritiene siano i rischi del coinvolgere bambini/adolescenti nel percorso terapeutico?
- 5) Quali invece possono essere i vantaggi per il sistema familiare?
- 6) In conclusione, in un sistema familiare nel quale vi è un individuo che segue un percorso oncologico, il bambino/adolescente può essere una risorsa?
- 7) Ha qualche suggerimento metodologico per affrontare questo tema con i ragazzi e le ragazze che avrò modo di consultare?

CHIUSURA INTERVISTA

- √ La ringrazio del tempo che mi ha concesso.
- √ Se desidera, la terrò informata riguardo la presentazione dei risultati che la ricerca mi permetterà di formulare.
- √ (Se i contatti dell'intervistato non sono ancora completi) Mi indicherebbe per cortesia il suo indirizzo e-mail o numero di telefono?

ALLEGATO 2a

Modulistica per il consenso al trattamento dei dati

I moduli, il primo per intervistati/e maggiorenni, il secondo per i genitori di intervistati/e minorenni, sono qui riprodotti così come impiegati con gli interessati/e.

Di seguito viene riprodotto anche la nota informativa di cui è stata lasciata 1 copia per ogni partecipante.

Consenso al trattamento dei dati personali (maggioirenni)

Il/La sottoscritto/a _____
nato/a a _____ il _____
e residente a _____ in Via _____
telefono _____

Ai sensi delle disposizioni del Regolamento (UE) 2016/679 e del D.Lgs. 196/2003 s.m.i., lette le
“*Informazioni sul trattamento dei dati personali*” sopra riportate,

Acconsente **Non acconsente**

al trattamento – NECESSARIO ai fini della partecipazione al progetto di cui trattasi e al suo svolgimento – dei Suoi dati personali per le finalità e nei modi di cui al punto (i) [*partecipazione e svolgimento dello studio*]

Acconsente **Non acconsente**

alla conservazione e all’ulteriore utilizzo – NON NECESSARIO ai fini del presente studio - dei Suoi dati personali per le finalità e nei modi di cui al punto (ii) [*conservazione dei dati per future attività di ricerca*].

Data

Firma

Nome del/l’interessato _____
(*in stampatello*)

ALLEGATO 2b

Modulistica per il consenso al trattamento dei dati

Consenso al trattamento dei dati personali (minorenni)

Il/La sottoscritto/a _____
nato/a a _____ il _____
e residente a _____ in Via _____
telefono _____

in qualità di esercente la responsabilità genitoriale di _____
(specificare il nominativo del soggetto per il quale si rilascia il consenso)
nato il _____ a _____

Ai sensi delle disposizioni del Regolamento (UE) 2016/679 e del D.Lgs. 196/2003 s.m.i., lette
le “*Informazioni sul trattamento dei dati personali*” sopra riportate

Acconsente **Non acconsente**

al trattamento – NECESSARIO ai fini della partecipazione al progetto di cui trattasi e al suo
svolgimento - dei dati personali di Suo figlio per le finalità e nei modi di cui al punto (i)
[partecipazione e svolgimento dello studio]

Acconsente **Non acconsente**

alla conservazione e all'ulteriore utilizzo – NON NECESSARIO ai fini del presente studio - dei dati
personali di Suo figlio per le finalità e nei modi di cui al punto (ii) [conservazione dei dati per future
attività di ricerca].

Data

Firma

Nome dell'interessato _____
(in stampatello)

ALLEGATO 2c

Modulistica per il consenso al trattamento dei dati

Informazioni sul trattamento dei dati personali

ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento (UE) 2016/679

Titolo dello studio:	Bambini di famiglie con il cancro; interazioni tra agency dell'infanzia e rotture biografiche eterovissute
Responsabile scientifico:	Prof. Antonio Maturo, Dipartimento di sociologia e diritto dell'economia, Bologna

Lei è invitato a prendere parte ad uno studio che si propone di comprendere se il coinvolgimento di bambini adolescenti nel percorso di cura possa essere una risorsa per il sistema relazionale della famiglia, condotto nel Dipartimento di sociologia e diritto dell'economia, Università di Bologna

Ai sensi dell'art. 13 del Regolamento (UE) 2016/679 (Regolamento generale sulla protezione dei dati personali), La informiamo che l'Alma Mater Studiorum – Università di Bologna, in qualità di Titolare del trattamento, tratterà i Suoi dati personali nel rispetto di quanto previsto dal Regolamento (UE) 2016/679 (Regolamento generale sulla protezione dei dati personali) e dal D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196, s.m.i. (Codice in materia di protezione dei dati personali).

SOGGETTI DEL TRATTAMENTO

▪ **Titolare del trattamento**

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna (sede legale: via Zamboni n. 33, 40126 - Bologna, Italia; e-mail: privacy@unibo.it; PEC: scriviunibo@pec.unibo.it)

▪ **Responsabile della protezione dei dati personali**

Responsabile per la Protezione dei Dati presso l'Alma Mater Studiorum – Università di Bologna (RPD/DPO) (sede legale: via Zamboni n. 33, 40126 - Bologna, Italia; e-mail: dpo@unibo.it; PEC: scriviunibo@pec.unibo.it).

FINALITÀ E MODALITÀ DEL TRATTAMENTO

I Suoi dati personali saranno trattati da soggetti autorizzati, con strumenti automatizzati e non, esclusivamente ai seguenti fini:

(i) per consentire lo svolgimento del progetto di ricerca “Bambini di famiglie con il cancro; interazioni tra agency dell'infanzia e rotture biografiche eterovissute” e di tutte le relative operazioni ed attività connesse, comprese quelle amministrative.

I dati saranno trattati per finalità di ricerca scientifica e statistica, nell'ambito del progetto “Bambini di famiglie con il cancro; interazioni tra agency dell'infanzia e rotture biografiche eterovissute”. Il progetto approfondirà la tematica, attraverso colloqui in profondità.

I dati sono raccolti nell'ambito di interviste audio registrate e che potrebbero riguardare vari temi (*tra cui, ad esempio, le sue esperienze personale, rappresentazioni e narrazioni inerenti l'oggetto di ricerca*).

Le informazioni emerse dalle registrazioni audio saranno trascritte con modalità cartacee ed elettroniche e conservate fino al 31/12/2022. Al termine di tale periodo, le registrazioni audio, nonché i dati che La riguardano, *saranno anonimizzati*, salvo il caso in cui acconsenta alla conservazione dei Suoi dati di contatto come specificato al successivo punto ii).

Per attestare lo svolgimento dello studio e il coinvolgimento dei partecipanti, alcuni Suoi dati identificativi saranno conservati presso il Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia - Università di Bologna, Str. Maggiore, 45, 40125 Bologna BO e forniti, su richiesta rivolta al ricercatore Manuel Finelli, Tel. 3408306447, manuel.finelli@unibo.it

I dati verranno conservati dal Titolare sotto la responsabilità del suddetto ricercatore.

Le informazioni emerse dalle interviste saranno divulgate a terzi e/o rese pubbliche a soltanto in forma completamente anonima e/o aggregata. I dati saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici.

(ii) Considerato che nuove scoperte potrebbero indicare inedite opportunità di indagine ai ricercatori o consentire di effettuare ulteriori studi nell'ambito della sociologia, per eventualmente ricontattarla affinché possa esprimere, se lo riterrà, un nuovo specifico consenso e autorizzare così una nuova ricerca sui propri dati. Nel caso in cui dovesse esprimere questo consenso, i dati raccolti e archiviati per la realizzazione dello studio in parola, saranno conservati fino al 31/12/2022.

BASE GIURIDICA E NATURA DEL CONFERIMENTO DEI DATI

La base giuridica di tale trattamento è da rinvenirsi, ai sensi dell'art. 6, 1° comma, lett. a) del Regolamento, nel Suo consenso, libero e facoltativo.

Il conferimento dei dati per le finalità di cui al punto (i) è indispensabile per lo svolgimento del progetto e non discende da un obbligo normativo. Il rifiuto di conferirli non Le consentirà di partecipare allo studio in parola.

Il conferimento dei dati ai fini di cui al punto (ii) è facoltativo, cioè non discende da un obbligo normativo, ma è necessario per consentire la conservazione dei dati di contatto per un periodo più lungo di quello previsto per la conclusione del presente studio ed eventualmente permettere al Titolare di ricontattarla affinché possa esprimere, se lo riterrà, un nuovo specifico consenso per una nuova ricerca. Il mancato conferimento dei dati per tali finalità avrà come unica conseguenza l'impossibilità di realizzare quanto da ultimo descritto.

DIRITTI DELL'INTERESSATO

Fatte salve le limitazioni all'esercizio dei diritti degli interessati di cui agli artt. 2-undecies e 2-duodecies del Codice in materia di protezione dei dati personali, Lei, in qualità di partecipante al presente studio e quindi interessato, può esercitare i diritti a Lei riconosciuti ai sensi e nei limiti degli artt. 15-21 del Regolamento, tra cui il diritto di chiedere l'accesso ai Suoi dati personali, la rettifica o la cancellazione degli stessi, nonché la limitazione del trattamento dei dati che lo riguarda, l'opposizione al trattamento e la portabilità dei dati.

Precisiamo inoltre che, ogni eventuale consenso da Lei manifestato è liberamente prestato ed è revocabile in ogni momento senza che ciò Le comporti alcuno svantaggio o pregiudizio e senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca.

Le istanze relative all'esercizio di tali diritti potranno essere presentate all'Alma Mater Studiorum – Università di Bologna contattando il Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia - Università di Bologna, Str. Maggiore, 45, 40125 Bologna, Telefono: 0512092873, sde.dipartimento@pec.unibo.it.

Infine, ove Lei ritenga che il trattamento dei Suoi dati personali avvenga in violazione di quanto previsto dal Regolamento (UE) 2016/679 o del D.lgs. 196/03 s.m.i., ha il diritto di proporre reclamo al Garante, come previsto dall'art. 77 del Regolamento citato, o di adire le opportune sedi giudiziarie (art. 79 del Regolamento).

ALLEGATO 3

Guida di conduzione per i colloqui in profondità con i portatori di interesse

- *Mia presentazione personale*
 - *Sintesi di natura e obiettivi della ricerca*
 - *PER I MINORENNI: richiesta all'autorizzazione verbale alla registrazione e uso delle informazioni in anonimato (come da modulo di liberatoria già firmato da genitori)*
1. Puoi presentarti? come ti chiami, quanti anni hai, cosa fai nella vita (occupazione/tipo di studi)
 - a. Nella tua famiglia chi è stato malato di tumore?
 - b. Da chi era formata la tua famiglia nel periodo della malattia di_____?
 - c. Tu che età avevi durante questo percorso?
 2. Mi puoi raccontare a grandi linee la tua esperienza quando hai saputo essere iniziata la malattia?
 - a. In che modo l'hai saputo?
 - b. Perché pensi (non) te l'abbiano detto?
 3. *Tanto per intenderci sui termini del mio studio*, in generale, per te cosa significa essere coinvolti dalla famiglia nella gestione di un problema?
 4. Riguardo la malattia di _____ ritieni di essere stata/o coinvolto/a?
 - a. In che modo l'essere figlio/a-nipote-fratello/sorella di _____ ha influito sul tuo coinvolgimento?
 - b. E quanto ha influito l'età che avevi?
 - c. Pensi che il tipo di cure che sono state seguite da _____ abbia influito sul coinvolgerti o meno?
 5. Se fossi stata al posto dei tuoi genitori, ti saresti comportata diversamente nei tuoi confronti?
 6. In seguito a questa esperienza cosa è cambiato nella tua vita?
 - a. E nei rapporti in famiglia? Nella vostra vita insieme?
 - b. (SE COINVOLTA/O) Alla fine dei conti, pensi di aver aiutato la tua famiglia?