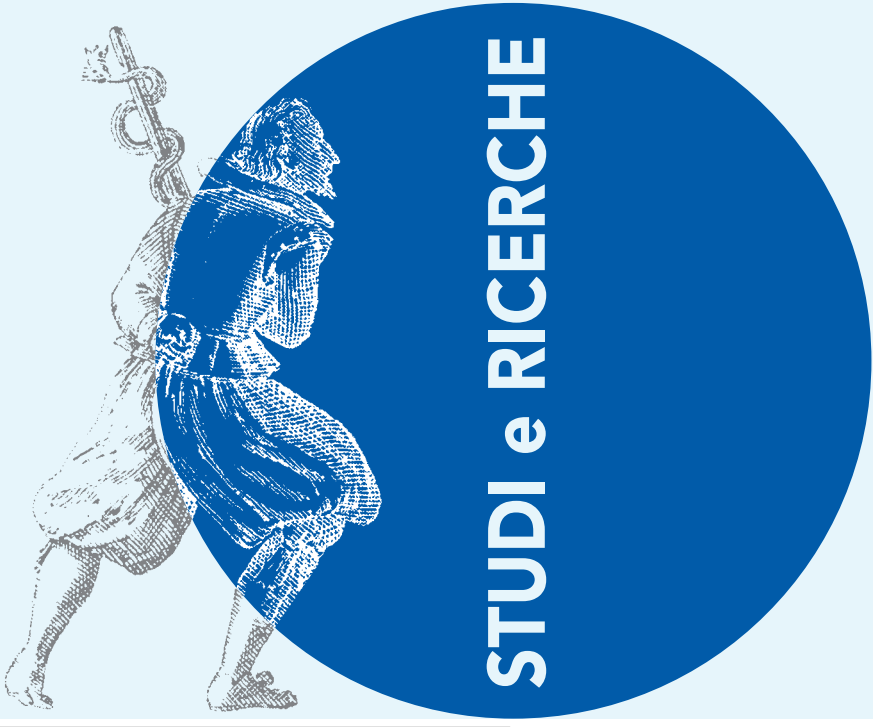
Manuel Finelli

"Bisogna affrontarlo insieme"

Bambini e bambine di famiglie con il cancro tra agency e malattie eterovissute



Salute e Società – *Health & Society*

FrancoAngeli

Salute e Società – *Health & Society*

Collana diretta da / Editor **Guido Giarelli**

La collana editoriale, attiva dal 2002, si propone di rappresentare un punto d'incontro di carattere interdisciplinare tra le scienze umane e sociali orientato a investigare il complesso nesso tra salute, malattia, medicina da una parte e società e cultura dall'altra secondo una pluralità di approcci epistemologici, teorici e metodologici. Essa accoglie sia testi di carattere manualistico. antologico, monografico di alta qualità e innovativi, sia i risultati di studi, ricerche e indagini di carattere qualitativo e/o quantitativo empiricamente fondati e orientati a contribuire al miglioramento della qualità dei servizi sanitari. Tutti i testi, in italiano o inglese, sono sottoposti a *peer review* in doppio cieco da parte di due *referee* anonimi esperti dello specifico tema trattato e possono essere pubblicati anche in *e-book*.

The editorial series, active since 2002, aims to represent an interdisciplinary forum between the human and social sciences oriented at investigating the complex link between health, disease, medicine on one hand and society and culture on the other one according to a plurality of epistemological, theoretical and methodological approaches. It includes both high-quality and innovative texts of manual, anthological, monographic nature, and the results of studies, researches and surveys of a qualitative and / or quantitative nature that are empirically founded and aimed at contributing to the improvement of the quality of health services. All the texts, in Italian or English, are subjected to double-blind peer review by two anonymous referees who are experts in the specific topic dealt with and can also be published in e-books.

Comitato scientifico / Scientific board
Ellen Annandale *(University of York)*
Rita Bichi *(Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano)*
Piet Bracke *(Universiteit Gent)*
Hannah Bradby *(Uppsala Universitet)*
Mario Cardano *(Università di Torino)*
Anna Rosa Favretto *(Università di Torino)*
Boaventura de Sousa Santos *(Universidade de Coimbra)*
Siegfried Geyer *(Medizinischen Hochschule Hannover)*
David Hughes *(University of Swansea)*
Enrique Perdiguero-Gil *(Universidad Miguel Hernández, Alicante)*
Mike Saks *(University of Suffolk)*
Graham Scambler *(University College London)*
Alberto Scerbo *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*
Stefano Tomelleri *(Università di Bergamo)*
Giovanna Vicarelli *(Università Politecnica delle Marche)*

Comitato editoriale / Editorial board
Charlie Barnao *(Università di Palermo)*, Alessia Bertolazzi *(Università di Macerata)*, Micol Bronzini *(Università Politecnica delle Marche)*, Silvia Cervia *(Università di Pisa)*, Carmine Clemente *(Università di Bari)*, Maurizio Esposito *(Università di Cassino e del Lazio Meridionale)*, Davide Galesi *(Università di Trento)*, Angela Genova *(Università di Urbino Carlo Bo)*, Linda Lombi *(Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano)*, *Catanzaro)*, Umberto Pagano *(Università Magna Græcia, Catanzaro),* Alessandra Sannella *(Università di Cassino e del Lazio Meridionale),* Mauro Serapioni *(Universidade de Coimbra)*, Eleonora Venneri *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*, Roberto Vignera *(Università di Catania).*

Responsabili redazionali / Editorial managers
Anna Trapasso, *annatrapasso1@gmail.com*
Marilin Mantineo, *m.mantineo@unicz.it*
Olena Ignatenko, *olena.ignatenko@studenti.unicz.it*

Manuel Finelli

"Bisogna affrontarlo insieme"

Bambini e bambine di famiglie con il cancro tra agency e malattie eterovissute

FrancoAngeli

Isbn: 9788835179764

Immagine di copertina di Emanuele Jane Morelli

Copyright © 2025 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore.
Sono riservati i diritti per Text and Data Mining (TDM), AI training e tutte le tecnologie simili.
L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it

Indice

Prefazione, di *Anna Rosa Favretto* pag. 7

I. L'impostazione teorica

Introduzione » 11
1. Antefatto » 11
2. Peculiarità della scena di cura nel contesto oncologico » 13

2. Dall'adultocentrismo biometrico all'agency dell'infanzia » 21
1. La malattia e le relazioni familiari » 21
2. L'evolversi delle rappresentazioni dell'infanzia » 29
3. Il riferimento teorico del paradigma dell'agency dell'infanzia » 40

3. L'agency dell'infanzia nelle relazioni di cura »
1. Introduzione » 43
2. La simbiotica compatibilità tra modello biomedico e adultocentrismo » 44
3. La comunicazione intra-familiare della malattia » 50
4. Prendersi cura nonostante il modello biomedico » 52
5. Vulnerabilità e potenzialità della relazione di cura in famiglia » 53
6. Da compatenti a competenti: quanto e cosa l'infanzia è in grado di fare » 55
7. Rottura biografica condivisa, malattia eterovissuta e agency dell'infanzia » 58

II. L'indagine empirica

5. Una metodologia per districarsi tra i «big intrecci» pag. 63
1. Le ragioni della ricerca: tra 'big intrecci' e mostri terribili » 63
2. Introduzione alla componente empirica della ricerca » 67
3. Delimitazione degli assi tematici e identificazione delle tecniche » 71
4. Le interviste a testimoni significativi » 73
5. I colloqui in profondità con portatori di interesse » 75

6. Tra coinvolgimento e marginalizzazione: genesi, natura ed effetti dell'agency infantile sulla scena di cura » 85
1. Le determinanti del coinvolgimento » 85
2. Natura ed effetti dell'agency infantile sulla scena di cura » 90

7. La presenza dell'agency dell'infanzia e dell'adolescenza nelle relazioni di cura » 109
1. Verso il riconoscimento dell'*engagement* dell'infanzia-adolescenza sulla scena di cura » 109
2. Giovani e caregiver: un'anomalia simbolica, una risorsa umana » 111
3. Sette elementi di riflessione emersi dall'analisi » 115
Conclusioni » 125

Bibliografia di riferimento » 129

Prefazione

di *Anna Rosa Favretto*

Il tema delle competenze presenti nell'infanzia e nell'adolescenza si propone con molteplici sfaccettature e interroga in modo profondo le rappresentazioni più diffuse nel mondo adulto occidentale a riguardo delle persone di minore età. Questo tema diventa particolarmente sfidante quando osserva la salute e la malattia, i contesti terapeutici e le relazioni familiari e invita a interrogarci sulla nostra disponibilità, in quanto adulti, a riconoscere i contributi che anche i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze, ognuno a modo proprio, offrono alla famiglia quando un congiunto si ammala di una malattia cronica o grave.

Il volume *"Bisogna affrontarlo insieme." Bambini e bambine di famiglie con il cancro tra agency e malattie eterovissute* tratta proprio di questa sfida e presenta gli esiti di una ricerca che ha dato voce a coloro che, solitamente, appartengono a un "gruppo muto", pur svolgendo rilevanti azioni sociali: bambini, bambine, ragazzi, ragazze che, in un periodo della loro esistenza, si sono dovuti confrontare con la paura della malattia e la gestione quotidiana dei bisogni di cura di un proprio caro a causa di una diagnosi oncologica. Le pagine che seguono trattano dei compiti evolutivi che queste persone sono state chiamate ad affrontare in modo improvviso, talvolta sostenute in modo appropriato, talvolta non sostenute affatto da adulti travolti dalla diagnosi oncologica. Ci raccontano di come la rottura biografica provocata dalla malattia non riguardi soltanto la persona che ne è affetta, ma tutto il nucleo familiare a cui appartiene, comprese le persone più giovani che di esso fanno parte.

Se questa osservazione è da molti anni patrimonio degli studi sociologici che si occupano di salute e di malattia, poco ancora si è fatto, soprattutto in Italia, per conoscere le caratteristiche della presenza di persone più giovani coinvolte in questa rottura biografica. Molti lavori di carattere psicologico

ne hanno indagato le difficoltà, ma il contributo che la sociologia ha fino a ora offerto, nell'indagare i meccanismi e i processi che soggiacciono alla presenza attiva dei bambini, delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze in contesti in cui si manifesta una malattia grave o cronica, è ancor scarso. Il lavoro qui presentato inizia a colmare questo vuoto e lo fa ponendosi nella scia dei *Childhood Studies*, ossia assumendo come centrale il punto di vista di persone che, durante la loro recente infanzia o adolescenza, hanno subito e gestito la rottura biografica indotta da una malattia oncologica sofferta da un familiare di riferimento.

Il tentativo, pienamente riuscito, di dare voce a questi giovani ha messo in luce molteplici aspetti non soltanto riguardanti la loro esperienza personale, ma l'esistenza di strategie comuni di adattamento e di partecipazione attiva alla vita del nucleo familiare sofferente, ponendo in evidenza competenze relazionali e pratiche che, comunemente, non vengono riconosciute ai bambini e ai ragazzi appartenenti alle nostre società occidentali. Analizzare e ricomporre il senso di questa partecipazione attiva dei più giovani alla vita delle famiglie in difficoltà, secondo una prospettiva sociologica, ha come esito di illuminare e rivelare competenze inaspettate, collaborazioni esistenti sebbene non socialmente legittimate, oppure scarsamente riconosciute, angosce e difficoltà sapientemente identificate e gestite dai giovani stessi, molto spesso taciute.

Dare voce a chi, comunemente, non riesce a farsi sentire, pur collaborando attivamente alla gestione di un nucleo in difficoltà, è uno tra i pregi di questo lavoro. Ci auguriamo che ad esso possano seguire studi che adottino una prospettiva analoga, ampliando il numero delle persone coinvolte nell'offrire la propria testimonianza, per creare le condizioni affinché queste voci siano sempre più ascoltate, legittimate e tenute nella considerazione che meritano.

Torino, 1.4.2025

I. L'impostazione teorica

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].

P. usò queste parole nel 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.

La ricerca presentata in questo volume poggia su 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 raccontare esperienze e considerazioni in merito alla vicenda oncologica sofferta da genitori e nonni. Mi è sembrato giusto dedicare l'incipit di questo volume a qualcuno che la malattia l'ha sofferta in prima persona e che – quando gli è stata concessa l'opportunità di condividerne l'esperienza – ha deciso di farlo scegliendo questo tema. Tra i tanti modi possibili, P. scelse di raccontare come abbia curato la malattia insieme alle sue figlie.

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

2. Peculiarità della scena di cura nel contesto 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" (Ardissone e Maturo, 2013:9).

Il cancro è un evento traumatico che interviene improvvisamente alterando l'equilibrio individuale e la vita sociale di una persona e non solo riconfigura molti aspetti dell'esistenza, quali il rapporto con il proprio corpo, le relazioni familiari, sociali, professionali ma 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 Tartaglini 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 mette anche a dura prova la routine delle relazioni affettive ed educative tra i componenti (Bolks et al., 2008:26).

Coabitare per lunghi periodi con il dolore di chi si ama e con i nefasti effetti collaterali conseguenti a trattamenti invasivi e/o invalidanti, presuppone una sofferenza da cui non è possibile sottrarsi; il quotidiano individuale muta in modo anche significativo 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 (Osbom, 2007:121). A quest'ondata di interesse, tuttavia, come evidenziano Niemelä et al. (2010:455) non è corrisposto un seguito adeguato di approfondimenti metodologicamente appropriati tanto che, a oggi, non esistono indicazioni chiare e coerenti in merito al supporto dei familiari più giovani che siano in grado di orientare in modo strategico gli interventi del sistema sociosanitario o l'atteggiamento dei soggetti coinvolti in prima persona. Tutto è lasciato al caso, alla buona volontà delle persone e al talento di operatori dedicati. Ciò non appare essere funzionalmente sufficiente e le conseguenze sulle vite di bambine, bambini e adolescenti possono essere anche devastanti.

Su questo presupposto, l'elemento analitico centrale per la ricerca i cui esiti sono illustrati nel volume è rappresentato dalla relazione inter-generazionale di fronte alla malattia. L'attenzione è stata posta sullo specifico nosologico del cancro in virtù di cinque considerazioni: (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 le inevitabili conseguenze sulla dimensione sociale e relazionale degli attori coinvolti; (iii) più delle altre patologie annoverabili tra le principali cause di morte, esso è caratterizzato da una complessità simbolica a cui si correla anche (iv) un'elevata complessità relazionale; (v) tale complessità genera nelle relazioni di cura inter-generazionali delle implicazioni la cui comprensione può costituire un apporto importante alla conoscenza sociologica.

Il cancro è una patologia cronico-degenerativa altamente invalidante a livello fisico, psichico e sociale (Ardissone, 2013:39). Le neoplasie maligne sono tra le patologie mortali più diffuse in Italia: nel 2021 hanno costituito circa un quarto delle cause di morte a livello nazionale[2] 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[3].

Il concetto di rottura biografica (Bury, 1991:453). appare come particolarmente utile per comprendere una malattia così importante e di lungo corso. Per questa ragione, è stato utilizzato come concetto centrale per la ricerca e troverà esplicita elaborazione nelle pagine a seguire. Secondo la prospettiva a cui tale concetto si richiama, 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 coinvolto. Per una ricerca incentrata sull'impatto di una malattia oncologica 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 con Bury (2001:277) – una cristallizzazione delle lezioni di vita la quale, nel quotidiano relazionale, permette diverse e più intense opportunità d'apprendimento sull'esistere insieme di fronte alle difficoltà.

In parallelo, appare rilevante che i numeri dell'ospedalizzazione per tumore stiano diminuendo in maniera importante[4] anche quando il trattamento richiede terapie chemioterapiche (Istituto Superiore di Sanità, 2024:193). Per esempio, ragionando per 100.000 abitanti, in Italia, le 1323 degenze del 2006, si ritrovarono ridotte alle 1214 del 2011 e alle 1104 del 2016[5]. Si tratta

[2] Nello specifico: 174.511 decessi sui 217.523 totali (24,7%); https://www.istat.it/it/files//2024/06/Report-cause-di-morte-Anno-2021.pdf, accesso del 16/03/2025.

[3] Eurostat, 2015: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Causes_of_death_statistics/it#, accesso del 12/07/2024.

[4] Si fa riferimento al rapporto *I numeri del cancro in Italia 2023,* prodotto dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica; https://www.aiom.it/i-numeri-del-cancro-in-italia/, accesso del 23/3/2025.

[5] Istat, 2019, www.istat.it/it/archivio/140871, accesso del 12/07/2024.

di un trend che ha trovato conferma anche negli anni successivi (Mennini, 2023:58) 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 domiciliazione delle cure. Per quanto questo non implichi necessariamente una de-medicalizzazione[6] del rapporto degli individui con la malattia, per lo meno a livello fenomenico, ciò comporta una convivenza più ampia di chi è malato di tumore anche con i familiari che non rivestono ruoli di caregiving primario, tra cui bambini, bambine e adolescenti. Un'eccezione rispetto a quest'ultimo assunto è costituita dagli scenari riconducibili all'epifenomeno dei giovani caregiver il quale, per quanto connotato da un'incidenza demografica 'relativamente marginale', comporta implicazioni e significati tanto rilevanti da costituire un importante risultato serendipico di questa ricerca.

2.1 La complessità simbolica del cancro

La malattia oncologica che, per certi versi e per alcune sue forme, diventa meno letale, assume i connotati della cronicità e viene gestita sempre più a livello domestico, accrescendo 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 sulle relazioni vissute dai pazienti influenzano presumibilmente anche tutti gli altri soggetti con cui essi convivono, siano questi consapevoli o meno di quanto sta accadendo, come ben evidenziato dalla narrazione presentata in apertura.

Nel momento in cui si vuole sviluppare un'analisi e un pensiero inerente al cancro e al suo impatto da un punto di vista relazionale, tra i fattori di complessità simbolica ad esso correlati c'è la sua potenziale letalità e ciò rappresenta una sfida alla conoscenza sociologica delle storie di malattia. Come sottolineano Bucchi e Neresini (2001:293), "la voce 'morte' risulta

[6] Per il concetto di medicalizzazione, si rimanda al capitolo II.

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," tanto che né la durata, né la forma che caratterizzano una traiettoria di morte sono da considerarsi proprietà fisiologiche puramente oggettive (Strauss, 1998:5). 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, 2001:293) 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 interagiva a vario titolo. Ponendo bambine, bambini e adolescenti di fronte alla possibilità della possibile morte di un familiare di riferimento, il cancro diviene anche per loro l'inquietante sottolineatura di quanto imprevedibile e incerta possa essere la condizione umana (Kleinman, 1988:20), nonché quanto complessa da gestire sul piano simbolico tale condizione possa diventare.

Luoghi, attività, abitudini 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 a una coerenza simbolica invece necessaria per dotare il sistema di relazioni familiari di maggiore equilibrio. Ogni membro, 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. Al contrario, la malattia tende a non essere menzionata (Hanvey et. Al., 2022:943): si tende a non parlare 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 e che troveranno argomentazione nella seconda parte del volume.

La tendenza nella questione è che se ne parla tardi, poco e male, soprattutto con bambini, bambine e adolescenti, ossia coloro i quali, si tende a ritenere marginali rispetto all'evento di malattia che ha alterato la biografia condivisa in famiglia.

2.2 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 le sta vicino. I soggetti che, con chi è malato, condividono la traiettoria di malattia, anche se non soffrono sul piano fisico, devono sopportare la sofferenza emotiva del vedere chi si ama stare male e ciò diventa molto rilevante sul piano delle relazioni, in quanto si lega alle problematiche e ai bisogni dei singoli soggetti. Come sottolineano Ardissone e Maturo (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."

Tali specificità vanno comprese e affrontate – come nella narrazione presentata in apertura – 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 (Strauss, 1998:3, Donati, 2010:281). In gioco c'è un riconoscimento simbolico che è necessario compiere; non si tratta solo di rispettare parametri etici, ma anche di considerare appieno il supporto che può essere generato da una rete di relazioni significative in quanto strumenti di cura a tutti gli effetti per i quali – come rileva Beach (2017:15) – possono essere preziosi anche i pazienti stessi 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 Elias e Keller (1985:7 e 104), ma anche "la solitudine del parente", come la eviden-

zia 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 biomedica[7].

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 e Barello osservano 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), facendo 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[8]. Già da qualche decennio si è potuto assistere in alcuni settori della scienza medica a un'attualizzazione delle prassi orientata da approcci come quello indicato da Graffigna e Barello, instaurando percorsi terapeutici centrati più sul paziente che sulla patologia da curare; si tratta, però, di un concetto non ancora 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 loro età e, soprattutto, dalle rappresentazioni dominanti che di tali età vengono riprodotte. Come sottolineato 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… [tanto che con una] relazione terapeutica dovrebbe costruirsi con un'attenzione particolare all'ascolto e al coinvolgimento di tutte le parti in causa." Analizzare la presenza e l'azione di bambini e bambine all'interno delle relazioni intergenerazionali permette di comprendere meglio non solo le loro dinamiche con i

[7] Si 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 III.

[8] 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.

genitori, ma anche tra l'infanzia e la società adulta in generale (Favretto, 2017:61). Di conseguenza, per poter affrontare in maniera integrata e più efficace le dimensioni tematiche che di solito vengono considerate separatamente, come raccomandano Baraldi e Cockburn (2018:265) gli studi sull'infanzia necessitano di una sistematica contaminazione teorica per aprire uno spettro d'analisi che permetta di ampliare (Beach (2009:14) la ricerca sociale sulle relazioni intergenerazionali nella famiglia durante l'esperienza del cancro e della cura, nonché sulle modalità con cui questa ha luogo. Nel momento in cui a uno dei membri del nucleo viene diagnosticato un tumore, oltre al bisogno urgente di assistenza medicale, sorge il problema (meno urgente, ma altrettanto importante) di come gestire la vicenda con i soggetti minorenni che convivono con chi è malato. Al fine di orientare la programmazione dei servizi sociosanitari della Regione Emilia-Romagna di fronte a situazioni di questo tipo, anni addietro venne condotto lo studio-pilota riportato in sintesi nel capitolo IV, che ha fornito lo stimolo e ha orientato la progettazione della ricerca presentata in questo volume. Da tale studio emerse che la risposta posta in essere dalle famiglie in maniera prevalente sia relativa a un'attitudine mediante la quale gli adulti impongono ai bambini e agli 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.

Tale evitamento viene agito da coloro che – per legge e, soprattutto, per cultura – detengono il potere decisionale. La scelta dell'evitamento, oppure, in casi meno frequenti, del coinvolgimento, pare essere legata a due dimensioni cruciali per la questione: l'approccio alla malattia e l'approccio all'infanzia adottati nella prassi quotidiana della gestione delle emozioni e degli affetti; ciò influenza in senso escludente o includente le relazioni inter-generazionali in materia di malattia e salute. È sugli effetti dell'interpolazione tra questi due approcci che si svilupperanno le argomentazioni successive. Il tema viene affrontato nel volume che si articola in due parti dedicate, rispettivamente, all'impostazione teorica adottata e all'indagine empirica che è stata condotta. Nella prima parte, dopo aver contestualizzato il fenomeno oggetto dello studio, si mette in evidenza la complessità sia simbolica che relazionale della scena di cura nel contesto oncologico; vengono inoltre presentati i paradigmi di riferimento e trovano descrizione i concetti teorici chiave che sono stati adottati per l'impostazione della ricerca empirica e per l'analisi dei risultati con essa conseguiti.

Nella seconda parte, vengono descritte le scelte metodologiche compiute e il corpo di dati che è stato possibile generare mediante le interviste con i