



*Sono giovani. Sono pieni di voglia di vivere. Hanno un obiettivo importante: costruire la propria identità e il rapporto con gli altri. Affrontano una sfida: farlo nonostante la malattia anche attraverso l'arte, in particolare attraverso la moda. Questa è la storia dei ragazzi del Progetto Giovani dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Una storia che è diventata un articolo scientifico*



Milano, 15 dicembre 2015 – Il mese scorso, sulla rivista *Tumori Journal*, è stato pubblicato il racconto di un'avventura che ha preso il via, tempo fa, tra le corsie dell'Istituto Nazionale dei Tumori: 24 ragazzi malati, in cura nel reparto di Pediatria dell'INT, hanno creato un vero e proprio atelier di moda. Hanno lavorato per sei mesi all'interno degli spazi del Progetto Giovani dedicati agli adolescenti e hanno ideato e realizzato un vero e proprio progetto fashion (denominato B.LIVE) nelle sue diverse fasi, apprendendo strumenti e tecniche professionali sotto la direzione artistica della stilista Gentucca Bini. Al loro fianco anche l'Associazione Bianca Garavaglia, che da sempre supporta la Pediatria dell'Istituto ed è il principale sponsor del Progetto Giovani, e Fondazione Magica Cleme. Il lavoro di squadra si è concluso con una sfilata.

“La pubblicazione di questa esperienza su una rivista scientifica – dice il dott. Andrea Ferrari, responsabile del Progetto Giovani – testimonia che la comunità medica comincia a riconoscere l'importanza della presa in carico globale del paziente, a condividere modelli di cura in cui il supporto alla continuità della vita ha un ruolo centrale e a sottolineare il valore della creatività come strumento terapeutico per superare i limiti imposti dalla malattia”.

“Gli adolescenti – aggiunge Ferrari – sono pazienti speciali con bisogni speciali ed è necessario evitare

che la malattia interrompa il loro percorso di crescita". Per questo nel 2011 in INT è nato il Progetto Giovani, dedicato agli adolescenti, con obiettivi clinici (inclusione nei protocolli di cura, supporto psicosociale, misure di preservazione della fertilità), ma anche obiettivi legati a preservare la normalità della vita dei ragazzi attraverso la creazione di spazi all'interno dell'ospedale e attraverso l'organizzazione di iniziative dedicate.

La dott.ssa Laura Veneroni, psicologa che da anni segue il Progetto Giovani, racconta: "La creatività che caratterizza l'età adolescenziale è diventata uno strumento per esprimere emozioni, pensieri e sentimenti che spesso non si traducono nelle parole e che potrebbero nuocere al benessere psicologico a breve e a lungo termine. Non tutti i ragazzi riescono a parlare direttamente di quello che hanno nel cuore, soprattutto davanti al medico o allo psicologo: per questo un disegno, una fotografia, una frase, una poesia, una canzone, possono aiutare a esprimere i propri pensieri, paure o speranze, attraverso modalità che sono più usuali a questa età".

L'articolo "Creating Beauty" racconta questo percorso terapeutico utilizzando le parole dei ragazzi. V. (15 anni, affetta da sarcoma delle parti molli) spiega: "Questo progetto è stato un modo creativo di superare i limiti che ci sono imposti dai medici e dai nostri genitori. Abbiamo creato la bellezza non solo per noi, ma anche per gli altri...". "Dietro ogni vestito c'è una scelta, c'è un atto di autodeterminazione contro tutto ciò che è stato imposto al mio corpo...", dice F. (16 anni, affetta da sarcoma di Ewing).

Laura Veneroni spiega che in un momento in cui si vive l'esperienza di perdita di controllo sul proprio corpo, progettare il proprio stile personale può aiutare a vivere con autodeterminazione questi cambiamenti fisici. "Ho capito che non devo vergognarmi di non avere i capelli, che non devo avere paura a guardarmi allo specchio. Ho capito che sono bella anche così", dice un'altra ragazza. La moda e la ricerca di uno stile personale ha aiutato i ragazzi a porre nuovamente l'attenzione al proprio corpo, non più da nascondere con vergogna a causa delle trasformazioni dovute alla malattia, ma di cui prendersi cura per riparare la frattura tra sé reale e sé ideale.

Inoltre, per i pazienti adolescenti l'accesso alle cure e ai protocolli è più problematico e di conseguenza gli adolescenti malati hanno una minore probabilità di guarire rispetto ai bambini, a parità di malattia. "I ragazzi coinvolti nel progetto – dice la dott.ssa Maura Massimino, direttore della Struttura Complessa di Pediatria dell'Istituto – hanno fatto l'esperienza non solo di sentirsi partner attivi, insieme ai medici, del loro percorso di cura, ma anche di sentirsi orgogliosi testimonial di messaggi importanti, per se stessi e per altri pazienti come loro. I ragazzi hanno raccontato la battaglia contro la malattia, ma anche contro l'isolamento, la perdita della progettualità, l'inadeguatezza, la sensazione di impotenza e di perdita di controllo".

Grazie al progetto di moda in ospedale è stata data la possibilità ai ragazzi di "portare la bellezza" nel luogo dove in genere si soffre, l'ospedale. Quella vissuta in INT è stata un'esperienza di riparazione: "All'improvviso è successa una cosa strana: all'inizio, ogni volta che andavo in ospedale per fare le terapie e i controlli avevo l'ansia ed ero solo agitato e preoccupato, poi invece l'ospedale è diventato il posto dove andare anche quando non avevo appuntamenti medici, perché lì trovavo i miei amici e sentivo di far parte di un progetto importante", dice A. (curato per linfoma di Hodgkin). Attraverso l'esperienza della bellezza è possibile vivere quella sospensione che permette di vivere pienamente il momento presente. Allo stesso tempo, far parte di un progetto significa proiettarsi nel futuro e sentire che il futuro

esiste, alimentando la speranza di poter essere curati, di poter stare meglio ed avere la consapevolezza di non essere soli.

*fonte: ufficio stampa*