CON IL PATROCINIO DI

CON IL CONTRIBUTO DI

www.fondazioneparacelso.it

GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA 2017

- CIRCOLO FILOLOGICO MILANESE -

ABSTRACT

LA MEDICINA CHE CI PIACE

Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

SOMMARIO

Tienimi la mano.
La scelta di aprire la Terapia intensiva. pag.5 .... ALBERTO GIANNINI

Dov'è la disabilità?
Riflessioni su empowerment e scelte partecipate. pag.9 .... ANDREA BUZZI

Che la forza sia con te. pag.15 .... ALESSANDRA STELLA
SONJA RIVA
CLARISSA BRUNO
e i ragazzi di BarrieraZero

ALBERTO GIANNINI
Medico rianimatore,
Responsabile Terapia intensiva Pediatrica Clinica De Marchi,
Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

Tienimi la mano. La scelta di aprire la Terapia intensiva.

Sono trascorsi quindici anni da quando Hilmar Burchardi, ex presidente della European Society of Intensive Care Medicine, scrisse in un editoriale di Intensive Care Medicine che "È tempo di riconoscere che le Terapie intensive devono essere un luogo dove l'umanità abbia alta priorità. È tempo di aprire quelle Terapie intensive che sono ancora chiuse". L'intervallo di tempo trascorso da allora ha portato certo a dei cambiamenti nella direzione indicata da Burchardi ma l'apertura delle Terapie intensive, anche se non è più un sogno, certamente è ancora lontana dall'essere una piena realtà.

Ma cosa significa in concreto "aprire" la Terapia intensiva? "Terapia intensiva aperta" non significa solo prolungamento dell'orario di visita di familiari e amici ma, più in generale, impegno perché alle competenze professionali e all'alta tecnologia si associno nella cura del "paziente critico" capacità di relazione e di incontro. L'apertura della Terapia intensiva si esprime quindi non solo sul piano temporale ma anche su quello fisico e relazionale. Il paziente, ad esempio, potrà essere accarezzato, baciato, tenuto per mano e potranno essere messi definitivamente da parte gli indumenti protettivi, come camici, guanti e mascherine, che non hanno alcuna dimostrata utilità. Crescerà inoltre la cura per una comunicazione attenta e partecipe con i familiari, facendo ogni sforzo perché essa non risulti, al contrario, compressa, frammentata e inefficace come molti studi hanno mostrato accadere spesso in contesti di particolare complessità come appunto quello della medicina intensiva.

Per molti medici e infermieri l'espressione "Terapia intensiva aperta" rappresenta tuttora una sorta di ossimoro cioè, in sostanza, una condizione irreale dove sostantivo e aggettivo sono in netta e insanabile contrapposizione (come, ad esempio, quando si utilizza l'espressione "ghiaccio bollente").

Questo punto di vista è in buona misura coerente con la storia che abbiamo alle spalle. Infatti, a partire dalla loro creazione meno di cinquant'anni fa e per molti anni a seguire, le Terapie intensive sono state reparti chiusi dove cioè l'accesso di famigliari e visitatori era considerato sfavorevolmente e, quindi, molto limitato.
Tale strategia è stata principalmente motivata dai timori riguardo al rischio di infe-

zioni, all'interferenza con le cure al paziente, all'aumento dello stress per pazienti e famigliari e alla violazione della confidenzialità delle informazioni. Così per molti anni l'ammissione di un paziente in Terapia intensiva ha seguito quello che potremmo chiamare il "principio della porta girevole", cioè quando il paziente entrava la famiglia veniva mandata fuori. La logica che si può rintracciare in questi inveterati comportamenti è quella che in funzione di obiettivi strategici di primaria importanza come la vita e la salute del paziente, si possa procedere a una sorta di "sequestro" del paziente stesso. La riduzione o l'abolizione dei contatti con il proprio mondo degli affetti sarebbe il ragionevole prezzo da pagare per benefici d'entità nettamente superiore, quali sono appunto la vita e la salute.

Tuttavia, non soltanto le ragioni per limitare le visite non hanno fondamento, ma vi sono solidi argomenti a favore della liberalizzazione dell'accesso in Terapia intensiva per le famiglie dei pazienti. Le conoscenze attuali hanno dimostrato che la separazione dai propri cari è una significativa causa di sofferenza per il paziente ricoverato in Terapia intensiva e che, per la famiglia, potergli far visita in qualunque momento rappresenta uno dei bisogni più importanti.

Non è sempre facile aprire le nostre Terapie intensive. Questo comporta necessariamente l'alterazione dei ritmi e delle regole di una tradizione radicata e rassicurante. È una scelta che chiede di rinnovare o rimodulare parte dei nostri comportamenti, che impegna a individuare soluzioni originali per ogni singola realtà, che richiede periodiche verifiche e che, infine, ha bisogno di essere ri-motivata nel tempo. Ma occorrono soprattutto un certo grado di cambiamento culturale e una seria riflessione sul valore e sulla qualità dei rapporti con i pazienti e le loro famiglie.

ANDREA BUZZI

Presidente di Fondazione Paracelso.

Dov'è la disabilità? Riflessioni su empowerment e scelte partecipate.

Ogni civiltà definisce le proprie malattie. Ciò che in una è stato patologico, in un'altra può essere manifestazione di sanità o peccato. Ogni cultura si crea un proprio atteggiamento di fronte alla devianza.

IVAN ILLICH

Gli ospedali sono istituzioni, parte di quell'istituzione immateriale che è il sapere medico. Nel 1961 il sociologo Erwin Goffman dedicò un fondamentale saggio allo studio delle istituzioni. *Asylums* nasce da un anno di ricerca sul campo presso il St. Elizabeths Hospital, ospedale psichiatrico di Washington, ma Goffman chiarisce subito che il suo obiettivo va ben al di là della malattia mentale; ciò che gli sta a cuore in effetti è illuminare le dinamiche soggiacenti a una "istituzione totale": nella definizione di Goffman, quei luoghi che ospitano grandi comunità di persone regolamentandone la vita quotidiana e le attività. Sono istituzioni totali le carceri, i conventi, le caserme, i convitti; non sempre la popolazione vi è tenuta dentro con la forza o contro la propria volontà, ma ciò che caratterizza tutte le istituzioni è la netta separazione fra il dentro e il fuori, un sistema di regole proprio che non riflette quelle del mondo esterno e un ordinamento disciplinare unico, cui i suoi ospiti sono soggetti, che non tollera eccezioni.

Quali che siano le ragioni con cui l'istituzione si legittima, chi vi dimora viene sottoposto a un processo di spoliazione della personalità fin dalle liturgie che ne accompagnano l'ingresso: il taglio dei capelli per le reclute, la tonsura dei frati o l'assegnazione di una nuova identità funzionale (sostituzione del nome che si portava nella vita civile, degli abiti e di tutto ciò che definisce un individuo con nuovi elementi omologanti). A seconda della loro destinazione d'uso, Goffman raggruppa le istituzioni in cinque tipi:
Primo, le istituzioni nate a tutela di incapaci non pericolosi (istituti per ciechi, vecchi, orfani o indigenti). Secondo, luoghi istituiti a tutela di coloro che, incapaci di badare a se stessi, rappresentano un pericolo – anche se non intenzionale – per la comunità (sanatori per tubercolotici, ospedali psichiatrici e lebbrosari). Il terzo tipo di istituzioni totali serve a proteggere la società da ciò che si rivela come un

pericolo intenzionale nei suoi confronti, nel qual caso il benessere delle persone segregate non risulta la finalità immediata dell'istituzione che li segrega (prigioni, penitenziari, campi per prigionieri di guerra, campi di concentramento). Quarto, le istituzioni create al solo scopo di svolgervi una certa attività, che trovano la loro giustificazione sul piano strumentale (furerie militari, navi, collegi, campi di lavoro, piantagioni coloniali e grandi fattorie, queste ultime guardate naturalmente dalla parte di coloro che vivono nello spazio riservato ai servi). Infine vi sono le organizzazioni definite come "staccate dal mondo" che però hanno anche la funzione di servire come luoghi di preparazione per religiosi (abbazie, monasteri, conventi ed altri tipi di chiostri).
La separazione dal mondo esterno e un sistema di codici e regole propri sono i principali dispositivi attraverso cui le istituzioni agiscono come strutture disabilitanti per le persone che le popolano.

L'opera di Goffman influenza profondamente la riflessione di Basaglia, lo psichiatra cui si deve l'apertura degli ospedali per i malati di mente.
Basaglia sostiene che il medico non deve solo saper osservare la malattia, soffermarsi sui suoi sintomi, pretendere di darne una spiegazione. Il medico deve anche saper avvicinare il paziente mettendosi dalla sua parte, stabilire una relazione con un ascolto attento e partecipe senza temere l'esperienza dell'immedesimazione e della sofferenza. Accostandosi al paziente, lo psichiatra deve prendere in carico tutta la persona, il suo corpo e la sua mente, il suo essere nel mondo e dunque la sua storia e la sua vita: ciò che dovrebbe valere per tutte le relazioni di cura.

Guardiamo dentro l'istituzione medica, facendo riferimento questa volta a un altro pensatore critico, il filosofo Ivan Illich (1926-2002), in particolare alla sua opera *Nemesi medica. L'espropriazione della salute* del 1976.

La medicina, osserva Illich, agisce nella contraddizione di un contesto (politico, economico, culturale) che certamente non profonde tutti gli sforzi possibili nella salvaguardia della salute pubblica attraverso, per esempio, la tutela dell'ambiente, i processi di produzione e trasformazione degli alimenti e l'educazione sanitaria. Si direbbe casomai un sapere e una tecnica che lavorano per rimediare ai danni prodotti dall'ambiente e dallo stile di vita, riparando ciò che è causato dall'incuria. Agisce cioè in separatezza (quella separatezza che come abbiamo visto caratterizza le istituzioni) dal contesto sociale più ampio. L'ambiente, scrive Ivan Illich, è infatti "il primo determinante dello stato di salute generale di qualunque popolazione. La geografia sanitaria, la storia della patologia, l'antropologia medica e la storia sociale degli atteggiamenti verso la malattia hanno mostrato che il ruolo decisivo nel determinare come si sentono gli adulti e in quale età tendono a morire è svolto dal cibo, dall'acqua e dall'aria, in correlazione con i livelli di uguaglianza sociopolitica".
E ancora:
Destinando maggiori mezzi agli interventi sulle popolazioni e sugli ambienti si utilizzerebbero meglio le risorse finanziarie disponibili per la salute.
Come ogni istituzione, segna la propria distanza e la propria alterità attraverso un linguaggio esoterico, impervio ai non iniziati:
La preferenza religiosa data al linguaggio scientifico rispetto a quello del profano è uno dei principali baluardi del privilegio professionale.
Ivan Illich sottolinea poi come il dolore, la menomazione e la morte si siano trasformati da cimento personale a problema tecnico, e aggiunge:
La fragilità, l'individualità e le connessioni dell'uomo, vissute consciamente, fanno dell'esperienza del dolore, della malattia e della morte una parte integrante della sua vita. La capacità di far fronte a queste tre cose in maniera autonoma è fondamentale per la sua salute.
La medicina invece pretende l'abbandono esclusivo al suo rassicurante impianto di sapere e ai suoi esperti, avocando a sé la gestione della salute e della malattia, la cui mappa peraltro subisce continue definizioni e ridefinizioni:
La società ha trasferito ai medici il diritto esclusivo di stabilire che cosa è malattia, chi è o può diventare malato e cosa occorre fargli. [...] Il giudice stabilisce che cosa è legale e chi è colpevole; il prete dichiara cosa è sacro e chi ha violato un tabù; il medico decide che cosa è un sintomo e chi è malato.
L'autorappresentazione della medicina come angelo sterminatore delle malattie, la tecnicizzazione del sapere medico e il ripudio del proprio fondamento umanistico scoraggiano la partecipazione attiva e notificano alla persona malata l'inadeguatezza a occuparsi del proprio stato di salute, inducendola ad affidarsi passivamente nelle mani dell'istituzione (che non chiede di meglio) e disabilitandone così le capacità e le risorse di far fronte all'evento patologico. Nel suo velleitario volo di Icaro verso la scienza, la medicina che guarda solo alla disfunzione organica relegando la persona nell'irrilevanza trascura la considerazione che Ivan Illich aveva lucidamente espresso alla metá degli anni '70 del secolo scorso:
Le culture in cui si coltivano la compassione per gli sventurati, l'ospitalità per gli invalidi, la tolleranza verso i disturbati e il rispetto dei vecchi riescono largamente a integrare la maggioranza di essi nella vita quotidiana.

Osservazione convergente con tante riflessioni contemporanee sullo stato dell'arte della medicina e quella che viene definita come la sua crisi. Un articolo apparso nel

febbraio 2017 su BMJ, autorevole rivista scientifica, concludeva:
Quando i medici dedicano attenzione ai pazienti e ai loro sintomi e poi somministrano loro un trattamento (anche se quel trattamento è un placebo), la farmacia biologica del cervello entra in azione rilasciando neurotrasmettitori e attivando aree cerebrali che contribuiscono ad alleviare i sintomi.
La disabilità dunque non sta interamente o esclusivamente nella malattia, sia perché la misura in cui la malattia genera disabilità è strettamente legata al contesto (alla sua volontà e alla sua capacità di accoglienza) in cui vive la persona malata, sia perché una quota di disabilità è causata proprio dall'istituzione, anche quella sanitaria.

Esiste tuttavia una ri-abilitazione possibile, lo spazio per ricondurre la comunicazione dall'ambito dello scambio tecnico a quello della relazione fra persone: come nel caso di quella moglie di un uomo ricoverato d'urgenza con un infarto che, davanti a una prognosi sfavorevole comunicata in termini rudi, si rivolge al medico con le parole "Innanzi tutto mi tratti con dolcezza".

L'irruzione inattesa della dimensione umana nel rigido gioco di ruoli in cui tende a rinchiuderci il protocollo istituzionale può ri-orientare lo sguardo e i comportamenti di chi, denudato dell'abito dell'operatore, ritrova la disponibilità alle sollecitazioni emotive, recuperando l'interezza della propria persona e contemporaneamente restituendola a chi gli si rivolge portando un problema di salute: autentica *restitutio ad integrum*, finalità ideale della medicina, che in questa declinazione si applica alla totalità di quel complesso biopsicosociale che è l'individuo.

ALESSANDRA STELLA
SONJA RIVA
CLARISSA BRUNO
e i ragazzi di BarrieraZero.

Che la forza sia con te.

BarrieraZero è il progetto che Fondazione Paracelso rivolge ai giovani emofilici, per intercettare i loro bisogni e aiutarli a gestirli. A tale fine, abbiamo scelto di creare uno spazio dedicato, che consentisse a questi ragazzi una riflessione su se stessi a tutto tondo. L'adolescenza è il momento in cui, per la prima volta, ci si confronta con la propria vita e con la propria identità sociale, un cambiamento che vale anche per l'emofilia: si inizia a gestire la malattia in autonomia.
Nato grazie alla collaborazione di sette ragazzi, che abbiamo incontrato a più riprese, di Alessandra Stella e Sonja Riva, formatrice la prima e mediatrice familiare la seconda, nostre storiche collaboratrici per i progetti HOPE e Cominciamo da piccoli, BarrieraZero si è articolato in due incontri, a giugno e a dicembre, poiché la condivisione di un tempo e di uno spazio ci è parsa la situazione migliore per favorire l'ascolto e lo scambio reciproci. Nel corso di ciascuno dei due moduli, Alessandra e Sonja si sono alternate alla conduzione del gruppo proponendo attività orientate a stimolare la riflessione su di sé e la discussione. In entrambi i moduli è stato dedicato uno spazio all'attività fisica e ricreativa sotto la guida di Clarissa Bruno, fisioterapista da anni attiva nel mondo dell'emofilia.
Il primo modulo, della durata di tre giorni, si è svolto dal 23 al 26 giugno 2016, il secondo modulo tra il 2 e il 4 dicembre dello stesso anno, entrambi a Milano. Il gruppo era composto da sette ragazzi che hanno preso parte sia all'incontro estivo sia a quello invernale, perché i due moduli, legati da un significativo filo conduttore, vanno considerati parte di un unico percorso.

Ha chiuso il nostro convegno per la celebrazione della Giornata mondiale dell'emofilia un dibattito a più voci, nato con l'idea di raccontare l'esperienza di BarrieraZero. Al tavolo dei relatori si sono seduti, infatti, i protagonisti del progetto: Mirko ed Edoardo, due dei sette ragazzi che hanno fatto parte del gruppo degli adolescenti, Alessandra Stella, Sonja Riva, Clarissa Bruno e Alba Piscone, che ha coordinato il progetto per Fondazione Paracelso. Andrea Buzzi, Presidente di Fondazione Paracelso, ha portato la sua voce e moderato il dibattito.
Ciascuno di loro, incalzato dalle domande di Andrea, parla della sua esperienza.

Andrea: Come e perché avete costruito BarrieraZero? Che cosa vi ha spinto a partecipare?

Alba: Da tempo Fondazione Paracelso girava attorno all'idea di dedicare un progetto agli adolescenti emofilici ma, vista la difficoltà a intercettare i loro bisogni, abbiamo deciso di interpellarli e coinvolgerli in maniera diretta, invitando sette ragazzi a "raccontarsi" nel corso di un tempo condiviso - scandito dal lavoro di gruppo sulle emozioni e la consapevolezza - per costruire insieme le linee guida del progetto da rivolgere ai loro coetanei.

Clarissa: Sono fisioterapista per vocazione e ho deciso di partecipare scegliendo di far ballare i ragazzi anziché far eseguire loro esercizi *ad hoc*. Mossa dal mio grande amore per la musica, volevo portare un contributo ludico, che insegnasse loro a muoversi fuori dalle rigidità della vita.

Alessandra: Abbiamo realizzato un progetto rigidamente flessibile e abbiamo cercato di dargli alcune caratteristiche che si potevano confondere con caratteristiche di azioni formative. È possibile riassumere l'importanza del progetto in tre punti principali: si è trattato di un contesto abilitante; nessuno valutava o giudicava; è stata un'occasione di ascolto e conversazione tra tutti. Abbiamo dato spazio al dialogo all'interno di stimoli e giochi e durante le pause. Qualcuno di loro, alla fine, ha scritto per descrivere il progetto: "Un bellissimo viaggio nello spazio costellato di parole, pensieri, informazioni e riflessioni".

Sonja: Desideravo creare un contesto abilitante nel quale far emergere i bisogni di ciascuno e ho visto subito che i ragazzi hanno sicuramente necessità di uno spazio di condivisone per stare insieme, conoscersi, capire come ciascuno di loro vive l'emofilia. Ma la cosa interessante è che l'emofilia è rimasta sullo sfondo; quello che era importante per i ragazzi era lavorare sulle proprie competenze emotive e relazionali, operazione fondante per la costruzione di una vita serena.

Mirko: Ho partecipato con molto piacere e credo che sia stato così anche per gli altri, mi ha fatto riflettere che tutti abbiano sacrificato un po' del loro tempo per prendere parte a questo meraviglioso progetto.

Edoardo: Ho deciso di partecipare e rimboccarmi le maniche per fare da anello mancante, il ponte tra i bambini e gli adulti. Mi ha spinto la voglia di cambiamento, così ho deciso di iniziare questo nuovo percorso.

Andrea: Che obiettivi avevate, che cosa vi aspettavate, che cosa avete vissuto?

Alba: Sia i genitori sia i ragazzi del gruppo del progetto pilota e del gruppo di BarrieraZero hanno risposto con entusiasmo e generosità, pur mostrando molte differenze tra loro, non tanto nel modo di affrontare l'emofilia, quanto in quello di affrontare la vita: ad esempio, i ragazzi si sono gestiti in modo autonomo e maturo, vivendo il distacco dalla famiglia con curiosità e allegria, mentre al riguardo i genitori manifestavano un po' di apprensione; ma ho notato che l'esperienza è stata trasformativa e abilitante per tutti, anche per le madri e i padri che per l'incontro finale hanno lasciato maggiore libertà ai loro figli, consentendo ai più di raggiungere Milano da soli.

Clarissa: Volevo che si divertissero, li ho esortati continuamente a farlo, e che scoprissero che la musica crea uno spazio di libertà, perciò ci consente di esprimere emozioni attraverso il corpo e il movimento.

Alessandra: La nostra idea era quella di dare parole alle dinamiche del gruppo, a quello che accadeva e che i ragazzi si dicevano... Determinati giochi richiedono strategie, quindi erano interessanti soprattutto i processi che i giochi generavano, ed era evidente che i loro processi di lavoro fossero estremamente efficaci: i ragazzi si sono aggregati, si sono aiutati, tutto quello succedeva era dicibile, non c'era niente di giusto o di sbagliato.

Sonja: Volevamo proporre un'esperienza in un contesto abilitante ma anche sfidante e loro hanno cooperato, si sono alleati pure nella risoluzione dei giochi più complicati. Interessante era poi ragionare su quello che succedeva, chiedendo ai ragazzi come ci erano arrivati, se era stato frustrante, insomma provare a renderli consapevoli di quanto accadeva dentro di loro e dentro il gruppo. Ma che fossero emofilici era del tutto accidentale; i ragazzi mettevano in gioco le loro competenze relazionali, l'emofilia era spostata completamente sullo sfondo.

Andrea: Posso dire che questo progetto rimette l'emofilia al suo posto, né sotto il tappeto né al centro. C'è stata una sessione di lavoro dedicata alle domande che i ragazzi sceglievano di rivolgermi, in quanto unico emofilico adulto del gruppo di lavoro. Quello è stato il momento in cui si è parlato dell'emofilia. In tanti anni nessun genitore mi ha chiesto le cose che mi hanno chiesto i ragazzi, per esempio, come era avere l'emofilia ai miei tempi; erano molto curiosi sui farmaci: come li si scelgono? Con quali criteri? Ai ragazzi chiedo adesso: vi aspettavate di parlare di

emofilia più di quanto non sia accaduto?

Mirko: Sì, mi aspettavo che se ne parlasse di più, il progetto è costruito attorno a questo, era il nostro punto in comune, ma è andata meglio così, non mi è mancato affatto... anzi. E quando se ne è discusso con Andrea, mi ha colpito che potessimo fare domande su qualsiasi campo e ne avevamo tante... il confronto è utile, se non ci si confronta non si va avanti...

Edoardo: Sicuramente non ci aspettavamo di parlare di emofilia, ciascuno di noi è una persona, chi suona, chi ha interesse per la musica o per il cinema o per uno sport, certo tutti abbiamo l'emofilia che quindi è entrata nei discorsi così come sono entrate le altre cose: passioni, amici... E quando si è parlato di emofilia direttamente con Andrea, è stato molto interessante, perché abbiamo potuto fare domande anche sugli aspetti pratici della malattia, su molte cose che di solito nessuno ci spiega e che piano piano impariamo da soli, crescendo. Abbiamo parlato, ad esempio, del trasporto dei farmaci: come ci regoliamo se facciamo una vacanza? Ce li portiamo dietro? Li reperiamo dove andiamo in vacanza? Con quanto farmaco dobbiamo girare? Possiamo confrontarci così soltanto in queste occasioni, rare e preziose, che toccano più la personalità di ciascuno di noi che i soliti argomenti, quali cosa è l'emofilia e come si cura. Eravamo tutti molto soddisfatti.

Andrea: Che cosa si è portato a casa ciascuno di voi da quei giorni trascorsi insieme?

Alba: Un grande senso di rispetto verso i ragazzi; sono seri, hanno partecipato agli incontri con grande impegno ma sempre anche con altrettanta leggerezza, cosa che ha reso il tempo trascorso insieme intenso, libero e molto facile.

Clarissa: Mentre ballavo con loro provavo la loro gioia, sperimentavo la loro curiosità, mi sono sentita fautrice di un cambiamento possibile.

Alessandra: Osservare i ragazzi al lavoro, trascorrere del tempo con loro, sentire i loro racconti è stato divertente e sbalorditivo. Il loro livello di pensiero, la loro capacità di mettere in atto strategie per risolvere i problemi, di cooperare senza litigare mi hanno insegnato tanto.

Sonja: È stato molto divertente, ho riso tanto, conoscere i ragazzi è stato entusiasmante. Lavoro con i genitori di Cominciamo da piccoli e vorrei che non si preoccupasero per i loro figli, vorrei che potessero vederli come noi abbiamo visto questi ragazzi.

Mirko: Grazie a BarrieraZero, a quei giorni, ho scoperto di me che sono curioso. Un po' lo sapevo già, ma solitamente sono agitato, ho bisogno di sapere che cosa accade un minuto dopo. Lì erano una curiosità e una sensazione diverse: ero tranquillo, mi sono lasciato trasportare dal sapore del tempo, attimo dopo attimo, senza portare la testa avanti e mi sono divertito tantissimo.

Edoardo: Mi sono portato a casa la consapevolezza di me stesso come essere emotivo. Abbiamo lavorato tanto sulla consapevolezza, sulle relazioni, sulle emozioni e sul fatto che possiamo tirarle fuori, ci possiamo lavorare e lavorandoci possiamo crescere. È stato il punto finale del progetto, il fatto di scavare dentro di noi per poter crescere e aggiungere qualcosa alla nostra persona. Ho imparato ad accrescere me stesso prima come persona e poi come emofilico. L'emofilia è stata un suppellettile di questa esperienza. A me ha fatto molto bene, è stata molto utile perché c'è stato un confronto, che è sempre positivo soprattutto quando ci si può aiutare: il confronto aiuta a conoscere se stessi attraverso le esperienze altrui.

10
LA MEDICINA DEL O PACIENTE

CONTATTI

FONDAZIONE PARACELSO ONLUS

marco.follino@fondazioneparacelso.it

cristina.ielo@fondazioneparacelso.it

alba.piscone@fondazioneparacelso.it

+39 02 33004126

www.fondazioneparacelso.it

Grazie.