



AZIENDA SANITARIA  
LOCALE DI BIELLA

Convegno

## “PER UN APPROCCIO CREATIVO E POETICO NELLE RELAZIONI DI CURA”

Biella – Città Studi 13 e 14 ottobre 2023



Pensieri circolari  
Narrazione, formazione e cura

# Petali nella corrente

Paola Casara<sup>1</sup>, Denio Darni<sup>2</sup>, Rita Bonoli<sup>2</sup>, Marco Bilancioni<sup>3</sup>, Sara Perbellini<sup>4</sup>, Caterina Rondelli<sup>5</sup>, Lucia Marangio<sup>6</sup>, Enrico Valletta<sup>7</sup>

<sup>1</sup>Comune di Forlì, Assessorato Politiche giovanili. <sup>2</sup>Regista (DD) e Aiuto regista (RB). <sup>3</sup>Associazione Italiana Beckwith-Wiedemann Syndrome (AIBWS) ODV. <sup>4</sup>Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) ONLUS. <sup>5</sup>Lions Club Forlì Host, <sup>6</sup>Ambulatorio per il bambino con patologia ad alta complessità assistenziale, Pediatria di Comunità e <sup>7</sup>UO Pediatria, AUSL Romagna, Forlì.

### 1. La premessa

Una malattia si definisce rara quando colpisce non più di 5 individui ogni 10.000 persone. Si conoscono circa 6-8.000 malattie rare (MR), molto diverse tra loro ma spesso con comuni problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di una cura ed elevato carico assistenziale (1,2). All'impegno quotidiano delle famiglie non sempre corrisponde un'adeguata consapevolezza, nella comunità, delle innumerevoli implicazioni psicologiche, sanitarie e di integrazione sociale che un bambino con MR porta con sé. Le associazioni delle famiglie avvertono forte la necessità di condividere i loro vissuti e di farsi conoscere e riconoscere non solo all'interno della società civile ma anche tra gli operatori sanitari stessi. Le MR sono spesso "invisibili" e la rappresentazione teatrale, partecipata anche in prima persona, ha offerto a queste famiglie un'occasione di dialogo e di conoscenza con "l'esterno". La contiguità ideale con il mondo delle cure palliative pediatriche (CPP) e la coincidenza temporale con il Giro d'Italia delle CPP ci ha consentito di legare utilmente, nel 2023, le due tematiche in un unico evento (3).



### 3. Le riflessioni

Le MR pongono al mondo sanitario complesse problematiche di riconoscimento, diagnosi, gestione complessiva e di trattamento efficace. Molte MR sono ancora oggi "orfane" di una terapia e ugualmente orfane si sentono spesso le famiglie di questi bambini per la scarsa consapevolezza - sia tra i sanitari che nella società civile - dei loro bisogni. Si avverte la necessità di costruire reti curanti, associazionistiche e di supporto che aiutino le famiglie a portare il pesante carico emotivo e sociale al quale sono sottoposte. Presentarsi alla comunità con le proprie storie, fatte di difficoltà e delusioni, ma anche di speranza e di traguardi da raggiungere, ha contribuito a rompere il muro di silenzio che avvolge i giovani con MR dando visibilità a chi stenta ad averne e ponendo sotto una nuova luce chi - suo malgrado - visibile lo è già molto. Avvicinare il mondo delle CPP a quello delle MR e incurabili ha rappresentato un altro movimento dal quale ci attendiamo positive ricadute in termini di reciproca fiducia nelle relazioni di cura.

Per costruire questo progetto è stato necessario tessere una fitta rete di connessioni tra le varie realtà del territorio che si occupano delle cosiddette "malattie rare". Il Comune di Forlì, ha stimolato un proficuo dialogo e la collaborazione tra queste associazioni che ha portato alla creazione di un prodotto finale di altissimo livello, sia per i contenuti trasmessi, sia per il forte impatto emotivo suscitato nel pubblico che ha assistito allo spettacolo.

### Bibliografia e sitografia

1. [www.malattierare.gov.it/](http://www.malattierare.gov.it/)
2. [www.orphanet-italia.it/national/IT-IT/index/le-malattie-rare/](http://www.orphanet-italia.it/national/IT-IT/index/le-malattie-rare/)
3. [www.girocurepalliativepediatriche.it/eventi/petali-nella-corrente/](http://www.girocurepalliativepediatriche.it/eventi/petali-nella-corrente/)
4. <https://www.youtube.com/watch?v=D4Pe2ETwFHY>



Inquadra il QR code e visita il  
nostro sito:  
[www.vocieimmaginidicura.it](http://www.vocieimmaginidicura.it)

### Info e contatti poster:

- [d.denio@icloud.com](mailto:d.denio@icloud.com)
- [paola.casara@comune.forli.fc.it](mailto:paola.casara@comune.forli.fc.it)
- [enrico.valletta@auslromagna.it](mailto:enrico.valletta@auslromagna.it)

### Info e contatti convegno:

Rosa Introcaso: tel. 01515153218  
Email: [rosa.introcaso@aslbi.piemonte.it](mailto:rosa.introcaso@aslbi.piemonte.it)



### 2. Lo spettacolo teatrale

Si è scelto di fare uno spettacolo teatrale appositamente creato su questo tema per dare voce a ciò che a mala pena si conosce e che, a volte, è perfino senza nome: l'universo delle patologie rare. Tanti sul palco: quindici attori, in gran parte giovanissimi, e nove giovani danzatrici per un affresco corale che parla a tutti, perché la fragilità accompagna ciascuno di noi nella difficoltà e nella dolcezza del vivere. Il titolo "Petali nella corrente" richiama simbolicamente il corso tumultuoso di un fiume che trascina con sé l'esile e tenace bellezza di ogni giovane vita. Oltre le testimonianze di chi è affetto dalla Sindrome di Beckwith- Wiedemann e dalla Fibrosi Cistica, in scena si alternano monologhi, dialoghi, poesie e danza, per un racconto vivo, vero, emozionante e coinvolgente (4).

La scrittura teatrale originale si avvale delle testimonianze raccolte da pazienti e/o genitori di bambini e ragazzi colpiti dalle patologie sopra citate, trasformate e ridotte in monologhi e dialoghi teatrali interpretati da giovani attori, oppure direttamente da chi vive in prima persona o in famiglia l'esperienza della malattia. Le poesie e i testi che rimandano alla fragilità di ogni esistenza, alla casualità dei destini individuali, alla speranza e alla gioia del vivere, all'elogio dell'imperfezione e dell'unicità di ogni persona sono di Giacomo Leopardi, Wislawa Szymborska, Nino Pedretti, Katia Zattoni, Marco Viroli e dell'autore della sceneggiatura. Si è voluto unire leggerezza e profondità per dare testimonianza e informazione, senza nascondere la drammaticità delle situazioni e la realtà delle sofferenze, ma volgendo il viaggio teatrale nella direzione positiva e motivante che il coraggio e la determinazione delle testimonianze raccolte hanno chiaramente indicato.



Video trailer della rappresentazione può essere visionato su:  
<https://www.youtube.com/watch?v=D4Pe2ETwFHY>