

IL DISEGNO COME TERAPIA

# Colori e sfumature della malattia Ecco cosa vedono i piccoli reumatici

Le malattie reumatiche rare 'cambiano la vita' di chi ne viene colpito e dei suoi familiari: figuriamoci, poi, per i più piccoli! Ecco allora "Coloro la mia vita. Io mi vedo così", il concorso creativo dedicato ai giovanissimi dai 3 ai 18 anni con una malattia rara in ambito reumatologico tra cui l'Artrite Idiopatica Giovanile Sistemica, promosso da Thenewway in collaborazione con Novartis Pharmaceuticals e con il patrocinio delle principali associazioni di pazienti con malattie rare e reumatiche italiane. Il concorso, nato per aiutare i piccoli pazienti a superare, attraverso il disegno, il senso di isolamento che può provocare la malattia, ha coinvolto decine di bambini e ragazzi in trattamento presso alcuni dei più importanti Centri pediatrici reumatologici italiani, ai quali è stato chiesto di disegnare sé stessi. I piccoli vincitori, divisi per fasce d'età, sono stati premiati nei giorni scorsi a Sesto San Giovanni (Milano). Il disegno spontaneo rappresenta per tutti i bambini e i ragazzi un'importante alleato psicologico e terapeutico, un'occasione per riprodurre, sotto forma di metafora, quella parte di realtà difficile da esprimere con le parole. Per i giovanissimi il momento del disegno può rappresentare un'oasi felice in cui poter esprimere liberamente il proprio vissuto e le proprie preoccupazioni. Questo vale ancor di più per i giovani pazienti che devono lottare quotidianamente contro un nemico più grande di loro, una malattia che spesso non riescono a capire, ma con la quale devono convivere e che li può portare ad allontanarsi dai propri coetanei: le malattie reumatiche rare hanno infatti spesso un decorso prolungato nel tempo, con una conseguente alterazione della qualità di vita e un forte impatto psicologico, sociale e familiare.

**Capire aiuta ad elaborare.** «Rappresentarsi in un disegno significa entrare in contatto con la percezione di sé stessi – spiega **Lucia Sciarretta**, Psicologa Clinica e Psicoterapeuta del reparto di Neuropsichiatria Infantile all'Istituto G. Gaslini di Genova e membro della Giuria del concorso – che per questi bambini e ragazzi è legata a una dimensione, quella della malattia, che porta il corpo, inteso come identità, capacità e adattamento, in primo piano: la rappresentazione di sé è importante perché permette l'espressione di stati come la stanchezza, il dolore, l'interruzione delle normali attività. Prendere contatto con i propri stati è il primo passo per poterli elaborare». I partecipanti al concorso sono stati divisi in quattro fasce d'età, 3-5 anni, 6-9 anni, 10-13 anni e 14-18 anni, e per ognuna di queste categorie è stato scelto, da una

giuria composta da specialisti reumatologi, una psicoterapeuta e un esperto di arte, un disegno vincitore. Al progetto hanno partecipato un centinaio di bambini, di cui circa il 70 % femmine. Oltre all'aspetto psicologico e di contenuto dei disegni pervenuti, è stato apprezzato e valutato dalla Giuria anche l'elemento artistico: «trovo estremamente intenso come il disegno aiuti a manifestare visivamente stati d'animo non esprimibili attraverso le parole – commenta **Pietro Marani**, Professore Ordinario di Storia dell'Arte Moderna al Politecnico di Milano e membro della Giuria – questa esperienza è stata interessantissima anche per noi che abbiamo dovuto 'giudicare' i disegni di questi bambini e ragazzi e che abbiamo potuto apprezzare questi lavori dal punto di vista estetico, perché talmente ricchi di valori interiori da essere immediatamente percepiti attraverso i colori, le forme, le combinazioni».

La Giuria del concorso, oltre ai già citati Lucia Sciarretta e Pietro Marani, era composta da alcuni tra i maggiori medici esperti di reumatologia pediatrica italiani: **Marco Gattorno** - IRCCS G. Gaslini - Pediatria II, Reumatologia, Eurofever Project - EULAR Centre of Excellence in Rheumatology 2008-2018, Genova; **Valeria Gerloni**, Responsabile UDS Reumatologia dell'Età Evolutiva, Dipartimento di Reumatologia Università di Milano Istituto Gaetano Pini, Milano; **Angelo Ravelli**, Professore associato presso Università di Genova e Istituto G. Gaslini di Genova.

**Le malattie reumatiche rare.** Sono caratterizzate da processi infiammatori che possono interessare varie parti dell'organismo: articolazioni, organi ed apparati interni. Il carattere di cronicità che hanno spesso queste malattie, con alterazione della qualità di vita e riduzione, in diversi casi, del grado di autosufficienza, determinano, in caso di insorgenza in età pediatrica, il totale coinvolgimento della famiglia e un forte impatto psicologico e sociale sul paziente. Tra le malattie reumatiche rare, l'Artrite Idiopatica Giovanile Sistemica (AIGS) colpisce bambini e adolescenti di età inferiore a 16 anni. La AIGS è una malattia rara a diffusione planetaria, la cui esatta prevalenza è sconosciuta e sembrerebbe aggirarsi intorno al 5-15% di tutte le AIG in Europa e nel Nord America. La malattia colpisce allo stesso modo maschi e femmine e non è possibile individuare un'età d'esordio privilegiata. Le manifestazioni cliniche della AIGS includono febbre, eruzioni cutanee, manifestazioni muscoloscheletriche, linfadenopatia, splenomegalia, interessamento del sistema epatico, cardiaco, pleuropolmonare e il sistema nervoso centrale.

**Il concorso «Coloro la mia vita. Io mi vedo così».** E' stato patrocinato da diverse associazioni di pazienti, tra le quali A.I.F.P. - Associazione Italiana Febbri Periodiche, ALOMAR - Associazione Lombarda Malati Reumatici, ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici, A.P.M.A.R. - Associazione Persone con Malattie Reumatiche onlus, AMRI - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili e molte altre. Le associazioni pazienti hanno un ruolo fondamentale

nella gestione di patologie croniche come quelle reumatiche, in particolar modo quando il paziente è giovanissimo, perché offrono un importante supporto ai pazienti stessi e alle loro famiglie, ma anche perché fortemente impegnate nella promozione della conoscenza su queste malattie, sulle quali spesso c'è forte carenza di informazione. Questi i 4 piccoli vincitori del concorso "Coloro la mia vita. Io mi vedo così":

- Tommaso Bartolini di Monsummano Terme (Pistoia) per la categoria 3-5 anni;
- Miriam Mongelli di Brindisi per la categoria 6-9 anni;
- Giulia Pettigiani di Coazze (Torino) per la categoria 10-13 anni;
- Claudia Verzella di Miglianico (Chieti) per la categoria 14-18 anni.