

Università degli studi di Firenze

Facoltà di Psicologia

**Laurea triennale in Scienze e Tecniche di Psicologia Clinica e della
Salute**

CLOWN-CARE.

Un intervento di sostegno socio-psicologico in contesto sanitario.

LAUREANDO
Luca Bernardini

RELATRICE
Barbara Giangrasso

Anno accademico 2011 / 2012

INDICE

1. INTRODUZIONE

1.1 PREMESSA

1.2 DEFINIZIONI

1.2.1 CLOWN THERAPY E CLOWN CARE

1.2.2 CLOWN DOTTORE

1.3 UNA STORIA ESEMPLARE: PATCH ADAMS E IL *GESUNDHEIT ISTITUTE*

1.3.1 LA VITA

1.3.2 LA PRATICA DI UNA FILOSOFIA

ALTERNATIVA: LE PAROLE DI PATCH

2. LETTERATURA

3. L'OSPEDALE DI "SANTA MARIA ANNUNZIATA":

CLOWN-CARE APPLICATA

3.1 IL PROGETTO

3.1.1 LA VITA IN OSPEDALE

3.1.2 COME NASCE UN PROGETTO DI CLOWN-
CARE

3.1.3 COME È NATO "M'ILLUMINO D'IMMENSO"

3.1.4 LA PRATICA: I TURNI (QUANDO? CHI?
DOVE? COME?)

3.1.5 L'IMPORTANZA DEL CONTESTO

3.2 L'ESPERIENZA

3.4 RISULTATI (QUALCHE NOTA QUALITATIVA)

4. CONCLUSIONE

5. QUALCHE ULTIMA BELLA PAROLA

6. BIBLIOGRAFIA

1. INTRODUZIONE

1.1 PREMESSA

Questa tesi è nata dalla curiosità di verificare se vi fosse letteratura scientifica sulla clown-care, una particolare tipologia di intervento sulla salute molto diffusa nelle strutture sanitarie del territorio.

Alcune semplici domande hanno guidato questa ricerca descrittiva, in parte bibliografica in parte osservazionale. Ci si è chiesti quale fosse l'utilità della clown-care, ed in particolare, quali fossero gli strumenti di questo tipo di intervento che permettono di migliorare la qualità della permanenza nelle strutture ospedaliere. Su cosa agissero e in che modo.

A partire da queste domande ci si è poi mossi in campo osservazionale esaminando un progetto concreto e prendendovi parte.

Questa tesi segue un filo descrittivo che partendo dall'esiguità della letteratura sull'argomento clown-care cerca di puntualizzare gli intenti (operando le opportune distinzioni rispetto alla clown-terapia) e gli strumenti di questa particolare tipologia di intervento qualitativo sulla salute.

Si è deciso di dedicare una parte iniziale dell'elaborato alla figura di Patch Adams, poiché la sua storia ci è parsa esemplare nello svelare la forza di cambiamento che si può celare nella clown-care adottata come stile di vita.

La tesi si completa poi con la descrizione di un progetto di clown-care della realtà fiorentina. Si è ritenuto essenziale e centrale un contributo pratico all'elaborato: l'osservazione partecipante si è rivelata cruciale per entrare nel vivo del tema, intuire i risultati concreti della clown-care e infine, a partire da questi, auspicare studi più rigorosi che possano suffragare l'efficacia di un simile intervento e aiutare ad affinarne gli strumenti.

1.2 DEFINIZIONI

“For me the life of a clown is the same as the life of a doctor, we make the personal choice to walk toward suffering, we want to give ourselves to suffering to make it softer.

And so for me clowning is a trick, a magic, that gives me permission to invade another person personal life to administer loving”

P. Adams (comunicazione personale, 14 Marzo 2005)

1.2.1 CLOWN-THERAPY E CLOWN-CARE

È importante tracciare alcune distinzioni affinché sia più chiaro e circoscritto l'argomento che vogliamo trattare. Per cominciare - dato che non esiste una definizione precisa e condivisa di tali termini - è opportuno specificare cosa si intenderà parlando di clown-therapy e di clown-care, interessandoci in particolare a questa seconda tipologia di clowning in ambiente ospedaliero.

Per clown-therapy si intenderà l'utilizzo di tutti gli strumenti tipici della *clownerie* e del teatro da strada (giocoleria, trucchi di magia, mimo, *gag* e via dicendo) per intrattenere ed allietare il soggiorno dei ricoverati di una struttura sanitaria, in particolare bambini.

Questo intento di distrazione e intrattenimento artistico è solo parzialmente presente nella clown-care, che si propone di utilizzare il classico naso rosso e gli strumenti della *clownerie* come un mezzo per facilitare l'instaurazione di un dialogo e di un rapporto col paziente, adulto o bambino.

L'intento ultimo della clown-care è la relazione e l'ascolto del paziente: prendersi cura appunto, laddove la scenetta e la battuta sono solo possibili facilitatori di questo processo.

Appare quindi chiaro che la clown-care lascia in secondo piano tutto ciò che nell'immaginario comune è associato alla figura del clown per assumere un ruolo di assistenza e supporto socio-relazionale.

1.2.2 CLOWN-DOTTORE

Col termine clown-dottore si farà riferimento alle vesti indossate dai volontari del progetto durante i turni di lavoro in ospedale, una volta abbandonati gli abiti civili.

Si tratta del personaggio clown che ciascuno dei partecipanti costruisce per se stesso, caratterizzato da un nome e un costume specifico, che consiste in un camice variopinto accompagnato da abiti e accessori eccentrici e dall'immane naso rosso. L'importante funzione di questo '*alter ego*' è quella di rendere più fluido e ben accetto l'approccio.

L'altra grande utilità del costume è quella di attrarre l'attenzione e suscitare un certo senso del ridicolo, che si dimostra essere un magico facilitatore del dialogo.

1.3 UNA STORIA ESEMPLARE: PATCH ADAMS E IL *GESUNDHEIT* ISTITUTE

“We have never charged money for any care given, as a political act to recreate community. We didn't want to think our patients owed something, we wanted them to be excited they belonged to something”

P. Adams (comunicazione personale, 14 Marzo 2005)

1.3.1 LA VITA

Patch Adams nasce nel 1945 a Washington D.C.. Nei primi anni della sua vita segue, insieme alla madre e al fratello, il padre, ufficiale dell'esercito, fuori dagli Stati Uniti.

Il padre, figura molto assente nella vita di Patch, muore quando lui ha 16 anni e la famiglia si trasferisce definitivamente in Virginia, dove Patch studia in una scuola per soli bianchi. Seguono anni molto difficili costellati di sfortunati eventi che turbano il fragile equilibrio interiore di Patch: qualche episodio di violenza subita per essersi schierato contro il razzismo, un amore finito male, la morte di uno zio. Viene ospedalizzato tre volte nella sua tarda adolescenza perché incapace a vivere serenamente nel mondo di ingiustizia e violenza che lo circonda; una volta, dopo aver tentato il suicidio, dice alla madre di farlo ricoverare in un ospedale psichiatrico: a Fairfax trascorre due settimane e compie una piccola rivoluzione interiore. Patch si accorge di tutto l'amore che lo circonda e che non era riuscito a vedere, lo colpisce la solitudine nella quale era sprofondata il suo compagno di stanza Rudy, ipotizza che le persone considerate pazze semplicemente rispondano alla complessità della vita con paura, disperazione, rabbia e che la cura possa risiedere nell'amore, nell'attenzione, nella relazione. Con un po' di fantasia aiuta Rudy a vincere la sua fobia per gli scoiattoli cominciando una guerra immaginaria per raggiungere il bagno. La risata gli si rivela come un'arma

accessibile e potente contro la paura e la solitudine, contro la malattia.

Uscito dall'ospedale Patch comincia gli studi in medicina e all'università si scontra con l'ambiente rigido e intransigente della medicina tradizionale, infrange diverse regole ferree e rischia di essere espulso per aver fatto visita ad alcuni pazienti terminali pur frequentando il primo anno.

Una volta laureatosi, deluso dal lavoro in ospedale, trasforma la sua casa in una clinica aperta e gratuita e assieme ad altri volontari comincia il sogno ambizioso di creare un'alternativa reale al sistema sanitario statunitense costruito sulle assicurazioni e invischiato con le case farmaceutiche. Si fa portavoce di un'alternativa sociale ed esistenziale: propone una visione radicalmente diversa di cura, di vita, di morte, di società.

Nel 1977 compra un terreno nella Carolina del Nord dove sogna di costruire il suo ospedale, il *Gesundheit Institute* (*Gesundheit* significa salute in tedesco), spera di realizzare questa utopia in quattro anni, ma ad oggi ne sono passati quaranta e la costruzione della struttura è solo all'inizio.

Oggi Patch Adams ha 67 anni e da anni è impegnato a girare per il mondo, tra conferenze, lezioni e interventi di clown-care in paesi colpiti dalla guerra o da disastri naturali.

Nel 1998 alla sua vita fu dedicato un film, interpretato da Robin Williams, criticato dallo stesso Adams, che vi vide sminuito il suo messaggio a puro scopo commerciale e sottolineò che neanche un dollaro dei 21 milioni che il noto attore guadagnò per interpretarlo fu regalato per il suo progetto.

1.3.2 LA PRATICA DI UNA FILOSOFIA ALTERNATIVA: LE PAROLE DI PATCH

Sul suo sito internet Patch Adams scrive a chiare lettere i propri intenti, parla della passione che ha guidato la sua vita e della filosofia che intende portare avanti.

Quando cominciò gli studi in medicina nel 1967 lo fece perché voleva usare la medicina come uno strumento per il cambiamento sociale. Utilizzava il suo tempo libero per studiare la storia della distribuzione dell'assistenza sanitaria nel mondo e guardare ai modelli contemporanei con l'idea di creare un modello medico che affrontasse tutti i problemi di tale distribuzione. Non intendeva creare un modello che fosse la risposta a tutti i problemi, ma incentivare modalità di *problem solving* creative e incoraggiare ogni struttura sanitaria a disegnare le sue modalità ideali, piuttosto che soccombere nel generale declino determinato dall'assistenza di tipo manageriale, rassegnandosi all'impossibilità di realizzare un'assistenza di tipo umanistico.

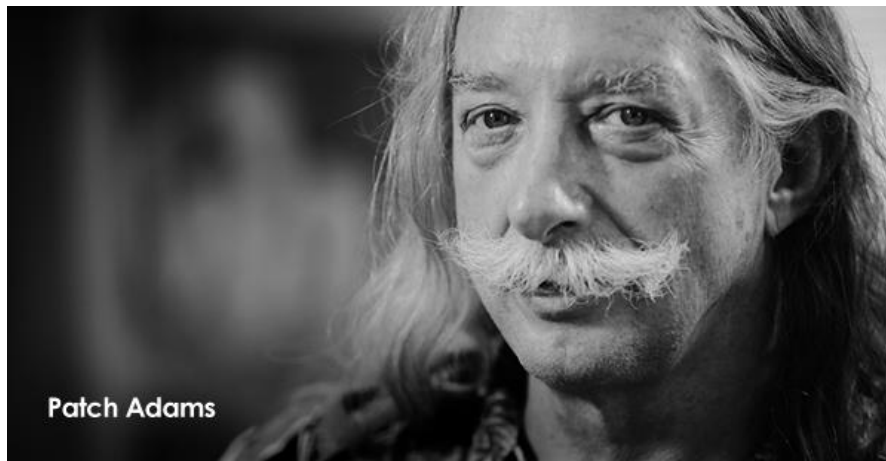
Questa visione originale conteneva già tutti i principi che Patch Adams mantenne centrali nel corso degli anni, come quello di non chiedere soldi per l'assistenza: si vuole eliminare l'idea del debito nell'interazione medico paziente al fine di ricreare l'idea di comunità umana, rivendicando l'idea che una comunità che non si prenda cura delle sue persone è inconcepibile. Non si accettano rimborsi da terzi, per eliminare il pagamento e liberarsi dalla stretta mortale che le compagnie di assicurazione hanno sul modo in cui la medicina viene praticata. Non si accettano assicurazioni sui medici poiché introducono paura e mancanza di fiducia in ogni interazione medica; si rivendica piuttosto una politica di vulnerabilità con la consapevolezza che si può offrire il proprio aiuto nel prendersi cura e mai promettere di guarire: secondo Adams la medicina è una scienza così imperfetta che c'è bisogno del diritto di commettere errori.

Le interviste iniziali con i pazienti durano dalle tre alle quattro ore in modo che ci si possa "innamorare". Un segreto che secondo Adams si dimentica spesso è che la cura è bidirezionale: l'intimità è importante tanto per il medico quanto per il paziente. Il business della medicina, scrive Patch, ha abbinato al concetto di assistenza quello di "peso", riferito a coloro che non stanno bene, che invece hanno bisogno che ci si prenda cura di loro, la pratica medica

dovrebbe essere in invece un'esperienza estatica per entrambi, sia per il medico che per il paziente.

Ciò che Adams dice di aver trovato nel suo lavoro quotidiano è che ciò di cui più hanno bisogno i pazienti è il coinvolgimento con la vita, per questo è importante integrare la medicina con l'arte, l'agricoltura, la natura, l'educazione, la ricreazione e il servizio sociale, questa è la ragione per cui la casa dello staff del *Gesundheit Institute* sarà l'ospedale. Adams insiste anche sull'amicizia con i pazienti, resa facile dal non farsi pagare e dedicare loro la propria vita. Lo staff ideale sarebbe composto da persone felici, divertenti, amorevoli, cooperative, riflessive e creative. La chiave per la creazione di questo bel modello, afferma Adams, risiede nella scelta delle persone di vivere lì, perché sono le persone che fanno un modello e le idee possono essere vere soltanto quanto le persone che le vivono nella pratica. Politicamente l'obiettivo più alto sarebbe quindi quello di vivere insieme felicemente, in un costante gioioso servizio, esprimendo a pieno il proprio sé creativo e con salari molto bassi; il punto non è cercare di insegnare questo allo staff, ma trovare persone che vivono così.

Adams realizza un progetto per la costruzione di una comunità-ospedale rurale di quaranta posti per i pazienti e sessanta letti per lo staff e per le loro famiglie. Prevedeva che trentamila metri quadrati fossero dedicati all'arte, realizzando così un ospedale centrato sull'arte. Il fulcro di questo progetto ruota intorno alla costruzione di una scuola per il cambiamento sociale e all'istituzione di programmi agricoli. Nell'insieme la struttura dovrebbe avere un aspetto buffo, pieno di sorprese e magico. L'obiettivo ultimo è quello di farlo funzionare col 10% del consumo medio di un ospedale statunitense. Sotto la pressione dei suoi amici negli Stati Uniti, considerato il collasso del sistema sanitario nel paese, Adams ha deciso di raccogliere fondi per costruire almeno il centro di insegnamento e la clinica che potranno fornire il minimo indispensabile della sua visione dell'ospedale.



“The loudest cry of patients is for compassion and attention, which is a call for time.”

P. Adams (comunicazione personale, 14 Marzo 2005)

2. LETTERATURA

Scandagliando i database alla ricerca di articoli scientifici sull'argomento clown-care ci si è resi conto che ad oggi non esistono molte ricerche sistematiche che trattino specificamente questo argomento, ma solo una costellazione di articoli che toccano molte tematiche in stretta relazione con la clown-care.

Questo paragrafo è quindi una breve panoramica su alcuni tra gli articoli più significativi, per quanto quasi tutti tematicamente tangenziali, che la letteratura offre.

In un vecchio articolo Jane Mallett (1995) tratta delle evidenze a favore degli effetti positivi della terapia della risata, malgrado la poca ricerca a supporto di interventi specifici come benefici nel breve e lungo termine in ambiente clinico. Mallett sostiene che lo humour e la risata sono strumenti innovativi e stimolanti da integrare in quella parte della terapia di competenza del personale infermieristico.

Questo tipo di “terapia” ha infatti una quantità di effetti che potrebbero essere dimostrati benefici per molte diagnosi mediche,

col valore aggiunto di essere flessibile e adattabile a situazioni anche molto diverse tra loro.

In un recente articolo Susana Pendzik e Amnon Raviv (2011) analizzano in quattro situazioni il lavoro di un clown-dottore in ospedale, esaminandolo attraverso la lente concettuale e teorica della *Drama Therapy*. Usare questo approccio come metodo di analisi, affermano gli autori, può servire ad arricchire le conoscenze di questa professione terapeutica in rapida crescita. L'abilità di operare dai margini, argomentano Pendzik e Raviv, consente ai clown di aiutare dove altri (dottori e infermieri) a volte falliscono.

In un altro articolo Wreder (2008) analizza alcuni punti nodali dell'assistenza agli anziani. Dalle risposte di 930 addetti all'assistenza agli anziani, a una domanda aperta su cosa caratterizza una buona assistenza agli anziani, il ricercatore ha estrapolato i temi più ricorrenti e rilevanti. Tra questi spiccano alcuni degli elementi che sono basilari anche nella clown-care, ad esempio l'importanza che il dialogo e la sensazione di familiarità possono rivestire nel benessere degli anziani assistiti. Questi aspetti, che parlano in fondo di un'auspicata reciprocità emotiva sono quindi confermati cruciali da questa ricerca.

Chalumeau, Andréoletti, Strudel e Cros (2011) descrivono un'esperienza osservazionale pilota in una casa di riposo in occasione di un intervento clown svolto con 35 pazienti con Alzheimer in stadio avanzato. Analizzando l'interazione dei pazienti con i clown e l'effetto sul loro comportamento gli autori riscontrano effetti positivi. La maggioranza dei pazienti entravano facilmente in relazione con i clown attraverso scambi improvvisati che mobilitavano il loro piacere e le loro emozioni. Gli autori concludono quindi che l'intervento può avere un valore terapeutico specifico con i pazienti affetti da Alzheimer.

Da ultimo l'articolo che si è ritenuto più interessante e specifico riguarda proprio un ospedale fiorentino dove è presente un progetto di clown-therapy.

Uno studio di Vagnoli, Caprilli e Messeri (2010) condotto presso l'ospedale pediatrico *Meyer* di Firenze dimostra come l'intervento dei clown possa essere cruciale nel ridurre gli alti livelli di ansia nei bambini durante la fase preoperatoria. Lo studio si è svolto su un campione di 75 partecipanti tra i 5 e i 12 anni di età, che dovevano subire piccoli interventi di chirurgia. I partecipanti sono stati assegnati casualmente a tre gruppi: il gruppo Clown (N=25), accompagnato nella sala preoperatoria dai clown e da un genitore; il gruppo Premedicazione (N=25), premedicato con midazolam orale e accompagnato da un genitore; il gruppo di Controllo (N=25), accompagnato da un genitore. Sono state utilizzate le scale Modified Yale Preoperative Anxiety Scale (Kain, Mayes, Cicchetti et al.) per misurare l'ansia dei bambini nella fase preoperatoria e la State-Trait Anxiety Inventory (C. D. Spielberger) per misurare l'ansia dei genitori. Il gruppo sperimentale con i clown è risultato significativamente meno ansioso durante l'induzione dell'anestesia rispetto al gruppo sperimentale con premedicazione e al gruppo di controllo, e tra questi ultimi due non c'erano differenze significative. Nonostante si riscontrasse un aumento del livello di ansia nella stanza di induzione rispetto alla sala di attesa e questa differenza fosse statisticamente significativa per il gruppo di controllo e quello con premedicazione, lo stesso non si verificava per il gruppo clown. Gli autori concludono quindi che l'intervento dei clown è l'unico efficace in misura rilevante nel ridurre il livello di ansia nei bambini nella fase preoperatoria.

Una nuova disciplina, la gelotologia (o scienza del riso), si è dedicata allo studio della funzione terapeutica del buon umore e dell'umorismo. Trovando le sue radici nella psiconeuroendocrinoimmunologia, che ha dimostrato l'esistenza di influenze reciproche significative tra stato emotivo (cervello) e

sistema immunitario, la gelotologia si fonda su una visione olistica dell'uomo. Sono infatti numerosi gli studi che dimostrano, ad esempio, la relazione tra stati di stress acuto e malattie organiche¹. Nonostante ad oggi esistano progetti di clown-terapia e clown-care in molte strutture ospedaliere in tutto il mondo, questo tipo di sostegno psicologico si basa ancora su principi intuitivi e di fatto esiste poca ricerca scientifica sistematica sugli effetti benefici di questo tipo di intervento.

¹ Si veda ad esempio Hans Selye e le sue ricerche sullo stress.

3. L'OSPEDALE DI "SANTA MARIA ANNUNZIATA":

CLOWN-CARE APPLICATA

Fatte le necessarie premesse e visto lo stato dell'arte sull'argomento, sembra essenziale passare a descrivere l'applicazione pratica della clown-care, consapevoli della carenza di ricerca più prettamente scientifica a supportarne l'efficacia, ma consci anche delle evidenze qualitative che supportano l'utilità di un simile tipo di intervento.



“Intimacy is the greatest gift we can give patients, especially at a death bed, with intractable pain or chronic, unsolved medical problems.”

“The wellbeing of the staff is as important as the well-being of the patients. The bidirectionality of healing is at the core of preventing burnout.”

P. Adams (comunicazione personale, 14 Marzo 2005)

3.1 IL PROGETTO

3.1.1 LA VITA IN OSPEDALE

Quando una persona si trova forzatamente allontanata dalla propria casa e dalla propria rete di relazioni familiari e sociali per trovarsi ad essere paziente passivo in una stanza di ospedale, disagio e stress sono spesso inevitabili.

Persino il tempo e lo spazio subiscono un repentino cambiamento e sono persi tutti i più familiari punti di riferimento, le abitudini stravolte, la compagnia forzata.

In questo contesto così delicato, che potrebbe accentuare ogni fragilità psicologica e allontanare da molti elementi di concretezza quotidiana che sono così strettamente legati alla nostra identità, un rapporto personale autentico può essere non solo un'ancora di salvezza, ma anche un'importantissima valvola di sfogo per esprimere paura, angoscia, dolore e frustrazione. La legittimazione di questi sentimenti, avvicinando la persona ad una presa di consapevolezza, può essere un ottimo punto di partenza per cominciare a muovere quella dignitosa battaglia interiore per non perdere speranza e gioia nella malattia. L'obiettivo del clown-dottore è appunto questo, il miglioramento della qualità della vita delle persone ricoverate. Poiché capita che negli ospedali si possa trascorrere una parte della propria vita, questa meriterebbe di essere dignitosa e serena quanto la parte della vita trascorsa lontano dalle strutture sanitarie.

Migliorando la qualità della vita degli ospiti dell'ospedale, i pazienti, si ottiene un virtuoso effetto a catena sulla vita degli altri inquilini della struttura: medici, infermieri e personale di assistenza. Lo stesso vale in senso contrario, sono infatti preziosissimi i rapporti di stima, fiducia e simpatia stabiliti col personale, specialmente infermieristico (poiché sono gli infermieri a condividere la maggior parte del loro tempo con i pazienti): un infermiere sereno rifletterà la sua positività su tutte le persone con cui si relazionerà.

Un clima disteso e collaborativo facilita inoltre il corretto fluire della prassi medica.

3.1.2 COME NASCE UN PROGETTO DI CLOWN-CARE

Il primo passo è l'ottenimento dell'accettazione istituzionale dell'avviamento di un progetto di clown-care nell'ospedale da parte della direzione sanitaria della struttura.

In seguito, prima di iniziare un'attività in un reparto ospedaliero i clown dottori incontrano il personale del reparto: medici, infermieri e operatori socio-sanitari.

Spiegare il progetto e chiarire i ruoli svolti da ciascuno all'interno del reparto permette di introdursi armoniosamente e di gettare le basi per un rapporto di fiducia e di stima reciproca che possa rendere più facile il lavoro di tutti e più spontanea l'esposizione e la risoluzione dei problemi che potranno emergere in futuro.

Preziosissime sono le informazioni che il personale medico può fornire ai clown-dottori riguardo ai singoli pazienti, in modo che i clown possano muoversi con tatto e accortezza nell'interagire con questi, a seconda dei diversi trascorsi personali.

Come in un giro visita la coppia di clown dottori si muoverà, durante i turni settimanali, di persona in persona, instaurando un dialogo, laddove desiderato dal paziente, offrendo ascolto, comprensione e dove opportuno un po' di sano divertimento.

In molti casi la pratica di un clown-dottore è preceduta da corsi di formazione (che durano alcuni mesi e rilasciano attestati riconosciuti a livello locale) e da una prima fase di ' tirocinio ' (in cui è possibile osservare il lavoro dei veterani, ma non prendervi parte). Ogni associazione ha poi un suo codice deontologico e a questo si attiene.

Il progetto di cui ci siamo occupati si muove partendo da una filosofia piuttosto singolare nel panorama italiano. Il dottor Nuvola, fondatore e presidente della "Clown-care M'illumino d'immenso Onlus", tiene molto all'approccio della propria squadra e ritiene che molte associazioni sbagliano nel lucrare sulla formazione dei dottori-clown quando è ugualmente efficace e formativo dare la possibilità di partecipare attivamente fin dall'inizio, affiancati ad un tutor di maggiore esperienza. È infatti questa la prassi nell'ospedale Santa Maria Annunziata di Ponte a Niccheri.

È importante che tutti i partecipanti del progetto abbiano la stessa importanza; secondo il dottor Nuvola la partecipazione, contrapposta alle strutture di potere gerarchizzate, è una forma di ricchezza e di introspezione costruttiva dell'associazione, laddove si guarda sempre con onestà ai propri errori e alle prospettive per

migliorare le proprie abilità umane e di sostegno psicologico e il progetto nel suo complesso.

3.1.3 COME è NATO “M’ILLUMINO D’IMMENSO”

Il progetto di clown-care all’interno dell’ospedale di Santa Maria Annunziata di Ponte a Niccheri, in provincia di Bagno a Ripoli, è nato dalla collaborazione tra Federico Magherini e Michele Mirco Gianformaggio, in arte Nuvola e Formaggio.

Così si descrive l’inizio del progetto nel sito dell’associazione, curato da uno dei ragazzi del gruppo.

“(…) Nel Giugno 2007 avviene una grande svolta ed il progetto si trasforma grazie all’incontro con alcuni studenti della Facoltà di Medicina e Infermieristica dell’Università di Firenze, nasce così M’illumino d’immenso, che continua a lavorare all’ospedale Santa Maria Annunziata di Ponte a Niccheri (FI) nei reparti di Pediatria, Sala Prelievi ed Emodialisi aprendo così il progetto anche a pazienti adulti e non più limitandosi solo ai bambini.

M’illumino d’immenso è un progetto nuovo ed ambizioso che mira a creare un vero e proprio "laboratorio", capace di accogliere tanti futuri medici desiderosi di sperimentare concretamente i benefici effetti dell'umorismo sulla salute, non solo dei pazienti, ma di interi reparti d'ospedale. M'illumino d'immenso è nato dalla convinzione che si possa - a piccoli passi - cambiare in meglio l'ambiente ospedaliero. Ci proponiamo il grande scopo, tramite l'insegnamento agli studenti delle tecniche di clown-terapia, di formare futuri medici consapevoli che il rapporto umano medico - paziente non sia un optional ma un elemento essenziale per il normale svolgimento della professione medica (così come l'amore e l'altruismo sono elementi essenziali per delle sane relazioni umane).”



3.1.4 LA PRATICA: I TURNI (QUANDO? CHI? DOVE? COME?)

I turni hanno luogo due mattine a settimana tra le 8:30 e le 12:30, e vengono coperti da due persone:

- un 'tutor', che deve aver accumulato sufficiente esperienza da essere in grado di assumersi la responsabilità del turno, prendendo le decisioni e aiutando l'altro clown quando necessario.

- un'altro clown dottore che può essere esperto o al primo turno, nel secondo caso il suo compito è di fare ciò che si sente: essere in due permette infatti a chi è alle prime armi di avere la libertà di non fare niente; lasciando questo spazio si scopre poi che viene molto naturale interagire fin dal primo giorno, e prima si comincia prima si impara a muoversi e a conoscersi nei panni di clown-dottore.

I turni coprono la sala di attesa della sala prelievi e i reparti di emodialisi e pediatria. Questa è in genere anche la sequenza con cui i due clown-dottori visitano i diversi reparti.

3.1.5 L'IMPORTANZA DEL CONTESTO

Un intervento che si concentri esclusivamente sul paziente è miope e incompleto, poiché l'idea alla base di questo progetto è quella di prendersi cura, nel senso più ampio possibile del termine, dell'ospedale e di chi lo attraversa.

L'ospedale è il luogo dove ci si trova costretti a passare quando si ha bisogno di aiuto, quando si deve far fronte al dolore, al rischio di veder peggiorata la propria condizione di salute, il rischio di morire o di perdere qualcuno. Negli ospedali si possono consumare alcuni dei momenti emotivamente più intensi e strazianti della vita di una persona. Nel ventunesimo secolo è in ospedale che moltissime persone trascorrono i loro ultimi giorni. Allo stesso tempo l'ospedale è quel luogo magico, unico nel suo genere, dal quale si può uscire guariti.

Le domande che ci si potrebbe porre sono molte: in che ospedale vorrebbe trovarsi ad entrare qualcuno che si avvia verso l'eventualità di cambiamenti drastici, forse tragici nella propria

esistenza? Che persone vorrebbe attorno? Quali infermieri, quali medici, quale personale ausiliario? Gli basterebbe ricevere la cura migliore? O sarebbe importante anche che sentisse di trovarsi in un luogo dove ci si prende cura di lui?

Queste domande ci rivelano quanto il contesto sia cruciale e non trascurabile: i clown dottori di “M’illumino d’immenso” si prendono cura anche di tutto ciò che circonda il paziente. Come ci ha spiegato Nuvola, il progetto si sta ampliando, con la speranza di ridurre passo dopo passo la distanza che separa l’ospedale di Santa Maria Annunziata dall’ospedale che ciascuno vorrebbe per se stesso.

I clown dottori si impegnano quindi anche per migliorare il contesto partendo dalle piccole cose: prendersi cura di annaffiare i fiori all’ingresso della struttura; preparare dei piccoli regali significativi per pazienti e personale in occasione delle festività; allestire il tavolo dello “Scambio di copia” davanti alla sala gessi, dove è possibile lasciare o prendere un libro senza obbligo di restituzione; creare una scultura sul tempo (*“festina lente”*) da appendere nella sala d’attesa prelievi per far riflettere gli impazienti; l’iniziativa “Ospedalindo”, quest’anno alla sua seconda edizione, che ha visto clown e civili indaffarati in una domenica di pulizia degli esterni dell’ospedale; dare aiuto e supporto volontario ad alcuni pazienti, su segnalazione dell’assistente sociale, dei medici o dei pazienti stessi, fuori dalla struttura ospedaliera. Quest’anno si è tenuta inoltre l’iniziativa “Ospedale aperto”, pensata per promuovere “Ospedalindo 2012” tra la cittadinanza, offrendo uno spettacolo itinerante attraverso l’ospedale, fatto di musica e teatro. Verrà infine allestita una colonia protetta per i gatti che gravitano attorno all’ospedale.

“Because it is people who really make a model. Ideas can only be as real as the people living them.”

P. Adams (comunicazione personale, 14 Marzo 2005)

3.2 L'ESPERIENZA

Nell'ultimo anno si è avuta l'occasione di entrare a far parte del progetto di clown-care “M'illumino d'immenso” che opera presso l'ospedale di Santa Maria Annunziata di Ponte a Niccheri. Abbiamo partecipato alle riunioni mensili dell'associazione, preso parte ai turni e alle altre iniziative per prendersi cura dell'ospedale e dei suoi ospiti, anche al di fuori della struttura.

Come spesso accade risulta difficile riassumere un'esperienza vissuta in tre dimensioni e con cinque sensi riducendola in caratteri Times New Roman, figuriamoci rendere sistematica l'osservazione di interazioni così umane, varie e complesse come quelle che si possono stabilire tra un clown-dottore e un paziente in dialisi. Inizialmente si è pensato all'impiego di qualche strumento per sistematizzare le nostre osservazioni, ma l'esperienza stessa ci ha travolti e abbiamo sentito la necessità di viverla come un'osservazione completamente partecipata e affatto scientifica, laddove ci sembrava più ricco e significativo, per quanto difficilmente catalogabile, il materiale così raccolto.

La prima cosa che è parsa evidente è la varietà nel modo di interagire con le persone dei diversi clown-dottori, e come il diverso contesto influenzasse l'approccio. Nella sala di attesa prelievi si instauravano in genere interazioni scherzose e conviviali, alle volte il dialogo si approfondiva, in particolare con le persone anziane, e cominciavano i racconti di vita. Le domande più frequenti che facilitavano questa apertura erano sul lavoro e sulla famiglia, da questi spunti gli anziani seduti ad attendere il proprio turno ricamavano lunghi racconti costellati di aneddoti e momenti di commozione. Ciò che più è risultato sorprendente è il cambiamento del clima tra il momento dell'ingresso dei clown e la

loro ‘uscita di scena’: la sala d’attesa poteva essere trasformata - grazie a questi preziosi catalizzatori umani - da sterile e noiosa sala d’aspetto a vivace occasione di relazione. Nuvola ha spesso precisato che se ci si avvicinasse ad uno sconosciuto senza un naso rosso tutto questo non sarebbe possibile. Ben venga il pretesto di un naso rosso dunque, se ciò che si guadagna è la relazione: la possibilità di essere ascoltati, di raccontare parte della propria vita, del proprio pensiero, del proprio mondo, dei propri problemi, fastidi o dispiaceri. L’altra cosa sorprendente che la ricerca partecipata ha permesso di notare (può suonare retorico ma è vero) è che nei panni di clown-dottori si riceve molto di più di quello che si dà: l’onore delle ‘confessioni’ ad uno sconosciuto e la gioia di vedere l’altro felice nel regalare qualche parola su di sé o sul mondo dal suo punto di vista.

In ogni turno cui abbiamo preso parte siamo entrati nella sala d’attesa spaventati e imbarazzati e siamo usciti felici con molti nomi nel cuore, ciascuno con la propria storia particolarissima ed emozionante. Ciascuno ci ha ringraziato per quello che facevamo, tanto da farci sentire di non meritare tanta gratitudine, poiché tutto quello che avevamo fatto era dare spazio a loro, farli sentire in compagnia.

Nel reparto di dialisi si trovano (tre volte a settimana per turni di tre o quattro ore) le persone con problemi renali gravi; vengono attaccati a costosissime macchine che svolgono il lavoro di purificazione del sangue impossibile ai reni malati. Le stanze sono da tre o sei persone e vi è la costante presenza di uno o più infermieri.

In questo reparto il rapporto tra i clown-dottori e i pazienti è personale e spesso di lunga data.

Il lavoro principale che ci si trova a dover svolgere con i neo-dializzati è un lavoro di accettazione della malattia. La dialisi occupa tre mattine o pomeriggi della vita di una persona, rende deboli e stanchi durante e dopo la procedura, è collegata a precise

restrizioni alimentari e di assunzione di liquidi e a un costante controllo del peso corporeo, diviene inoltre assai complesso allontanarsi dal proprio ospedale di riferimento per periodi più lunghi di un fine settimana. La dialisi può inoltre portare a numerose complicanze, soprattutto quando sono presenti altre patologie, senza contare che in assenza della possibilità di un trapianto di rene la dialisi è a vita. Lo sconvolgimento che la dialisi porta nell'esistenza di una persona è quindi enorme.

I clown-dottori più esperti lavorano quindi con grande cura per ammortizzare l'impatto iniziale sui nuovi pazienti, l'ascolto e la dialettica sono strumenti essenziali per aggirare la depressione e permettere una rivalutazione positiva della propria condizione. Molto spesso tuttavia i pazienti hanno più risorse di quanto ci si possa aspettare e sono capaci di reagire con grande determinazione alle avversità. È il caso di molti dei pazienti che abbiamo conosciuto, che malgrado gli anni di dialisi continuano a leggere, scrivere, guardare film, discutere di religione e vita con i clown-dottori, raccogliere firme per petizioni, dal loro letto di ospedale.

L'obiettivo dei clown-dottori è quello di rendere questi soggiorni forzati sempre più un'occasione e sempre meno una sofferenza. Dodici ore della vita di queste persone vengono trascorse su di un letto e queste ore ne influenzano molte altre e sono quindi il campo dove si gioca la partita tra lo sconforto e la nascita di un nuovo equilibrio. La dialisi può essere vista come una tortura o come una salvezza, e così il tempo che questa richiede può essere perso o guadagnato, è importante che i pazienti possano parlare di come la vivono e essere aiutati a trovare la loro serenità in queste circostanze sfavorevoli.

Poiché la maggior parte dei pazienti di dialisi sono gli stessi da anni, molte delle interazioni alle quali abbiamo assistito e preso parte tra loro e i clown-dottori hanno tutta l'aria di essere chiacchierate tra vecchi amici in cui si parla di cibo, del tempo, di musica, cinema e quant'altro. Così al lavoro più profondo si affianca il semplice stare in compagnia, scherzare, raccontare

barzellette, e ciò che più ci ha colpito e divertito, prendersi in giro e fare auto-ironia.

È quindi a cavallo tra il portare conforto e distrazione, tra l'ascolto e l'essere propositivi che si colloca la complessa missione del clown-dottore, che deve dosare ogni sua corda per stare vicino a ciascuno nel modo più utile e costruttivo.

Il reparto di pediatria ospita pochi bambini (la maggior parte è infatti concentrata nella struttura specializzata del *Meyer*) e qualche neo-mamma. I clown-dottori svolgono qui un ruolo di intrattenimento per i bambini, la maggior parte dei palloncini e dei trucchi di magia vengono esibiti in quest'ultimo reparto. Nello stesso tempo continua il lavoro con gli adulti ed è infatti con i parenti dei bambini che viene cercato il dialogo e anche in questo caso si ascoltano storie di vita e di lavoro, di difficoltà e di coraggio e il tempo in ospedale trascorre meglio, finché non giunge il momento di salutare tutti ed avviarsi agli armadietti nei sotterranei, dove si discute il turno all'interno della coppia di clown-dottori e ci si cambia, come si era fatto alle otto e trenta, questa volta per tornare in abiti civili e avviarsi a pranzo e a un necessario pisolino pomeridiano atto a metabolizzare tutta l'umanità che ci ha attraversati. Verrà poi scritto un report del turno che andrà ad aggiungersi all'infinita lista che sfilava sul blog dell'associazione.

3.3 RISULTATI (QUALCHE NOTA QUALITATIVA)

Le domande che ci si è posti al termine di questi mesi di osservazione partecipante riguardano ovviamente le conclusioni che si possono trarre da questa esperienza diretta e in che modo vedere e praticare quello che è il tema di questo elaborato, la clown-care, abbia aiutato nel giungere a tali conclusioni.

Nell'arco dei numerosi turni cui abbiamo preso parte ciò che si è sempre osservato è che l'interazione con i clown-dottori rendeva le persone contente, di essere state ascoltate, di essersi fatte una risata, o sorprese di quanto avevano parlato ad uno sconosciuto o per aver

stabilito un legame pur partendo con scetticismo e diffidenza, felici di rivederci dopo qualche settimana, sollevate, dopo aver parlato della morte di qualcuno di caro o di un tumore cui erano scampate, sentendosi silenziosamente abbracciati dalle attenzioni e l'ascolto di un giovane clown-dottore.

La gioia e il conforto che abbiamo sentito di lasciare alle persone veniva confermato spesso dai ringraziamenti e dai complimenti per il lavoro importante che, secondo loro, svolgevamo.

Si ritiene quindi di poter affermare che la clown-care è una forma di supporto sociale e psicologico che con strumenti efficaci e risolutivi in contesti delicati e vitali svolge una funzione che ad oggi non viene svolta da nessuna figura professionale alternativa, né purtroppo da quelle figure, come infermieri e medici, che dovrebbero integrare tale funzione con i propri compiti più prettamente clinici.

I clown-dottori possono prendersi cura di ciò che viene tralasciato e che meriterebbe un ruolo importante che non sempre viene valorizzato a livello istituzionale: la persona del paziente è fatta di un corpo intero, di tutta la sua storia e della sua 'anima' e i clown-dottori rivendicano il lusso di poter dedicare attenzione a tutto questo, quand'anche la ragione per cui questi si trovano in un ospedale è un problema medico specifico (un'analisi del sangue, un problema ai reni o un'appendicite).

Se si paragona l'ospedale ad un'officina una discrepanza appare ovvia in questa similitudine: le persone non sono macchine, hanno una mente, un cuore. Perché allora quello che accade quando una persona si 'rompe' è spesso di essere trattata come una macchina da riparare? In un momento così difficile è giusto che la nostra officina vanti tra il personale qualche meccanico che si curi di tutto ciò che non è rotto, ma che potrebbe rompersi se dimenticato.

Si auspica quindi una ricerca scientifica più rigorosa e mirata che consenta di supportare e affinare gli interventi di clown-care, i cui benefici abbiamo potuto testimoniare, e che questa possa diventare,

dove più utile, parte integrante di un'assistenza sanitaria di qualità, che si ricordi di non abbandonare i pazienti dietro il numero della loro stanza e la diagnosi della loro sventura.

4. COMMENTO

Ci permettiamo da ultimo di porci qualche domanda, poiché ci sembra il modo migliore affinché la conclusione di questa tesi sia aperta e generi qualche riflessione.

Che differenza c'è tra curare e prendersi cura? Che tipo di assistenza sanitaria vorremmo noi? È possibile che prendendosi cura della persona nella sua interezza la si curi anche meglio? Una medicina fredda e efficiente è sufficiente? Possiamo fare di meglio?

L'ospedale è talvolta un ambiente alienante, non è raro che vi si costruiscano tensioni, climi difficili e scomodi di cui pagano le spese tutti, personale medico e pazienti.

Sappiamo quanto la felicità possa influenzare la salute, eppure quanto investiamo nella qualità delle relazioni negli ospedali? Quanto investiamo nel creare strutture con mezzi tali da potersi prendere cura delle persone e non solo curare le loro malattie?

Quanto investiamo nella felicità di chi sta male?

Proprio nel momento della malattia e della morte sarebbe necessario che la rete sociale fosse presente accanto a ciascuno, per ammortizzare le difficoltà ed evitare ciò che è peggio quando si sta male: sentirsi abbandonati, dimenticati, soli.

In un panorama spesso desolante la clown-care può essere uno strumento cruciale di supporto sociale, psicologico, umano, un primo passo verso un'idea di ospedale diverso, più vicino all'utopia di Patch Adams, più vicino a quello che vorremmo per noi.

5. QUALCHE ULTIMA BELLA PAROLA

“Depression is epidemic all over the world. The world health organisation says by the year 2020 it will be the number one devastating illness. I personally think that most depression has its roots in loneliness, but for the medical profession it is a lot more comfortable calling it depression than calling it loneliness...

...if we call it loneliness we know there are no tablets for loneliness, no way the pharmaceutical company can profit from this loneliness. Only human love can stop loneliness, and what is beautiful is that it requires no training, it requires a decision to be loving, you can make that decision to do it one day a week, or every day all day long, as your gift for your life to give back to the world.”

*“What is really important for me to communicate to you is that there is nothing special in what I did, all I did is what anyone can do, and that is:
choose to try to do something”*

P. Adams (comunicazione personale, 14 Marzo 2005)

6. BIBLIOGRAFIA

Adams, P., & Mylander, M. (1993). *Gesundheit!*. Vermont: Healing Arts Press.

Adams, P. (2002). Humour and love: the origination of clown therapy. *Postgraduate Medical Journal*, 78, 447-448.

Mallett, J. (1995). Humour and laughter therapy. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 1, 73-76.

Pendzik, S., & Raviv, A. (2010). Therapeutic clowning and drama therapy: a family resemblance. *The Arts in Psychotherapy*, 38 (4), 267-275.

Wreder, M. (2008). Time to talk? Reflections on 'home', 'family', and talking in Swedish elder care. *Journal of Aging Studies*, 22, 239-247.

Chalumeau, L., Andréoletti, M., Strubel, D., & Cros, J.-M. (2011). Des clowns en unité Alzheimer. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 11 (66), 264-267.

Vagnoli, L., Caprilli, S., & Messeri, A. (2010). Parental presence, clowns or sedative premedication to treat preoperative anxiety in children: what could be the most promising option?. *Paediatric Anaesthesia*, 20 (10), 937-943.

Kain, Mayes, Cicchetti et al. (1997). Modified Yale Preoperative Anxiety Scale.

Spielberger, C. D. (1983). State-Trait Anxiety Inventory.

FONTI INTERNET

Adams, P. (2011). *Me: a short autobiography*. Retrieved April 4, 2012, from <http://patchadams.org/about-patch>

Riccardi, K. (2010). Il sorriso serio di Patch Adams "Non chiamatela clownterapia". Retrieved April 4, 2012, from <http://www.repubblica.it/persone/2010/05/04/news/patch-adams-3804546/>

Adams, P. (2005). La mia lotta contro il sistema sanitario Usa. Retrieved April 20, 2012, from http://www.arcoiris.tv/modules.php?name=Flash&d_op=getit&id=2350

Puggelli, S. (2011). Da dove veniamo? Dove andiamo?. Retrieved April 23, 2012, from <http://clowncare.weebly.com/la-nostra-storia-il-nostro-futuro.html>