

aa. ss. 2012/13 e 2013/14

ISISS "M. Casagrande" - Pieve di Soligo (TV)

AREA DI PROGETTO

**L'OSPEDALIZZAZIONE
PEDIATRICA**

Classe 5[^] A

Liceo Socio-psico-pedagogico

Il bambino in ospedale e la sua famiglia

1. La paura

*La paura,
una cosa che ti perseguita
e non ti lascia un attimo di respiro
un peso che deve essere scacciato
per non tornare mai più.
Tu sei l'unico che ci può riuscire,
e se vuoi puoi farlo.
In tutto il mondo il peso nero gira,
ma quando si dissolve,
compaiono i sorrisi e le facce dolci,
che scherzano, giocano...
Ora siamo in allegria.*

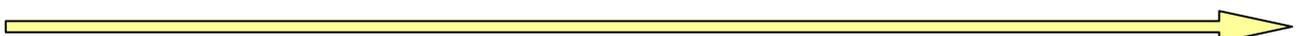
Ambra, VB, Firenze (1999)

La paura ci accompagna per tutta la vita ed è certamente l'emozione che più la condiziona. La paura è una risposta che un organismo mette in atto nel momento in cui percepisce una minaccia. Nell'uomo questa risposta coinvolge uno o più dei suoi sistemi fisiologico, comportamentale, cognitivo, affettivo.

Dal punto di vista dello sviluppo cognitivo e sociale, un bambino dotato di molte paure, come sostiene lo psicologo Abraham Maslow, sarà predisposto a esplorare il mondo con minore libertà e inoltre avrà maggiori difficoltà di socializzazione.

La paura si manifesta diversamente nei bambini a seconda dell'età come possiamo constatare nella tabella sottostante.

STIMOLI AMBIENTALI IMPROVVISI	SITUAZIONI IGNOTE, SEPARAZIONI	SOLITUDINE, ANIMALI	ELEMENTI SOPRANNATURALI, INTERPERSONALI E NOCIVI	SITUAZIONI GLOBALI
Forti suoni, perdita dell'appoggio, ecc.	Oggetti nuovi, persone sconosciute, altezze, separazione da madre e padre	Trovarsi da soli, oscurità, animali	Fantasmi, mostri, prendere un brutto voto, ferirsi	Guerre, economia, ambiente
<i>0-10 mesi</i>	<i>10 mesi-1 anno</i>	<i>3 anni</i>	<i>6 anni</i>	<i>12+ anni</i>



2. La paura nei confronti della malattia

La paura di ammalarsi è una delle paura più forti nei bambini delle elementari, soppiantata più avanti dalla paura di morire o di subire una menomazione. Questo perché ritengono che la malattia sia accompagnata, sempre e comunque, da emozioni negative quali tristezza, stanchezza e delusione e che queste non possano in nessun modo essere soppiantate da momenti di divertimento, per esempio andare al luna park.

Fino all'età di 8 anni il bambino non ha ancora ben chiari il concetto di salute e malattia e non è in grado di capire il rapporto causa-effetto tra cause scatenanti la malattia e la malattia stessa.

C'è il timore che il cambiamento sia stabile o che siano state le sue disubbidienze a scatenare il male. Infatti il bambino, proprio perché non ha idea di quali possano essere le vere cause delle malattie, può essere indotto a pensare che siano una conseguenza dei suoi comportamenti.

Questa convinzione è avvallata anche da ciò che dice l'adulto, prima con funzione preventiva e poi colpevolizzante. Questo lo porta a percepire gli strumenti della cura come veri e propri strumenti di tortura. Gli adulti, da parte loro, usano spesso medici e strumenti di cura con funzione terrorifico-preventiva (“Guarda la nonna che va a picchiare chi ha fatto la puntura al suo piccolino”).

In questa fase il bambino tende a parlare di guarigione come una pratica magica e non come una cura vera e propria.

Dopo gli otto anni il bambino tenderà a spiegare la malattia come conseguenza dei germi presenti nel corpo e nell'ambiente che la fanno apparire ai suoi occhi come un avvenimento intriso di magia.

Intorno ai 12 anni il ragazzo inizierà a considerare le varie concause che hanno determinato la malattia.

3. La reazione del bambino

Ci sono diversi elementi che influiscono sulla reazione del bambino di fronte alla malattia.

Un primo elemento che possiamo analizzare è l'età. Infatti più il bambino è piccolo e più sarà propenso ad auto-colpevolizzarsi, mentre crescendo attribuirà la responsabilità della malattia a fattori a lui esterni.

Un secondo elemento riguarda la personalità: a seconda del carattere il bambino reagirà in maniera diversa. Di conseguenza un bambino iperattivo soffrirà maggiormente la costrizione a letto rispetto ad un bambino di indole più tranquilla. Un altro aspetto potrebbe essere come il bambino prende in considerazione il proprio corpo in seguito ad una malattia sfigurante: il disagio emerge nel momento in cui l'aspetto fisico diventa centrale nel suo modo di stare al mondo.

Una ragazzina di undici anni, a cui venne chiesto, secondo lei, quale fosse l'aspetto più brutto della malattia, rispose: "Perdere i capelli". Come si vede dal disegno (Fig. 1), si sentiva denudata e vulnerabile.



Fig. 1. Perdere i capelli

Possiamo individuare un terzo punto nella storia personale del bambino e più precisamente nello stile educativo e nel clima familiare in cui il bambino è vissuto. Infatti l'atteggiamento assunto dai genitori nei confronti del fatto morboso andrà ad incidere notevolmente sulla reazione del bambino. Inoltre vivere con genitori più o meno ansiosi oppure vivere a contatto con ammalati gravi può portare a una maggiore o minore enfaticizzazione del fatto morboso. La reazione del bambino può essere determinata anche dall'aver già subito traumi o malattie.

Anche il tipo di patologia influenza la risposta alla malattia del bambino. È noto che ad esempio i bambini cardiopatici siano più scoraggiati di quelli ortopedici.

Per quanto riguarda il comportamento dei bambini ammalati si possono verificare diverse situazioni anche se in genere esse sono abbastanza prevedibili. Inizialmente il bambino tende a rinchiudersi in sé stesso: non vuole mangiare, non vuole parlare, non vuole giocare. In una parola “regredisce”, magari dimenticando ciò che ha imparato fino a quel momento. Ciò può avvenire sia chiudendosi nel proprio dolore sia ricercando l’attenzione degli adulti. Accade spesso che il bambino si opponga alla cura e cerchi di contrastare l’opera degli adulti. Questo perché accettare la sua malattia lo porterebbe alla disperazione.

4. La diagnosi

La comunicazione della diagnosi e della prognosi deve essere affrontata con particolare attenzione all’impatto che può avere sul bambino.

Se in passato c’era un senso di protezione verso il piccolo malato, negli ultimi trent’anni l’atteggiamento prevalente tende a una più aperta comunicazione. Tenere nascosta la verità, infatti, può avere effetti negativi sulla reazione del bambino, come aumentare l’angoscia o creare un senso di isolamento, solitudine e incertezza.

Bisogna tenere ben presenti le esperienze di separazione, come un trauma o un cambiamento nelle relazioni (in particolar modo se si tratta di un possibile divorzio tra i genitori), che il bambino può aver vissuto prima della diagnosi, perché possono influire notevolmente sulla sua reazione.

Altrettanto importante è l’esperienza che il bambino ha avuto con una malattia simile alla sua e in particolare il decorso e la risoluzione che essa ha avuto.

Significativa a questo proposito è l’esperienza di un bambino di otto anni che viveva in una comunità dove altri due bambini si erano ammalati, come lui, di leucemia. In questi due casi la malattia aveva avuto decorsi diversi: un bambino era completamente guarito mentre l’altro aveva perso la vita. Al momento della diagnosi quindi sono emersi nel bambino sentimenti di rabbia e paura. Rabbia perché non riusciva a trovare una risposta al perché proprio loro si fossero ammalati e paura perché era consapevole che la malattia avrebbe potuto portarlo alla morte. Nonostante ciò in lui rimase ancora la speranza di poter guarire grazie all’esperienza positiva dell’altro bambino.

Fondamentale è il momento in cui i genitori vengono messi al corrente della diagnosi. È importante che questa comunicazione avvenga con chiarezza, rassicurazione e una speranza

realistica. I genitori, infatti, conoscendo il figlio, possono prevedere l'impatto che la notizia avrà su di lui; inoltre essi sono quelli che lo accompagneranno lungo le varie fasi della malattia.

5. L'ospedalizzazione

Nel momento in cui al bambino viene diagnosticata una malattia oppure è costretto per altri motivi a trascorrere del tempo in ospedale si trova ad affrontare, oltre alla paura della malattia stessa, anche la paura verso l'ospedale e tutti i suoi vari aspetti.

La separazione dovuta a un ricovero ospedaliero può essere molto drammatica per il bambino. Qualunque sia la motivazione e la durata del ricovero, l'ospedale è di per sé un luogo strano che mette paura.

È un'esperienza nuova e terrorizzante soprattutto perché dev'essere assimilata velocemente e funge da linea di divisione che separa "il prima e il dopo".

Dal momento in cui il bambino tende a considerare la malattia come il risultato dei suoi comportamenti negativi, il ricovero ospedaliero verrà visto come una tra le punizioni peggiori.

La separazione dall'ambiente familiare comporta un trauma in quanto implica la perdita di punti di riferimento rassicuranti nel momento in cui ne avrebbe più bisogno.

L'ansia del bambino deriva anche dal dover dormire in un letto che non il suo, dal dover mangiare insieme ad altri bambini sconosciuti, dal dover seguire orari diversi rispetto al suo solito, dal dover sottostare a pratiche invasive (anche il semplice farsi misurare la temperatura). Inoltre il tutto avviene all'interno di un contesto così ampio da non lasciare spazio al privato, in cui l'esistenza di spazi comuni ne implica l'inserimento in una comunità di sconosciuti. Il bambino sente, quindi, il bisogno di un referente, affettivamente significativo, stabile.

La tensione è così forte che spesso il bambino tende a fraintendere le parole dei medici e a non chiedere spiegazioni ai genitori, temendo che essi siano d'accordo con i dottori o che possano mentire loro.

La paura, quindi, è il sentimento più frequente nei bambini ospedalizzati ed spesso accompagnata da uno stato d'animo ben preciso: la depressione. Essa è caratterizzata da una forte ansia causata dal senso di abbandono in cui si trova il piccolo paziente. Naturalmente

anche questo stato d'animo può variare al variare di età, sesso, personalità e capacità intellettive e dipende, inoltre, dal tipo di preparazione al ricovero e dall'atteggiamento assunto dai genitori.

Successivamente, gli equilibri sconvolti al momento della diagnosi tendono a ristabilirsi grazie alla familiarità che instaura con le procedure mediche e si abitua a vivere in presenza della malattia.

6. Impatto sulla vita normale

Nei bambini affetti da malattia mortale è forte il desiderio di "essere normali", intendendo con questa espressione la loro condizione prima della malattia. Per loro è importante essere uguali agli altri bambini. Questo concetto influenza la percezione che il bambino ha delle proprie competenze e della propria autostima.

"Una mia amica dice che è meglio essere malati che sani, così tutti ti fanno i regali. Ma io rinuncerei a *tutto* pur di guarire". Il commento di questa bambina affetta da leucemia evidenzia come i vantaggi secondari, come i regali e le attenzioni, possano alleviare solo in parte le sofferenze del bambino ma non riescano a compensare in alcun modo la durezza della malattia. Anzi, spesso queste particolari attenzioni sottolineano maggiormente la situazione anormale in cui si trova.

A questo punto si rivela essenziale il ruolo dei genitori che devono spiegare al bambino che, anche se la malattia è una situazione fuori dal comune, ai loro occhi lui è ancora normale. In questo modo il bambino assimila la *routine* della malattia e nasce in lui una nuova visione di normalità gli dà un senso di stabilità all'interno della realtà alterata.

7. I sogni

Un altro aspetto rilevante è quello della dimensione dei sogni.

La minaccia della perdita di una persona significativa emerge nei sogni dei bambini la cui vita è in pericolo. Le immagini dei sogni, che siano esplicite o interpretative, danno al bambino la possibilità di esprimersi all'interno della sicurezza della relazione terapeutica. Negli incubi più frequenti, dei bambini affetti da malattia mortale, dominano mostri e

animali feroci. I “sogni realistici” rivelano più esplicitamente la condizione del bambino e possono indicare che si sente pronto a discuterne.

Altro tema ricorrente è quello dell'alimentazione che è spesso la preoccupazione principale del bambino gravemente malato. I bisogni di nutrimento e di salute possono essere metafore delle vere paure del bambino. Spesso i sogni lo aiutano ad avvicinarsi al problema e ad affrontare il peso della realtà.

8. Genitori in reparto

I bambini dipendono dalla famiglia e dai genitori per le loro esigenze fisiche, emozionali e intellettive. Per far fronte ai timori che la malattia e gli interventi terapeutici possono suscitare nel bambino occorre che ci sia un adulto che lo sappia ascoltare, comprendere e contenere le sue emozioni e le sue angosce. Nel momento in cui mancassero i familiari, allora il bambino in ospedale si sentirebbe abbandonato e troverebbe grandi difficoltà a capire che cosa accade attorno a lui e perché.

Ma non basta che il genitore stia semplicemente accanto al figlio, occorre, infatti, coinvolgerlo nella cura, attribuirgli un ruolo attivo mettendolo al corrente di tutte le informazioni necessarie, non solo riguardanti il bambino, ma anche il funzionamento del reparto, così si inserirà positivamente nella routine ospedaliera.

La presenza dei genitori in reparto purtroppo non è ancora ben accettata da parte dei medici e degli infermieri, i quali si regolano principalmente sulla base di tre considerazioni:

- “In presenza della madre, il bambino è più ansioso e si comporta male con i medici e le infermiere, rendendo le visite, la diagnosi e il trattamento più difficili”.
- “L’ ansia della madre si trasmette al bambino”.
- “Facendo a meno della madre, avremo in pochi giorni un bambino docile”.

In realtà è stato dimostrato che la “tranquillità” in assenza della madre corrisponde piuttosto ad un atteggiamento depressivo e apatico, messo in atto dal bambino in quanto preoccupato di esser stato abbandonato. Inoltre questo provoca indubabilmente uno stato di stress che può essere invece evitato accogliendo insieme al bambino anche la mamma e consentendole di stare con il figlio per la maggior parte del tempo. Per quanto riguarda il secondo punto, ossia per fare in modo che l’ansia della mamma non si ripercuota sul bambino, il metodo migliore è l’informazione esauriente e il coinvolgimento attivo nell’assistenza del figlio.

Analizzando la figura della madre possiamo affermare che essa è indispensabile, soprattutto per i bambini più piccoli, in quanto essa è il filtro attraverso il quale questi si avvicinano in modo sereno all'ambiente che li circonda. Nel momento in cui l'ambiente appare opprimente agli occhi del bambino diventa fondamentale avere la madre vicina, che lo possa aiutare attraverso le carezze, il contatto diretto pelle contro pelle, dietro la quale possa nascondere la faccia per non vedere ciò che gli fa paura.

Momento particolarmente critico è quello del ricovero, ragione per la quale alla madre deve essere consentito di stargli accanto. L'assunzione di un ruolo attivo e il prestare le sue cure al figlio allontanerà dalla sua mente l'idea di essere la responsabile della malattia del piccolo.

Inoltre, coinvolti il più possibile nell'assistenza del bambino, i genitori forniscono informazioni essenziali al personale sanitario su quelle che sono le abitudini, i comportamenti normali e, di conseguenza, da questi riusciranno a cogliere eventuali cambiamenti, anche minimi, del suo quadro clinico. Tutto ciò può servire per facilitare il rapporto tra personale curante e bambino.

Molto importante è informare dettagliatamente i genitori sulle condizioni del figlio, di modo che essi riescano a preparare il bambino già prima del ricovero, rendendogli noto ciò che ha e ciò a cui potrebbe andar incontro, così da evitare che egli viva il ricovero come una punizione.

Inoltre, la sicurezza che deriva dalle spiegazioni esaurienti e dalla disponibilità degli operatori sanitari, fa sentire i genitori ben accetti e necessari e ciò si ripercuote positivamente anche sul bambino.

Una situazione in cui è auspicabile la presenza del genitore che assicuri aiuto e conforto al figlio è per esempio la somministrazione dell'anestesia. Spesso succede che i bambini vengano allontanati bruscamente dalle figure in cui loro ripongono fiducia e sono colti dal panico. Naturalmente questi agiranno con grida e urla, senza collaborare affatto e tale comportamento sarà solo di ostacolo. Anche per quanto riguarda il risveglio è opportuno che il bambino possa ritrovare un familiare aa suo fianco che lo rassicuri e lo mantenga calmo. Per affrontare questa esperienza con serenità occorre rispiegare più e più volte la situazione, senza dare nulla per scontato, così da evitare comportamenti aggressivi da parte di genitori non informati. Gli operatori sanitari devono provvedere a dare risposte semplici ed esaurienti alle domande dei genitori e del bambino.

Come abbiamo visto, la presenza dei genitori è fondamentale per quanto riguarda l'ospedalizzazione del bambino ma il loro compito non si esaurisce con la guarigione, include anche la preparazione per il ritorno a casa. Questo è un momento molto particolare in quanto può essere vissuto in maniera stressante sia dai familiari che dal bambino. Quest'ultimo infatti, abituato alla routine ospedaliera, al fatto di essere messo al centro dell'attenzione dei genitori, si ritrova a doversi staccare da quella vita in reparto alla quale si era abituato. Così, una volta a casa, il bambino potrà adottare atteggiamenti infantili, avere problemi al momento di andare a letto, voler continuare a fare il "malato" per mantenere l'attenzione dei genitori. In alcuni casi egli può anche diventare aggressivo nei loro confronti in quanto essi appaiono ai suoi occhi come i responsabili del dolore che ha dovuto sopportare. A questo punto i genitori, sebbene anch'essi provati dal ricovero, devono cercare di mantenere la calma ed essere comprensivi, inoltre molto importante per riuscire a superare questa fase nel migliore dei modi possibili è parlare con il bambino dell'esperienza passata.

9. Conclusione

Riassumendo, si può affermare che la malattia di un bambino è in grado di cambiare la vita di un'intera famiglia.

Innanzitutto induce i genitori a sentirsi colpevoli per non essere stati in grado di mantenere sano il figlio. Questo meccanismo può essere attenuato grazie al coinvolgimento diretto dei genitori nell'assistenza del figlio. La malattia coinvolge inoltre tutti i familiari, che soffrono per la malattia del bambino come se fossero loro gli ammalati.

La struttura ospedaliera, in cui viene ricoverato il figlio, spesso non è pensata per l'accoglienza dei genitori nonostante il bambino abbia la necessità di averli accanto. La loro mancata presenza potrebbe, infatti, portare a problemi psicologici di notevole portata per il bambino..

Bisogna tenere presente, quindi, che per intervenire bene sul bambino è necessario inserire il genitore all'interno dell'équipe curante come membro temporaneo, ma fondamentale.

Infine è essenziale porre il bambino nelle condizioni ideali per poter liberare tutte le insospettabili energie che ciascuno possiede e che, come è stato dimostrato, sono un vero e proprio propellente al processo organico di guarigione.

**La figura dell'educatore pediatrico
e l'organizzazione del servizio
gioco-benessere**

1. L'ospedalizzazione pediatrica

È stato solo nel XIX secolo¹ che la medicina ha conosciuto la specializzazione e la pediatria ne è divenuta una branca di notevole importanza. Tutto ciò grazie all'approccio positivista fondato su osservazioni e formulazioni teoriche di argomento chimico e biologico. Si è iniziato a considerare le infermità dei bambini in modo così specifico che, nei paesi più avanzati dell'Europa centrale come Francia e Germania e nel Nord Europa, sono nati i primi ospedali pediatrici moderni, strutture sanitarie nelle quali ancora oggi si opera per un sostegno psicofisico dei bambini e dei loro familiari, in modo che le diverse modalità di intervento si adeguino sempre alla malattia e all'età dei pazienti non sottovalutando la complessità della terapia alla quale il giovane paziente deve essere sottoposto. Tradizionalmente, nelle strutture ospedaliere, si è sempre dato ampio spazio alle attività strettamente sanitarie e agli aspetti prettamente medici della cura. Per individuare lo sviluppo di attività di tipo sia ludico che educativo all'interno degli ospedali pediatrici

¹ Considerando il passato più remoto è più frequente trovare documenti riguardanti l'alimentazione e l'educazione del neonato piuttosto che notizie inerenti alle cure mediche. La prima legge, riguardante l'infanzia, è attribuibile a Romolo, il fondatore di Roma, con la quale si concedeva ai padri il potere di uccidere i figli nati deformati o le secondogenite, pratica ritenuta spregevole da Costantino il quale decise poi di abolirla. Ma, nel mondo romano, per l'aspetto delle cure, si lasciava spazio di decisione alla nutrice, la quale si assicurava di nutrire in modo appropriato il neonato e allo stesso tempo ne curava l'igiene.

L'attenzione verso i bambini e le loro malattie iniziò a progredire solamente durante il Medioevo grazie alla medicina araba. Numerosi medici arabi hanno infatti contribuito alla costituzione di un esteso nucleo di conoscenze riguardanti la pediatria: Avicenna (980-1037) autore di un testo nel quale sono descritti, con una notevole precisione, diversi sintomi come le febbri esantematiche, la meningite acuta e il vomito dei bambini; Rhazes (890-923) il quale descrisse in modo altrettanto accurato sintomi come il vaiolo, il morbillo e la scarlattina. È negli stessi anni che in Italia nasce la famosa scuola di Salerno con la quale collaborò Paolo Bagellardo da Fiume, un notevole medico, che si soffermò sullo studio di particolari malattie come: spasmi muscolari, epilessia, insonnia, vomito, diarrea, tosse; uno studio con trattazione sistematica e minuziosa dei sintomi e la successiva indicazione dettagliata dei differenti consigli terapeutici, così da dare dei preziosi contributi alla medicina italiana e medievale a favore dell'infanzia.

Durante il Rinascimento e più precisamente nel secolo XIV, la pediatria, come altri campi della medicina, subì una spinta innovatrice, specialmente per merito di medici italiani. Tra questi medici ricordiamo Mercuriale, il quale pubblicò diverse opere riguardanti la pediatria con risultati ancora oggi importanti come "De morbis puerorum" e "Nomothelasmus seu ratio lactandi infantes". Quest'ultimo, un libricino di appena una ventina di pagine, viene considerato ancor oggi da numerosi pediatri, mentre il primo descrive le malattie sia esterne che interne e tutti i disturbi correlati ad esse. Altri medici italiani hanno invece contribuito ad esporre nozioni già diffuse integrandole con le descrizioni di oggetti innovativi utili per far muovere i primi passi all'infante.

Diversamente dal periodo Rinascimentale, la pediatria, durante il secolo XVII, non conobbe un grande sviluppo scientifico ma piuttosto ci fu un'ampia divulgazione della letteratura pediatrica grazie ai numerosi mezzi di diffusione del sapere come libri, saggi e diverse pubblicazioni specializzate, raggiungendo anche quei paesi lontani dall'Europa centrale che erano rimasti piuttosto arretrati nella conoscenza della puericultura e circa le malattie dei bambini. Questo è anche il secolo caratterizzato da rivendicazioni della paternità delle scoperte, invenzioni e fondazioni di nuove discipline. J. Primerose, è l'autore del primo vero e proprio libro di pediatria dal titolo, già conosciuto: "De morbis puerorum", mentre fu invece il medico inglese Harris (1651-1725) ad essere indicato come uno dei primissimi pediatri, il quale si occupò in maniera più che approfondita delle malattie dei bambini scrivendo a sua volta un trattato di grande diffusione e fortuna: "De morbis infantium".

occorre ripercorrere la storia dell'evoluzione pedagogica, la quale può essere compresa più facilmente se collegata alle trasformazioni culturali della società contemporanea.

Limitandosi al caso italiano, molti progetti di tipo educativo in Italia iniziano con la circolare ministeriale del 31 luglio 1936, con la quale si rileva la necessità, nelle strutture pediatriche, della presenza di figure educative che affianchino le figure sanitarie. Questa necessità viene rilevata poiché si nota che i bambini ricoverati subiscono “danni alla carriera scolastica e danni morali allo sviluppo armonico della personalità”². Infatti, in numerosi pediatri cresce la preoccupazione per lo stato di abbandono psichico in cui si trovano i loro pazienti, molto trascurati sia dal lato emotivo sia da quello intellettuale. Questo avviene anche perché la medicina ha sempre avuto il timore di assumere la visione globale dell'essere umano (nell'ottica di quello che oggi è definito paradigma biopsicosociale) e, pur continuando ad evolversi, è sempre intervenuta (secondo quello che attualmente si denomina paradigma biomedico) più sulla malattia, lasciando in secondo piano la persona. Questo ha portato l'ospedale ad essere un luogo di separazione dell'individuo dal mondo esterno, “normale” (e in particolare un luogo di distacco del bambino dalla propria madre), negando numerose esigenze come quelle elementari del gioco.

Pochi anni dopo, dal 1939, viene elaborata una proposta di legge con lo scopo di estendere la scuola pubblica anche all'interno degli ospedali, ma quest'iniziativa si arresterà per alcuni anni a causa del conflitto mondiale che sconvolgerà l'intero assetto europeo e mondiale.

Alcune nuove iniziative ricominciano ad essere organizzate a partire dagli anni Cinquanta; infatti, con il passare del tempo, appare sempre più evidente la difficoltà a dare un vera e propria identità alle esperienze di tipo didattico all'interno delle strutture ospedaliere. Colmate o almeno limitate queste carenze, le realtà che appariranno negli anni successivi mostrano, però, ancora una volta, delle lacune: “mancanza di identità giuridica e operativa; assenza di normativa di riferimento; mancanza di adeguata preparazione professionale degli operatori”³.

Durante gli anni Settanta le attività istituzionali iniziano ad essere sostituite progressivamente da esperienze condotte in modo volontario. Si aprono sia numerose attività verso la direzione del gioco e della scuola, ma molte, per mancanza di indicazione specifiche e fondi per il sostegno ben presto cessano di proseguire la loro attività.

² Cit. in: CAPURSO, M. (2001) p. 182.

³ Ivi, p. 183.

È grazie alla pressione dell'opinione pubblica che vengono promulgate le prime leggi regionali. La regione Campania è la prima ad emanare una legge a tutela delle condizioni del bambino ricoverato e successivamente, tra il 1978 e il 1992, tutte le altre regioni italiane la seguono a ruota. Si comincia così, per la prima volta, a parlare di qualità di vita e di voglia di vivere. Iniziano a trasformarsi numerose pediatrie: le pareti vengono colorate e diventano il simbolo della fantasia dei bambini insieme ai disegni i quali diventano l'arredo più bello delle corsie.

Con gli anni Ottanta, un ulteriore passo avanti è compiuto dal Parlamento Europeo che approva la "Carta dei Bambini in ospedale"; qualche anno dopo è la volta della "Convenzione ONU per l'infanzia" e infine, nel 1991 il "Documento europeo sulla scuola in ospedale". Nonostante questo, in Italia permangono i problemi di definizione giuridica e sono assenti indirizzi precisi sia per la preparazione professionale sia per le finalità delle stesse attività. È grazie alla psicopedagogista Armida Carla Capelli⁴, fondatrice di un apposito gruppo di studio e ricerca su queste tematiche, che numerosi educatori e insegnanti si radunano a Milano per cercare di definire le linee di una vera e propria preparazione professionale. Iniziano così ad essere organizzati numerosi corsi semestrali di coordinamento ma anche numerosi corsi di aggiornamento e formazione.

Nel corso del decennio successivo, numerose città si distinguono per l'impegno costante e per la qualità dei risultati: Torino e Genova sul fronte organizzativo e formativo mentre Roma con i numerosi convegni nazionali e internazionali e infine Perugia per l'utilizzo di nuove tecnologie. Negli stessi anni, a livello parlamentare, vengono presentati numerosi disegni di legge ma nessuno di questi verrà mai approvato. Nonostante ciò, alcune esperienze citate si consolidano, altre sopravvivono e altre ancora invece vengono interrotte per mancanza di fondi o per una applicazione normativa inadeguata.

Gli anni Novanta, dal punto di vista della sensibilizzazione dell'opinione pubblica sono gli anni più fruttuosi visti i numerosi convegni, articoli sui principali periodici e le numerose tesi di laurea che contribuiscono alla diffusione e al consolidamento dei principi ispiratori del diritto al gioco e allo studio in ospedale. Negli stessi anni, a Genova, con la collaborazione del Provveditorato degli Studi, vengono organizzati convegni di aggiornamento e formazione specifici per gli insegnanti in ospedale. Intanto, si diffondono sempre più anche le esperienze ludiche organizzate non solo dagli insegnanti della Scuola

⁴ Pedagogista milanese che si occupa di educazione in corsia e che redige alcune riviste su questo tema

Materna ma anche da diversi educatori e animatori con la collaborazione di tirocinanti universitari.

Diverse associazioni organizzano incontri di aggiornamento sui temi del gioco e dell'animazione, analogamente a quanto fatto da alcuni corsi professionali per vigilatrici d'infanzia.

È nel 1998, con la circolare ministeriale n. 353 del 7 agosto, che viene riconosciuta l'importanza e la valenza della scuola in ospedale affermando che essa deve trasformarsi in una reale e organizzata struttura scolastica. Con questa circolare cambia la visione dell'insegnante in ospedale anche sul piano professionale: si riconosce infatti che è indispensabile una competenza professionale di base, una preparazione specifica, centrata sulla conoscenza delle molteplici e differenziate metodologie di intervento educativo (senza tralasciare l'uso delle nuove tecnologie didattiche; infatti, attraverso i PC e internet i degenti possono collegarsi e quindi tenersi in contatto con le scuole esterne abbattendo così la barriera dell'isolamento e allo stesso tempo gli insegnanti possono collegarsi fra loro tenendosi in contatto e facendo nascere nuove opportunità di scambio e contatti fra colleghi). Nel frattempo, si registrano alcuni cambiamenti anche sul piano assistenziale per il continuo miglioramento della qualità della vita del malato, poiché si riconosce che il fattore ludico è un fattore essenziale di normalità e stabilità per il bambino.

2. L'educatore pediatrico

Il termine "educare" deriva dal verbo latino "educere", che significa "tirare fuori". Le conoscenze secondo molti filosofi e pedagogisti passati risiedono all'interno dell'allievo, sopite; il maestro (o l'educatore) allora non ha che da estrarre queste conoscenze. Egli non deve dare insegnamenti, ma deve permettere al bambino di estrarre da sé le abilità utili per destreggiarsi nella vita. "Educazione" indica quindi quell'attività (o quell'insieme di attività) volta allo sviluppo e alla formazione di conoscenze e facoltà mentali, sociali e comportamentali.

Semplici definizioni. Ma allora: chi è l'educatore?

L'educatore è colui che realizza un'azione educativa, ovvero un processo che contribuisce a promuovere la crescita umana dell'individuo. Questa frase tuttavia non riesce a cogliere nella sua complessità il ruolo che l'educatore svolge nei vari campi della sua occupazione. È

infatti poco conosciuto il ruolo che questa particolare figura pedagogica svolge nella società. L'educatore, figura nebulosa nel panorama sociale odierno, spazia in vari campi del settore sociale ma le conoscenze basilari sono le stesse in tutti i settori: egli deve infatti possedere una base teorica-culturale che viene messa in atto tramite conoscenze metodologiche preacquisite; il tutto poi viene posto a confronto delle esperienze pratiche attuate sul posto di lavoro. Lavora negli asili nido, nelle scuole, nelle ASL, nei centri diurni, nelle case di cura e, anche, in ospedale. Sempre più spesso si vede questa figura coinvolta nell'attività ospedaliera, in particolare nell'area pediatrica.

In questo preciso ambiente occorre però fare una distinzione tra medico ed educatore pediatrico. Al primo spetta il compito di *curare* la patologia da cui è affetto il piccolo paziente, mentre il secondo si *prende cura* del bambino accompagnandolo nel difficile percorso della degenza ospedaliera. Entrambe queste due figure devono interagire fra loro, ponendosi come unico scopo il benessere del bambino, all'interno del reparto. Ma non sono le sole (o almeno non dovrebbero esserlo).

I bisogni di una società come la nostra richiedono di assistere in modo globale il bambino, come specificato nella *Carta dei diritti del bambino in ospedale*⁶, e ciò significa far interagire fra loro numerose figure, sia pedagogiche che non; questo significa lavorare in *équipe*. Un'*équipe* avanzata e tesa a lavorare nel migliore dei modi deve contare fra i suoi membri non solo personalità che si occupano unicamente della sfera biologica del bambino ma altri individui le cui competenze coinvolgano, o cerchino di coinvolgere, tutti le dimensioni di vita del bambino. Numerose ricerche, infatti, hanno dimostrato che, se assistito nei suoi bisogni in maniera globale, il bambino si rivela maggiormente collaborativo e motivato alla guarigione. Il lavorare in *équipe* implica interagire con altre persone che lavorano tutte nella stessa direzione per uno stesso scopo; questo concetto è da tenere bene a mente. Il lavoro dell'uno rispetto a quello degli altri non deve essere motivo di scontro e nel caso si arrivasse comunque ad essere in disaccordo è fondamentale risolvere la questione in separata sede e soprattutto non davanti ai bambini, già ampiamente destabilizzati dalla loro situazione "malata" e che assolutamente non hanno bisogno di altri motivi di disagio quali veder discutere degli adulti che sono per loro importanti figure di riferimento.

⁶ La si può leggere integralmente consultando il sito www.aopi.it, sito ufficiale dell'Associazione Ospedali Pediatrici Italiani.

Dopo questa necessaria precisazione si può analizzare ora lo specifico ruolo che l'educatore svolge in pediatria, dove ha il compito di accompagnare il bambino malato in un processo di crescita umana che non dovrebbe essere interrotto o alterato dalla malattia. Egli deve fare da tramite, fungere da filtro, tra il bambino e gli *altri* ovvero la struttura ospedaliera nel suo complesso ma anche la sua propria famiglia. L'educatore facilita il contatto con il vissuto traumatico della malattia e della terapia (soprattutto se invasiva) e la sua rielaborazione in qualcosa di positivo, cercando col bambino strategie per affrontare i momenti più difficili e delicati. A lui inoltre spetta il delicato compito di spiegare al bambino le procedure mediche a cui va incontro, in modo che possa capire fino in fondo cosa i medici gli faranno, il tutto nel modo meno traumatico possibile, facendo sì che termini "difficili" siano appresi ed interiorizzati senza paure.

L'educatore diventa così un punto fermo della vita del bambino quando questi è in ospedale, rappresenta una persona di fiducia a cui il bambino si può rivolgere in caso di bisogno, una "roccia" tra la corrente rappresentata dalla malattia. Egli rappresenta inoltre nel contesto sanitario una figura che appartiene al mondo "normale" del bambino e viene da lui investito di un ruolo forte e contenitivo nel significato di continuità tra dentro l'ospedale e fuori, tra passato, presente e futuro.

Durante l'esperienza del ricovero e della malattia il bambino ha la possibilità di mantenere (o costruire) un sano equilibrio relazionale con l'educatore, che verrà messo a dura prova dagli eventi legati all'evolversi della malattia e dai cambiamenti fisiologici dell'età evolutiva. È importante perciò perseverare nel proprio intento di aiutare il bambino nella sua crescita umana, senza mai abbattersi perché il bimbo ha estremamente bisogno di una forte figura a lui amica. Il bambino ha bisogno di essere continuamente rassicurato tramite messaggi concreti, che gli facciano capire che il suo futuro è possibile, esiste, e che la malattia non sarà così ingombrante per sempre.

Fa tutto parte di un lungo e difficile percorso di accettazione di sé e della situazione che si sta vivendo. Inoltre le capacità del bambino saranno messe in discussione dall'aggressività della malattia e delle terapie; è compito dell'educatore stimolarlo, gratificarlo, e riconoscerlo ufficialmente abile per compiere alcune azioni, così da evitare sensazioni di mortificazione e depressione.

Un'ulteriore cosa di cui l'educatore deve preoccuparsi è di adattare il proprio modo di rapportarsi coi bambini sotto la sua tutela a seconda delle loro diverse personalità ed

inclinazioni. I bambini reagiscono in modo differente l'uno dall'altro: alcuni hanno bisogno di "sentirsi sani", per cui il rapporto con l'educatore diventa uno dei modi attraverso il quale il bambino si sente capace, e riesce a trascorre il tempo in modo attivo e positivo. Altri si sentono sconfortati nel profondo, e non riescono ad accettare la loro situazione, scivolando nell'apatia. Altri ancora sentono la pressione dei genitori su di sé; in questo caso è la famiglia a non aver accettato la malattia del bambino e l'educatore dovrà lavorare su piani diversi. In questo caso specifico (e sempre nel rapporto educatore-bambino-famiglia) la figura dell'educatore poggia su un equilibrio delicato: egli deve fare infatti molta attenzione a non cadere nel pietismo e/o nei condizionamenti imposti dai genitori. Egli infatti non si relaziona unicamente col bambino e i suoi colleghi d'*équipe* ma anche con la famiglia del bambino. Il suo rapporto con essa deve essere costruito con accortezza e cautela. Nel percorso di formazione umana del bambino infatti la presenza dei genitori durante le attività è molto comune. Essi si comportano in maniera diversa a seconda delle rispettive personalità; quindi l'educatore dovrà far fronte ai diversi atteggiamenti dei genitori. Alcuni giustificano il figlio qualsiasi cosa egli faccia, altri gli impongono ritmi di studio non compatibili con la malattia, altri rivolgono all'educatore domande su argomenti che non gli competono, come la terapia, lo stato di salute del figlio, l'evoluzione della malattia, ecc. L'educatore in questi casi deve avere cura di spiegare chiaramente e con la dovuta cortesia e delicatezza ma anche con una certa fermezza quale sia il suo ruolo e che tutti cercano di lavorare in una stessa direzione per il bene del piccolo paziente e lo stesso dovrebbe fare la famiglia aiutando l'*équipe*, e non rendendo il lavoro più difficile. Nel caso in cui il messaggio non venga recepito per nessuna ragione l'educatore deve mostrarsi irritato o essere sgarbato.

È necessario che durante tutta la durata del suo lavoro egli mantenga un atteggiamento distaccato, in tutte le situazioni. Questo implica che la sua vita privata e le sue emozioni non debbano mai trasparire durante il tempo trascorso a contatto coi bambini.

Inoltre l'educatore non deve farsi condizionare dai genitori del bambino e perseguire gli obiettivi concordati con gli altri esperti.

L'educatore dunque svolge un compito tanto importante quanto difficile: egli deve prestare attenzione in primo luogo al bambino, e nel contempo ai genitori e all'*équipe* con cui lavora, facendo come un giocoliere, calibrando forze, attività e interventi.

3. Il gioco in ospedale

J. Huizinga per descrivere l'essenza dell'attività ludica scrive: "L'attività ludica è anzitutto e soprattutto un atto libero, che si svolge per puro piacere dello spirito". Giocare quindi è importante anzitutto perché è bello. A sua volta Winnicott ci dice che il gioco è quello spazio "intermedio che non si trova né dentro né fuori, nel mondo della realtà condivisa": rappresenta un luogo sicuro nel quale nessuno può inseguirci e raggiungerci, dove si può giocare con la realtà rimodellandola a proprio piacimento con l'aiuto della fantasia. Quindi:

- giocare non è stare alla larga da esperienze difficili e dolorose, ma è l'espressione del tentativo di attraversarle senza soccombervi;
- giocare è una modalità di esistere in modo personale;
- il gioco è luogo dell'incontro con l'altro.
- il gioco infine è occasione di apprendimenti, tanto più importanti e diretti perché inconsapevoli.

Ma oggi il gioco, nella maggior parte dei casi, viene "tollerato" solo se appare giustificato da altre finalità: educative, sociali, comunitarie. Perciò l'attività ludica, oltre ad avere valore in sé, può anche essere usata per raggiungere obiettivi educativi che possono risultare importanti per chi deve trascorrere del tempo in ospedale, luogo nel quale uno dei bisogni principali sarà quello di superare l'angoscia e ritrovare, per quanto possibile, sicurezza e serenità. Anche quando è malato, in effetti, è attraverso il gioco che il bambino sperimenta la sua relazione con l'ambiente ed esprime anche sentimenti, manifesta predisposizioni, rivela atteggiamenti. In un vissuto di ricovero, allora, è più che mai necessario garantire uno spazio e del tempo per il gioco, proprio perché se ne riconosce il ruolo fondamentale e strutturale per il benessere psicofisico di ogni individuo.

Nelle attività ludiche l'educatore ha il compito di cercare di promuovere strumenti che aiutino ad accrescere il senso di autostima, positività e protagonismo. Sentirsi considerati e attivi è importante per affermare la voglia di vivere e magari reagire al meglio di fronte al malessere stimolando le risorse positive dell'organismo.

L'attività ludica non deve mai essere abbandonata a sé stessa. L'operatore deve sempre "vigilare", senza incombere sull'azione di gioco del bambino; deve parteciparvi, anche dall'esterno, facendo ogni tanto domande, avvicinandosi in modo affettuoso per vedere come va, suggerendo qualche cambiamento e magari cercando di coinvolgere altri bambini.

L'infanzia finisce ma non il bisogno ludico che prende nell'adulto nuove forme, come hobby e sport. La ludicità, se esercitata, è la grande possibilità di entrare in comunicazione con il mondo infantile. L'adulto che gioca con il bambino sa che deve "sintonizzarsi" non solo con un'età diversa dalla sua ma con particolari stati emotivi e con particolari atteggiamenti. Giocare con partecipazione equivale a un'immersione. O la si fa totalmente o non ha valore.

Lo stesso clima di confidenza che si crea con il bambino, così piacevole in condizioni di salute, può divenire imbarazzante e di ardua gestione qualora tocchi vissuti di malattia. La fantasia, la vivacità, il più puro divertimento sono ben difficili da attivare nell'operatore se, nonostante la richiesta di gioco, egli ha davanti agli occhi espliciti messaggi di dolore. La grande sfida educativa dell'adulto che gioca con i bambini ospedalizzati sta essenzialmente nel riattivare in sé l'insieme delle capacità ludiche per consentire ad altri di riconoscerle e riattivarle anche in loro stessi, operatori sanitari compresi. Si possono quindi individuare tre ragioni fondamentali per giocare in ospedale:

- giocare per divertirsi: garantire al bambino il gioco per riempire i momenti di noia, per valorizzare la sua parte sana; è l'attività svolta più frequentemente ma che non va lasciata all'improvvisazione. Il gioco in ospedale è particolarmente utile quando anche un adulto gioca con il bambino. Con un adulto c'è la possibilità di comunicare, mentre si gioca, i propri dubbi e le proprie paure. L'adulto, proponendo attività adatte alle condizioni del bambino, valorizza la sua parte sana, rinforza la sua autostima, lo aiuta a uscire dall'apatia;
- giocare per comprendere e rielaborare: il gioco rappresenta una sicura via d'uscita per le emozioni e la libera espressione dei bambini che vi sono coinvolti;
- giocare per conoscersi e incontrarsi: il gioco per i più grandi diventa spesso un luogo di riposo. L'adolescente che gioca non deve dimostrare niente, può anche regredire; tutto è permesso nella realtà del gioco.

Con il gioco, si introducono in ospedale parametri spazio-temporali finalizzati all'educazione, all'interno di una struttura organizzata in spazi e ritmi con finalità esclusivamente sanitarie. Ogni reparto deve essere dotato quindi di una stanza esclusivamente riservata al gioco (cosa che risulta però spesso difficile a causa dello spazio limitato delle strutture). Organizzare attività che coinvolgano più fasce d'età non è impossibile ma richiede una programmazione attenta e rigorosa e un'assegnazione di ruoli e compiti diversi, in grado di coinvolgere e valorizzare tutti. Si deve tener conto delle

differenti attitudini e delle diverse esigenze, che possono cambiare non solo in base all'età, ma anche, e soprattutto, in seguito al diverso stato di salute. Solo in questo modo si può avere la certezza di scegliere sempre attività adatte a tutti. L'educatore quindi dovrà essere in grado di fare proposte rispondenti e mirate ai diversi bisogni,rispettando i singoli, ma stimolando anche la socializzazione.

4. Il ruolo dell'arte

Le arti-terapie possono facilitare la relazione operatore pedagogico-paziente, favorendo l'avvicinamento, la conoscenza e la reciproca fiducia. La terapia artistica può raggiungere dei risultati solo se riesce a rispondere ai desideri, oltre che ai bisogni, di ognuno. Occorre tuttavia riconoscere che uno stesso tipo di terapia artistica può risultare adeguata per specifici casi e utenti, del tutto inadeguata per altri.

Partendo dalla malattia come minaccia, paura e più in generale come incapacità di gestire le emozioni, approdando alla proposta di un utilizzo dell'arte come supporto alle terapie mediche, occorre chiarire le definizioni di arte in terapia e come terapia. Entrambe pongono l'arte come strumento e il benessere psicofisico come fine, percorrendo tuttavia strade differenti. L'una, l'arte in terapia, s'arresta alla promozione di un'esperienza estetica, l'altra promuoverà esperienze artistiche, fornendo, attraverso l'arte, nuove possibilità d'espressione mediante il linguaggio della creatività. Al fare esperienza dell'arte è, ad ogni modo, attribuita, dagli studi di arte-terapia, la capacità di generare uno stato di benessere, conseguente al raggiungimento di un nuovo equilibrio.

Un approccio pedagogico al tema delle arti in terapia necessita di una lettura dei processi che sovrintendono l'educazione come orientanti alla promozione, prevenzione e riparazione della salute, favorendo un nuovo sguardo sulla salute. Una proposta educativa che si prefigge di fronteggiare le esperienze di sofferenza, indotte dagli stati di malattia, adotterà le arti come strumento e i linguaggi artistici come strategia di comunicazione e trasmissione.

La terapia del sorriso: i clown in ospedale

1. Clownterapia

Durante il ricovero in ospedale il soggetto si ritrova a dover fronteggiare un evento per lui inaspettato e traumatico: la malattia. La malattia è uno stato disarmonico fisico e mentale e tende a manifestarsi quando il nostro corpo non funziona bene. Durante l'esperienza della malattia, specie se prolungata, e soprattutto nella condizione dell'ospedalizzazione, il soggetto perde i suoi punti di riferimento, i suoi ritmi e perde tutte le sue aspettative per il futuro, cadendo in un profondo stato di depressione. Questo stato d'animo indebolisce il soggetto rendendo le sue difese immunitarie più deboli e si facilita così lo sviluppo di malattie.

L'attribuzione di un significato positivo all'esperienza della malattia è difficile ma non impossibile. Non è detto che sorridere basti per stare bene, ma di sicuro aiuta a stare meglio: un sorriso può aprire le porte del mondo!

Ma che cos'è il sorriso? Il sorriso manifesta tranquillità, felicità e simpatia verso gli altri; è un segno che resta evidente a lungo nella memoria delle persone e porta il buon umore; favorisce i rapporti con il mondo e trasmette sicurezza; inoltre è l'inizio di un'intesa, di uno scambio e può manifestare la voglia di accettare gli altri o di essere accettati. Il sorriso è presente nell'essere umano ed è per questo che molti ricercatori hanno tentato di darsi spiegazioni psicologiche, antropologiche e addirittura filosofiche.

Nasce così la "gelotologia", una scienza giovane che studia ed applica la risata e le emozioni positive in funzione di prevenzione, terapia, riabilitazione e formazione. Finalmente la ricerca medica ha confermato e approfondito il fondamento della medicina psicosomatica: il corpo e la mente non sono due entità separate, ma le due facce della stessa medaglia che costantemente interagiscono tra loro. Questa scienza viene poi applicata in contesti di disagio (come ospedali, case di riposo, orfanotrofi...), attraverso la clownterapia o comicoterapia: insieme di tecniche derivate dal circo e dal teatro di strada, che aiutano ad ottimizzare la qualità della vita dei pazienti, migliorando la loro permanenza nei luoghi in cui sono inseriti.

La clownterapia contribuisce a mettere i pazienti nelle condizioni di affrontare con maggiore efficacia situazioni di malessere e di trasformare in senso positivo le emozioni negative. Può essere attiva o passiva. Quella passiva si attua quando ci abbandoniamo senza reazione al ridere attraverso uno stimolo esterno (barzelletta); quella attiva, invece, avviene

tramite alcune condizioni teorico-pratiche, punta a scoprire la vena comico-umoristica che c'è in tutti gli uomini affinché le persone si impegnino a considerare il punto di vista umoristico della propria vita.

La terapia del sorriso risulta essere una terapia poco costosa, utilizzabile da tutti e naturalmente senza effetti collaterali e proprio per queste sue caratteristiche viene consigliata senza limitazioni. Ridendo si provocano importanti modificazioni fisiologiche, ci si rilassa e tutti gli apparati corporei si riequilibrano. Ridere calma il dolore, in quanto distrae l'attenzione da esso (calma temporanea) e quando lo stesso dolore riappare non ha più la stessa intensità. Il sorriso ci rende più attraenti, vitali e giovani e può allentare la tensione in qualsiasi momento facendoci sentire più felici.

2. Chi sono i clown dottori?

Si vedono spuntare nel silenzio di una corsia d'ospedale, hanno un naso rosso, un camice da dottore con toppe colorate, scarponi, ogni sorta di oggetti nelle tasche o nella "borsa del medico": bolle di sapone, stetoscopi trasformati in telefoni, marionette.....sono i Dottori Clown!

Ma non basta metter su un naso rosso o un camice con delle toppe per diventare clown. Un buon clown deve avere notevoli doti fisiche e teatrali, una fervida immaginazione, empatia e conoscenza della natura umana: soprattutto è necessaria la volontà di far divertire e donare qualcosa agli altri. Deve avere un carattere volto alla positività, un pizzico di follia e deve trasmettere il tutto attraverso la propria espressività. Il clown è un personaggio dalla profonda sensibilità, che "segue il binario mai soppresso del sentimento, ritrovando ed a volte reinventando l'innocente libera follia dell'infanzia"¹.

Il suo lavoro coinvolge l'intera comunità del reparto e ha come scopo quello di dar libertà al paziente, di farlo evadere per un momento dalla realtà dell'ambiente ospedaliero, facendogli così riscoprire i punti di riferimento del suo mondo.

Il lavoro del Dottor Clown comprende tre campi di attività connessi tra loro: quello artistico (improvvisazione, percezione, musica, personalità del clown), quello relazionale (ascolto, percezione della situazione, relazione con il personale medico, comprensione della struttura familiare e delle necessità di sviluppo del bambino) e quello terapeutico (apprendimento

¹ PAFUNDI, N. (1999) *I clown*, Papfò, Milano, p. 113 cit. in: CASARTELLI, L. (2005) p. 40.

della sua funzione, conoscenza pratica dell'eziologia delle malattie, dei farmaci e dei loro effetti collaterali).

La figura del clown nelle strutture socio-sanitarie ha il compito di rendere migliore la qualità della degenza dei ricoverati, favorire le cure ospedaliere portando all'ottimizzazione relazionale e all'umanizzazione delle strutture sanitarie; aiutare il miglioramento clinico dei pazienti degenti, attraverso il miglioramento dei parametri fisiologici, la riduzione dei giorni di degenza e delle complicanze.

Generalmente i Clown Dottori lavorano in coppia perché uno dei due fa la parte del clown definito "bianco", il personaggio che prende le decisioni e raffigura la voce della ragione, mentre l'altro impersona "l'augusto", quello che commette sciocchezze, agisce senza pensare e ama divertirsi. Da questi rapporti nascono i conflitti che spesso fanno poi scaturire nel paziente una risata.

I Dottori Clown sono legati al segreto professionale, così come avviene per il personale sanitario.

Una volta arrivati al letto del paziente i clown inventano al momento dei giochi, dei piccoli sketch, cantano, ballano e raccontano barzellette, utilizzano qualsiasi cosa e possono impossessarsi d'ogni oggetto per trasformarlo in strumenti straordinari.

Con finezza e abilità cercano di coinvolgere nelle loro attività il paziente, i suoi familiari, il personale curante, rispettando però sempre la volontà delle persone.

La maggior parte delle volte, nell'ambito pediatrico, i Clown Dottori bussano alla porta della degenza e chiedono il permesso per entrare: sono le uniche figure nell'ospedale che non si impongono al bambino e già da questo gesto cominciano a restituirgli un po' dell'autonomia e del potere decisionale che nella condizione di malato gli sono stati sottratti, riportandolo ad un'atmosfera più familiare. Se la degenza è occupata da un bambino troppo piccolo per accordare verbalmente un permesso, le bolle di sapone fungono da lasciapassare e vengono fatte fluttuare nella stanza passando dall'uscio, senza che i Clown Dottori si facciano vedere; con la collaborazione del genitore e dal pianto o meno del piccolo si avrà il permesso ad iniziare l'intervento di comicoterapia.

Ogni Clown ha il suo stile, talento, risorse comiche, gestualità, musica e vocabolario diversi. Alcuni non usano il linguaggio parlato, altri hanno invece un vocabolario personale, costituito da parole senza senso, versi d'animali e suoni bizzarri.

Nessun personaggio è simile ad un altro, ma tutti hanno in comune la sensibilità, alcune peculiarità, la qualità del servizio e l'amore per il prossimo.

Sono inoltre capaci di trovare la strada giusta per stabilire un contatto con il malato, chiunque esso sia e qualunque età abbia.

Grazie alla loro forza simbolica, i Dottori Clown sono gli unici personaggi a cui il paziente si può aggrappare nei momenti in cui tutto quello che sa, tutto quello che è considerato serio e normale, viene spazzato via.

Al giorno d'oggi si punta ad arrivare al riconoscimento della figura professionale del clown dottore nelle sue diverse espressioni, sia esso professionista che volontario. Il risultato di quest'unione è stato la costituzione della Federazione Nazionale dei Clown Dottori, che si pone lo scopo di migliorare la qualità ed il lavoro di questa figura professionale e di sollecitare il grande cambiamento di tipo culturale, già cominciato nelle corsie pediatriche di moltissimi ospedali, che deve ora ampliare il proprio percorso a livello nazionale ed internazionale per rivolgersi ad un'utenza composita sempre più ampia: non più solo bambini, dunque, ma anche adolescenti, adulti, anziani e chiunque si trovi in situazione di disagio e sofferenza psicofisica affinché rimetta in gioco la propria parte sana e ritrovi la forza e la voglia di vivere e di guarire.

3. Come si diventa clown dottori

3.1. Chi può diventare clown?

Questa è una domanda che spesso fanno le persone che per qualsiasi motivo vogliono provare ad essere "clown-dottori" in ospedale. In realtà non c'è un test che dice se si può o meno essere un clown, infatti le doti fisiche, le abilità teatrali, la conoscenza della natura umana, l'immaginazione, la furbizia, la comicità, la sorpresa e l'anticipazione, tutte caratteristiche che dovrebbe avere un clown, si possono imparare. È soprattutto necessaria la volontà di far divertire e di donare qualcosa agli altri. Si può iniziare a qualsiasi età, avendo qualsiasi abilità fisica e "qualsiasi sesso". Si può avere poco o molto tempo, nessuno obbliga a fare il clown per ore ed ore. La cosa fondamentale è che ciò che si fa, sia innanzitutto divertente per se stessi.

3.2. La formazione dei dottori clown

Il Clown Dottore ormai è considerato una figura professionale di tipo “artistico”, adatta ad intervenire con le persone in difficoltà, sia bambini che adulti.

Egli riceve una formazione specifica per interagire, in un ambiente difficile e complesso come quello ospedaliero, con il singolo paziente, all'interno della sua rete di relazioni (genitori, parenti, personale), ma anche nello spazio che egli occupa nel ricovero (il letto, la camera).

I corsi di formazione prevedono discipline legate alla psicologia e pedagogia dell'età evolutiva, psicologia relazionale, psicologia dell'ospedale, comunicazione, nozioni d'igiene, gelotologia (teoria e pratica del ridere terapeutico), clowneria, microprestidigitazione, improvvisazione teatrale, utilizzo di burattini, maschere, improvvisazione comica, emissione sonora.

Si tratta di corsi molto divertenti che predispongono alla riscoperta della gioia interiore, del valore del sorriso, della comprensione, dell'empatia, della carità, e soprattutto dell'amicizia e dell'impiego di gruppo. I corsi di formazione prevedono anche stage formativi nei vari ambiti assistenziali. I requisiti di partecipazione possono essere diversi in relazione alle agenzie formative che propongono percorsi per comicoterapia.

4. Patch Adams

Il precursore della figura del Clown-Dottore è stato Patch Adams, un vero dottore che ha ispirato anche molte altre persone, non solo appartenenti al settore medico.

È nato nel 1945 in America; suo padre era un ufficiale di fanteria e artiglieria e questo lo condizionò, portandolo ad avere un'impostazione mentale rigida. A causa dei continui trasferimenti della famiglia, dovuti al lavoro del padre, Patch dovette imparare ben presto a stringere nuove amicizie, riuscendo comunque a crescere allegro, vivace e con un carattere aperto agli stimoli. Quando aveva 16 anni, suo padre venne a mancare per un attacco di cuore, provocando in lui una grande sofferenza. Tre anni dopo, lo zio che per Patch era diventato come un padre, si suicidò, ed egli si ritrovò a confrontarsi con una dura e deludente realtà. Tentò più volte il suicidio per dare libero sfogo alla sofferenza che lo stava lacerando, e alla fine chiese lui stesso di essere ricoverato in un ospedale psichiatrico, dove

conobbe molti pazienti malati di mente e tra questi aiutò un ragazzo di nome Rudy a superare i suoi deliri grazie ad alcuni giochi. Patch si accorse così, che prestare aiuto agli altri gli dava gioie ed emozioni e durante i dodici giorni di ricovero si rese conto dell'importanza dell'amore e delle persone che lo amavano.

Da quel momento Patch capì che voleva dedicare la sua vita a “servire” in qualche modo, e decise così di entrare alla facoltà di medicina. Si ritrovò, però, in un ambiente freddo dove veniva incoraggiato il distacco dal paziente, si insegnava a curare la malattia fisica, trascurandone gli aspetti psicologici e sociali. Patch riteneva invece possibile prendersi carico in modo olistico del paziente, interagire con empatia, essere allegri e positivi anche di fronte a situazioni di sofferenza.

Egli stesso disse: “decisi che non avrei mai più avuto una brutta giornata; che sarei stato felice ogni singolo giorno della mia vita [...] sarei stato un esempio continuo della celebrazione della mia vita”².

4.1. Il Gesundheit Institute

Patch voleva trovare la maniera migliore per stare con le persone, in modo da farle sentire a proprio agio e bendisposte, e alla fine arrivò a capire che l'umorismo e la comicità erano la strada più efficace. Decise così di fondare un ospedale, il “Gesundheit Institute” (Clinica della salute), ad Arlington, in Virginia, in cui curava gratuitamente.

I pazienti che si rivolsero e si rivolgono tuttora a lui, sperimentano un'esperienza di terapia e guarigione del tutto singolare; vengono ricevuti con amore in un ambiente aperto ed anche pieno di vita. Patch utilizza un modo di fare magico, rituale, ma sempre sorridente coinvolgendo nella terapia bambini ed adulti.

Il Gesundheit Institute rappresenta il sogno principale della vita di Patch Adams: si tratta di un ospedale completamente gratuito ed è considerato una comunità medico-olistica, consiste infatti in un centro situato in un ampio terreno ed articolato in diverse strutture tra cui un ospedale, una fattoria ed una comunità che ospita i fondatori dell'istituto, medici, infermieri e volontari provenienti da tutto il mondo. Patch lo descrive così: “Il Gesundheit è il sogno di

² ADAMS, P. (2001) *Interventi al II festival di comicoterapia e delle idee trasversali*, Nuovi Mondi ed., Perugia.

tante persone, un esperimento della medicina olistica, basato sulla convinzione che non si può separare la salute dell'individuo dalla salute della famiglia, della comunità, del mondo". Il Gesundheit Institute basa la sua attività terapeutica sul raggiungimento di alcuni obiettivi peculiari: sostenere l'amicizia a livello individuale e sociale, rendere sempre più profonda ed efficace la relazione tra medico e paziente, agevolare tutti i tipi di comunicazione, aiutare il paziente a diventare responsabile e consapevole della propria salute, stimolare le persone a servire: "il servizio è una delle medicine più grandi che siano mai state scoperte"³.

Questo ospedale ha una struttura architettonicamente e visivamente molto particolare e stravagante, ed è proprio per questo l'ambiente più adatto dove mettere in pratica tutto quello che in tanti anni Patch e i suoi collaboratori hanno via via sperimentato e verificato sul campo.

Adams afferma: "Che importa se elimino il tumore e sistemo la glicemia nel sangue se poi la loro vita fa schifo?". Questa semplice ma esplicita affermazione ci fa capire quanto sia fondamentale nel processo di guarigione, lo spazio dedicato agli interessi personali del paziente e dello stesso medico, alla loro crescita, alla loro espressione e alla loro condivisione. All'interno del Gesundheit Institute viene infatti dedicato molto spazio all'arte, alla cultura umanistica, ai mestieri artigianali, agli spettacoli teatrali, alle manifestazioni e alle esposizioni. Sorgendo poi in un ampio terreno immerso nella natura, sarà dato molto tempo anche per l'agricoltura e per la lavorazione dei campi, rispettando naturalmente le norme ecologiche e una produzione di tipo biologico. All'interno della struttura sarà presente anche una scuola, dove potranno studiare sia i figli dei medici residenti che i pazienti stessi.

³ ADAMS, P. - MYLANDER, M. (1999) p. 151.

La scuola in ospedale

1. La scuola ospedaliera

Nel momento in cui si presenti una situazione di salute problematica in età precoce, per la quale sia necessario un periodo più o meno temporaneo di ospedalizzazione bisogna occuparsi non solo delle cure fisiche ma anche dell'aspetto psicologico-sociale. Un fattore importante per sostenere la difficoltà è dato dalla scuola.

Questa istituzione svolge un compito fondamentale nel fronteggiare diversi aspetti del disagio del bambino. Il più evidente è quello di far vivere al piccolo paziente "un momento di normalità in una situazione che è per lui del tutto anomala"⁴; è inoltre fonte di appoggio (anche perché aiuta a instaurare rapporti sia con gli insegnanti che ascoltano e fanno in modo di ridimensionare la frustrazione, che con i compagni ospedalizzati che vivendo a loro volta la malattia possono facilmente capirlo); facilita il rapporto di fiducia tra bambino, familiari e personale ospedaliero; e favorisce il reinserimento nella realtà di provenienza quando possibile.

Ma vediamo più nel dettaglio questi elementi che concorrono a fornire quelle che sono le finalità intrinseche della scuola ospedalizzata.

Innanzitutto, come prima accennato, questa è utile per riproporre nella vita del bambino degente i ritmi del quotidiano e per offrire una pausa di quiete e di tranquillità dalle manipolazioni dolorose cui i bambini e i ragazzi ricoverati sono sottoposti. Ciò può portare gli insegnanti ad adottare due posizioni contrapposte nello svolgere il loro ruolo in quel determinato contesto.

La prima posizione presenta dei punti deboli in quanto porta il maestro a considerare il gioco come carattere sostitutivo allo studio, confondendo il suo lavoro con quello dei volontari e dando al bambino l'impressione di poter scegliere indistintamente tra le attività proposte dalla scuola e quelle proposte dalla ludoteca. Aspetti critici sono presenti pure nella seconda posizione nelle modalità di educazione: infatti il rischio è quello di esagerare in senso contrario minimizzando la malattia e il disagio del bambino per dare spazio all'istruzione allo stesso modo in cui è trattata al di fuori dell'ospedale, e quindi in situazioni normali. Questa tendenza ci è derivata dalla mentalità classica del Romanticismo la quale considera lo studio e quindi le operazioni mentali come un rimedio anche contro i danni fisici, che però sono assolutamente indipendenti dal pensiero e anzi talvolta possono

⁴ KANIZSA, S. - LUCIANO, E. (2006) p. 12.

essere fonte di difficoltà (anche se è pur vero che il cimentarsi in attività alla loro portata che faccia esprimere loro le proprie potenzialità comunicative, espressive e cognitive, può essere un rimedio alla frustrazione e al senso di incapacità provocato dall'ostacolo che è la malattia).

Ciò che sarebbe più positivo fare come insegnante è adottare una formula che combini entrambe le sopracitate forme estreme prevedendo un lavoro ben progettato dal punto di vista degli obiettivi didattici, che vengono perseguiti attraverso tutte le modalità possibili, compreso il gioco. Questa strategia è la più diffusa e sviluppa nel maestro la capacità di essere equilibrato, il che aiuterà il bambino e la sua famiglia ad entrare in una relazione più profonda con lui e sarà così una figura di supporto e di mediazione tra genitori, i loro dubbi e il personale medico; e darà una mano all'allievo ospedalizzato ad esprimere non solo la propria parte malata, ma anche quella sana e creativa, evitando che provi sentimenti e vissuti di frustrazione e inadeguatezza, bensì sviluppando la sua autostima e una buona immagine di sé.

Un'altra relazione che potrebbe risultare fondamentale per il giovane ricoverato è quella che si può instaurare con i compagni degenti. Come accennato infatti, l'empatia con coloro che attraversano lo stesso periodo difficile rende più semplice sostenere la paura della malattia, delle cure talvolta dolorose e persino della morte. Non è da sottovalutare poi che aprirsi con coetanei a loro volta deboli fisicamente e psicologicamente sia più facile in quanto non ci si sente diversi o addirittura inferiori come invece potrebbe accadere con le persone sane. Nei casi in cui la guarigione è possibile, e quindi l'ospedalizzazione pediatrica si protrae soltanto per un arco di tempo limitato, soprattutto per i ragazzi in età della scuola media e delle superiori in particolare, è importante considerare che una volta tornati a scuola il reinserimento è molto meno traumatico se non si è troppo indietro con il programma didattico. Per cui sarebbe opportuno per gli insegnanti operanti in ambito ospedaliero avere, per quanto possibile, un contatto con quelli della scuola di provenienza. Ovviamente, tenendo conto del fatto che non è detto che il giovane riesca ad affrontare tutti gli argomenti che invece sono stati svolti in classe ma che comunque avrà almeno dei punti di partenza da cui poter riprendere una volta guarito.

Dopo aver considerato tutto questo è quindi evidente che la scuola in ospedale è un'istituzione da prendere assai seriamente perché influisce positivamente per molti aspetti della sua e le sue conseguenze.

Cerchiamo quindi di capire quali siano le metodologie più efficaci per svolgere le lezioni in modo produttivo e vantaggioso per lo sviluppo delle conoscenze della persona ma anche del supporto emotivo.

A causa di età diverse e di permanenza che non riguardano lo stesso periodo e che fan quindi in modo di presentare gli elementi della classe in continuo mutamento, il ruolo dell'insegnante è sicuramente diverso da quello tradizionale. "In primo luogo deve essere più flessibile e capace di improvvisare senza però perdere di vista l'obiettivo prefissato e deve inoltre prestare maggiore attenzione ai limiti di ciascun allievo"⁵. Queste sono le difficoltà principali nella scuola in ospedale e i metodi finora sperimentati sono diversi ma ogni docente una volta individuato quello che per lui è il più vantaggioso tende a mantenerlo per tutta la durata della sua carriera. È bene comunque integrare modalità diverse affinché ogni bambino abbia più possibilità di trovare quella più adeguata a lui.

Tra le varie strategie adottate le più gettonate sono: la lezione tradizionale individualizzata/personalizzata, il lavoro di gruppo, la discussione e il laboratorio.

La più facile da gestire è senza dubbio la lezione tradizionale, questo perché consente di concentrare l'attenzione su un soggetto alla volta, riducendo le problematiche soprastanti, ma nello stesso tempo ostacolando la comunicazione tra i compagni. Inoltre questo modo di fare lezione comporta altre scelte drastiche: per esempio l'insegnamento fortemente personalizzato mira a mantenere i ragazzi al passo con i vecchi compagni, per cui verranno affrontate anche discipline che difficilmente potranno essere studiate in un gruppo misto. I punti di forza invece sono dati dal fatto che ogni allievo malato ha conoscenze, competenze, esperienze educative e scolastiche, e livelli di sviluppo molto diversi tra loro, in più si adatta ai vincoli che l'istituzione ospedaliera impone in termini di spazi, tempi e organizzazione della giornata.

Anche se ciò avviene meno frequentemente rispetto a quella personalizzata, la lezione in ospedale può essere impartita anche a un piccolo gruppo. Questo è facilmente attuabile soprattutto nei casi in cui età, competenze, abilità e livelli di sviluppo non siano troppo distanti, in quanto potrebbe portare ad un fattore positivo ovvero la possibilità di confrontarsi oltre che con l'insegnante anche tra di loro e come già chiaramente illustrato favorisce l'instaurarsi di legami profondi che sono fonte di sollievo e di comprensione. In

⁵ Ivi, p. 30.

questo caso il ruolo del maestro non funge solamente da supervisore ma partecipa attivamente indirizzando gli studenti a valorizzare l'apporto che ciascuno può dare.

La discussione invece risulta particolarmente redditizia quando permette di esprimere il proprio parere e contributo alla riflessione comune, quindi bisogna favorire la discussione con un obiettivo di apprendimento e con tematiche prestabilite su cui è bene che i ricoverati si documentino. Anche questo ha la funzione di favorire la conoscenza e la dimensione del dialogo tra di essi e quindi di creare nuove amicizie. Una particolare applicazione della discussione è il celebre *brainstorming*, che è un metodo creativo e coinvolgente ma soprattutto meno faticoso.

L'ultima modalità di lezione analizzata è quella del laboratorio. Il laboratorio, basandosi su una metodologia di apprendimento per costruzione di un progetto, diventa una possibilità per il degente di essere coinvolto in prima persona nella costituzione delle conoscenze e di far fronte al senso di passività che caratterizza la loro condizione. La didattica laboratoriale è spesso associata alla didattica per progetti che affronta percorsi di studio che partono da temi e argomenti di forte interesse per gli allievi. Questa tecnica risulta funzionale nelle situazioni di grosse discontinuità come nella scuola in ospedale: si tratta di una discontinuità che va individuata nel fatto che i poche giorni di ricovero del bambino, così come la possibilità di un susseguirsi di ricoveri, frequente nel caso di patologie croniche, non consentano la conclusione del percorso previsto dal progetto.

In ognuno di questi casi, a differenza di quanto avviene nelle scuole tradizionali, non è prevista una valutazione in quanto “viene vissuta dai suoi interlocutori come una minaccia che li irrigidisce nella relazione con l'insegnante, sia in caso di valutazione positiva sia in caso di valutazione negativa”⁶.

In sintesi se la scuola vuole esercitare il proprio ruolo educativo anche all'interno dell'ospedale, dovrebbe sapersi adattare a svolgere una serie di attività (tra le quali anche quella curricolare più tradizionale) adatte ad aiutare il bambino, la bambina, il ragazzo o la ragazza a creare un percorso cognitivo, emotivo, sociale che gli consenta, da un lato, di mantenere i legami con il proprio ambiente di vita, dall'altro di comprendere (naturalmente in maniera adeguata) la realtà dell'ospedale.

Al fine di garantire una buona integrazione dei bambini all'interno dell'ambiente ospedaliero è necessario anche creare uno spazio in cui possano sentirsi esaltati in quanto

⁶ Ivi. p. 51.

persone attive nel processo di guarigione, non solo come malati da curare. È quindi indispensabile non considerare solo le necessità mediche ma anche quelle psicologiche vissute dai bambini e dalle loro famiglie. Per cui bisogna che ci sia un'interazione positiva, non soltanto tra staff medico e maestri o psicologi, ma anche con l'appoggio di progettisti che possano costruire un ospedale su misura del bambino.

Affinché il bambino possa davvero riuscire a sentirsi a suo agio all'interno dell'ospedale è necessario che chi ha il compito di progettare gli spazi a lui dedicati riesca ad immedesimarsi in lui, tenendo conto dei suoi bisogni. “Deve realizzare un ambiente che non sia solo bello e accogliente ma in cui sia presente anche una dimensione fantastica, grazie all'utilizzo di linguaggi espressivi, simbolici”⁷. Inoltre è fondamentale la dimensione del gioco, metodo indispensabile affinché il bambino non viva l'esperienza della scuola in ospedale come una costrizione, deve sentirla come una parte importante sia verso lo sviluppo ma anche verso la guarigione. Per fare ciò bisogna che il bambino venga visto dagli operatori non come un paziente da curare, ma nella sua unicità ed autenticità, deve perciò essere ascoltato e affiancato nel suo cammino verso la guarigione.

La scuola all'interno dell'ospedale ha certamente un valore molto importante, in quanto permette ai bambini di avere un luogo hanno una sorta di continuità con il momento precedente alla malattia. Però la scuola non deve rischiare di divenire uno spazio troppo staccato dall'ambiente ospedaliero, bensì deve cercare di interagire positivamente con i medici che si occupano delle cure e delle terapie. Se riesce a nascere una collaborazione tra queste due dimensioni il bambino riuscirà ad accettare più facilmente la sua degenza in quanto c'è una connessione tra gli spazi che frequenta; se invece viene a mancare si corre il rischio di rendere l'ambiente sterile, diviso in reparti che non hanno nulla a che fare l'uno con l'altro.

Spesso molti bambini ricoverati sono impossibilitati ad alzarsi dal proprio letto o ad abbandonare la loro stanza, per cui bisognerebbe lasciare loro uno spazio intimo in cui non solo possano giocare, ma anche in cui l'insegnante possa stare con loro senza l'interruzione di altri pazienti o di medici. Un ambiente appartato in cui il bambino possa essere libero di fare ciò che vuole, giocare o studiare, anche senza il sostegno dell'insegnate. Nel caso in cui non possano muoversi dal letto questo angolo potrebbe divenire un mobile, con le rotelle, facilmente spostabile.

⁷ Ivi, p. 69.

2. Gli spazi della scuola in ospedale

Come abbiamo visto è importante che lo spazio dedicato alla scuola sia un luogo accogliente e vivo, purtroppo in Italia solo dagli anni settanta si è cominciato a lasciare spazio alle scuole, e comunque in piccole stanze, originariamente destinate ad altri utilizzi. Però, anche se l'ambiente non è ampio o luminoso, l'importante è saper costruire al suo interno un luogo di lavoro in cui il bambino sia attivo, va reso uno spazio funzionale.

Fondamentale per gli spazi dedicati alla scuola è l'impatto che il bambino riceve al primo ingresso, caratteristica che non può mancare è sicuramente l'accoglienza. Chi vi entra deve riuscire facilmente a capire come è organizzata e a chi è rivolta. Inoltre deve ispirare fiducia, in modo che il bambino non si senta pressato dall'istituzione, deve divenire un luogo in cui vengono incoraggiate la socializzazione e gioco. Inoltre è sicuramente importante che il bambino percepisca quest'ambiente come sicuro, in cui riesca ad affrontare la dura situazione del ricovero. Inoltre la scuola in ospedale deve trasmettere un senso di continuità con le proprie abitudini e la propria casa, perciò anche l'arredamento deve riuscire a facilitare questo scopo, ad esempio inserendo elementi come divani, che ricordino insomma il clima rassicurante di una casa. Inoltre i bambini dovrebbero essere liberi di poter tenere con sé un oggetto che ricordi loro la vita prima del ricovero.

Nonostante tutti questi aspetti siano importanti, ve n'è uno di principale: la scuola deve riuscire a incoraggiare il bambino a continuare ad apprendere, ricordargli che nonostante la malattia è ancora capace di apprendere e di immaginare. Quindi deve continuare il senso di esistenza del bambino e offrire stimoli alla conoscenza, alla cura di sé e alla riflessione. Per questo è importante delegare ai bambini luoghi da esplorare, da conoscere, che comunque assicurino la loro sicurezza fisica ma senza che ciò limiti la loro libertà diventando un'ossessione.

Gli spazi devono essere plasmabili e duttili, inoltre hanno il compito di ricordare chi vi è passato, attraverso memorie fotografiche o ricordi di vari generi, rendendoli riconoscibili grazie alle idee e alla fantasia di chi li ha abitati. Non devono essere ambienti uguali ma singolari, legati a un'esperienza unica come quella della malattia. Si tratta di organizzare gli spazi in modi innovativi, colorati e che tengano conto delle necessità dei ragazzi appartenenti all'ampia fascia di età, da 0 a 18 anni, presenti. Non devono solo esserci luoghi

da esplorare e per i bambini più piccoli, ma anche luoghi di raccolta dove chiacchierare, leggere o studiare per gli adolescenti.

Inoltre è importante coinvolgere anche i genitori, i quali non devono sentirsi spettatori esterni, ma trovare un loro ruolo all'intero. E, visto quanto detto sopra, anche i volontari e i medici devono riuscire a creare relazioni profonde con i bambini grazie agli spazi della scuola, non soltanto attraverso quello di cura. Perciò è fondamentale riuscire a ideare attività in cui coinvolgere anche gli adulti che passano per l'ospedale, non solo i più piccoli. A proposito di questi ultimi, se lo spazio lo permette, sarebbe auspicabile riuscire ad allestire un luogo organizzato per i laboratori, con materiali specifici. Ciò che viene prodotto in questi spazi non deve essere considerato solo un "lavoretto" senza finalità, ma dovrebbero essere creati per il loro valore educativo.

Per aiutare lo sviluppo e la crescita del bambino, sempre in funzione di garantire la presenza attiva all'interno dell'ospedale, sarebbe utile anche uno spazio verde, all'esterno, in cui possano svolgersi attività motorie e la coltivazione di piante e fiori. E dovrebbero essere disposti in modo da poter coinvolgere anche i più piccoli nella cura di questo piccolo orto.

Oltre a questa possibile progettazione dei singoli angoli, lo spazio della scuola deve disporre di arredi flessibili, come tavoli o banchi da comporre e ricostituire secondo le necessità, nonché ripiani per i vari materiali di cancelleria. Nulla deve essere lasciato al caso o all'improvvisazione, ma preparare il contesto perché possa essere riconoscibile come luogo voluto e indispensabile, in grado di rispondere ai bisogni dei bambini e degli adulti.

L'insieme di questi aspetti (modalità d'insegnamento, progettazione degli spazi) concorre alla creazione di un' istituzione capace di offrire al bambino una possibilità d'istruzione nonostante la delicata situazione data dalla malattia.

L'ospedalizzazione del parto

1. Il parto

Il parto è la fine della gravidanza, cioè quel momento in cui il nascituro lascia il grembo della madre verso il “nuovo mondo”. Per tutte le culture l’inizio della vita del neonato ha sempre avuto un significato importante sia a livello sociale sia a livello familiare, essendo fondamentale per lo sviluppo del legame affettivo tra madre e bambino.

Il parto si suddivide in 4 fasi:

1.1. Periodo prodromico

Questa è la fase in cui la donna si prepara per il vero e proprio travaglio. Può durare alcune ore come diversi giorni e qui le contrazioni, inizialmente, sono percepite in modo irregolare e come una sensazione di dolore; poi col passare del tempo si fanno più ritmiche e coordinate.

1.2. Periodo dilatante

Le contrazioni diventano frequenti e con un’intensità e una durata maggiori. Questo periodo porta all’assottigliamento del collo uterino fino al proprio appiattamento, alla sua dilatazione completa e alla progressione del feto nel canale del parto.

In questa fase viene monitorato il benessere fetale e anche quello della madre. Se si vede che il travaglio inizia ad essere lento e con incertezze sulla salute di entrambi si può effettuare l’amnioressi cioè la rottura artificiale delle acque per cercare di velocizzare il parto. Dopo questa procedura viene controllato il liquido amniotico che normalmente è incolore; se si presenta verdognolo può esserci una sofferenza fetale.

Se il travaglio continua a essere lento si può procedere a una dose di ossitocina con la quale le contrazioni sono più efficaci.

1.3. Periodo espulsivo

In questo momento il feto attraversa il canale vaginale e viene espulso all’esterno. La fase espulsiva inizia quando la madre sente un bisogno intenso di spingere e quando avviene la dilatazione completa. Il passaggio del feto potrebbe causare delle lacerazioni spontanee oppure in alcuni casi viene effettuata l’episiotomia cioè un piccolo taglio sul perineo per aumentare lo spazio a disposizione per il passaggio del nascituro.

1.4. Secondamento

È il periodo in cui avviene l'espulsione della placenta e delle membrane fetali dalla vagina. La placenta viene esaminata per controllare non ci siano residui nell'utero. L'utero, a questo punto, si contrae formando il "globo di sicurezza" per bloccare il sangue.

2. Tipologie di parto

Ci sono varie tipologie di parto, tra cui la principale è il parto naturale. Esso avviene quando non ci sono complicanze per mamma e bambino e quando il bambino si trova in posizione cefalica.

Altri tipi di parto sono:

2.1. Il parto in casa

Il parto in casa è il più naturale possibile e permette al bambino di nascere nell'ambiente familiare. Va sempre effettuato sotto lo stretto controllo di un'ostetrica e con la possibilità di raggiungere in breve tempo un ospedale. Inoltre la mamma deve essere in ottime condizioni fisiche, il bambino deve aver avuto uno sviluppo buono ed essere in posizione cefalica; Il travaglio deve cominciare in modo spontaneo.

Un parto casalingo consiste nel dare alla luce il proprio bambino immerse nel comfort della propria abitazione.

Il problema sicurezza è l'argomento che più di tutti spinge le donne a rivolgersi agli ospedali, però per partorire in casa non bisogna avere complicazioni pregresse come parti gemellari, pressione sanguigna alta, problemi di cuore o diabete. Quindi, chi decide di dare alla luce il proprio bambino a casa, per non rischiare, non deve avere nessun problema particolare durante la gestazione.

2.2. Il parto cesareo

Il parto cesareo viene praticato quando il bambino si presenta in posizione podalica, oppure il parto è gemellare, e anche se la placenta rischia di rompersi o il collo dell'utero non si dilata adeguatamente.

Il parto cesareo prevede un'incisione addominale trasversale effettuata 1-2 centimetri sopra il pube, di una lunghezza che non superi i 15 centimetri. Ad essere incisa è la fascia addominale, poi vengono spostati i vari muscoli fino ad incidere l'utero.

L'intervento viene fatto preferibilmente in anestesia loco-regionale, la più sicura sia per la mamma che per il bambino; raro, invece, è il ricorso all'anestesia generale, che viene praticata solo nelle emergenze.

Il cesareo è pur sempre un intervento, che può dare delle complicanze, che possono però essere ridotte al minimo se ci si affida a mani esperte: perdita abbondante di sangue con conseguente anemia e ricorso ad ulteriori terapie; infezione delle ferita o della cavità uterina (endometrite), che potrebbe prolungare la permanenza in ospedale di qualche giorno; possibili lesioni vescicali e più raramente intestinali; aumento del rischio di placenta accreta (che si impianta cioè nelle pareti dell'utero) nelle gravidanze successive.

Altri inconvenienti sono senza dubbio il dolore post operatorio e una ripresa più lenta rispetto al parto spontaneo, che richiedono nei primi giorni un aiuto maggiore nell'accudimento del bambino: basti pensare che dopo un parto naturale la mamma in genere torna in camera sulle sue gambe, dopo un cesareo deve aspettare circa 24 ore prima di rimettersi in piedi.

Per quanto riguarda l'avvio dell'allattamento, non ci sono sostanziali differenze, a patto che il neonato venga attaccato al seno nelle primissime ore dopo il parto, e questo, se c'è stata l'anestesia loco-regionale, si può fare senza problemi.

Il cesareo, se viene programmato prima della 39^a settimana, sembra essere associato a un maggior tasso di problematiche respiratorie del bambino. Se si tratta di un cesareo programmato, quindi, è opportuno farlo dopo questa data.

2.3. Il parto con epidurale

Il parto con epidurale si può richiedere quando si vuole avvertire meno dolore durante il parto naturale. L'anestesia viene ottenuta con una iniezione di antidolorifici praticata nella parte inferiore della colonna vertebrale. L'effetto sedativo può essere rafforzato anche con i antidolorifici somministrati tramite l'uso del catetere. Il parto epidurale non è dannoso in quanto gli anestetici non passano nel sangue e non hanno effetto sul bambino.

2.4. Il parto indotto

Il parto indotto viene provocato se i termini della 41 settimana sono scaduti e trattenere il feto nella pancia può comportare delle complicazioni per il bambino e per la madre. In questo caso si interviene

con il parto indotto o pilotato, che provoca le contrazioni introducendo, per via endovenosa, l'ossitocina sintetica che stimola le contrazioni.

2.5. Il parto in acqua

Il parto in acqua è una metodica per dare alla luce il bambino in una vasca o in una piscina piena d'acqua tiepida. I proponenti ritengono che questo metodo porti grandi benefici alla salute e al benessere psicofisico sia della madre che del neonato e che sia un'alternativa sicura alle modalità più consuete del partorire.

Il parto in acqua avviene con la mamma distesa in una vasca profonda. La temperatura dell'acqua deve essere di circa 37°, e il neonato non subirà alcun choc termico perché passerà dal liquido amniotico all'acqua della vasca.

3. La gravidanza e la società

La gravidanza e il parto sono, sotto il profilo biologico, uguali in ogni parte del mondo e ciò che li caratterizza e li diversifica sono per lo più gli aspetti culturali. Genericamente si può distinguere la modalità occidentale, abbastanza omogenea e caratterizzata da un massiccio utilizzo della tecnologia – ritenuta fondamentale per una buona sorveglianza della gravidanza – e da una alta incidenza dei tagli cesarei. Nella nostra società tutta la gravidanza è accompagnata dalla complessità tecnologica e medica, che ha contribuito a rendere la gravidanza come una specie di malattia. Nelle donne occidentali l'uso improprio delle tecnologie genera ansia e apprensione, facendo vivere la gravidanza come una continua verifica, nell'attesa del responso di ogni esame di controllo. Nel resto del mondo le modalità nell'affrontare una gravidanza sono variegata, spesso caratterizzate da maggior fatalismo e nelle quali la tecnologia, quando è presente, resta marginale.

Nella maggior parte delle società tradizionali la gravidanza è vista come una condizione rituale e naturale che collega la donna e il nascituro con la terra e la divinità. Le donne in gravidanza continuano fino alla nascita del bambino le proprie attività familiari e sociali, rispettando scrupolosamente i tabù che salvaguardano la propria salute e quella del nascituro.

I rituali e le norme tradizionali con il loro significato protettivo verso la madre e il neonato, sono stati superati dai controlli sanitari e dalla medicina che hanno dato un ampio contributo

nella prevenzione, nella diagnosi e nella cura delle patologie, migliorando le condizioni di igiene e di benessere per ridurre la mortalità materno infantile. Contemporaneamente, però, si sono persi purtroppo la fiducia da parte della donna verso il proprio corpo e il proprio istinto e l'essenziale attenzione al sostegno emotivo della madre, che si affida così sempre più al controllo medico.

Nella nostra società coesistono modelli differenti, in antitesi o complementari tra loro, nel considerare il parto. Può prevalere il pensiero di parto medicalizzato, che detta i tempi e i modi, controllati dalla medicina, secondo i quali deve avvenire. Oppure può essere seguito il modello olandese del parto naturale, secondo cui la nascita è considerata un evento naturale dove è il corpo della donna a seguire i propri ritmi e non c'è la necessità di interventi esterni. È nella considerazione per cui la nascita sia un evento naturale che si può trovare un incontro tra donne di culture diverse e solo partendo da questo principio è possibile mettere in relazione e condividere i presupposti fondamentali per una buona nascita nel rispetto delle differenze.

Nelle culture in cui è molto forte la considerazione che grazie alla maternità la donna entra a far parte della comunità e che ella esprime la propria femminilità attraverso la gravidanza, sarà molto difficile che sia accettato il parto cesareo, a meno che esistano gravi motivi di rischio per la salute della donna e del neonato. Il taglio cesareo farebbe parte di tutta la nostra cultura della programmazione, del controllo economico e razionale del tempo e degli eventi "naturali". Il momento culminante del protagonismo femminile è il parto e come tale non deve essere subito dalla donna.

4. Il parto e il dolore

Una delle caratteristiche più salienti del travaglio fisiologico è la ritmicità. Un ritmo è fatto di alti e bassi, di accelerazioni e rallentamenti, ed è individuale, ovvero il suo andamento è dettato dalla personalità e dai vissuti della singola partoriente, quindi non è codificabile. L'aspetto del travaglio che esprime il concetto del ritmo in modo più evidente è il dolore.

Il dolore del parto è un dolore intermittente, intervallato da delle pause di benessere. Merita approfondire il significato fisiologico di questo concetto. Nell'intermittenza sta uno dei grandi segreti del travaglio fisiologico. La funzione fisiologica del dolore è quella di

proteggere il corpo da danni, mandando un segnale d'allarme riferito ad un'aggressione in atto, di modo che l'agredito possa agire per sottrarsi all'aggressione.

Dal momento che il parto è un evento fisiologico, il dolore sembra un paradosso, tant'è vero che la psicoprofilassi alle sue origini l'ha classificato come un condizionamento negativo delle donne, una loro idea sbagliata. In realtà il parto rappresenta un paradosso dal punto di vista fisiologico: la donna, per dare vita ad un'altra persona deve andare contro il proprio corpo, deve subire un "attacco" viscerale da parte del bambino, che va contro l'autoconservazione. Un attacco contro la sua integrità mette in allarme il corpo, segnala con il dolore il pericolo e produce fisiologicamente delle reazioni di difesa (attacco o fuga). Il parto in un certo senso rappresenta una lotta tra autoconservazione e abbandono. Il processo di apertura dei propri visceri e la forte pressione sulle articolazioni e i nervi sacrali di fatto non sono esenti da pericolo, né per la madre, né per il bambino, e quindi il dolore è una preziosa guida nel segnalarli e dare modo alla donna di correggere attraverso l'azione la situazione. La risposta fisiologica al dolore è il movimento. La libertà di movimento permette alla donna di assumere istintivamente le posizioni più antalgiche, che sono quelle di minor resistenza e compressione, proteggendo sé stessa da danni al bacino, al collo dell'utero, al perineo e il bambino da mal posizione ed eccessiva compressione della sua testa, diminuendone lo stress e il suo dolore.

Gli alti livelli di endorfine prodotte e la totale apertura della propria parte emozionale profonda creata dal dolore attivano inoltre fortemente il sistema limbico del cervello primale, legato alle funzioni affettive e mettono la donna in uno stato cosiddetto *sensitivo* al momento della nascita del bambino. È completamente aperta e orientata sul bambino, con tutti i suoi sensi e istinti e può accoglierlo dentro di sé, nella sua parte vegetativa istintuale, simile all'annidamento che avviene all'inizio della gravidanza. Il tipo di legame che si crea a questo livello è penetrato fino negli strati più intimi ed ha caratteristica istintuale e biologica indelebile. Lo stato sensitivo si avvicina molto allo stato dell'innamoramento e infatti natura prevede che la mamma s'innamori del suo bambino affinché se ne prenda cura con piacere. Infatti il piacere nell'avere e curare bambini nasce proprio dal dolore fisiologico.

Il bambino prematuro

Il bambino prematuro o pretermine, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, è il bambino che alla nascita ha un peso inferiore o uguale a 2500 grammi.

In altre parole è un bambino che non ha avuto il tempo di completare il processo di maturazione delle sue funzioni vitali.

La nascita prematura, avvenuta senza aver completato la 37^a settimana di gestazione, rappresenta un evento relativamente frequente. Si calcola infatti che il 6.9% delle nascite avviene prima del termine e le cause possono essere molteplici, ma l'assistenza medica specifica neonatologica rivolta a questi neonati ha mostrato evidenti progressi negli ultimi anni con conseguente rilevante aumento della loro sopravvivenza, che ha raggiunto valori anche superiori al 90%.

1. Aspetti giuridici

Ai fini della tutela dei bambini nati prematuri viene redatta la “ Carta dei diritti del bambino nato prematuro”, la risposta italiana alla “call to action” stilata nel 2010 dal Segretario Generale dell'ONU. Questa carta nasce con lo scopo di far rinascere dalle Istituzioni il diritto prioritario dei neonati prematuri di usufruire nell'immediato e nel futuro del massimo livello di cure e di attenzioni congrue alla loro condizione.

È correlato a ciò il diritto-dovere per i genitori, o per chi li rappresenta giuridicamente, di ottenere a loro beneficio ogni migliore opportunità riferibile allo stato della persona. Ogni diritto si applicherà anche al neonato a termine con patologie richiedenti il ricovero.

Detto ciò, si portano ad esame gli articoli più importanti del “Manifesto del bambino nato prematuro”:

Art. 1

Il neonato prematuro deve, per diritto positivo, essere considerato una persona.

Art. 2

Tutti i bambini hanno diritto di nascere nell'ambito di un sistema assistenziale che garantisca loro sicurezza e benessere, in particolare nelle condizioni che configurino rischio di gravidanza/parto/nascita pretermine, di sofferenze feto-neonatale e/o di malformazioni ad esordio postnatale.

Art. 3

Il neonato prematuro ha diritto ad ogni supporto e trattamento congrui al suo stato di salute

e alle terapie miranti al sollievo dal dolore. In particolare ha diritto a cure compassionevoli e alla presenza dell'affetto dei propri genitori anche nella fase terminale.

Art. 7

Il neonato prematuro ha il diritto di avere genitori sostenuti nell'acquisizione delle loro particolari e nuove competenze genitoriali.

Art. 9

In caso di esiti comportanti disabilità di qualsiasi genere e grado, il neonato ha diritto di ricevere le cure riabilitative che si rendessero necessarie ed usufruire dei dovuti sostegni integrati di tipo sociale, psicologico ed economico.

Art. 10

Ogni famiglia di neonato prematuro ha diritto di vedere soddisfatti proprio speciali bisogni, anche attraverso la collaborazione tra Istituzioni ed Enti appartenenti al Terzo Settore.

Altre forme legislative sono state redatte nei paesi europei, in Italia, nel particolare, l'Art. 32 della Costituzione, primo comma, afferma: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti". È chiaro quindi, che anche al feto, che può esser considerato senza obiezioni un individuo, è riconosciuto il diritto di tutela della salute e della vita.

D'altra parte però non si può non tener presente il principio di autonomia e libertà proprio di ogni individuo, e quindi anche della madre.

Tuttavia, se la madre si dovesse rifiutare di sottoporsi a trattamenti sanitari, sarà obbligo delle autorità competenti e dei medici curanti segnalare il caso ai servizi di assistenza sociale, affinché questi ultimi si attivino per garantire gli opportuni interventi di tipo psicologico, assistenziale, medico.

Da un altro punto di vista comunque anche il personale medico ha delle responsabilità, che in particolare riguardano :

- il rispetto della legge 194 (Artt. 6-7) relativamente alle condizioni che consentono l'interruzione di gravidanza oltre il 90° giorno;
- il peso da attribuire all'incertezza prognostica;
- a chi deve spettare l'ultima parola in merito ai trattamenti da effettuare nell'eventualità di contrasto di opinione tra personale medico e paziente.

2. Gli aspetti medici e bioetici

Per quanto riguarda gli aspetti medici del parto prematuro bisogna tener conto di vari aspetti. L'eziologia infiammatorio/infettiva è la più accreditata per spiegare le cause determinanti del parto pretermine. Tuttavia, solo raramente sono presenti segni di infezione sistemici (febbre, aumento della VES...). Altri fattori eziologici coinvolti sono l'impianto anomalo, una placentazione non corretta, una placenta piccola o con trombosi al suo interno oppure una pre-eclampsia. Un ruolo potrebbero averlo inoltre, l'alterazione dell'orologio biologico che regola l'inizio della contrazione uterina, il distacco della placenta, l'età della madre (meno di 20 anni o più di 38), fibromi uterini, il fumo o l'uso di droghe o alcol, gravidanze gemellari, grave sottopeso della madre durante la gravidanza, incontinenza cervicale, iposviluppo del feto, malformazioni dell'utero, infezioni placentari asintomatiche, stress.

In conclusione un neonato prematuro è un bambino che non ha avuto il tempo di completare il processo di maturazione delle sue funzioni vitali. È nell'incubatrice che finirà di svilupparle: una macchina che simula artificialmente l'ambiente uterino e che gli permetterà di sopravvivere.

Nonostante le cure ricevute, il bambino potrà avere svantaggi futuri ed a lungo termine quali: sequele neurologiche, deficit neuropsicologici difficoltà di apprendimento, difficoltà comportamentali, deficit dell'attenzione.

Prima del parto pretermine è consigliato il ricovero della gestante in modo da tenerla monitorata e assisterla. Dopo la nascita i medici provvedono ad una rianimazione iniziale che però i genitori possono decidere di interrompere.

Dal punto di vista etico, dunque, bisogna preparare i genitori all'eventualità della perdita del piccolo e saranno loro stessi a decidere se proseguire la terapia intensiva o meno del figlioletto: in caso di parto alla 22^a settimana di gestazione le possibilità di sopravvivenza sono nulle quindi l'unica cosa che si può fare è lasciare spirare con dignità il bimbo; alla 23^a settimana, invece, le probabilità di sopravvivere salgono al 20% ma l'esito resta molto incerto e in ogni caso dal 20 al 50% di questi bambini è destinato a contrarre gravi disabilità fisiche e mentali (in linea di massima, per questi bambini la terapia da adottare dovrebbe limitarsi alle cure palliative); dopo la 24^a settimana le probabilità di sopravvivere salgono al 60-80%, sicché avviare da subito una terapia intensiva è una scelta giustificata.

Quando un neonato presenta dei disturbi gravi di tipo congenito o acquisiti in fase perinatale, e non ci sono segni di miglioramento, si può ridurre l'intensità della terapia anche se questa decisione dovesse accelerare la morte del bambino.

Sarebbe opportuno che i genitori e gli operatori sanitari decidessero insieme quali interventi adottare per il bene reale del bambino, basandosi sui quattro criteri etici di Beauchamp e Childress: l'autonomia, il non nuocere, il beneficio e l'equità (anche per il neonato). Ciò nonostante non è sempre facile applicare questi principi alla situazione specifica di un neonato al limite della capacità di sopravvivenza, soprattutto quando occorre decidere se e in quale misura il dovere del medico di tutelare la vita del paziente può essere messo in discussione. Se infatti si stabilisce che nessuno può rivendicare il diritto di giudicare il valore della vita di una persona, e quindi ogni vita umana deve essere difesa e conservata con tutti gli strumenti disponibili, sussiste il rischio di un accanimento terapeutico. Se invece si accettano interventi o terapie per mantenere in vita il neonato solo quando si può ritenere che esso potrà avere una qualità della vita elevata o ragionevolmente accettabile, la cosa equivarrebbe di fatto ad una discriminazione dei disabili.

L'unico motivo che dovrebbe spingere a rinunciare al trattamento o ad interrompere quanto intrapreso dovrebbe essere quello di risparmiare al neonato delle sofferenze sproporzionate ai benefici, e non quello di evitare di farlo sopravvivere con una disabilità.

Nel caso siano i genitori a richiedere l'interruzione della gravidanza le scelte possibili sono sostanzialmente due: assecondare la richiesta o rifiutarla. Nel primo caso si procede con l'aborto, nel secondo caso no, in quanto il bambino ha possibilità di sopravvivenza.

I valori in gioco nella scelta tra l'interruzione e il proseguimento delle terapie in caso di parto prematuro sono la vita del nascituro e il disagio, seppur forte, dei genitori ad accogliere un figlio disabile. In linea di principio la scelta che promuove al meglio la dignità di entrambi i pazienti è quella di cercare di proseguire la gravidanza il più possibile, per garantire al feto maggiori possibilità di sopravvivenza.

I bambini malati terminali

1. Il bambino e la morte

Anche i bambini possono ammalarsi gravemente e giungere alla condizione di malati terminali⁸: indipendentemente dall'età, essi possono arrivare a sperimentare tutte le problematiche cliniche e psicologiche che la malattia e la morte comportano.

È questa una situazione nella quale il bambino ha bisogno non solo di cure che lo facciano stare meglio eliminando l'eventuale dolore fisico (le cure palliative), ma soprattutto di una guida che lo conduca il più possibile serenamente verso la morte.

La malattia terminale rappresenta dunque per i bambini/ragazzi una situazione di grave crisi, che richiede all'*équipe* curante di realizzare un percorso di accompagnamento dal punto di vista emotivo (e non solo per il malato, ma anche per i familiari, perché tutti, dai medici agli infermieri ai genitori, hanno difficoltà a pensare che la storia clinica e personale del bambino si stia avviando a conclusione). La malattia grave di un bambino che conduce alla morte infatti è un evento tragico che colpisce tutta la famiglia ed in particolare i genitori. Per gli operatori sanitari poi, è sempre molto impegnativo occuparsi del bambino in questa fase poiché suscita sensazioni di impotenza. La formazione di medici ed infermieri è incentrata sul salvare e prolungare la vita; di conseguenza l'*équipe* medica vive spesso la morte del paziente come un fallimento. Talvolta gli operatori hanno profonde difficoltà nell'accompagnare il bambino verso la morte e sospendere gli atti curativi per passare ad interventi palliativi.

Volendo superare tutti questi problemi è necessario impostare una comunicazione aperta sia con i genitori sia con i bambini per aiutare a capire e gestire la malattia terminale. Parlando di comunicazione, poi, si possono identificare due periodi: il primo periodo è quello in cui si comunica al bambino e alla famiglia il passaggio alle cure palliative; il secondo è quello di accompagnamento, in cui si cerca di dare il tempo necessario al bambino e ai genitori di comprendere cosa sta accadendo.

Nella fase della comunicazione è da sottolineare l'importanza del tempo e dello spazio dedicati a questo momento, la necessità di individuare la figura del medico più adatto a tale compito, valutando caso per caso l'eventuale coinvolgimento del neuropsichiatra infantile. In base all'età e al livello di maturità, anche il bambino dovrebbe essere informato sulle sue

⁸ Il "malato terminale" è il paziente "per il quale il trattamento eziologico, cioè il trattamento che spera di ottenere la guarigione eliminando le cause che hanno provocato la malattia, non è più attuabile perché inefficace" (TARANTINO, O. s.d.).

condizioni fisiche; però, se i familiari desiderano non tenerlo informato tale desiderio dovrebbe essere rispettato.

La reazione emotiva del bambino morente deve essere gestita e condivisa: è importante che chi se ne prende cura, lo aiuti ad esprimere i sentimenti di rabbia, paura, tristezza e solitudine ed a manifestare ansie ed angosce. Se il bambino preferisce invece parlarne con la famiglia, i curanti potranno preparare e sostenere i genitori in questo difficile compito.

Nelle problematiche croniche la comunicazione deve avvenire ogni giorno o, in caso di un peggioramento improvviso. In questa fase si comunica lo stato clinico del bambino in modo preciso e chiaro, evitando di utilizzare termini medici specifici e verificando la comprensione delle informazioni. Questa fase è importante poiché deve essere comunicata anche la mancata efficacia di qualsiasi terapia e di ogni tentativo che risulterebbe puro accanimento, con sofferenza inutile per il bambino. Inoltre, in base all'età del bambino ed alla sua possibilità di comprensione, e con l'opportuno supporto tecnico e psicologico, anche a lui deve essere data la possibilità di comprendere la sua situazione.

Anche la fase dell'accompagnamento deve essere gestita e condivisa dall'*équipe* medico-infermieristica; spesso è presente fisicamente, o con contatto telefonico pressoché continuo, il componente dello staff delle cure palliative che ha maggiormente seguito quel bambino. In questa fase è importante dare il tempo necessario al bambino e ai genitori di comprendere cosa sta accadendo e procedere alla graduale sospensione dei supporti terapeutici.

2. L'assistenza terapeutica

I problemi del piccolo malato e della sua famiglia rientrano in un programma assistenziale e di accoglienza gestito da persone particolarmente preparate e motivate. Si parla quindi, sempre più, di "assistenza terapeutica" che coinvolge operatori sanitari e famiglia. Come avviene questo?

Gli adulti che entrano in contatto quotidianamente con il bambino malato dovranno fare in modo di evitare che la parte sofferente legata alla sua malattia venga da lui vissuta come una totalità che gli assorbe l'attenzione nell'arco dell'intera giornata in reparto. Accanto alla parte malata, infatti, quella sana continua ad essere presente. È ancora disponibile a giocare, incontrare gli altri, crescere... a prescindere dalla diagnosi pronunciata dai medici e dalle conseguenti prospettive future. Anch'essa perciò fa parte della cura. Il bambino in tal modo

potrà creare un legame di amicizia e di fiducia con gli operatori, che a loro volta potranno mettere al suo servizio dei giochi e dei passatempi con i quali comprendere la situazione emotiva che esprimerà di giorno in giorno il suo stato d'animo.

Il gioco, infatti, costituisce un'evasione positiva perché al servizio della realtà: giocando, il bambino può allontanare da sé le esperienze stressanti e pericolose e vivere esperienze immaginarie e fantastiche che hanno la funzione di compensare le sofferenze e la frustrazione della malattia⁹. Allo stesso tempo, rispondendo ad alcune domande, l'operatore può comprendere molte cose che gli sarebbero state sconosciute senza l'aiuto del gioco.

Un ausilio importante può venire dal cosiddetto *pupazzo terapeutico*, il classico oggetto transizionale di Winnicott sul quale il bambino proietta il suo stato d'animo. Questi pupazzi, ad esempio, vengono stratonati e gettati a terra nel caso in cui il bambino provi dell'odio nei propri confronti o si senta in colpa per il fatto di dover morire. L'operatore potrà essere in grado di recepire i messaggi inconsci che manda il paziente e gestirli in modo tale da eliminare ciò che potrebbe rattristare il bambino.

Anche il disegno è uno strumento con il quale si può instaurare un rapporto che mostri all'operatore di cosa abbia bisogno il bambino: questo prezioso materiale può essere utilizzato per aiutarli a superare momenti di crisi e di passaggio, non sempre semplici da spiegare a parole: con un disegno il bambino trasmette i suoi pensieri, i suoi desideri ma anche le preoccupazioni. Quando al bambino malato terminale viene chiesto di rappresentare la sua famiglia, ad esempio, spesso si viene a contatto con dei disegni che, analizzati, rivelano l'angoscia del paziente: dimenticano di disegnare loro stessi, si ritraggono su dei letti che ricordano molto delle bare aperte, etc. (v. Fig. 1).

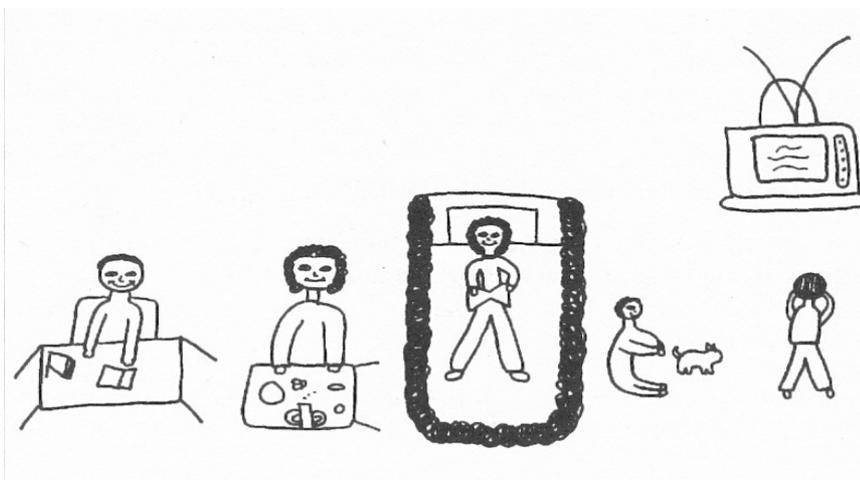


Fig. 1

⁹ Cfr. su questo: BRUNO, S. (2010).

I loro disegni sono la proiezione dei loro vissuti interni: all'inizio tendono ad esprimere solo le difficoltà e le sofferenze (ad esempio il bambino si disegna solo e triste, disteso sul letto della sua stanza; oppure disegna la sua camera vuota, con i letti ma senza personaggi); successivamente appaiono i primi spiragli di apertura (il bambino disegna la sua stanza, due letti e due personaggi; nel primo riconosce se stesso e nel secondo un altro paziente; non li mette però in relazione tra loro); infine, appaiono i segni decisivi verso la rielaborazione dei significati del luogo e la loro mentalizzazione: il bambino tratteggia la sua camera come un luogo di ritrovo, ricco di colori, musica e attività nel quale è possibile giocare con altri bambini, stimolare la creatività e dare spazio alla fantasia (v. Fig. 2).

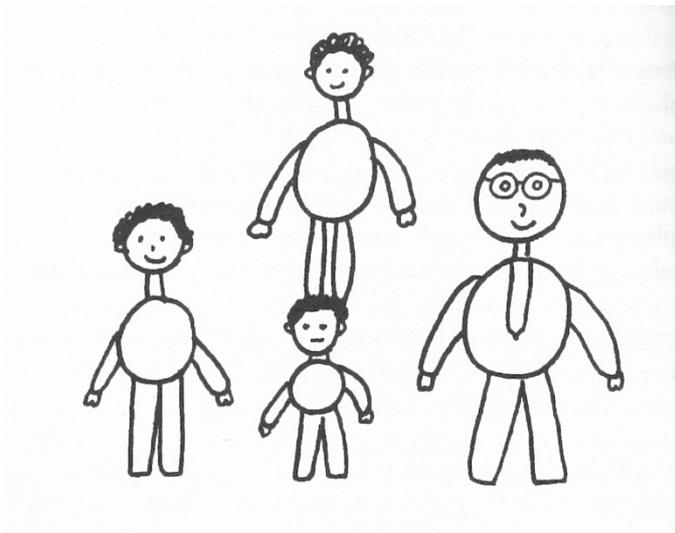


Fig. 2

3. LE CURE PALLIATIVE¹⁰

Le cure palliative in generale si fanno carico del paziente in maniera attiva e totale nei casi di pazienti colpiti da malattia che non risponde più alle cure e che porta alla fine della vita. In particolare poi le cure palliative pediatriche sono tutte quelle attività che prendono in carico in modo globale il corpo, la mente e lo spirito del bambino; inoltre comprendono il supporto attivo alla famiglia. Il loro obiettivo è quello di migliorare il più possibile la vita del bambino e della famiglia; solitamente il domicilio e il luogo che viene preferito per l'assistenza e la cura.

¹⁰ Per quanto segue, v. MINISTERO DELLA SALUTE. COMMISSIONE PER LE CURE PALLIATIVE (s.d.) *Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*, in: www.salute.gov.it.

Ci sono molti minori che hanno una malattia inguaribile, terminale, e che necessitano di cure palliative. Anche in età pediatrica non c'è una chiara distinzione tra le cure palliative applicate per migliorare la qualità e la durata della vita del paziente e quelle utilizzate solo come intervento, appunto, palliativo. Questi due aspetti sono comunque collegati tra loro e vengono sempre applicati entrambi.

Ciò che non è ancora stato definito con precisione è quali siano i bambini che necessitano di queste cure e quali invece non ne hanno bisogno. Infatti, mentre per gli adulti viene valutato quanto ancora resta loro da vivere, per i bambini questo criterio di eleggibilità non è sufficiente poiché il tempo nello stesso paziente e nelle stesse condizioni cliniche varia da giorni ad anni. Per questo motivo sono state studiate quattro categorie diverse di bambini con patologie inguaribili, ciascuna delle quali richiede interventi diversificati e specifici:

- minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire; le cure palliative intervengono nel momento in cui questo trattamento specifico fallisce.
- minori in cui la morte precoce è inevitabile ma in cui le cure palliative possono allungare e migliorare notevolmente la vita del paziente malato.
- minori con patologie progressive in cui le cure hanno un valore puramente palliativo e che possono protrarsi anche per anni.
- minori con patologie irreversibili ma non progressive.

Ogni malattia è, in ogni caso, condizionata dal vissuto del bambino. Per questo motivo sono stati elaborati tre livelli differenti per l'applicazione delle cure palliative:

- “approccio palliativo” in caso di patologie relativamente frequenti e meno severe (primo livello di richiesta assistenziale). Principi di cure palliative pediatriche applicate da tutti i professionisti della salute;
- situazioni che richiedono l'intervento di professionisti delle reti ospedaliere e territoriali, con esperienza e preparazione specifica in cure palliative pediatriche, da definirsi secondo standard condivisi, anche se non impegnati in modo esclusivo in tale attività (secondo livello o livello intermedio di cure palliative);
- situazioni più complesse, che richiedono l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle cure palliative pediatriche operanti in *équipe* multiprofessionali specifiche (terzo livello o livello di cure palliative specifiche).

Tutti questi interventi devono tener conto non solo delle caratteristiche cliniche del bambino ma anche dei suoi bisogni, poiché questi hanno un ruolo fondamentale sulla malattia e sul suo corso.

Ogni bambino è differente ed ogni bambino è in una fase di sviluppo personale propria; inoltre la storia biologica di ogni bambino è a sé, quindi è molto importante che i medici non si soffermino solamente sul lato clinico del paziente. Per questo motivo i medici operano in *équipe* multiprofessionali formate da: infermieri, medici, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali e spirituali. In modo particolare gli assistenti sociali hanno il compito di capire quali sono i bisogni sia espressi che non del bambino e della sua famiglia.

Per concludere le cure palliative vengono applicate a molti bambini anche con malattie non terminali, però in modo particolare a questi ultimi. Sono molto importanti perché permettono al bambino che non ha possibilità di guarigione di migliorare in modo notevole la qualità della vita e anche la sua lunghezza.

4. Dire la verità

Una questione ancora molto dibattuta è quella dell'etica: dire la verità è una delle regole basilari della vita. Quando un bambino sta morendo, però, essa viene infranta o manipolata dal bambino stesso, dai genitori e/o dai professionisti.

Se si considera la prospettiva del bambino è molto importante che egli conosca la situazione, in modo che abbia la possibilità di esprimere i suoi sentimenti ed elaborare, affiancato dai medici e dai genitori, il suo lutto. Se questa situazione di sincerità viene a mancare, egli potrebbe sentirsi isolato e non vivere in modo sereno il tempo che gli rimane, essendo spaventato e non avendo nessuno con cui parlarne. Secondo gli studi di Underdown¹¹ il bambino in fase terminale è a conoscenza dell'angoscia dei propri genitori e cerca di non recare loro ulteriori dispiaceri parlando delle sue insicurezze e timori, in modo da proteggerli.

Le reazioni dei genitori non sono sempre uguali, anche se c'è un fattore che può essere considerato comune: l'imminente morte del figlio provoca nei genitori la sensazione di non essere riusciti ad assolvere al loro compito fondamentale di salvaguardare la vita del proprio figlio. Alcuni genitori preferiscono la via della sincerità, nonostante sia decisamente la più

¹¹ UNDERDOWN, A (2007) *Young Children's Health and Well Being*, Open University Press, Maidenhead, in: www.sisip.it.

difficile da affrontare, mentre altri non riescono ad accettare quanto sta accadendo loro, rifiutando in ogni modo l'idea della morte. Sicuramente non è una situazione facile, ma per il bambino, come già detto sopra, è fondamentale un'atmosfera di sincerità.

Per questo è importante che anche i professionisti riescano ad elaborare la situazione, mettendosi di fronte alla possibilità di non riuscire a rispondere ad eventuali domande sul senso della vita che genitori o figli possono rivolgere loro. Devono essere capaci di comunicare con la famiglia in modo competente, pur tenendo conto della difficile situazione, così da poter abbattere ogni finzione, sostenendo inoltre i genitori nell'elaborare i propri sentimenti e dando loro le capacità di rispondere alle necessità del bambino.

Nonostante non vi siano dei principi fondamentali riguardanti la questione "dire la verità", è un dato certo che i bambini siano consapevoli di ciò che sta succedendo loro; per questo i professionisti devono essere in grado di creare un ambiente che incoraggi la sincerità. Infine, gli infermieri che lavorano a stretto contatto con il bambino nell'ultima fase della vita possono aiutare la sua consapevolezza, garantendogli un ambiente di cura aperto, in cui sia possibile comunicare senza preoccupazioni e, soprattutto, in cui la sincerità sia posta come obiettivo principale.

Bibliografia

ADAMS, P. - MYLANDER, M. (1999) *Salute!*, Urrà edizioni, Milano.

BAZAN, M. C. (2010) *Ai limiti delle possibilità di scelta. Analisi etica di un caso clinico nel contesto della vita nascente*, tesi di perfezionamento in bioetica, Università degli studi di Padova, reperibile nel sito: www.ulss.tv.it.

BRUNO, S. (2010) *Il bambino in ospedale*, in: www.isfo.it.

CAPURSO, M. a cura di (2012) *Gioco e studio in ospedale: creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Erickson, Trento.

CAPURSO M. - TRAPPA, M. (2005) *La casa delle punture. La paura dell'ospedale nell'immaginario del bambino*, Ma.gi edizioni, Roma.

CASARTELLI, L. (2005) *Ridere per vivere: clown in corsia*, tesi di laurea in Scienze dell'Educazione, Università cattolica del Sacro Cuore di Milano.

COPPOLA, G. - CASSIBBA, R. (2004) *La Prematurità. Fattori di protezione e di rischio per la relazione madre bambino*, Carocci, Roma.

FILIPPAZZI, G. (1997) *Un ospedale a misura di bambino*, Franco Angeli, Milano.

GRASSINI, V. (2012) *Parto Prematuro. Le risposte dell'esperto*, in: Blog.alfemminile.com.

KANIZSA, S. (1998) *La paura del lupo cattivo*, Meltemi, Roma.

KANIZSA, S. - LUCIANO, E., (2006) *La Scuola in Ospedale*, Carocci, Roma.

LOIODICE, I. a cura di (2002) *Bambini in ospedale: tra cura e formazione*, Adda editore, Bari.

MINISTERO DELLA SALUTE. COMMISSIONE PER LE CURE PALLIATIVE (s.d.) *Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*, in: www.salute.gov.it.

SOURKES, B. M. (1999) *Il tempo tra le braccia*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

TARANTINO, O. (s.d.) *Assistenza ai malati terminali: aspetti etico – valoriali*, in: www.pastoralesalutevenezias.it.

UNDERDOWN, A (2007) *Young Children's Health and Well Being*, Open University Press, Maidenhead, in: www.sisip.it.

www.aopi.it

www.piccolestelle.it

www.associazioneLilliput.it