

Indice

Prefazione	11
di <i>Franca Pinto Minerva</i>	
Introduzione	15
<i>Capitolo primo</i>	
«Sui diritti dei nostri bambini». Il lungo cammino per ritrovare l'infanzia	21
1.1 «Quel bambino ignudo»	21
1.2 Dalla parte dei bambini e delle bambine: la “questione” dei diritti	26
1.3 I documenti a tutela dell'infanzia	33
1.4 Dalle carte alla realtà: quali infanzie?	39
1.4.1 <i>L'infanzia povera e “a rischio”</i>	41
1.4.2 <i>L'infanzia (non) scolarizzata e lavoratrice</i>	44
1.4.3 <i>L'infanzia che muore</i>	46
1.4.4 <i>L'infanzia che nasce e la salute delle madri</i>	49
1.4.5 <i>L'infanzia “malata” di HIV</i>	50
1.4.6 <i>L'infanzia nelle aree (non) urbane</i>	51
1.4.7 <i>Per una partnership globale per lo sviluppo</i>	54
1.5 Sprechi di infanzie	54
<i>Capitolo secondo</i>	
Bambini in ospedale: dal “curare” al “prendersi cura”	61
2.1 Dagli “ospizi” del Medioevo agli ospedali “a misura di bambino” dei giorni nostri	61
2.2 Il diritto dell'infanzia alla salute, fuori e dentro l'ospedale	68
2.3 Dalla <i>Carta di EACH</i> alle corsie: diritti tutelati o disattesi?	83
2.3.1 <i>Il ricovero in ospedale</i>	84
2.3.2 <i>Bambini e genitori in reparto</i>	87
2.3.3 <i>“A misura” di bambino (e di famiglia): preparare al ricovero, comunicare la malattia</i>	90
2.3.4 <i>L'équipe per curare: per un'assistenza “a misura” di bambino e di genitore</i>	97
2.3.5 <i>Gioco e studio in ospedale</i>	101
• “Che ci faccio in ospedale?”. L'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma	104

• Max e l’Istituto per l’infanzia Burlo Garofolo di Trieste	108
• “Passo passo... ti racconto l’ospedale”. L’Istituto Giannina Gaslini di Genova	109
• Paddi e il Dipartimento per la salute della donna e del bambino dell’Azienda Ospedaliera di Padova	112
• Il Policlinico di Modena e la Biblioteca della Strega Teodora	114
• L’Arcispedale Sant’Anna di Ferrara e il Biblù	116
• L’Ospedalino dei bambini: l’Ospedale Pediatrico Anna Meyer di Firenze	117
2.3.6 <i>Per concludere</i>	122

Capitolo terzo

Quando un bambino si ammala	125
3.1 Bambini “senza le ginocchia sbucciate”: l’infanzia tra salute e malattia	125
3.2 La costruzione infantile del concetto di malattia: vissuti, pensieri e paure	127
3.2.1 <i>La teoria di Bibace e Walsh</i>	129
3.2.2 <i>La teoria di Perrin e Gerrity</i>	133
3.2.3 <i>La teoria di Brewster</i>	134
3.2.4 <i>Verso nuove teorie</i>	136
3.3 Il bambino “di fronte” all’esperienza del ricovero	137
3.3.1 <i>I fattori di stress e l’attribuzione di senso</i>	144
• Il primo fattore, ovvero muoversi bambino nella “scatola ospedaliera”	144
• Il secondo fattore, ovvero “che paura l’ospedale senza mamma e papà!”	147
• Il terzo fattore, ovvero l’età del piccolo paziente	149
• Il quarto fattore, ovvero “l’ospedale non è ‘mio’”	156
3.4 La malattia e l’ospedalizzazione del bambino dal punto di vista dei genitori	157
3.5 Camici e pigiami: una relazione che “guarisce”?	163
3.6 Educare in corsia: l’ <i>educatore ospedaliero per l’infanzia</i>	167
3.6.1 <i>La preparazione al ricovero</i>	170
3.6.2 <i>L’accoglienza in reparto e la gestione del ricovero</i>	171
3.6.3 <i>La dimissione e il ritorno a casa</i>	173
3.6.4 <i>Conclusioni</i>	174

Capitolo quarto

Pensieri e storie “bambine”. Quando la parola si fa “cura”	175
4.1 L’ospedale: un “crocevia” di storie	175
4.1.1 <i>Io e la mia malattia</i>	177
4.1.2 <i>Io e gli altri in ospedale</i>	182

4.1.3 <i>Ti racconto la mia fiaba: sogni e storie in ospedale</i>	192
4.2 Guarire con le storie	203
4.3 Quei “sassolini” che aiutano a non smarrire la strada	205
4.4 Quando la storia si fa “terapia”: il raccontare come atto di “cura”	209
4.4.1 <i>Il libro, la voce che racconta e il bambino che ascolta: i “principi attivi” della “terapia”</i>	215
• Il libro, ovvero le parole e le immagini	215
• Il narratore, ovvero la voce che racconta	218
• Il bambino che ascolta	223
• Lo spazio e il tempo del narrare	226
4.5 Leggere con la mente e con il cuore: i processi della “terapia”	228
 <i>Capitolo quinto</i>	
L’avventura degli “eroi di carta”. Storie di bambini e bambine che crescono fuori e dentro l’ospedale	233
5.1 Il bambino in ospedale e le “sue” storie. La “valigia dei libri” dell’ <i>educatore</i>	233
5.2 La paura del “lupo cattivo”: leggerla per affrontarla	236
5.3 Bambini che si perdono nel bosco o sul coraggio di diventare grandi	249
5.4 L’avventura di crescere un po’ “diversi”, un po’ “uguali”...	259
5.4.1 <i>...diversi come supereroi che non hanno paura di niente... uguali come bambini che si apprestano a crescere</i>	264
5.5 Viole, mimose e quadrifogli, o sull’amicizia e altre emozioni	267
5.6 «Stretta è la foglia, lunga è la via...»	275
 Bibliografia	 279

Prefazione

di *Franca Pinto Minerva*

Come il bambino malato vive la malattia, la “sua” malattia? Cosa sente a livello fisico, ma soprattutto cosa prova a livello emotivo? Quali cambiamenti sperimenta rispetto al prima, cioè quando era libero di muoversi, correre, giocare, studiare, nel fuori dell’ospedale? Quali capacità ha di esprimere e, soprattutto, quali possibilità ha di trovare spiegazioni a quanto gli sta accadendo?

Come vive l’allontanamento da quell’“angolo di mondo” intimo e rassicurante che è la propria casa, in cui fino ad allora ha condiviso con la sua famiglia gioie, entusiasmi, timori e paure? E ancora, come vive l’allontanamento da scuola, la sua seconda casa?

Domande, queste, che ci inducono a considerare il ruolo dell’esperienza della “separazione”, un evento ricorrente nell’evolutività aperta che è la vita. E tutto ciò a partire da quella prima scissione che è stata, per tutti, l’evento della nascita, quando bambini e bambine venendo alla luce e, in tal modo, lasciando quel luogo protettivo, in cui il fluire del tempo era scandito dai rassicuranti battiti del cuore materno, si trovavano, all’improvviso, a sperimentare quella che gli psicoanalisti hanno definito come una vera e propria angoscia, l’“angoscia della nascita”.

Angosce di separazione che continuano a contrassegnare il percorso della vita, fatta di passaggi da un’età all’altra, dalla casa alla scuola, dallo studio al lavoro e al non lavoro, e di passaggi ancora più drammatici come la perdita dei propri cari. Ognuna di queste separazioni può dar vita a conflitti distruttivi, così come a inedite riprogettazioni della propria esistenza.

L’ospedalizzazione, in particolare quando riguarda bambini e bambine, va pertanto considerata come un’esperienza di scissione da riconoscere e interpretare in tutte le sue variabili. Un evento complesso, che va affrontato dall’intera comunità terapeutica interna (medici, personale sanitario, ecc.) e contemporaneamente esterna all’ospedale (dal mondo della famiglia e, nel caso dell’infanzia, al mondo della scuola). Un evento, questo, da affrontare attraverso una solida “alleanza terapeutica” in cui la cura medica si

salda alla cura pedagogica. In tale prospettiva, oltremodo importante è l'attenzione alle esigenze della famiglia, che vive l'ospedalizzazione con la stessa partecipazione emotiva del bambino, spesso non disponendo essa stessa delle risorse necessarie per farvi fronte e quindi per fungere da adeguato supporto per il piccolo ammalato. L'approccio terapeutico, in questa ottica, comprende non soltanto il bambino – il bambino “intero”, considerato nella sua multidimensionale realtà esistenziale – ma anche i genitori, fratelli, nonni, zii, amici. In letteratura questa attenzione “centrata” sull'intero nucleo familiare prende il nome di *child and family centered care*.

Partendo da queste premesse, Rossella Caso sviluppa un denso e articolato lavoro di riflessione critica sulle evidenti contraddizioni che esistono tra un sistema di diritti dell'infanzia acquisiti, ormai riconosciuto come ineludibile, e una realtà che spesso sembra ignorare tali istanze. Il punto di partenza della sua analisi è, non a caso, la ricostruzione del lungo percorso delle lotte per il riconoscimento dei diritti dell'infanzia (di tutte le infanzie: l'infanzia povera, l'infanzia malata, l'infanzia del Nord e del Sud del mondo, la stessa infanzia felice) che hanno attraversato la storia fino ai nostri giorni. Sulla base di tali considerazioni, che si sono via via arricchite di pregevoli studi di natura psicologica, psicoanalitica e soprattutto pedagogica, l'autrice affronta in modo analitico e insieme critico-progettuale la funzione di un ospedale che da luogo di “cura” viene proposto come luogo del “prendersi cura”.

Il lavoro approfondito di osservazione e ricerca è stato condotto direttamente dall'autrice in vari reparti ospedalieri pediatrici, tenendo conto delle realtà ove da anni si praticano esperienze innovative, dal *Bambin Gesù* di Roma, al *Gaslini* di Genova, all'*Azienda Ospedaliera* di Padova, all'*Ospedale Sant'Anna* di Ferrara, al *Meyer* di Firenze. Tali esperienze “centrate” sul bambino, considerato all'interno di una rete di relazioni che collegano il dentro e il fuori l'ospedale, ha permesso all'autrice di mettere a punto una serie di significative e preziose proposte pedagogiche e didattiche. L'indicazione, più in particolare, è quella di utilizzare l'ospedale come un “crocevia” di storie (dei bambini, degli genitori e dei camici bianchi), in cui storie reali e racconti fantastici entrano a far parte della terapia, nel senso che terapia medica e terapia pedagogica si connettono e contaminano a vicenda.

Quanto mai attuale è poi la proposta di una specifica figura professionale che l'autrice definisce *educatore ospedaliero per l'infanzia*, che svolge una preziosa azione di “anello di congiunzione” tra bambini, famiglia, scuola e personale sanitario. Egli accoglie il piccolo paziente e la sua famiglia dal momento dell'ingresso in ospedale e lo segue fino alla sua dimissione, utilizzando come imprescindibile mezzo di relazione, di comunicazione, di

trasmissione di informazioni “il libro”, posto al centro del trinomio lettura-scrittura-narrazione. La sua cura pedagogica si fa così “cura narrativa”. La narrazione si fa strumento attivatore di resilienza, offrendo all’infanzia una mappa per orientarsi nel labirinto che ai suoi occhi rappresenta il reparto ospedaliero. In tal modo il ricovero, da strappo nella trama dell’esistenza si trasforma in esperienza di sviluppo, di apprendimento e formazione. La funzione dell’*educatore ospedaliero per l’infanzia*, in breve, si caratterizza per la messa a punto di specifici progetti formativi in grado di collegare, promuovere, sostenere e attivare creativi percorsi di crescita che anche in ospedale possono connotarsi come emozionanti e avventurosi. Si tratta di collegare ragione e immaginazione, logica e fantasia, sogni e realtà. E tutto ciò per aiutare il bambino a poter-pensare altri mondi attraverso cui arricchire l’esperienza di un evento che, diversamente, rischia di rimanere impigliato in uno spazio e in un tempo scanditi da una monotonia di parole e gesti insignificanti, di contatti superficiali, oggettivanti la complessità di corpi, menti e cuori che chiedono di essere riconosciuti nella loro ineludibile singolarità e nel loro bisogno di essere ascoltati nella loro domanda di sentirsi al centro di una relazione di cura che è fatta di comprensione, di sguardi, di ascolto, di scambio dialogico e di vibrazioni empatiche. “Guarire con le storie”, come propone l’autrice, si può? Questo testo dimostra come ciò sia possibile quando bambini e bambine possono conservare anche in ospedale la propria infanzia, attraverso attività che, mentre si ricollegano alla quotidianità lasciata fuori dalle pareti della camera di degenza, gli consentano di esercitare la propria parte “sana”: dai laboratori di gioco, di arte e musica, di lettura e di scrittura e messa in scena di storie. Storie, tante storie, reali e fantastiche, personali e collettive per favorire nel bambino l’espressione e l’elaborazione di ansie e paure legate alla malattia sì da trasformare la sofferenza che viene dal dolore fisico e dal turbamento emotivo in preziosa occasione per continuare a crescere anche nei luoghi della cura medica e della cura pedagogica.