

# Il bambino in ospedale

Simone Bruno\*

In un articolo precedente si erano prese in considerazione le caratteristiche del bambino malato cronico e il suo modo di comprendere e affrontare lo stato di malattia cronica<sup>i</sup>

In questo articolo analizziamo l'impatto e le reazioni del piccolo di fronte all'ospedalizzazione. Quando egli entra per la prima volta o ritorna in una struttura ospedaliera, si trova ad affrontare una serie di mutamenti, sia dentro di sé che al di fuori, per niente semplici da gestire.

Innanzitutto, egli prende consapevolezza in modo evidente della sua condizione di bambino malato e della necessità di ricevere cure adeguate, suo malgrado. A tal proposito, si pensi a come possono apparire ai suoi occhi i medici e gli infermieri che si avvicinano al suo fianco con visite specialistiche, farmaci, esami ed analisi (a volte invasive). Lui si mette in allarme e si sente diverso dai suoi coetanei sani: «Nel mio corpo c'è qualcosa che non funziona più bene! Provo tanto dolore e non riesco più a fare quello che fanno i miei amici! Perché? Cosa mi sta succedendo?».

In secondo luogo, la separazione fisica e affettiva dai genitori e dai fratelli/sorelle (a loro volta preoccupati e agitati) lo mette in uno stato di ansia e paura e, allo stesso tempo, gli procura un'intensa sensazione di perdita. Si sente abbandonato, confuso e disorientato: «Perché i miei genitori mi hanno portato qui? Perché non posso più stare a casa con loro e giocare con mio fratello e mia sorella?».

Infine, l'ospedalizzazione richiede al bambino un lungo e complesso processo di adattamento: deve staccarsi dagli oggetti a lui cari, dalle abitudini di casa, dai suoi compagni di gioco, per rispondere, ora, alle richieste che il nuovo ambiente gli pone, un ambiente differente dal suo perché di diverse dimensioni e organizzato su un ritmo e una scansione di vita che non sempre tengono conto delle sue esigenze di bambino.

Per tutti questi motivi non c'è da stupirsi se il bambino manifesterà anche in modo marcato le sue difficoltà. Può reagire in modo ambivalente, mostrandosi aggressivo tanto quanto passivo e sottomesso, angosciato o arrabbiato, frustrato o iperattivo, ma soprattutto si lamenterà per le limitazioni che il ricovero inevitabilmente gli procura<sup>ii</sup>.

## Come l'ospedale accoglie

L'ospedale, inteso non solo come struttura erogatrice di servizi sanitari, può essere un vero e proprio contesto educativo capace di incentivare il miglioramento del rapporto che il bambino ha finora instaurato con se stesso e con gli altri a partire dalla sua condizione di cronicità.

Secondo tale prospettiva teorica (definita «psico-educativa»<sup>iii</sup>), al centro dell'intervento terapeutico non c'è il «caso clinico», ma una «persona» che si trova a ridefinire l'immagine di sé, a trovare la connessione tra quotidianità e ospedalizzazione e a preservare i suoi legami significativi. Per attivare concretamente questo processo di umanizzazione occorre compiere un passaggio: abbandonare l'esclusiva focalizzazione sulle compromissioni fisiche e approdare all'individuazione di possibilità di sviluppo. Queste

\* Psicologo della Comunicazione, Centro Internazionale Studi Famiglia (CISF) e membro della redazione «Famiglia Oggi».

ultime si rintracciano in nuove e adeguate risorse che consentano al bambino di trovare risposte ai compiti evolutivi che l'ospedale gli pone. Tale attenzione ha il pregio di prevenire il black-out evolutivo che la malattia e l'ospedalizzazione potrebbero provocare.

Questa prospettiva «psico-educativa» studia e predispone modelli d'intervento che mirano a: (1) elaborare strategie di *coping* in grado di tenere sotto controllo lo stress con forme di supporto sociale (*coping* attivo) oppure di trovare possibili soluzioni al problema stesso (*problem solving*), (2) favorire l'adattamento creativo rispetto al nuovo ambiente (3) attivare fattori di protezione che consentono di arginare l'invasività della malattia e di aprirsi a nuove opportunità.

Proviamo, dunque, ad estrapolare da questa prospettiva alcuni semplici accorgimenti da destinare ai genitori, agli psicologi, agli educatori e agli operatori sanitari che sono impegnati in una diretta relazione di aiuto nei confronti del bambino in ospedale.

### **Ridurre i momenti di separazione**

È stato ampiamente dimostrato che la separazione tra il bambino e le sue figure adulte di riferimento può determinare, a distanza di tempo, disturbi di varia intensità nel comportamento, che in certi casi risultano difficilmente reversibili.

Nel caso di un bambino molto piccolo si rivelerà preziosa un'equilibrata alternanza tra i genitori all'interno della struttura ospedaliera (nel pieno rispetto del regolamento e del piano di assistenza; attualmente ogni singola camera pediatrica è dotata di un letto per il piccolo malato e di uno, subito accanto, per il genitore che lo assiste: nella maggior parte dei casi è la madre). In questi momenti di presenza la madre e il padre si impegneranno a riconoscere e ad accogliere la rabbia del proprio figlio e, soprattutto, a contenere la sua paura con un atteggiamento rassicurante, mantenendo un costante contatto sia fisico che verbale.

### **Rivalutare la parte sana**

Gli adulti che entrano in contatto quotidianamente con il bambino malato faranno 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, quella sana continua ad essere presente. È ancora disponibile a farlo giocare, incontrare gli altri, crescere... a prescindere dalla diagnosi pronunciata dai medici e dalle conseguenti prospettive future. Anch'essa fa parte della cura. Chi lavora in ospedale conosce bene la meraviglia e lo stupore che traspare nei volti del bambino e dei genitori quando scoprono che anche in un luogo così c'è un'attrezzata sala giochi e una scuola con i suoi spazi, i suoi insegnanti, le sue attività, i suoi tempi, i suoi ritmi e i suoi materiali.

Questa parte sana non solo rimane, ma può evolversi durante e nonostante la malattia, perché dotata di una forza propulsiva naturale e autonoma. È la «tendenza attualizzante» che si manifesta continuamente nel ciclo di vita di ogni individuo. La si osserva nel piccolo di un anno che, incuriosito dai colori e dalle forme di un nuovo oggetto lo vuole toccare, manipolare, lanciare in aria e ascoltare il rumore che fa cadendo per terra; nel bambino poco più grande che si rivolge insistentemente agli adulti chiedendo il perché delle cose; nel bambino di 10-12 anni appassionato di storia e di civiltà antica, o nell'adolescente che elabora tattiche di seduzione per conquistare la ragazza che gli interessa.

Gli effetti di una corretta stimolazione della parte sana sono stati evidenziati anche da una nuova disciplina che indaga la relazione esistente tra il sistema nervoso, endocrino e immunitario (psiconeuroendocrinoimmunologia - PNEI). Il suo scopo è comprendere attraverso quali modalità e processi la mente e lo stato della salute della persona possono influenzarsi reciprocamente e ha trovato che uno dei fattori che minaccia maggiormente

l'integrità del sistema immunitario è lo stress<sup>iv</sup>. Dato che è impossibile eliminare le cause che provocano lo stress di un bambino ospedalizzato e della sua famiglia (malattia, terapie, isolamento...), occorrerà intervenire su tutte quelle parti sane che consentano di far fronte a quello stress. In definitiva, le parti sono dei veri e propri sistemi di sostegno attivo all'interno del processo di cura.

### **Promuovere relazioni amicali**

I bambini restano piacevolmente sorpresi nello scoprire che anche in ospedale è possibile fare nuove e significative amicizie. Grazie alle opportunità ludico/ricreative che l'ospedale mette a disposizione, i bambini e le loro famiglie comprendono che l'ospedale non coincide soltanto con l'immagine stereotipata della sofferenza e del dolore, ma al contrario può offrire anche cose buone: incontri con altre persone (gli educatori, gli insegnanti, i clown, gli animatori, i volontari, gli altri piccoli pazienti ricoverati...), occasioni di svago, di scoperta, di apprendimento, di confronto, di gioco e, infine, la stessa possibilità della guarigione.

Il graduale passaggio dal timore verso l'ospedale alla sorpresa e al piacere di viverlo come luogo ricco di attività e stimoli lo si vede bene dalle rappresentazioni grafiche dei ricoverati stessi. 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). In alcuni casi il gioco e le attività scolastiche giungono ad annullare quasi del tutto la dimensione di sofferenza della malattia.

La scoperta di un nuovo amico in ospedale tende, sin da subito, a creare nel piccolo uno spazio di sicurezza e benessere, separato e distinto dall'ospedale e dalla malattia, e a fargli recuperare le dimensioni di una relazione interpersonale. Nella mente del bambino l'amicizia diviene uno dei mezzi più importanti e significativi per superare la malattia.

### **La forza del gioco**

Oltre che a mantener viva l'interazione sociale, il gioco è un eccellente strumento che aiuta il bambino ad elaborare la sua malattia<sup>v</sup>. Gli permette, infatti, di prendere una debita distanza dal realismo della sua malattia e, allo stesso tempo, di elaborarla con la fantasia e la creatività. Il livello immaginativo implicato gli consente di esplorare simbolicamente gli elementi della sua malattia, rielaborarli in modo più rassicurante e modificare la relazione con essi. Paure, insicurezze, sensi di inadeguatezza e di colpa, mancanze e frustrazioni vengono trasformati nella dimensione ludica per poi essere affrontati in modo diverso nella vita reale.

Il gioco 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 malattia. Per esempio, quando due o più bambini giocano pian piano si allontana dalla loro mente il riferimento costante all'ospedale e alla malattia. È una evasione proficua solo se, senza condurre al rifiuto totale della condizione di ospedalizzazione, favorisce la riscoperta delle proprie abilità cognitive consentendo un ritorno più solido alla realtà.

Giocare insieme ha anche il pregio di avvicinare il bambino «difficile» o troppo chiuso in se stesso. In questo caso, prima di avanzare la proposta di un'attività ludica,

l'educatore predisporrà una fase di ascolto, di osservazione e rispetto dei tempi del bambino: solo così gli sarà possibile offrire il gioco che meglio risponde alla condizione psico-fisica del piccolo, alle sue abitudini e preferenze. Da non trascurare il ruolo dei giocattoli: il loro utilizzo permette al bambino di trasferire le proprie ansie e fantasie sull'oggetto invece che proiettarle sulle persone che gli sono accanto.

Anche nel gioco è indispensabile avere sempre la vicinanza di qualcuno che nella dinamica ludica sia in grado di percepire i messaggi lanciati dal bambino. Per poter contenere le ansie del piccolo che gioca con lui, l'educatore o il genitore deve essere – lui per primo – capace di tollerare e gestire le proprie insicurezze. Il suo grado di ricezione dei messaggi emotivi provenienti dal bambino dipende anzitutto da quanto egli stesso è in contatto con i propri sentimenti, come sa riconoscerli e apprezzarli. Solo il raggiungimento di tale competenza consente a chi aiuta di svolgere un'adeguata funzione di contenimento e bonifica mentale. È come se l'adulto lasciasse intendere al bambino il seguente pensiero: «Sai, io riesco a comprendere i tuoi pensieri negativi e paurosi. Ma se li guardiamo con attenzione ci accorgiamo che non sono poi così terribili come credevi. Insieme possiamo riconoscerli, dare loro un nome, rimmetterli nel giusto ordine e trovare in essi le risorse per capirli. Con il gioco abbiamo anche l'opportunità di sperimentare vie diverse per gestirli!». Se il bambino malato si rende conto che l'adulto che gioca con lui è in grado di contenere e accettare le sue paure e frustrazioni, anche lui inizia gradualmente a ridimensionarle e a comprendere che possono essere gestite ed elaborate.

### **La scuola in ospedale**

È un servizio specifico, che agisce su tre livelli diversificati: (1) il livello dell'identità: aiutare il bambino a costruire il complesso percorso di accettazione della nuova realtà; (2) il livello didattico: assicurare al bambino la possibilità di continuare ad esercitare il diritto allo studio; (3) il livello della continuità: offrire metodi e strumenti idonei a mantenere il contatto con ciò che il bambino ha lasciato fuori dall'ospedale (casa, amici, scuola). L'interazione di questi tre livelli permette di far interagire didattica e terapia medica di modo che la malattia non venga negata o rimossa, ma integrata e gestita all'interno di situazioni reali<sup>vi</sup>.

Innanzitutto, la scuola in ospedale – a differenza di tutte le altre attività occasionali predisposte dall'equipe educativa dell'ospedale – preserva nel bambino quella continuità di sé e autonomia che la malattia limita fortemente. È una continuità istituzionale che la malattia non ha interrotto, ma anzi, intensificato dato che in ospedale l'insegnante – figura unica – gestisce tutte le materie. In secondo luogo, è un'iniziativa che comporta routine e scansione degli orari: elementi molto importanti perché garantiscono stabilità, sicurezza e prevedibilità nel contesto della malattia, costellato quasi sempre da incertezze. In terzo luogo, garantisce il permanere della socializzazione che va oltre la dimensione familiare (Al padre e alla madre, infatti, non è consentito introdursi in aula durante le ore di lezione, almeno quando il bambino è in grado di spostarsi da solo dalla sua stanza).

Diversi autori sostengono che è proprio in ospedale che l'intervento della scuola deve riscoprire e riproporre la sua funzione formativa e considerare la parte più curricolare e istruttiva solo come un mezzo per raggiungere finalità più elevate di promozione e sviluppo totale della persona. Seguendo tale linea, gli insegnanti potrebbero mettere da parte la stringente logica del programma e adottare quella che meglio si adatta alla situazione, provando quindi a mediare tra la realtà scolastica in sé e quella del malato e a riconnettere gli aspetti più importanti della vita del bambino malato con il mondo esterno e il suo ambiente di provenienza.

Per la scuola si aprono, perciò, diverse piste di lavoro.

\* La prima prova a conciliare due diverse esigenze: da un lato ascoltare e accogliere i bisogni del bambino malato, dall'altro orientarlo nella conoscenza dell'ospedale, delle sue regole, delle persone che vi lavorano, delle proposte provenienti dagli operatori e della funzione di alcuni semplici strumenti medici. Ciò lo si può fare con il gioco oppure con attività di natura più logica e razionale, attraverso le quali spiegare e giustificare pratiche mediche che altrimenti non verrebbero comprese o sarebbero vissute come punizione o

aggressione. Questa pista risponde al bisogno molto intenso del bambino di rielaborare il suo presente di malattia e di ospedalizzazione.

\* Alcuni bambini, però, non sono affatto interessati all'ospedale e al reparto. Per tenere in conto anche questa possibilità si apre la seconda pista di lavoro: elaborare progetti didattici che favoriscano collegamenti con una realtà sana, esterna all'ospedale. La strategia più proficua potrebbe essere quella di svolgere una serie di attività in collaborazione con la classe di appartenenza del bambino, concordate con lui e la sua famiglia, preparate e gestite in modo cooperativo dagli insegnanti di classe e da quelli dell'ospedale. Alla base di questa pista vi è, dunque, l'obiettivo di coinvolgere attivamente il bambino malato, di ascoltarlo con attenzione per capire se in lui è presente il desiderio di mantenere attivo il contatto con i propri amici, di aiutarlo a individuare e superare timori e incertezze.

\* La terza pista mira a rafforzare l'identità e il livello di autostima del bambino malato e lo fa lavorando sulla dimensione del tempo. Più precisamente, si focalizza sul passato e sul particolare significato che riveste per il bambino. Questo passato, tassello fondamentale dell'identità, dovrebbe essere narrato dal bambino ad altre persone (adeguatamente sensibili e disponibili a condividere). Dopo di che, la storia di ogni bambino potrebbe essere riconosciuta e integrata con quella degli altri, ad esempio confluendo in una attività condivisa come la narrazione collettiva, l'album o il cartellone di gruppo. Una storia riconosciuta in questo modo potrebbe diventare la base per la costruzione del presente e del futuro. Il presente andrebbe in primo luogo accolto dall'insegnante per poi essere narrato e condiviso con altri, vicini (persone conosciute in ospedale) o lontani (amici, compagni e insegnanti della classe di appartenenza). Per ciò che concerne il futuro, dovrebbe essere un futuro verosimile e possibile (evitando il rischio di idealizzazione), oltre che di continuità, capace di considerare e confrontare gli elementi del suo passato e del presente.

Grande interesse ha suscitato negli ultimi anni la didattica per progetti<sup>vii</sup>. Apprezzata per la sua natura multidisciplinare, si avvale di una struttura capace di adattarsi alle situazioni di relativa discontinuità formativa come, appunto, quella della «scuola in ospedale» dove i pochi giorni di ricovero o il loro susseguirsi non agevolano la conclusione del percorso previsto dal programma. La didattica per progetti è anche pensata in termini di continuità, dato che tutti i diversi interventi disciplinari ed educativi si fanno ricondurre a quell'unica area tematica che è il focus del progetto<sup>viii</sup>. Nella «scuola in ospedale», ovviamente, non tutte le materie del curriculum tradizionale possono essere trattate. Tuttavia, con la tecnica del lavoro per progetti, si possono utilmente far incrociare e integrare conoscenze provenienti da diverse discipline e orientarle verso la realizzazione di un prodotto culturale in grado di rielaborarle. La didattica per progetti si associa a quella laboratoriale<sup>x</sup>, poiché l'idea che la guida è il prodotto finale (un testo, un saggio, una drammatizzazione teatrale, un cd-rom...) per la cui realizzazione si rendono necessari percorsi di apprendimento multimodali.

In certe situazioni tutti noi possiamo fare ben poco per guarire definitivamente certe malattie o per evitare che i bambini ne soffrano per via dei sintomi o delle terapie. Ma i limiti che scaturiscono dal dolore e dalla sofferenza non sono alibi per non agire. Ad ogni ostacolo si aprono decine di strade nuove. Molto spesso, sono proprio i bambini ad indicare a noi adulti queste strade.

<sup>i</sup> S. Bruno, *Gli aspetti socio-emotivi e cognitivi coinvolti nella comprensione della malattia cronica da parte dei bambini*, in «Tredimensioni», 7 (2010), pp. 44-54.

<sup>ii</sup> F. Bianchi di Castelbianco - M. Capurso - M. Di Renzo, *Ti racconto il mio ospedale*, Magi edizioni, Roma 2007.

<sup>iii</sup> G. Perricone - C. Polizza, *Bambini e famiglie in ospedale. Interventi e strategie psicoeducative per lo sviluppo dei fattori di protezione*, Franco Angeli, Milano 2008, pp. 27-86. G. Filippazzi, *Un ospedale a misura di bambino*, Franco Angeli, Milano 2004.

<sup>iv</sup> D. Barnett et al., *Maternal Resolution of Child Diagnosis: Stability and Relations With Child Attachment Across the Toddler to Preschooler Transition*, in «Journal of Family Psychology», 20 (2006), pp. 100-107.

---

<sup>v</sup> P. Cornaglia Ferraris - M. Jankovic - B. Niada, *La magica Cleme e l'ospedale delle meraviglie. Giochi e attività per aiutare i piccoli pazienti oncologici e i loro familiari*, Erickson, Trento 2009.

<sup>vi</sup> C. Lanzetti - G. Ricci - M. Piscozzo, *La scuola in ospedale. Risultati di una ricerca*, Franco Angeli, Milano 2008.

<sup>vii</sup> L. Bassotto, *Multimedialità e didattica in ospedale*, in «Quaderni degli annali dell'istruzione», 102 (2003), pp. 67-68.

<sup>viii</sup> G. Perricone - M.R. Morales - C. Polizzi, *Il servizio "Scuola in Ospedale": modelli e prospettive per l'attraversamento del rischio*, in «Psicologia e scuola», 138 (2008), pp. 33-45.

<sup>ix</sup> I laboratori si basano su una metodologia di apprendimento per costruzione. Essi tendono a coinvolgere il bambino in prima persona nel processo di costruzione della conoscenza, a contrastare il senso di passività che caratterizza la condizione pediatrica e a sperimentare sentimenti di autonomia, responsabilità e competenza. Ciò si rivela strategico per aiutare il bambino a compiere il processo di accettazione della nuova realtà, a non interrompere la propria storia di sviluppo al momento del ricovero e a continuare a conoscere, a scoprire, a fare e così a guarire.