

BAMBINI IN PIGIAMA

Un progetto
psico-pedagogico
per i piccoli pazienti

MARIA RITA ESPOSITO

Pedagogista, Docente ospedaliero, Pozzuoli (NA)



I documenti normativi di maggior rilievo relativi alla tutela dei minori, quali la Costituzione della Repubblica Italiana negli artt. 2, 32 e 33; la "Convenzione sui diritti del fanciullo" (New York 1989); la Legge Quadro 5 febbraio 1992, n.104 per i diversamente abili; la Carta europea dei diritti dei bambini degenti in ospedale, adottata dalla Risoluzione del Parlamento Europeo del 13 maggio 1986; la Circolare del Ministro della Pubblica Istruzione n. 353 del 7 agosto 1998, avente per oggetto il "Servizio scolastico nelle strutture ospedaliere"; le iniziative volte al potenziamento e alla qualificazione dell'offerta d'integrazione scolastica degli alunni ricoverati in ospedale, seguiti in regime di day hospital; la Circolare del MIUR n. 149 del 10 ottobre 2001, con la quale sono state fornite indicazioni operative agli Uffici scolastici regionali, per l'anno scolastico 2001-'02, ai fini della realizzazione di iniziative concernenti la scuola in ospedale e il servizio di istruzione domiciliare, garantiscono in maniera sempre più complessa l'attenzione all'infanzia, come percorso di crescita significativamente caratterizzato da esperienze da osservare, accogliere, sviluppare, promuovere.

Si tende pertanto a evidenziare, nei contesti socio-educativi attuali, l'obiettivo di garantire il diritto alla salute, il diritto all'istruzione, il diritto al "benessere" del bambino, attraverso percorsi progettati, sistematici e funzionalmente coadiuvati dalla compartecipazione di diverse professionalità.

L'ospedalizzazione: sé ed esperienze

Il bambino ospedalizzato, con modalità diverse relative ai tempi di degenza, alla patologia per cui è previsto il ricovero, all'età, interagisce nello spazio pediatrico con diversi elementi che qualificano l'insieme degli aspetti psicologici, affettivi e relazionali della sua permanenza in ospedale.

Uno dei primi indicatori è qualificato dalla "distanza fisica ed emotiva dalla famiglia": l'assenza improvvisa del suo ambiente familiare, scolastico, territo-

riale, amicale, incide sulla negativizzazione dell'esperienza di un contesto di ospedalizzazione.

Tutte le esperienze che il bambino e l'adolescente lasciano in sospeso prima dell'ingresso in ospedale costituiscono un vissuto *forte* che qualifica il tempo dal momento del ricovero in poi. Beninteso, oggi, questo tempo è ridotto, mediamente, a pochissimi giorni (o a pochissime settimane in casi del tutto particolari come tumori, patologie genetiche, gravi malattie autoimmuni). Tuttavia, la *forza* dell'esperienza di ospedalizzazione, durante l'età dello sviluppo, non può essere in nessun modo sottovalutata. Perciò l'accoglienza nel reparto pediatrico deve essere progettata e preparata dal personale medico e non. Pedagogisti, infermieri, assistenti ludici e pediatri possono, assieme, creare le condizioni psico-affettive e relazionali adeguate a un ingresso in ospedale quanto meno traumatico possibile, favorendo un adattamento *positivo* al nuovo ambiente inteso come contesto di esperienze e cambiamenti. È importante che un ricovero improvviso sia "preso in carico", oltre che dal punto di vista medico e clinico, anche dal punto di vista psicologico e pedagogico, al fine di *contenere* le reazioni emotive del bambino ospedalizzato e della madre (in tale considerazione ovviamente l'accoglienza è strettamente relativa alla patologia di cui il minore è portatore).

Il piano educativo che medici, insegnanti e pedagogisti elaborano e verificano periodicamente può trovare nel gioco, nella fiaba, nelle attività con i burattini, nel disegno e nel colore, la metodologia adatta a promuovere l'espressione delle emozioni e la traslazione dell'esperienza: si tratta di sviluppare un percorso di unità di lavoro educativo, didattico e terapeutico tendente a sviluppare nel piccolo paziente una ricerca nel sé del proprio disagio e una conseguente risoluzione.

Ospedalizzazione e affettività

La difficoltà iniziale del bambino a vivere in ospedale una giornata "normale" può essere risolta attraverso la pianificazione di un'accoglienza in modo

OLTRE LO SPECCHIO

“contenuto”: la presenza di più figure di riferimento, l'attenzione a una metodologia ludica di eccezione, tendono a mediare la relazione “col camice bianco”, con spazi diversamente allestiti, con terapie e tempi di degenza personali.

Il “ruolo mediatore” del pedagogo (in collaborazione con gli insegnanti ospedalieri e i volontari) è quello di promuovere, attraverso il coinvolgimento della famiglia e la sinergia operativa con i medici e gli operatori sanitari, la consapevolezza nel piccolo paziente di una fase più o meno lunga di non benessere psicofisico, che può e deve essere metabolizzata al fine di facilitare il progetto di crescita successivo.

La prima esigenza formativa si esprime nel creare un ambiente accogliente e, se possibile, divertente, che possa avere per i bimbi un effetto placebo: serenità, calma, riduzione della paura. È come dire che il quotidiano del bambino entra in ospedale: il suo mondo esperienziale, le sue emozioni, il suo temperamento debbono qualificare il punto di partenza dell'intervento educativo in ospedale.

La formazione del pedagogo e del pediatra

Per la realizzazione di un progetto pedagogico-educativo efficace occorre prevedere un percorso di formazione, selezione e aggiornamento degli operatori, sostenuto da competenza e soprattutto da una forte motivazione. Occorre:

- Essere attenti e recettivi
- Essere disponibili a comportamenti adeguati ai minori nelle diverse fasce di età
- Non pensare a percorsi organizzati in tempi predefiniti, che contrasterebbero con la necessaria personalizzazione dei tempi di degenza
- Infine, insegnare a esercitare un allenamento continuo alla flessibilità, alla costruzione di realtà alternative, alla visione di come potrebbe risultare la realtà nel momento in cui viene descritta in modo diverso¹.

La relazione operativa delle diverse figure di riferimento presenti in reparto si calibra ovviamente sulla gravità della patologia per cui il piccolo è ricoverato, sulla sua personalità, sulle pregresse relazioni ospedaliere del bimbo e della sua famiglia.

La possibilità di formare una *équipe medico-pedagogica* costituita da un medico, dal pedagogo, dai volontari, da un rappresentante del personale paramedico, da un docente ospedaliero è funzionale alla costruzione di un vero e proprio *contratto sociale* tra operatori sanitari/non sanitari e bambini in pigiama.

Il lavoro di formazione preventivo (e in itinere) vede coinvolti pedagogisti e pediatri in:

- lo studio, la conoscenza, la ricerca di teorie ed esperienze relative ai piccoli ospedalizzati;
- gli aspetti psicologici ed emotivi funzionali a offrire un supporto nella gestione di contingenze complesse (bambini, genitori, altri operatori);
- l'osservazione come strumento di conoscenza, indagine, intervento pedagogico, educativo scien-

tificamente sintetizzato nel rapporto teoria/prassi;

- la sistematicità dell'opera progettuale in ospedale, caratterizzata dalla flessibilità;
- la conoscenza e la competenza in strategie metodologiche: motorie, linguistiche, drammatico-teatrali, grafico-pittorico-plastiche, esplorative, altre, come canali di comunicazione ed espressione.

Un progetto psico-pedagogico per i piccoli pazienti

In un piano educativo per i bambini in ospedale va tenuto presente che, piuttosto che attività didattiche “normali”, essi sono disposti ad accogliere attività episodiche: gioco, clown, arte, racconto, immagine, e un programma a tema deve tenerne conto per essere efficace.

Un progetto educativo prevede: una finalità generale, degli obiettivi didattici, dei contenuti e delle attività concrete.

Finalità

Accettare, riconoscere, affrontare le paure e le ansie, spesso inconsce o nascoste, legate all'ospedalizzazione, alla patologia, alla terapia.

Obiettivi

1. Accettare la patologia e la sua sintomatologia, attraverso la percezione del sé.
2. Promuovere nel bambino e nel genitore la conoscenza dei propri diritti per una migliore assistenza sanitaria e per l'esercizio di una cittadinanza attiva in questo specifico campo.
3. Esprimere e comunicare le emozioni e i pensieri legati all'esperienza dell'ospedalizzazione.
4. Riconoscere l'importanza del rapporto medico/paziente al fine della buona riuscita della terapia.
5. Accettare la dimensione spazio/temporale “atipica” dell'ospedalizzazione, riconoscendo in essa la possibilità di guarigione e la possibilità di esperienze “alternative”.
6. Vivere l'ambiente-ospedale come luogo di conoscenza e scoperta di esperienze altre, di confronto e di condivisione.

Contenuti

1. La malattia come elemento della propria vita, con cui “relazionarsi” anche in futuro: rielaborazione emotivo-psicologica della malattia, strategie comportamentali per affrontarla, direzioni di azioni per interiorizzare il benessere.
2. La percezione del proprio sé: identità personale, relazionale, sociale.
3. La degenza, superando la rottura della dimensione spazio-temporale casa/ospedale.

Attività

Le attività educative che possono essere progettate in ospedale per i bambini degenti, nel rispetto della flessibilità organizzativa e gestionale di ogni proposta operativa-didattica, abbracciano un'ampia gamma di ipotesi che ruotano intorno all'attenzione per le esigenze formative di ogni piccolo paziente, nonché allo screening delle intelligenze stesse messe in gioco: creativa, emotiva, logica, linguistica, artistica, musicale, e quant'altro.

Dal punto di vista psicologico ciò aiuta il bambino ad accettare, essere orientato ad affrontare e a spiegare a se stesso l'esperienza ospedaliera.

Nota 1. In maniera allargata: medico, infermiere, altri.

OLTRE LO SPECCHIO



Itinerari progettuali

Quanto segue va inteso come una serie di ipotesi di lavoro, da attuare sperimentalmente o parzialmente, adattandole al contesto del reparto pediatrico che sappiamo essere straordinariamente variabile come tipologia, dal piccolo reparto “generalista” con pochi e pochissimi letti e breve degenza, al reparto specialistico (oncologico, per malattie rare, ortopedico, neuropsichiatrico o altro), e in cui sappiamo anche che la disponibilità di una o più figure di riferimento di tipo pedagogico o docente o ludico dedicato non sempre può essere prevista dalla ristrettezza degli organici.

1. “La giornata musicale”

Si può prevedere l’attivazione in filodiffusione in reparto di ascolto di canzoncine e musiche che aiutano a scandire i tempi della giornata di degenza²: un modello possibile potrebbe iniziare verso le ore 8 con uno “*stretching musicale*” (Ascolto per un tempo massimo di 10 minuti delle canzoni più “gettonate” in funzione dell’età, eventualmente desunte dai programmi musicali e televisivi); riprendere poi, verso le 9, in preparazione della visita, dei prelievi e della terapia con una serie di pochi minuti di musiche che inducano uno stato e una sensazione di benessere o quanto meno di riduzione dell’ansia. Più tardi, tra le 10 e le 11, potrebbe aver luogo un “*laboratorio strumentale-musicale*” che, attraverso il linguaggio musicale, promuova nei bambini la capacità di esprimere le proprie emozioni, la possibilità di creare un piccolo gruppo di lavoro, il riconoscimento dello spazio ospedaliero come ricco di esperienze.

Nota 2. Gli orari indicati sono orientativi e vanno calibrati e personalizzati in base ai tempi scanditi dal reparto pediatrico accogliente.

Nota 3. Il bambino deve essere aiutato a vivere l’esperienza ospedaliera come un’esperienza sì atipica, ma che non può e non deve “tagliare fuori” le quotidianità a cui lui è abituato. Questo è un aspetto generalizzato, che per ovvie ragioni tende a personalizzarsi nel contesto ospedaliero, a seconda della gravità del caso, della coincidenza coi tempi di terapia, dell’età del bimbo.

Anche il momento del pranzo potrebbe essere “preavvisato” dall’ascolto in filodiffusione delle più celebri canzoni a “tema alimentare” (da Lo zecchino d’oro: “Le tagliatelle di nonna Pina”, “Il cuoco pasticcione”, “La pappa al pomodoro”, “Il caffè della Peppina”), per rendere giocoso un momento che, carico dalla nascita di affettività e di relazione, potrebbe essere vissuto negativamente nell’ambiente ospedaliero.

Verso le ore 14 ci potrebbe essere un *Riposo sonoro* con musiche rilassanti, in sottofondo.

A metà pomeriggio, da una mezz’ora a un’ora di *Video e audio* con cartoni preferiti, che cadono tendenzialmente in questa fascia oraria³.

La *cena* e la *buonanotte* potrebbero infine essere accompagnate da musiche meno vivaci rispetto a quelle del risveglio e del pranzo, con scelte polarizzate su fiabe sonore, filastrocche cantate, o musiche soft.

2. “Bambole in ospedale”

Un secondo laboratorio possibile è quello dell’ospedale delle bambole: un angolo-laboratorio progettabile per favorire nei bambini la rappresentazione simbolica della patologia, della diagnostica, della cura, ed è pertanto pensato per promuovere nel piccolo paziente:

1. l’accettazione della patologia,
2. l’esorcizzare le paure ad essa legate,
3. l’idea che essa può essere curata.

L’angolo può occupare una piccola area con una minitenda, che diventa il “Pronto soccorso delle bambole”: con garze, fasce, adesivi, forbicine, aghi, cottoni colorati, oltre che giocattoli strutturati (siringhe, fonendoscopio, termometro, martelletti).

I piccoli “dottori” prendono “in cura” bambolotti rotti, peluche da ricucire, robot sballonati.

La preparazione di carte d’identità dei giocattoli accolti, la consulenza per decidere i tempi e le modalità di “aggiustamento”, l’operazione di messa in sesto sono i momenti-gioco che, guidati, divertono e riducono la tensione dell’ospedalizzazione.

Il percorso finale deve prevedere la riconsegna del pupazzo guarito al suo iniziale mittente che possa essere un/una bimbo/a degente o un genitore o una scuola (che invii le sue bambole in ospedale).

La relazione d’aiuto al genitore: lo sportello-genitori

All’interno del reparto, accanto al bambino, è ormai consuetudine la costante presenza del genitore o del tutore. Per lo più è la madre, che vive la giornata ospedaliera con l’ansia della patologia del piccolo e dei tempi di degenza relativi, e che sente il bisogno di informazioni continue sulla malattia e sulle terapie, con la stanchezza di un ritmo atipico rispetto a quello personale, con la preoccupazione delle modalità di organizzazione familiare lasciate in sospenso, specie se ci sono altri figli.

OLTRE LO SPECCHIO



In tale contesto “è preziosa nei genitori, accanto alle risorse personali e familiari, la possibilità di ricevere aiuto, non sempre aperta, a causa del timore che gli altri non siano veramente disponibili a comprendere la loro situazione e ad accompagnarli nella loro esperienza, nella misura in cui essi lo desiderano e lo accettano”⁴.

All'interno di questo altro “micro-mondo” ancora

poco si entra in maniera progettata, nel senso che il supporto alla genitorialità è spesso sporadico, in genere fornito in risposta a richieste dei familiari del piccolo o gestita in modo asistematico dal personale più sensibile.

E invece la qualità di un progetto psico-pedagogico ospedaliero pediatrico non può eludere la portata di questo mondo affettivo, psicologico e relazionale di cui i genitori sono portatori.

Si esprime pertanto la necessità di determinare uno spazio per accogliere il genitore.

La costituzione di uno “sportello” aperto (in reparto) in alcune ore della giornata e curato da psicologi e pedagogisti serve ad accogliere il genitore attraverso colloqui richiesti dal genitore stesso o indirizzati dal personale medico e paramedico.

È importante che il genitore trovi uno spazio-tempo proprio in cui, accanto alla possibilità di esprimere e comunicare le situazioni di disagio del problema contingente dell'ospedalizzazione, della malattia e della cura, possa esprimere le proprie ansie e paure, possa parlare di sé, di un sé che è fatto anche di altri elementi (famiglia, lavoro, affetti, relazioni) lasciati in sospenso.

Lo sportello per i genitori quindi dovrebbe essere un momento presente ogni giorno e per diverse ore teso a:

1. promuovere la comunicazioni di sentimenti e pensieri;
2. sviluppare la percezione del vissuto atipico dell'esperienza ospedaliera;
3. mediare rispetto a un'emotività spesso espressa con intensità elevata, per l'ansia e la preoccupazione di vivere il proprio figlio ammalato;
4. favorire la possibilità di “diagnosi trasversali” (difficoltà di apprendimento, difficoltà relazionali, disturbi del sonno, ADHD nel bambino; disagi psicologici, depressioni post partum, stati di ansia, problemi relazionali, nei genitori).

Inoltre lo sportello può prevedere la pianificazione

di momenti di piccolo gruppo⁵ in cui i genitori possano confrontarsi (colloqui guidati: circle time, focus group ecc.).

Metodologie

Se si pensa che il singolo professionista “non opera in solitudine” in una struttura come quella ospedaliera l'intervento psico-pedagogico in favore del soggetto/piccolo paziente è da “leggersi” in équipe: la condivisione degli obiettivi, dei contenuti, dei metodi, delle strategie consente di garantire un reciproco supporto tra tutti gli operatori che ruotano intorno al bambino.

La metodologia di base, quindi, dovrebbe porre ogni operatore nella condizione costante di:

1. stabilire una relazione, nel rispetto dei ruoli, con l'équipe di lavoro del reparto;
2. prendere in carico, come indicato nelle finalità del progetto, le situazioni contingenti del piccolo paziente e del suo diretto nucleo familiare;
3. costruire intorno al paziente una rete di risorse finalizzata alla migliore gestione⁶ della ospedalizzazione.

Lo psicologo, il pedagogista, l'educatore in tale contesto si inseriscono promuovendo una metodologia educativa caratterizzata da:

1. conoscenza del paziente in affidamento: l'osservazione partecipante e l'ascolto attivo sono utili per costruire una relazione empatica col bambino e (in genere) con la mamma;
2. instaurazione di una relazione significativa: il gioco in tale fase rappresenta la strategia elettiva e privilegiata tendente a favorire la predisposizione di un clima di fiducia, finalizzata all'espressione da parte del piccolo e del genitore di emozioni, desideri, attese, bisogni educativi;
3. relazione di aiuto come processo che si svolge nel tempo. Per questo le competenze pedagogiche e psicologiche si qualificano per la gestione dei tempi di attività, soprattutto in quanto, accanto a degenze per patologie che richiedono terapie e ospedalizzazione prolungate, esistono altrettante situazioni in cui tempi brevi e medi di ospedalizzazione richiedono all'operatore educativo una competenza “ergonomica”, che consenta di dare aiuto in un tempo ristretto.

Conclusioni

La professionalità del pedagogista e degli operatori non medici in ambito sanitario pediatrico tende a caratterizzarsi sempre più come un percorso formativo, così come avviene in altri contesti in cui si lavora con i bambini: la scuola, la parrocchia, la ludoteca.

La differente impostazione del lavoro tuttavia ne qualifica in modo diverso l'approccio diagnostico e metodologico: il vissuto dei bambini ospedalizzati parte da parole chiave che sottendono esperienze

Nota 4. Papini M, Tringali D (a cura di), “Il pupazzo di garza”. Firenze: University Press, 2004:122.

Nota 5. Per esempio, nei momenti di visite familiari, in cui i piccoli possono essere affiancati da altri familiari; o in ore pomeridiane di riposo dei bambini; ovviamente personalizzabili in base alla patologia del piccolo, all'intensità del dolore, ai tempi e alle somministrazioni di terapie specifiche.

Nota 6. Si fa ovviamente riferimento a risorse di tipo educativo: volontari, docenti, genitori, relazioni on line, ...

OLTRE LO SPECCHIO

DIRITTO ALL'ASSISTENZA SANITARIA



tipiche, quali: la degenza, vissuta come elemento di discontinuità dall'esperienza di vita personale e sociale del piccolo; la malattia come fatto che può modificare la globalità dell'essere e richiede strategie guidate per affrontarla; la percezione del proprio sé come diverso rispetto alla vita precedente, con la conseguente necessità di riconquistare identità, autonomia e autostima.

Il compito degli esperti psicologi e pedagogisti opera verso la ricomposizione della separazione tra sé, terapie, emozionalità e mente; media la relazione del bambino col personale sanitario, coi genitori, coi compagni; favorisce la riconquista di espe-

rienze significative sul piano dell'autonomia; mantiene il raccordo con il mondo esterno; tende a lavorare sui meccanismi psicologici della rimozione, dello spostamento, dell'evitamento, relativi all'esperienza traumatica dell'ospedalizzazione. Il piano progettuale in ospedale acquista scientificità e significato psico-pedagogico per mezzo degli effetti positivi che il gioco simbolico, le attività espressive, la narrazione e l'autonarrazione, lo spazio trasformato, hanno sull'ospedalizzazione, sulle terapie, sulla degenza e quindi sul benessere psicofisico del piccolo paziente.

Indirizzo per corrispondenza:

Maria Rita Esposito
e-mail: mariarita1@alice.it

Bibliografia di riferimento

- Badaloni P, Bozzetto B. Il libro dei diritti dei bambini. Torino: EGA, 1998.
- Chiarugi M, Anichini S. Pedagogia relazionale. Milano: Franco Angeli, 2003.
- Fantone G, Crespina M (a cura di). Scuola e ospedale. Roma: Anicia, 1993.
- Iavarone ML, Iavarone T. Pedagogia del benessere. Milano: Franco Angeli, 2004.
- Papini M, Tringali D (a cura di). Il pupazzo di garza. Firenze: University Press, 2004.
- Petrillo G (a cura di). Psicologia sociale della salute. Napoli: Liguori, 1996.
- Sarfatti A. Guai a chi mi chiama passerotto! I diritti dei bambini in ospedale. Firenze: Fatatrac, 2004.

La collana dei tascabili si allunga. Sono in preparazione: • Dermatologia per il pediatra di famiglia di M. Cutrone • Pediatria ambulatoriale per problemi di F. Panizon • Ortopedia per il pediatra di famiglia di G. Maranzana



NEUROSCIENZE DELLO SVILUPPO Abcd per il pediatra e la famiglia curiosa PARTE PRIMA: IO ROBOT

Un primo gradino di lettura, con agganci clinici, per capire le funzioni neurologiche superiori, dalla nascita in poi.

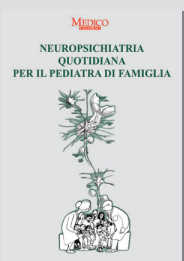
Prezzo di copertina: Euro 16,00



NEUROSCIENZE DELLO SVILUPPO Abcd per il pediatra e la famiglia curiosa PARTE SECONDA: IO UOMO

Questo secondo libro si rifà a tutto l'insieme delle scienze cognitive: neuroscienze, neuropsicologia, neurofilosofia, antropologia, linguistica.

Prezzo di copertina: Euro 16,00



NEUROPSICHIATRIA QUOTIDIANA PER IL PEDIATRA DI FAMIGLIA

Sintesi e completamento di due congressi, in un manuale d'uso di facile lettura

Prezzo di copertina: Euro 15,00



REUMATOLOGIA PER IL PEDIATRA: OGGI

Un manuale pratico, nato da un congresso, ragionevolmente completo, utilizzabile a 360 gradi anche nella pratica quotidiana

Prezzo di copertina: Euro 20,00

PER ORDINARE Inviare ordine scritto a: • e-mail: tascabili@medicoebambino.com; • fax 040 7606590; • posta ordinaria: Medico e Bambino s.a.s. via S. Caterina da Siena, 3 - 34122 TRIESTE. Per eventuali chiarimenti: tel 040 3728911

MODALITÀ DI PAGAMENTO • assegno bancario intestato a Medico e Bambino s.a.s. (prezzo di copertina + Euro 1,50 per spese di spedizione) • versamento su c.c. postale n. 36018893 intestato a Medico e Bambino s.a.s. - via S. Caterina da Siena, 3 - 34122 TRIESTE (prezzo di copertina + Euro 1,50 per spese di spedizione) • pagamento in contrassegno - l'importo viene versato direttamente al postino (prezzo di copertina + Euro 3,50 per spese di spedizione)