

Tracce di educazione attorno alla malattia infantile

Elena Luciano

Italia

Riassunto

Che la malattia infantile possa costituire - per il bambino coinvolto, per i bambini che gli vivono accanto e per gli adulti che di lui si prendono cura - un'esperienza educativamente connotata e dunque, in tal senso, anche un oggetto di studio specifico per la pedagogia è un assunto oggi frequentemente dichiarato, anche solo in considerazione delle molteplici e variegata occasioni formative che l'individuo incontra in diversi contesti e situazioni lungo tutto il corso della vita. Tuttavia, meno indagati sembrano essere gli specifici significati educativi che la malattia infantile porta con sé e le condizioni alle quali essa possa offrire occasioni di crescita e di apprendimento, nei diversi luoghi in cui vivono i bambini, sia quelli malati sia quelli che vivono indirettamente la malattia, come i fratelli e le sorelle sani, di cui vari studi e ricerche hanno evidenziato lo stato di profonda sofferenza, solitudine e isolamento.

Il presente contributo intende attraversare tali questioni, indagando - attraverso l'analisi della letteratura così come di alcune esperienze e ricerche - alcuni temi e problemi che, di fronte alla malattia infantile, accomunano e interrogano diversi contesti (quello pediatrico ma anche quello familiare così come quello dei servizi educativi e scolastici) dentro cui transitano i bambini che direttamente o indirettamente vivono l'esperienza di malattia, ovvero: a) l'immagine/la rappresentazione di bambino da parte degli adulti

Educational traces around children illnesses

Elena Luciano

Italy

Abstract

The assumption that children illnesses may constitute a relevant experience from an educational point of view - for the children themselves, for the children around them and the adults looking after them - is a frequently stated one, and therefore it is also a specific object of enquiry and research in pedagogy, as it is considered one of the numerous and diverse educational opportunities that people encounter throughout their lives.

Nevertheless, it seems that little investigation has been devoted to the specific educational meanings that these illnesses entail, as well as to the circumstances in which the occasions for educational growth are created, both in the places where ill children live and in the places where their siblings live, since researches have shown that brothers and sisters often feel profound suffering, loneliness and isolation too.

This paper aims at investigating - through the analysis of existing literature as well as some experiences and research - some of the issues and themes that the many contexts (hospital, family, school) where directly or indirectly children experience their illness have in common. Namely, 1. the image or representation of the child by the adults; 2. communication between children and adults about the illness itself; 3. the potential of

b) la comunicazione tra adulti e bambini circa la malattia, c) le potenzialità dell'alleanza educativa tra adulti di fronte alla malattia infantile.

Parole chiave: malattia infantile, comunicazione adulto-bambino, educazione e cura per la prima infanzia, coeducazione, relazione educativa, ospedalizzazione infantile, fratelli di bambini malati, psico-oncologia pediatrica

Educación en torno a la enfermedad infantil

Elena Luciano

Italia

Resumen

Que la enfermedad infantil pueda representar, para el niño implicado, para los niños que viven cerca de él y para los adultos que se ocupan de él, una experiencia educativamente importante y por eso, en tal sentido, también un objeto de estudio específico para la pedagogía, es hoy un asunto a menudo evidente. Esto se revela incluso sólo considerando las complejas y variadas ocasiones formativas que el individuo encuentra en diferentes contextos y situaciones a lo largo de toda su vida.

No obstante, parece que no se analicen mucho los específicos propósitos educativos que la enfermedad infantil conlleva y las condiciones bajo las que ésta pueda ofrecer ocasiones de crecimiento y aprendizaje, en diferentes lugares donde viven los niños, tanto los que están enfermos, como los que viven de forma indirecta la enfermedad, es decir los hermanos y las hermanas sanos. De estos últimos, variados estudios e investigaciones han evidenciado el estado de profundo sufrimiento, soledad y aislamiento.

La presente aportación busca tratar tales cuestiones, indagando -a través del análisis de la literatura y de algunas experiencias y estudios- ciertos temas y problemas que, frente a la enfermedad infantil, combinan y cuestionan diferentes contextos (tanto el pediátrico, como el familiar, como el de los servicios educativos y escolares) donde se mueven los niños que directa

an educational alliance among adults facing children illnesses.

Key words: children illness, children-adults communication, early childhood education and care, coeducation, educational relationship, infant hospitalization, siblings of ill children, pediatric psycho-oncology

o indirectamente viven la experiencia de la enfermedad, es decir:

- a) la imagen / la representación del niño por parte de los adultos
- b) la comunicación entre adultos y niños acerca de la enfermedad
- c) el poder de la alianza educativa entre adultos, frente a la enfermedad infantil.

Palabras clave: enfermedad infantil, comunicación adulto-niño, educación para la primera infancia, coeducación, hospitalización infantil, hermanos de niños enfermos, psicooncología pediátrica

Introduzione: le ombre della malattia nella vita dei bambini malati e dei loro fratelli

Quando la malattia giunge, in modo fiacco e incerto oppure all'improvviso, già da alcuni segni annunciata o del tutto imprevista e inimmaginabile, essa non è mai sola, bensì accompagnata per lo più da sensazioni di disagio e paura. Essa porta con sé malessere vivo e diffonde un'incertezza densa non solo in chi la vive ma anche in tutti coloro che pur indirettamente ne condividono sintomi ed esiti. Quando poi vi sono coinvolti bambini, essa costituisce un tema di discussione e di ricerca piuttosto ostico, di per sé irritante, decisamente problematico.

Per tutti ammalarsi costituisce un evento molto fastidioso perché provoca una rottura o una modificazione dell'equilibrio

psicologico e fisiologico, che si riflette sulla sfera emozionale, cognitiva, socio-relazionale e neuropsicologica (Axia, 2004). Nell'età dello sviluppo le paure di ammalarsi, di morire e di subire delle menomazioni sono tra le più diffuse e comportano sofferenza psichica e fisica (Spence, Mc Cathie, 1993); da una ricerca sull'immaginario dei bambini circa l'ospedale è emerso che il dolore e la solitudine sono tra le paure più forti dei bambini sani, che descrivono e rappresentano il malato per lo più come un individuo solo, isolato e molto sofferente (Capurso, Trappa, 2005).

Così come i bambini malati, anche quelli sani che vivono l'esperienza di malattia di un membro della propria rete familiare, si trovano, spesso improvvisamente, a dover fronteggiare una situazione per lo più sconosciuta, motivo di ansia e preoccupazione, e spesso causa di profondi cambiamenti che scombinano, e a volte sconvolgono, la vita quotidiana. In tal senso, la malattia, insieme alla eventuale ospedalizzazione, comportano un vero e proprio trauma, dovuto a un evento gravoso che innesca un processo di generale cambiamento sia per il bambino che per la sua famiglia, con implicazioni di tipo fisico, psicologico, sociale e relazionale; ciò avviene soprattutto nei casi in cui l'entità dei disturbi e dei sintomi che la malattia arreca rende necessarie delle misure terapeutiche che interferiscono in modo significativo con la vita normale (Caviezel-Hidber, 2000) e provoca la drastica perdita di punti di riferimento noti e rassicuranti (Formarier, 1991).

I vissuti e le reazioni del bambino di fronte alla malattia variano notevolmente in base a diversi fattori, tra cui l'età, lo stadio di sviluppo psico-emotivo e intellettuale, la personalità e la particolarità della storia di ciascuno, la capacità di far fronte alla sofferenza, il tipo di patologia, l'atteggiamento della famiglia di fronte ad essa e le relazioni al suo interno, così come i fattori di vita precedenti (Kanizsa, Dosso, 1998, Senatore, Pilleri, Oliveri Ferraris 1989, Siegel, Bradley, 1992; Axia, 2004; Guarino, 2006).

In particolare, nel campo della psico-oncologia pediatrica, l'età del paziente nella

fase della diagnosi e la fase dello sviluppo in cui si trova, risultano aspetti molto rilevanti (Axia, 2004): ad ogni età corrispondono infatti una serie di cambiamenti dovuti allo sviluppo che rendono i bambini malati particolarmente vulnerabili in alcune aree più che in altre, in funzione di determinati eventi difficili e potenzialmente logoranti avvenuti in certe fasi dello sviluppo (O'Dougherty, Brown, 1990). Tra questi eventi rientrano, per esempio, i ripetuti ricoveri e le frequenti separazioni dai genitori, dagli altri familiari e, in generale, dall'ambiente protetto della casa; le procedure mediche e le terapie dolorose; gli interventi strumentali e chirurgici invasivi; i cambiamenti e le trasformazioni del corpo; le restrizioni nella dieta o nelle abituali attività quotidiane; le frequenti e prolungate assenze dai servizi educativi e dalla scuola frequentati; la frammentazione dei rapporti di amicizia (Kanizsa, Dosso, 1998; Axia, 2004). Si tratta di fattori che influenzano il normale processo di crescita del bambino, rendendo difficile uno sviluppo sano e moltiplicando i fattori di rischio che possono provocare apprendimenti e comportamenti rallentati o problematici in uno o più ambiti e competenze; a fronte di ciò, la malattia infantile è uno dei fattori che possono originare bisogni educativi speciali, ovvero quei bisogni che rispetto ai normali bisogni educativi si arricchiscono di qualcosa di speciale, richiedendo interventi (educativi, didattici, psicologici) specifici e individualizzati (lanes, 2005).

Capurso e Trappa hanno evidenziato come una forma di solitudine molto temuta dai bambini relativamente alle paure dell'ospedale sia la loro esclusione dalla relazione con chi li cura e dalla rete di informazioni che li riguarda direttamente (Capurso, Trappa, 2005); l'osservazione, da parte dei bambini malati, così come dei loro fratelli e delle sorelle sani, di ripetuti dialoghi esclusivi tra adulti può dar vita a vissuti di profonda inquietudine. Tale dimensione di esclusione relega infatti i bambini al ruolo di spettatori passivi della situazione, provocando profonde angosce e paure che non è loro concesso esprimere né dunque comprendere, ma anche impedendo loro di trovare, nell'esperienza di malattia, propria o del

fratello, spazi per conoscere ed imparare, e dunque occasioni per crescere.

Il concetto di paziente esperto introdotto dal modello di medicina *patient centred*, che evidenzia l'esistenza e la centralità di componenti non solo biologiche ma anche psicologiche, emotive, sociali e relazionali nella relazione terapeutica e di cura (Moja, Vegni, 2000), promuove il ruolo centrale del bambino malato nell'ambito dell'alleanza tra operatori sanitari e famiglie, contro un approccio largamente diffuso che lo vede invece relegato in posizioni marginali del processo di cura, spesso sostituito dai genitori e comunque poco valorizzato e ascoltato perché ritenuto soggetto passivo, indifeso, disarmato e incapace di esprimere un proprio punto di vista sulla malattia (Kanizsa, Dosso, 1998; Tates, Meeuwesen, 2000; Tates et al., 2002; Van Dolmen, 1998; Nova, 2005). Ancor più inascoltata è la voce di quei bambini sani che vivono indirettamente l'esperienza di malattia infantile, ovvero quella di un fratello o di una sorella o, più in generale, di un bambino della stretta rete familiare. Infatti se la malattia inequivocabilmente comporta un'esperienza faticosa e complicata per un intero nucleo familiare, alcuni studi hanno evidenziato, in particolare, i profondi vissuti di abbandono e di sofferenza che spesso i fratelli e le sorelle di bambini malati provano quando vivono in modo indiretto l'esperienza di malattia che irrompe nella propria famiglia, portando cambiamenti nelle abitudini, nei sentimenti, nelle relazioni, negli stati d'animo di tutti i membri della famiglia, e spesso anche nella sua stretta rete di rapporti. Per i fratelli e le sorelle dei bambini malati, la situazione di malattia che entra di prepotenza nella propria famiglia impone una serie di trasformazioni che si traducono innanzitutto in frequenti e spesso lunghe separazioni, sia dai genitori che dal fratello malato, e frequentemente anche in affidi ad amici e parenti durante le ospedalizzazioni, certamente elementi che creano un vissuto di solitudine e isolamento dalla propria famiglia ma anche dalla propria consueta normalità.

Da alcuni anni ha iniziato a diffondersi maggiore consapevolezza circa i bisogni dei fratelli sani, che sono generalmente meno

ascoltati e compresi rispetto a quelli degli altri membri della famiglia (Murray, 1995, 2000, 2001b); questi bambini sono stati descritti come quelli più tristi ed emotivamente trascurati nella famiglia (Chesler, Barbarin, 1987; Harding, 1996, Axia, 2004), sottoposti ad uno stress molto simile a quello vissuto dal fratello malato (Spinetta, Deasy-Spinetta, 1981; Murray, 1999; Axia, 2004). Non a caso essi sono stati definiti *forgotten children* (Van Dongen-Melman et al., 1995), proprio in riferimento alla scarsa considerazione che spesso ricevono sia da parte della propria famiglia che da parte dello staff medico-sanitario, nonché dalla ricerca, che ha tematizzato solo in misura limitata tale prospettiva sulla malattia infantile (Axia, 2004).

L'esperienza di malattia di un fratello implica una perdita di sicurezza, di attenzione, di normalità, di fiducia nel futuro, così come la nascita di sensi di colpa e di paure; di fronte a ciò, risulta fondamentale riconoscere e comprendere che una malattia porta nella vita dei bambini malati così come in quelli sani un'esperienza oscura che richiede l'intervento e il supporto di adulti responsabili e seriamente impegnati in un progetto di educazione forte, coerente e consapevole, che è in grado di proseguire il suo corso senza sospensioni né arresti anche di fronte a situazioni di impasse e disagio dovute a una malattia. A tal proposito, le risorse presenti nel nucleo familiare possono incoraggiare e sostenere nei bambini l'accettazione della malattia e di ciò che essa comporta; proprio in questa direzione, studi dimostrano che la coesione familiare e lo scambio comunicativo all'interno della famiglia sono fattori significativamente predittivi di una più elevata competenza sociale e di un miglior adattamento dei bambini alla malattia.

Più in generale, la comunicazione con le figure adulte significative rappresenta un elemento di grande impatto sul modo in cui i bambini affrontano e vivono la malattia, propria o altrui: trovare occasioni per dialogare con i bambini sani e con quelli malati su ciò che accade intorno a loro è certamente un modo per non lasciarli soli e per coinvolgerli in modo chiaro e trasparente in

una esperienza difficile e complicata, tuttavia reale, per nulla impalpabile e anzi talora fin troppo concreta, cruda, tangibile. È proprio la mancanza di informazioni chiare e comprensibili - insieme alla percezione di adulti inusualmente impauriti e sfuggenti, ambigui e schivi - che può aumentare il sentimento di esclusione, negare la possibilità di elaborare una corretta valutazione cognitiva degli eventi, aumentare lo stato di confusione e incertezza, amplificare il vissuto di isolamento.

Se la malattia è spiegabile in molti modi, essa è tuttavia "comprensibile solo attraverso la frequentazione e il dialogo umano, nel tempo dell'ascolto e della vicinanza tra persone" (Bobbo, 2005, p.190). In tal senso, negare la comunicazione con i bambini - sani e malati - significa dunque perdere l'occasione di costruire, nella relazione educativa tra adulti e bambini, gli strumenti e le competenze utili per far fronte alle esperienze più difficili che la vita naturalmente e imperiosamente riserva, ma anche per ricavarne opportunità conoscitive e di sviluppo della propria identità, aspetti formativi e generatori di sapere, di comprensione e di apprendimento.

Il filo del discorso sulla malattia infantile: le voci dei bambini e le scelte comunicative degli adulti

In generale, le relazioni interpersonali costituiscono lo spazio all'interno del quale gli individui, e in particolar modo i bambini, hanno la possibilità di sperimentarsi nel confronto con l'altro e di elaborare la propria esperienza così da renderla fonte di apprendimento emotivo, cognitivo, sociale e relazionale. La capacità di rapportarsi all'altro nella sua individualità, cogliendo i suoi bisogni e dando vita a una relazione di proficuo scambio, è potentemente veicolata dalla capacità di attivare una "comunicazione educativa", caratterizzata da una centratura sull'altro, dall'attenzione a considerare costantemente il suo punto di vista e a ricalibrare continuamente il proprio messaggio su quello altrui (Lumbelli, 1987).

Oggi è diffusa l'idea che i bambini hanno il diritto di essere informati circa i temi relativi alla malattia in modo adeguato all'età e alla loro capacità di comprensione e, qualora vivano tale esperienza in prima persona, ad essere coinvolti nelle decisioni relative al trattamento medico, come quanto previsto dalla "Carta di Each"¹, che definisce i settori prioritari di intervento per il benessere del bambino in ospedale così come sono stati concordati nel 1988 da varie associazioni mediche e di volontariato di diversi paesi europei. Negli ultimi anni la riflessione sul contributo del bambino nelle decisioni relative alla propria malattia e alle cure necessarie alla guarigione è stata promossa da più parti e, in particolare, dalle convenzioni sui diritti dei bambini e sulla bioetica.

Accanto a ciò, l'impegno - ancorché in alcuni casi solo dichiarato - a valorizzare le voci e le prospettive dei bambini nelle politiche, nelle pratiche e nella ricerca sull'infanzia, sono sempre più diffusi a livello internazionale.

Tuttavia in moltissimi casi i bambini - quelli malati così come quelli che vivono accanto a una persona affetta da una malattia - non solo non vengono informati da parte degli adulti circa la patologia e l'iter terapeutico che questa richieda, ma rimangono spesso del tutto estranei a una vicenda che nel frattempo inevitabilmente agisce, spesso trasformando le loro vite, i loro rapporti e le loro famiglie. Gli adulti spesso dichiarano di non affrontare tali temi con i bambini per lo più per il desiderio di proteggerli o per paura che essi non siano pronti per capire la situazione e che le loro capacità di comprendere e tollerare la malattia non siano adeguate; quando poi la malattia riguarda un (altro) bambino, le emozioni si attorcigliano su se stesse per via della difficoltà ad accettare una situazione che appare ingiusta e sconvolgente, troppo difficile da mettere a tema con altri bambini.

Eppure vari studi hanno dimostrato che i bambini hanno capacità di comprendere peculiarità e effetti della malattia di gran lunga superiori a quelle attese da parte degli adulti, nonché una forte sensibilità nel percepire la serietà della patologia attraverso le reazioni, i comportamenti e gli atteggiamenti dei loro

genitori (Axia, 2004): sono stati infatti evidenziati alti livelli di ansia e disagio nei bambini che, pur intuendo o conoscendo indirettamente la diagnosi e la gravità della malattia, sentivano di non poterne parlare liberamente e apertamente nemmeno con le persone responsabili della loro cura e educazione (Spinetta, 1978, 1980).

Nonostante la comprovata capacità, dei bambini piccoli, di raccontare e analizzare eventi ed episodi particolarmente duri e faticosi come quelli legati alla malattia, e di rispondere in modo pertinente a domande sulla diagnosi (Clafin, Barbarin, 1991), la malattia e i relativi trattamenti sono solo raramente oggetto di dialogo e confronto tra genitori e bambini di età inferiore ai nove anni (Axia, 2004).

Il tentativo di escludere i bambini dalla partecipazione alla malattia di cui soffrono, così come di quella sperimentata attorno a sé, in un fratello o in una sorella, è spesso solo illusorio, ma anche profondamente svalutante nei confronti dei bambini poiché tende a sminuirne le competenze e le potenzialità e impedisce loro di riconoscere ed esprimere le emozioni scaturite dall'esperienza, di riflettere e discutere su essa per conoscerne e comprenderne i tratti peculiari, ma anche per trarne interrogativi e saperi circa il proprio corpo, le proprie relazioni, i propri modi di apprendere, cambiare ed esistere. Il dolore provocato dalla malattia è un'esperienza assolutamente unica e personale che non può mai essere né duplicata né assimilata a quella di altri, che può divenire fonte di conoscenza se consente a bambini e adulti di capire e di capirsi, di esprimere se stessi e di cambiare nell'incontro con l'altro, riconoscendo la propria soggettività e quella altrui, rielaborando i propri sentimenti ma anche i propri saperi, recuperando e rinnovando con l'altro le proprie rappresentazioni e pre-comprensioni così come i significati attribuiti alle cose e alle relazioni. Anche questa dimensione dovrebbe essere parte dell'esperienza di malattia.

Nei contesti che accolgono storie ed esperienze di malattia infantile, un clima comunicativo favorevole al dialogo può promuovere comprensione reciproca e

rappresentare uno strumento di crescita e di cambiamento; una comunicazione efficace può infatti offrire un'opportunità non solo per conoscere e capire gli eventi e le situazioni in cui si vive, ma anche per riflettere su ciò che accade durante l'esperienza di malattia, su ciò che da essa si impara, sulle modalità attraverso cui tali nuove acquisizioni si integrano con quelle già possedute, modificando i saperi e dando vita a nuovi interrogativi. Una comunicazione aperta, leale, non direttiva è quindi strumento di confronto e di conoscenza, consente lo scambio di punti di vista e la negoziazione costante di significati, favorendo la co-costruzione di cultura e di conoscenza ma anche imparando ad imparare. Se infatti esiste un'adeguata versione di ogni capacità o conoscenza che può essere impartita ad ogni età (Bruner, 1967), risulta fondamentale consentire ad ogni bambino di utilizzare le modalità di rappresentazione della conoscenza a lui più congeniali, così da partecipare attivamente al processo di produzione del sapere e di costruzione della conoscenza dentro ad un evento complicato quale è la malattia.

Spesso questa occasione educativa sfugge, persa nella mancanza di parole e, forse, di fiducia nei confronti del bambino. Da alcuni studi sul suo ruolo nell'ambito della relazione terapeutica, emerge per esempio come la sua partecipazione al processo comunicativo sia assai scarsa (Tates, Meeuwesen, 2000, 2001; Quartieri Bollani, Fenino, Strohmenger, 2005; Nova, 2005). In particolare, è stato evidenziato da alcune ricerche condotte per lo più con metodi di tipo quantitativo, come i bambini malati occupino soltanto una parte esigua dei colloqui medici, offrendo solo pochi contributi e mostrando, nell'insieme, un quadro del colloquio medico in cui il bambino è posto ai margini della comunicazione, mentre il genitore assume a unico, vero protagonista (Arntson, Philipsborn, 1982; Aronsson, Rundstrom, 1988; Van Dulmen, 1998; Tates et al., 2002; Nova 2005; Quartieri Bollani, Fenino, Strohmenger, 2005). Certamente i soggetti adulti presenti durante la comunicazione hanno una responsabilità notevole circa la partecipazione del bambino; i medici infatti tendono a coinvolgere i piccoli soltanto nella fase di raccolta delle

informazioni, escludendoli poi nella fase relativa alla definizione e spiegazione della diagnosi e delle cure necessarie, durante la quale l'interlocutore principale diventa il genitore (Pantell, Lewis, 1993; Tates, Meeuwesen, 2000). Il medico tende a costruire con il bambino una relazione basata per lo più su scambi giocosi e allegri, nell'ambito di una "joking relationship" che sa di buffo e scherzoso e che vede l'adulto mostrare per lo più comportamenti compiacenti l'intervento del piccolo (Aronsson, Rundstrom, 1989). Quasi come se l'unico canale immaginabile per comunicare con un bambino fosse la (talora falsa) comicità, finanche di fronte a situazioni dure e gravi che poco hanno di comico, nulla di buffo.

Vari studi, peraltro in netta contrapposizione con ricerche svolte sulla capacità dei bambini di comprendere concetti relativi alla propria salute e alla propria malattia (CE. Lewis et al., 1984; Hosli, 1998), manifestano per lo più una rappresentazione assai misera e fragile del bambino, ritenuto poco capace di affrontare e comprendere temi inerenti la propria condizione di salute e malattia o quella altrui; è presumibile ipotizzare che una simile immagine di infanzia da parte degli adulti - di gran lunga infelice e nettamente orientata ad evidenziarne le carenze piuttosto che le risorse, i bisogni prima che i diritti - precluderebbe sia un efficace scambio di informazioni e domande tra adulti e bambini circa i temi della malattia sia la condivisione di esperienze e di decisioni in merito. E ciò, oltre a lasciare soli e disorientati bambini in balia di una matassa troppo difficile da districare, promuoverebbe peraltro una cultura assolutamente misera - a tratti canzonatoria - dell'infanzia. Una vera beffa educativa!

Nell'ambito di altri studi che hanno analizzato i contributi del bambino nell'ambito delle sequenze interattive in cui essi sono inseriti, è stato notato come, a fronte di numerose occasioni in cui sollecitazioni e domande dei bambini rimangono inascoltate o tutt'al più sminuite, in un numero ridotto di casi la scelta da parte dell'adulto di accogliere gli interventi spontanei dei bambini - elogiandoli, mostrando interesse e talora apprezzamento nei loro confronti o offrendo

piste interpretative e di approfondimento - ha invece incoraggiato il bambino a porre nuovi, ulteriori interrogativi e a esplicitare dubbi e curiosità (Tates et al., 2002; Nova, 2005).

Si può supporre che si tratta, almeno potenzialmente, di occasioni formative nella misura in cui offrono al bambino l'opportunità di arricchire il suo patrimonio di conoscenze circa temi di varia natura (biologica, chimica, medica, educativa, psicologica, sociale...); ma la valenza formativa di tali situazioni sta anche nella possibilità offerta al bambino di costruire ed esercitare competenze comunicative e relazionali in situazioni critiche, soprattutto se in presenza di un adulto interessato e disponibile a promuovere - in qualità di adulto responsabile dell'educazione dei più piccoli - le sue potenzialità di sviluppo e la sua partecipazione attiva nella costruzione del significato, più che l'acquisizione passiva di nozioni.

Da vari studi prevale invece un forte controllo del processo comunicativo da parte dei genitori, che risultano essere i principali responsabili della negazione del bambino come partecipante attivo (Aronsson, Rundstrom, 1988; Tates, Meeuwesen, 2000). Emerge frequentemente il genitore che tende a trascurare il ruolo del figlio, rivolgendogli solo rare parole durante il colloquio, interferendo frequentemente negli interventi che il medico rivolge chiaramente ed esplicitamente al bambino sollecitandone la partecipazione e dunque privilegiando uno scambio tra sé e il medico; vi è, da parte degli adulti, un atteggiamento che tende quasi a ignorare se non addirittura a rifiutare la possibilità che il piccolo possa essere in grado di fornire informazioni utili o di partecipare a uno scambio comunicativo significativo ai fini della propria situazione di malattia e della cura della stessa (Tates, Meeuwesen, 2000, 2001; Tates et al., 2002). La letteratura sul tema conferma tali dati, attribuendo ai bambini malati sempre scarsi contributi e limitata possibilità di intervento, a quelli sani solo rarissime occasioni di coinvolgimento e agli adulti posizioni invece molto accentratrici, scarsamente orientate alla promozione del ruolo attivo dei piccoli (Korsch, Negrete, 1972; Pantell et al., 1993; Tates, Meeuwesen, 2000,

2001; Tates et al., 2002; Van Dolmen, 1998; Nova, 2005).

Complessivamente, se da un lato rimane indiscussa l'esiguità quantitativa degli interventi dei bambini nella comunicazione in ambito pediatrico e il ruolo protagonista assunto dagli adulti, in particolare dai genitori dei bambini che spesso tendono a sostituirsi ad essi, più che a incoraggiarne una posizione attiva e partecipe, dall'altro lato risultano di particolare interesse gli esiti di alcuni studi qualitativi realizzati sulle modalità attraverso cui il bambino si relaziona con i suoi interlocutori nel corso dei colloqui medici e delle visite (Aronsson, Rundstrom, 1989; Nova, 2005), mostrando una posizione dinamica, vivace e competente.

In particolare, da uno studio finalizzato a realizzare un'analisi qualitativa degli scambi che il bambino intrattiene con il genitore e con il medico all'interno di una visita medica, è emersa l'immagine di un bambino che, a fronte di contributi numericamente scarsi, si dimostra attivo e collaborativo nel colloquio: egli mostra, oltre a una buona capacità di fornire informazioni adeguate sulla propria storia di malattia, anche una certa predisposizione nell'esprimere agli adulti aspetti del proprio vissuto, sia rispetto alla visita in corso che, più in generale, alla propria condizione di salute e di malattia (Nova, 2005). Ciò che di rilevante pare emergere è che il bambino tende a concentrare i propri interventi non solo sul proprio vissuto soggettivo, attraverso l'espressione di sentimenti e stati d'animo o attraverso la spiegazione di possibili cause della malattia o, ancora, attraverso l'esplicitazione delle proprie aspettative, ma egli manifesta anche una forte tensione conoscitiva circa il linguaggio della medicina - per esempio attraverso richieste di chiarimento o domande puntuali o ripetizioni di informazioni prima ascoltate e poi emerse come nozioni apprese nei propri interventi - e circa le condizioni di salute e malattia propria o altrui (Nova, 2005; Quartieri Bollani, Fenino, L. Strohmenger, 2005).

Quando i bambini dialogano dunque con gli adulti circa i temi della malattia, così come

in molte altre occasioni di scambio e confronto, è il contesto in cui essi si trovano che fa la differenza; se nei diversi luoghi in cui i bambini malati così come i loro fratelli sani transitano - la casa, l'ospedale, i servizi educativi per l'infanzia e la scuola - l'obiettivo comune degli adulti che di quei piccoli si prendono cura non è circoscritto ad aspetti di tipo strettamente medico o psicologico, bensì li ricomprende nell'ambito di un lungimirante e coraggioso progetto di educazione e cura di quei bambini, capace dunque di pensare innanzitutto alla loro qualità di vita complessiva, alla loro più ampia prospettiva di salute e allo sviluppo della loro identità, al loro presente e al loro futuro insieme, allora possono essere fatte scelte condivise nell'ambito di relazioni che non rientrano più solo nell'alleanza terapeutica - orientata alla guarigione e al maggior grado di benessere possibile per il bambino malato - bensì dentro una più estesa alleanza che è terapeutica, educativa e di cura del bambino malato e di quello sano che gli vive accanto. Nell'ambito di una simile alleanza non vi sono figure adulte più competenti di altre ma solo differenti figure adulte che contribuiscono, da prospettive diverse, al progetto terapeutico, di educazione e cura, partecipandovi in modi e tempi diversi ma in un'ottica comune, orientata cioè a dare continuità allo sviluppo e all'educazione dei bambini; il terreno educativo di tale alleanza potrà essere fertile abbastanza da consentire ai bambini di esprimere se stessi, le proprie risorse e le proprie fatiche così come le proprie potenzialità nello stare in relazione con gli altri e nell'essere pronti e sensibili a cogliere le opportunità che il contesto offre circa possibili apprendimenti nell'esperienza di malattia.

Quale (immagine di) bambino di fronte all'oscurità della malattia?

Spesso, anche di fronte alla malattia così come in molte altre esperienze che abitano l'esistenza di ciascuno, viene richiamata un'immagine distorta di ciò che il bambino può o meno raccontare, esprimere e comprendere, così come si trascura il ruolo dell'adulto come "struttura di sostegno" al

bambino, in grado di facilitare e promuovere il dialogo e la conoscenza del significato degli eventi cui il piccolo partecipa (Bruner, 1988; Liverta Sempio, 1998), senza tuttavia assurgere a dispensatore unico di sapere e attore protagonista della relazione educativa.

A fronte di ciò, la malattia infantile offre agli adulti che vi sono a vario titolo coinvolti l'occasione di ripensare alla propria immagine di bambino; infatti, ogni pratica rivolta ai bambini e ogni scelta pensata per loro mostra di volta in volta molte e diverse idee e rappresentazioni, per esempio quella di un bambino passivo e incompleto, "facilmente zittito, imbavagliato o più spesso semplicemente non ascoltato" (Spaggiari, 1998, p. 18), che riceve ciò che l'adulto sa essere il meglio per lui e per la sua crescita, da un lato, e quella di un bambino considerato come individuo portatore di un particolare vissuto e di una propria storia da conoscere, accogliere e valorizzare, dall'altro.

La storia recente degli studi sullo sviluppo sociale ha orientato la propria attenzione sull'analisi delle relazioni e delle interazioni che avvengono tra individui, nella consapevolezza che la relazione interpersonale rappresenta una condizione presente già dall'inizio della vita umana: il bambino assume infatti un ruolo attivo all'interno del rapporto con l'adulto, caratterizzato nel suo evolversi da continui scambi e confronti e dal loro reciproco adattamento (Schaffer, 1990): il bambino fin dall'inizio della sua vita è interattivo e sociale, sa rispondere alle sollecitazioni e ai bisogni degli altri così da comprendere meglio il mondo (Bruner, 1996).

Da tempo, si è diffusa un'interpretazione dell'infanzia ricca e potenzialmente straordinaria, riconosciuta come fase di per sé autonoma nella storia di un individuo, e si è concentrata l'attenzione non tanto sui limiti e sulle debolezze dei bambini, assoggettati a prescrizioni biologiche o a stimoli rinforzati o a input ambientali o alla potenza delle pulsioni, quanto sulla "forza sorprendente e straordinaria delle loro potenzialità, dei loro talenti e del loro immediato protagonismo interattivo" (Malaguzzi, 1995, p.43); si è così esplorata e diffusa un'immagine di bambino

inteso come soggetto attivo fin dalla nascita, curioso e competente, dotato di attenzione, di interesse, di attività autonomamente regolata, di capacità esplorative e di *agency*, ovvero volontà di agire (Bruner, 1996).

Tuttavia, se la letteratura ha evidenziato da tempo un'idea di bambino competente, attivo e autonomo, esploratore curioso e costruttore di saperi dentro alla densa rete di relazioni dinamiche e reciproche con gli altri, con l'ambiente e con lo specifico contesto culturale in cui cresce, di fronte alla malattia, propria o di altri bambini che gli vivono accanto, quali e quante competenze e potenzialità gli vengono riconosciute? Quale voce e quale ruolo egli assume?

Se, come precedentemente evidenziato, diversi studi mostrano che il bambino malato è paradossalmente l'attore più escluso dall'alleanza terapeutica che coinvolge famiglie e equipe medico-sanitarie, pare si possa almeno ipotizzare che sia i bambini malati sia i bambini che indirettamente fanno i conti con la malattia di un fratello o di una sorella - presumibilmente anche di un adulto della propria rete familiare - sono considerati bambini vulnerabili più che competenti, fragili prima che curiosi, bisognosi più che attivi e autonomi.

Laddove poi gli adulti si impegnano nel pensare e realizzare, per i bambini di cui si prendono cura, un progetto di educazione orientato a promuovere autonomia e pensiero critico, talvolta il senso di protezione dei piccoli pare prevalere sulla responsabilità e sulla scelta di affrontare insieme a loro temi dolorosi. Anche di fronte alla malattia così come in ogni altra esperienza, è importante continuare a credere che "il bambino evidenzia molto presto di avere una voce ma soprattutto di saper ascoltare e voler essere ascoltato" (Rinaldi, 1999a, p.10).

Il bambino "è definito dal nostro sguardo, dal nostro modo di vederlo. Ma siccome vediamo ciò che conosciamo l'immagine del bambino è ciò che di lui conosciamo ed accettiamo. Questa immagine determinerà il nostro modo di rapportarci a lui, a lei, il nostro modo di costruire le nostre aspettative nei suoi riguardi, il mondo che sappiamo edificargli

attorno” (Rinaldi, 1999b, p.14). E dunque, i bambini competenti sono tali solo fintanto che temi ed esperienze complicati e dolorosi come la malattia stanno alla larga? I bambini competenti non si ammalano mai, forse?

Alla luce della prospettiva sociale e storico-culturale dello sviluppo umano il ruolo del bambino si esercita sull'ambiente attraverso le forme e gli strumenti offerti dalla cultura e dalla mediazione attiva rappresentata dall'intervento dell'adulto: il linguaggio, con le sue molteplici possibilità di uso e di funzione, acquista un valore fondamentale in quanto strumento per "mettere ordine in pensieri, percezioni e azioni che riguardano la realtà; è uno strumento di comunicazione e di transazione con gli altri" (Pontecorvo, 1993, p. 5). Il linguaggio costituisce uno strumento potente per condividere con i bambini accezioni, concetti e significati circa la malattia, che sono culturalmente connotati: "il linguaggio, o la cultura se preferite, dipende dal modo con il quale ci si rapporta l'uno con l'altro, è un modo di condividere i significati, ma dipende anche dal fatto che questi significati vengano costruiti insieme nello stesso ambiente" (Bruner, 1996, p.17).

Le (prime) interazioni sociali costituiscono la radice dello sviluppo mentale del bambino a condizione che l'adulto di riferimento sia in grado di svolgere una funzione di *scaffolding* (Wood, Bruner, Ross, 1976), offrendo un'impalcatura solida abbastanza da sostenere in modo mirato lo sviluppo e gli apprendimenti del bambino in una fase in cui presenta bisogni educativi speciali. Se quella della malattia è una situazione che inequivocabilmente implica rallentamenti e limitazioni, uno specifico supporto dell'adulto ha anche la funzione di (continuare a) spingere il bambino ad operare ai limiti della propria competenza, dentro ed oltre quella zona di sviluppo prossimale in cui le competenze del bambino vengono ampliate e migliorate in funzione delle relazioni nelle quali si esprimono.

In tutti i contesti che accolgono i bambini, è importante quindi che l'adulto assuma con intenzionalità e consapevolezza il proprio ruolo educativo e agisca considerando il bambino come partner attivo nello scambio

comunicativo, consentendogli di gestire il ritmo dell'interazione e promuovendo un dialogo capace di creare forme di intersoggettività e di attenzione reciproca. In ospedale come a casa, nei servizi educativi e nella scuola, una comunicazione efficace sui temi della malattia dovrebbe rendere i bambini partecipi dell'esperienza, così da fornire loro degli strumenti che ne favoriscano la comprensione e l'accettazione; ciò è possibile soltanto nella convinzione che l'ascolto e la capacità di dialogo con i bambini costituiscono l'antidoto a non creare condizioni di paura, sfiducia, colpevolezza e dogmatismo (Jankovic, 2004). In tal senso si può considerare che "anche l'ascolto è una forma di cura [...] Aiutare ad affrontare la malattia significa, dunque, lavorare sulle interpretazioni che ciascuno costruisce della propria situazione" (Mortari, 2006, p.86).

Incoraggiare i bambini ad affrontare temi e problemi spinosi come la malattia e a ricavarne acquisizioni, consapevolezze e saperi nuovi significa non rinunciare a una responsabilità educativa che chiama gli adulti a costruire per i bambini un progetto di educazione che non si interrompe di fronte ai temi difficili né lungo i periodi più avversi della vita: di fronte a una malattia e all'oscurità che l'accompagna, un bambino può sentirsi protetto innanzitutto se incoraggiato a esprimere domande, a pronunciare pareri, ad azzardare ipotesi, a manifestare incertezze o paure o dubbi o anche solo rabbia, sentendo di non essere valutato ma soprattutto accolto, ascoltato e compreso, senza fretta, nel rispetto dei suoi tempi e dell'espressione di sé.

Anche di fronte alle esperienze e alle questioni difficili della malattia sembra allora poter trovare spazio quell'immagine di ascolto inteso "come premessa ad ogni rapporto di apprendimento. Un apprendimento che è deciso dal "soggetto apprendista" (che apprende) e prende forma nella sua mente attraverso l'azione e la riflessione, e che diventa conoscenza e competenza attraverso la rappresentazione e lo scambio. Ascolto quindi come "contesto di ascolto", dove si apprende ad ascoltare e narrare, ove il soggetto si sente legittimato a rappresentare le sue teorie e narrare le sue interpretazioni su

una determinata questione-problema” (Rinaldi, 1999a, p.9). “Il problema dell’educazione all’ascolto diventa allora non solo e non tanto quello di come ascoltare, ma piuttosto di come parlare; e viceversa, ogni educazione al parlare non può che essere un’educazione ad ascoltare (cioè a rendersi conto in ogni momento della comunicazione, di come agisce o reagisce chi vi è coinvolto). Non è un paradosso, dunque, ma un metodo e, in fin dei conti, una scelta: quella di tener conto dell’altro, e di concepire come comune e inscindibile il diritto a parlare e quello ad ascoltare, il diritto a dire e il diritto ad essere sentiti” (Zuccherini, 1991, p.8).

Di fronte alla malattia certo per l'adulto l'impegno nel promuovere la formazione di identità multiple nei bambini (Vandenbroeck, 2010) si fa particolarmente faticoso, ma tale è il mestiere di educare e di ascoltare, che “chiede una consapevolezza e nel contempo una sospensione dei nostri giudizi e soprattutto dei pregiudizi e chiede disponibilità al cambiamento; chiede di palesare a noi stessi il valore dell’ignoto e vincere il senso di vuoto e precarietà che ci prende ogni qualvolta le nostre certezze sono messe in crisi. Ma è questo ascolto che fa uscire il soggetto dall’anonimato, lo legittima, gli dà visibilità, arricchendo chi ascolta e chi produce il messaggio” (Rinaldi, 1999a, p.8). In tal senso, è possibile creare con ciascun bambino una relazione di fiducia e accompagnarlo ad apprendere dalle esperienze più faticose come la malattia soltanto valorizzando il suo contributo e promuovendo l’attivazione delle sue risorse e la sua partecipazione.

Solo adulti realmente interessati a ciò che i bambini possono e desiderano raccontare, ricordare, esprimere e condividere, nonché disposti ad attendere i tempi necessari perché si sentano forti e pronti per farlo, possono realmente valorizzare il ruolo di ciascun bambino e sostenerne apprendimenti possibili. Mettere a tema la malattia nella relazione tra adulti e bambini passa anche attraverso la capacità di attesa degli adulti, il rispetto dei tempi altrui, la disponibilità a “esserci” e a contenere, nella consapevolezza che comunicare con un bambino malato così come con un bambino che osserva e indirettamente vive la malattia non implica

semplicemente una trasmissione di dati e informazioni bensì rimanda alla dimensione esistenziale entro cui si realizza l’identità e la socializzazione di ciascuno. Un adulto consapevole delle competenze e delle risorse dei bambini con cui si relaziona sa dunque non farsi accecare dall’idea di queste, sa riconoscerle ma sa anche individuare fatiche, limiti, fragilità dei bambini lungo l'intricato processo della loro formazione; e in tal senso dunque sa “rispettare i tempi della maturazione, dello sviluppo, degli strumenti del fare e del capire, della piena, lenta, stravagante, lucida e mutevole emersione delle capacità infantili”, rispettandone i tempi, i ritmi e le pause, senza impazienza ma con rispetto, consapevole che “infinite volte i bambini debbono prendere fiato per restaurare immagini di sé, dei coetanei, dei genitori, degli insegnanti, della conoscenza dei mondi” (Malaguzzi, 1995, p.47).

Riconoscere e valorizzare la storia dei bambini, aiutandoli a fare da sé e a costruire il proprio mondo, chiede dunque agli adulti di esserci, con impegno e responsabilità, ma anche di decentrarsi per favorire la partecipazione attiva di ogni bambino di fronte ai temi e alle esperienze della vita, schiudendo strade che da solo faticherebbe ad individuare, sostenendolo nel comprendere la malattia che può giungere e travolgere sé e la propria famiglia, tuttavia non sostituendosi a lui né ostacolando la sua comprensione delle esperienze nell’idea dolciastra e onnipotente di proteggerlo da quelle più dure.

Alcune conclusioni possibili: le alleanze tra adulti per un progetto di educazione e cura dei bambini

Quali sfide dunque porta la malattia infantile dentro al disegno di educazione che gli adulti hanno pensato e predisposto per i bambini di cui si prendono cura? Quale intenzionalità e quali strategie gli adulti possono mettere in atto per (continuare a) favorire autonomia, conoscenza e sviluppo nei bambini che direttamente o indirettamente vivono un'esperienza di malattia? Può una collaborazione tra figure adulte promuovere

una comunicazione tra adulti e bambini circa la malattia intesa come fonte di apprendimento? Ma quali figure e in quali contesti?

Soprattutto in caso di patologie gravi o croniche, i bambini malati e i loro fratelli sani vivono per lo più attorno e dentro la malattia, ovvero da essa fortemente condizionati, come se le loro esistenze fossero costantemente affacciate sullo scenario che essa ha furiosamente tratteggiato con segni cupi, spessi e duri; tuttavia, è evidente che tali bambini non trascorrono la loro quotidianità solo dentro agli ospedali o nei contesti pediatrici. Essi vivono anche fuori e lontano da tali luoghi, a casa ma anche nei servizi per l'infanzia e nella scuola da sempre frequentati, dove hanno il diritto di continuare a vivere e a crescere - con la malattia e non nonostante essa - anche grazie alla presenza di insegnanti, educatori e genitori capaci di tener testa all'impeto di una malattia certamente iniqua di per sé e tuttavia viva e cruda, di alleviare la sofferenza che essa comporta, di sfidarne la complessità senza farsi sopraffare, rinnovando e consolidando invece quel progetto di educazione pensato per i bambini di cui si prendono cura, continuamente e ancor più potentemente di prima investendo in esso.

Il progetto di educazione volto a promuovere la crescita e le potenzialità di sviluppo di ogni singolo bambino e di tutti i bambini certo parla di cose molli e imperfette, indeterminate, in continua definizione e trasformazione; tuttavia, orientare il focus sull'educazione dei bambini malati e dei loro fratelli, ancor prima che sui temi della guarigione, del recupero psicofisico e della prevenzione da traumi, potrebbe sostenere scelte a favore della salute e del benessere complessivo di un bambino che anche di fronte alla malattia, propria o altrui, deve poter conquistare il diritto ad essere com'è (KorczaK, 2011). E se tale focalizzazione sull'educativo apparentemente poco può di fronte alla fisicità dura di una malattia che incombe e che indisturbata avanza, essa invece lievemente posa una pregiata lente di ingrandimento su ciò che la malattia indelebilmente disegna nella costruzione dell'identità di ciascun bambino. E dunque nella sua singolare storia di formazione.

A fronte di ciò, può dunque forse essere una scelta importante quella di assumere una prospettiva di promozione dell'educazione dei bambini ancor prima di quella della cura dei sintomi fisici e psichici che l'esperienza di malattia porta nei bambini malati come nei loro fratelli. Ciò implica l'impegno concreto e quotidiano di tutti gli adulti, dentro e fuori dall'ospedale, nel trovare tempi e modi per ascoltare e conoscere ciascun bambino, per interessarsi alla sua storia unitaria e complessa, per ricostruirne la frammentarietà in cui gli stessi sguardi adulti l'hanno sminuzzato e per porre la sua crescita e la sua educazione insieme alle priorità dei propri interventi.

Tale impegno richiede la responsabilità degli adulti ma anche la loro cooperazione e le loro alleanze per poter mettere a tema la malattia infantile e le sue dimensioni educative, sia tra adulti sia tra adulti e bambini, nei diversi luoghi dentro cui questi vivono e transitano lungo le loro esistenze, costruendo le loro storie formative: nei luoghi dove la malattia precipuamente abita e viene dibattuta, studiata, curata, spesso guarita, ma anche negli altri luoghi in cui naturalmente i bambini vivono, crescono, apprendono.

Ciò significa valorizzare innanzitutto l'alleanza terapeutica nei contesti pediatrici, dove è fondamentale costruire buone relazioni tra tutti gli adulti che con diversi ruoli si prendono cura del bambino malato, valorizzando le sue parti sane e prendendosi cura di quelle malate, accogliendo le sue risorse così come le sue fatiche. In particolare, qui i genitori possono partecipare attraverso la (con)divisione dei compiti terapeutici in ospedale e a casa, che possono svolgere con effetti benefici nel rapporto con i figli e nell'immagine di sé, spesso messa fortemente in crisi dalla malattia del loro bambino e dalla fatica di gestire il dolore dei suoi fratelli. Possono così essere attivate le risorse dei genitori che, resi partecipi di certi percorsi terapeutici o della necessità di determinate profilassi, possono sentirsi soggetti attivi del processo di cura del figlio, attraverso il progressivo costituirsi e consolidarsi di una cultura medica e infermieristica (Dartington, Menzies Lith, Williams Polacco, 1992) guidata

e accompagnata dagli esperti.

Inoltre, la partecipazione dei genitori può avvenire attraverso un continuo e costante scambio comunicativo che, se da un lato consente alla famiglia di conoscere la situazione clinica del figlio e di trovare risposte a dubbi, incertezze e paure, dall'altro consente all'equipe medico-sanitaria di conoscere il bambino e la sua storia di formazione, raccontata da chi meglio di chiunque altro sa comprendere e valorizzare la soggettività del bambino; tale scambio favorisce una conoscenza approfondita della storia individuale di ciascuno, e dunque scelte comunicative e relazionali più mirate e consapevoli, attente a promuovere la partecipazione dei bambini malati come dei loro fratelli.

Se i comportamenti e gli atteggiamenti dei genitori influenzano molto quelli dei figli - quello malato così come quelli sani, che risultano essere molto sensibili alle reazioni degli adulti che li circondano - è stato evidenziato che di fronte a eventi dolorosi, i genitori più orientati verso la sofferenza dei figli e preoccupati dell'anticipazione del loro dolore, hanno bambini che fanno meglio fronte all'episodio di dolore rispetto ai figli di genitori più preoccupati di se stessi e dell'incertezza del proprio ruolo genitoriale in conseguenza alla malattia (Axia, 2004).

Inoltre, diversi studi hanno accertato come in casi di interventi dolorosi e invasivi, così come in generale nel processo di cura, la collaborazione tra familiari e staff curante possa davvero costituire una grandiosa risorsa per il benessere del paziente pediatrico così come degli altri bambini. Per esempio, mentre le spiegazioni verbali da parte dei genitori non sembrano avere effetti positivi sulle reazioni dei bambini durante terapie o interventi dolorosi, è stato invece evidenziato che l'umorismo e i giochi verbali dei genitori possono aiutare il bambino a tollerare meglio questi momenti di particolare sofferenza fisica (Frank et al., 1995).

Il ruolo centrale assunto dal bambino malato e dal suo personale ed originale punto di vista e il coinvolgimento dell'intero nucleo familiare nel processo terapeutico e di cura - e dunque

anche dei fratelli e delle sorelle che hanno bisogno di sapere e di capire, di partecipare ad un'esperienza in modo consapevole - connotano dunque profondamente il tipo di relazione tra operatori medico-sanitari e genitori, che dovrebbe essere fondata sulla fiducia e sulla sospensione dei giudizi, sulla trasparenza e sulla condivisione di obiettivi che non sono solo di tipo bio-medico e fisico ma anche di tipo educativo. In tal senso, risulta indispensabile che, insieme ai genitori, sia gli operatori medico-sanitari sia quelli non sanitari (insegnanti, psicologi, educatori assistenti sociali...) possano essere valorizzati nelle loro molteplici e variegate competenze senza tuttavia arrogarsi il diritto di operare sul bambino in modo esclusivo, ovvero più significativo o efficace di altri, ma lavorando in sinergia per poter osservare, conoscere e comprendere a fondo il bambino malato e i suoi fratelli sani, così da rispondere ai loro bisogni ma anche sostenerli come soggetti di diritto, e accompagnarli nel loro processo di crescita promuovendo le loro potenzialità di sviluppo.

In una prospettiva volta a promuovere forme di responsabilità diffusa da parte degli adulti nei confronti dei minori, di genitorialità sociale e di condivisione educativa (tra genitori, insegnanti e più in generale tra figure adulte significative) in merito a specifici obiettivi o a specifiche situazioni, potrebbe dunque essere particolarmente rilevante ed incisiva la scelta di connotare specificatamente in chiave educativa quell'alleanza terapeutica - da più tempo e da più parti richiamata - tra tutti coloro che sono impegnati con ruoli e sguardi diversi nel comune obiettivo di prendersi cura del bambino malato: ciò significa allora portare l'alleanza terapeutica nelle case, nei servizi educativi e nelle scuole, investendola di una intenzionalità educativa forte, che non può dunque essere lasciata al buon senso o alle dichiarazioni, ma che richiede di essere rivisitata e approfondita attraverso indagini euristiche che sappiano fornire dati circa pratiche, progetti, relazioni e competenze su cui essa può auspicabilmente fondarsi per promuovere il benessere, la cura e l'educazione dei bambini malati e dei loro fratelli.

Infatti, se questa è la direzione verso cui può orientarsi l'alleanza terapeutica tra gli adulti che nei contesti pediatrici si occupano di bambini malati non tralasciando tuttavia il benessere e l'educazione dei loro fratelli, è allora importante espandere ulteriormente quell'area dentro cui promuovere forme di responsabilità diffusa da parte degli adulti, costruendo diversi livelli di alleanze educative tra adulti che si prendono cura nei diversi luoghi e con diversi ruoli dell'educazione dei bambini. I bambini malati e i loro fratelli portano nei servizi per l'infanzia e nella scuola i temi e le esperienze della malattia, spesso lasciando gli adulti attoniti e impreparati, alla confusa ricerca di modi per dire o non dire, per mettere a tema il dolore o talvolta aspettando che sia qualche altro adulto a prendersi la briga di affrontare con i più piccoli temi troppo duri e troppo amari per essere affrontati.

Pertanto, nei contesti ospedalieri che accolgono i bambini malati e ai quali si avvicinano anche i loro fratelli, così come nei servizi educativi per l'infanzia e nella scuola, progettare - proprio a partire da esperienze problematiche, da temi dolorosi e dai bisogni educativi speciali che ne scaturiscono - azioni e relazioni con le famiglie orientate non tanto all'educazione di buoni genitori, ovvero sempre più capaci e competenti nel prendersi cura dei loro figli anche nelle situazioni più problematiche, bensì orientate alla partnership, alla coeducazione e alla corresponsabilità educativa (Milani, 2008; Guerra, Luciano, 2009) rappresenta certo una sfida impegnativa ma proficua per rinnovare l'impegno di tutti gli adulti nei confronti dell'educazione dei più piccoli, di quelli malati come di quelli che accanto a loro vivono, ma anche per scoprire di quali significati educativi possa connotarsi un'esperienza di dolore e quale senso essa possa avere nella storia di formazione di ciascun bambino.

Bibliografía

- Arntson, PH., & Philipsborn, HF. (1982). Pediatrician-parent communication in a continuity of care setting. *Clin Pediatr*, 21, 302-07.
- Aronsson, K., & Rundstrom, B. (1989). Cats, dogs and sweets in the clinical negotiation of reality; on politeness and coherence in pediatric discourse. *Language in Society*, 18, 483-504.
- Aronsson, K., & Rundstrom, B. (1988). Child discourse and parental control in pediatric consultations. *Text*, 8, 159-84.
- Axia, V. (2004). *Elementi di psico-oncologia pediatrica*. Roma: Carocci.
- Bertolini, G., (a cura di) (1994). *Diventare medici. Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico*. Milano: Guerini.
- Bobbo, N. (2005). Medicina come scienza dell'educazione. Una questione da approfondire. In Mariani, A. (a cura di), *Dalle pedagogie alla pedagogia. Seminari itineranti. Scienze dell'educazione: intorno a un paradigma. Riflessioni critiche e percorsi interpretativi*. Lecce: Pensa Multimedia Editore.
- Bruner, J.S. (1996). *I processi di conoscenza dei bambini e l'esperienza educativa di Reggio Emilia*. I Taccuini, Comune di Reggio Emilia.
- Bruner, J.S. (1988). *La mente a più dimensioni*. Bari: Laterza (Ediz. Orig. *Acts of Meaning*. Harvard University Press, Cambridge).
- Bruner, J.S. (1967). *Verso una teoria dell'istruzione*. Roma: Armando (Ediz. orig. *Toward a Theory of Instruction*. Cambridge: Harvard University Press).
- Capurso, M. (a cura di) (2001). *Gioco e studio in ospedale*. Trento: Erickson.

- Capurso, M., Trappa, M. A. (2005). *La casa delle punture. La paura dell'ospedale nell'immaginario del bambino*. Roma: Magi.
- Carr, M. (2012). *Le storie di apprendimento. Documentare e valutare nei servizi per l'infanzia*. Parma: Edizioni Junior-Spaggiari, 2012.
- Caviezel-Hidber, D. (2000). *Prevenire il trauma del ricovero. L'incontro del bambino con l'ospedale*. F. Angeli, Milano (Ediz. orig. **Lieber schnell und schmerzhaft?**, 1996).
- Clafin, C.J., & Barbarin, O.A. (1991). Does telling less protect more? Relationship among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16 (2), 169-91.
- Dartington, T., Menzies Lith, I., Williams Polacco, G. (1992). *Bambini in ospedale*. Napoli: Liguori Editore.
- Formarier, M. (1991). *Il bambino ospedalizzato, l'assistenza infermieristica e l'organizzazione del reparto*. Bologna: Zanichelli (Ediz. orig. *L'enfant hospitalise au coeur des soins infirmiers*, Le Centurion, Paris, 1984).
- Frank, N.C. et al. (1995). Parent and staff behavior, previous child medical experience, and maternal anxiety as they relate to child procedural distress and coping. *Journal of Pediatric psychology*, 20, 227-289.
- Frankenberg, R., & Robinson, & I., Delahooke, A. (2000). Countering essentialism in behavioural social science: the example of 'the vulnerable child' ethnographically examined. *The Sociological Review*, vol. 48, no. 4, pp. 586-611(26).
- Guarino, A. (2006). *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*. Trento: Erickson.
- Guerra, M., Luciano, E. (2009). *La relazione con le famiglie nei servizi e nelle scuole per l'infanzia*. Azzano San Paolo (Bg): Edizioni Junior.
- Harding, R. (1996). Children with cancer: the needs of siblings. *Professional nurse*, 11, 588-590.
- Hosli, E.J. (1998). *Children's thinking about illness*. Thesis Publisher, Amsterdam, 1998 (Ediz. Orig. *Ziektebegrip bij kinderen. De ontwikkeling van het denken over ziekte*).
- lanes, D. (2005). *Bisogni Educativi Speciali e inclusione. Valutare le reali necessità e attivare tutte le risorse*. Trento: Erickson.
- James, A., & Jenks, C., & Prout A., *Teorizzare l'infanzia. Per una nuova sociologia dei bambini*, Donzelli Editore, Roma, 2002 (Ediz. orig. *Theorizing Childhood*, Teachers College Press, New York, 1998).
- Jankovic, M. (2004), L'importanza della comunicazione di diagnosi di malattia al bambino. In Papini, M., & Trincali D., *Il pupazzo di garza. L'esperienza della malattia potenzialmente mortale nei bambini e negli adolescenti*. Firenze: University Press, pp. 87-90.
- Kanizsa, S. (1996). *Apprendere nei servizi socio-sanitari*. Roma: NIS.
- Kanizsa, S., Dosso B. (1998). *La paura del lupo cattivo*. Roma: Meltemi.
- Kanizsa, S. (1988). *L'ascolto del malato. Problemi di pedagogia relazionale in ospedale*. Milano: Guerini.
- Kanizsa, S. (1989). *Pedagogia ospedaliera*. Roma: NIS.
- Korczak, J. (2011). *Il diritto del bambino al rispetto*. Roma: Edizioni dell'asino.
- Korsch, B., & Negrete, V. (1972). Doctor-patient communication. *Scientific American*, 227, 66-74.
- Lewis, CE. et al., A randomized trial of ACT (asthma care training) for kids. *Pediatrics*, 74, 478-86.
- Liverta Sempio, O. (a cura di) (1998). *Vygotskij, Piaget, Bruner. Concezioni dello sviluppo*. Milano: R.Cortina.

- Lumbelli, L. (1987). *Pedagogia della comunicazione verbale*, Milano: F. Angeli.
- Malaguzzi, L. (1995). La storia, le idee, la cultura. In Edwards C., Gandini L., Forman G. (a cura di), *I cento linguaggi*. Azzano San Paolo (Bg): Edizioni Junior, pp.43-112.
- Meeuwesen, L., & Kaptein, M., & Bensing, J. (1998). Doctor-parent-child communication over the years: an interactional analysis. In Bensing J. et al., *Doctor-patient communication and the quality of care in general practice*. Utrecht: NIVEL, pp.5-18.
- Meeuwesen, L., & Kaptein, M. (1996). Changing interactions in doctor-parent-child communication. *Psychol Health*, 11, 787-795.
- Milani, P. (2008). *Co-educare i bambini*. Lecce: Pensa multimedia.
- Mortari, L. (2006). *La pratica dell'aver cura*. Milano: Mondadori.
- Murray, J.S. (2000a). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, pp. 1-21.
- Murray, J.S. (2000b). Conducting psychosocial research with children and adolescent: a developmental perspective. *Applied Nursing Research*, 113(3), pp. 151-56.
- Murray, J.S. (2001). Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24 (2), pp. 85-94.
- Murray, J.S. (1999). Siblings of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16 (1), pp. 25-34.
- Murray, J.S. (1995). Social support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12, pp. 62-70.
- Nova, C. (2005). La comunicazione triadica in pediatria: il ruolo del piccolo paziente. *La Cura*, 1, pp.56-61.
- O'Dougherty, M., & Brown, R.T. (1990). The stress of childhood illness. In Arnold L.E., *Childhood stress*, New York: Wiley & Sons.
- Oliverio Ferraris, A., Senatore Pilleri, R. (1989). *Il bambino malato cronico-aspetti psicologici*. Milano: R.Cortina.

¹ EACH (European Association for Children in Hospital) è l'organismo, fondato nel 1993, che raccoglie e coordina tutte le Associazioni non profit di 16 paesi europei impegnate per il benessere del bambino in ospedale. Nel 1988 quattordici di queste associazioni avevano redatto a Leida una carta che riassume in 10 punti i diritti del bambino in ospedale, e che dal 1993 è stata denominata Carta di EACH. In particolare, i punti 4 e 5 di tale documentano evidenziano rispettivamente che: "Il bambino e i genitori hanno il diritto di essere informati in modo adeguato all'età e alla loro capacità di comprensione. Occorre fare quanto possibile per mitigare il loro stress fisico ed emotivo"; "Il bambino e i suoi genitori hanno il diritto di essere informati e coinvolti nelle decisioni relative al trattamento medico. Ogni bambino deve essere protetto da indagini e terapie mediche non necessarie".

Artículo concluido 28 de mayo de 2013

Cita del artículo:

Luciano, E. (2013): Tracce di educazione attorno alla malattia infantile. RELAdEI (Revista Latinoamericana de Educación Infantil), Vol.2(2), pp. 121-137. Publicado en <http://www.reladei.net>

Acerca de la autora



Elena Luciano

Dipartimento di Antichistica, Lingue, Educazione, Filosofia (ALEF)

Università degli Studi di Parma

Mail: elena.luciano@unipr.it

Ricercatrice in Pedagogia generale e sociale presso l'Università degli Studi di Parma, dove insegna Pedagogia dell'infanzia e Educazione degli adulti. Svolge attività di ricerca e formazione nei servizi educativi per l'infanzia e le famiglie, oltre che nel contesto ospedaliero. In particolare, alcuni dei temi di studio, trattati con un'attenzione al contesto europeo, sono: la relazione educativa, la relazione tra adulti nei servizi per l'infanzia, la documentazione e la valutazione degli apprendimenti dei bambini, la voce e le prospettive dei bambini sui loro apprendimenti, la valenza educativa della malattia infantile, il rapporto tra servizi educativi, sociali e sanitari.

