

Da “Babele”

Quando un bambino si ammala ed entra in ospedale, la scuola può fare molto per aiutarlo ad affrontare la malattia e l'isolamento

La relazione che aiuta un collegamento con il mondo del bambino

A cura di

Michele Capurso e Stefania Finauro

formatori dell'Associazione Gioco e Studio in Ospedale

... “Io non sono mai andata molto male a scuola, ma questo passaggio dalle elementari alle medie mi rendeva nervosa: mi sentivo una persona estranea a quella scuola in cui ero stata tanto bene per sette anni. Più che altro una cosa mi turbava molto: io, senza i miei compagni di classe! Ero stata per sette anni con loro e ormai eravamo tutti una sola persona e le mie maestre erano normali amiche adesso. Io in quell’edificio in Viale Matteotti conoscevo tutto alla perfezione e mi sentivo strettamente legata a quelle cose, a quelle persone. Ed ora dovevo cambiare tutto e ricominciare da capo a conoscere una scuola tutta diversa, di cui niente mi è caro”.

da “*Il libro di Alice*”, Rizzoli, 1997

La scuola ambiente sociale

Per un bambino o una bambina di età superiore ai sei anni, il mondo della scuola diventa probabilmente l’ambiente di vita e relazione più importante. Da questa età in poi ha inizio un lungo processo di separazione dalla famiglia, processo che, gradualmente ma inesorabilmente, si concluderà con l’ingresso nel mondo del lavoro e con l’inizio della vita indipendente.

La scuola, dunque, riveste per chi la frequenta un’importanza ed un valore simbolico, affettivo e reale che va ben oltre il semplice apprendimento di nozioni o concetti.

E’ sufficiente osservare un bambino o una bambina all’interno dell’ambiente scolastico per scoprire come esso rivesta un’insostituibile importanza in quanto:

- Consente la creazione di una rete di amicizie, che talvolta dureranno per tutta la vita. Chi va a scuola infatti incontra molti coetanei con i quali condivide un percorso, non solo di apprendimento ma anche di crescita, che si protrae per molti anni.
- E’ la sede in cui i bambini instaurano relazioni sociali, tra pari e con gli adulti. Il bambino non è più “il centro del mondo”. Egli impara a relazionarsi con altre persone, comprendendo l’importanza della mediazione, dell’ascolto e del rispetto del punto di vista altrui.
- E’ il luogo in cui avvengono cooperazioni e competizioni con i compagni. Queste ultime non riguardano solo argomenti disciplinari, al contrario investono tutto l’ambiente di vita del bambino, dalla collezione delle figurine dei “Pokémon”, al sostegno della propria squadra di calcio, al possesso della cartella o delle scarpe più alla moda (!!!)

Nel gruppo classe queste complesse dinamiche di relazione avvengono comunque, a prescindere dai comportamenti e dalle intenzioni dell'insegnante.

Alcuni docenti preferiscono ignorarle, concentrando il proprio lavoro sui contenuti dell'insegnamento e sui programmi ministeriali. Altri ricercano modalità di lavoro che sappiano riconoscere l'esistenza e l'importanza dei vissuti personali: strutturano attività che prevedano momenti di ascolto, di discussione, di espressione dei sentimenti e dei vissuti individuali. Valorizzano ciò che dicono i bambini, non solo in termini di correttezza formale, ma sottolineandone l'importanza soggettiva e la ricchezza offerta dalle diverse opinioni.

Quando un bambino si ammala

Quando un bambino si ammala gravemente, viene ricoverato e si trova improvvisamente separato dal mondo in cui viveva. In ospedale è costretto a vivere in spazi, tempi, ritmi, assolutamente nuovi, diversi rispetto alla sua quotidianità e alla sua organizzazione preesistente.

Il bambino ospedalizzato deve fare i conti con una immobilità forzata, con una serie di divieti, con i propri dubbi e le proprie paure, con il "fantasma" della sua malattia.

A questo proposito, la letteratura segnala che la paura di essere abbandonati e di perdere contatto con la propria famiglia e con il gruppo dei pari è seconda solo al timore di sentire dolore e di subire procedure invasive (Bossert, Hart, 1994; Astin E.W., 1977).

Spesso la preoccupazione principale di coloro che circondano un piccolo malato è esclusivamente quella di curare la sua patologia, quasi dimenticando che lui resta comunque un bambino, con la sua voglia di giocare, con il suo desiderio di apprendere e il bisogno di mantenere vive le proprie amicizie e i contatti con il gruppo dei pari.

Le insegnanti di Catia, una bambina di 10 anni ricoverata per gravi problemi cardiaci, entrano nello spazio didattico con espressioni molto preoccupate. Hanno quasi timore di parlare. Chiedono subito informazioni sulla salute della bambina e domandano se morirà. Il medico dà loro notizie sulla malattia e illustra i tipi di cura. Le maestre dichiarano apertamente il loro sentimento di impotenza e la loro angoscia di fronte a questa situazione che non si sentono in grado di gestire. Gli insegnanti ospedalieri tranquillizzano i colleghi, riferiscono che Catia sta piuttosto bene, è di buon umore e desidera molto "fare i compiti" e non perdere il contatto con la scuola di appartenenza. Propongono di affacciarsi alla porta della sua camera per un saluto. Le insegnanti di Catia, timidamente si affacciano alla porta. La bambina è molto contenta di vederle, le saluta con affetto e mostra tutti i lavori che ha fatto in ospedale. Le maestre ora sono più tranquille, sentono di avere anche loro qualcosa da fare per aiutarla.

In queste occasioni l'osservatore attento si accorge veramente del valore dei legami sociali creati dalla scuola. Il bambino malato e la famiglia scoprono che l'ordinaria routine scolastica vissuta meccanicamente rivestiva un valore che va ben oltre il semplice apprendimento di nozioni: essa forniva motivazione, entusiasmo e voglia di vivere. Diventa pertanto necessario che una istituzione educativa, anche all'interno del contesto ospedaliero spesso così spersonalizzante ed incomprensibile agli occhi del bambino, continui a fornire occasioni di instaurare legami sociali e creare apprendimenti.

La scuola come "ponte" tra ospedale e bambino

La scuola in ospedale opera quindi cercando di avvicinare due realtà diverse: da una parte essa è attenta alle necessità di un bambino che vive una situazione di malattia e ricovero;

dall'altra si confronta con l'istituzione ospedaliera e il personale che vi opera. Nella sua attività in corsia l'insegnante diventa, di fatto, un mediatore culturale. Fare mediazione culturale significa "tradurre" le strutture di pensiero, di linguaggio, di "cultura", per ridurre le distanze tra persone ed istituzioni basate su criteri o valori talvolta molto dissimili. Ogni bambino ha bisogno di giocare, correre, muoversi, incontrarsi; in ospedale molte di queste attività non sono possibili o vengono relegate in un ruolo secondario, opzionale. Ciò comporta proprio la negazione di quegli aspetti che più caratterizzavano la sua identità. Il bambino si trova solo con le sue insicurezze e le sue paure ad affrontare la costruzione di un difficile percorso di conoscenza, comprensione, accettazione della nuova realtà.

La scuola in ospedale si trova quindi in una posizione privilegiata per collegare il bambino malato con l'ambiente di vita preesistente e quindi con la sua scuola di appartenenza.

Cosa significa realizzare un collegamento

Realizzare un collegamento tra un bambino isolato ed un gruppo dei pari significa dunque partire dalle loro storie, dai loro vissuti, ed usare l'attività didattica non tanto come fine, quanto come **tramite** di una comunicazione che è molto più ampia ed importante della singola attività. E' proprio lavorando assieme ad un progetto comune, attraverso mezzi di comunicazione adatti, che bambini distanti tra loro possono ristrutturare tutte quelle dinamiche sociali tipiche del gruppo. Vediamo come prosegue la storia di Catia:

Le insegnanti concordano con i colleghi dell'ospedale un piano di lavoro che prevede la partecipazione della bambina alla realizzazione del giornalino scolastico. Catia potrà inventare una storia e spedirla a scuola attraverso il computer, il fax o la posta ordinaria. I suoi compagni avranno il compito di proporre dei finali e di rispedirli a Catia. Successivamente la storia verrà arricchita e completata con dei disegni.

Quando Catia torna a scuola, tre mesi dopo, ritrova nel giornale la storia che aveva inventato, completata con i cinque finali diversi che i compagni le avevano proposto mentre si trovava in ospedale. I suoi amici non la avevano dimenticata e le hanno preparato una bella festa!

Un efficace collegamento dovrebbe prendere in considerazione e connettere le diverse dimensioni del tempo:

- **Il passato**, che ha un significato **soggettivo** per il bambino, non sempre noto agli altri. E' parte fondamentale della sua identità, e come tale dovrebbe essere:
 - **narrato**, cioè raccontato, spiegato ad altri che quindi si pongono in ascolto. Per un bambino o una bambina lavorare sul passato è rassicurante perché rappresenta una dimensione ormai acquisita, certa, conosciuta, che ben si contrappone all'incertezza di una situazione di malattia. Ma il passato è rassicurante anche per l'educatore: in quanto filtrato dalla narrazione, esso rappresenta un terreno sul quale il bambino si trova generalmente a suo agio e fornisce elementi conoscitivi e spunti per impostare un lavoro e costruire delle relazioni interpersonali.
 - **ri-conosciuto**, cioè **conosciuto nuovamente**, da chi ricorda e da chi ascolta. Infatti nel raccontarsi si rivive la dimensione passata alla luce della situazione presente e si consente a chi ascolta di conoscerla attraverso colui che narra.
 - **valorizzato**. La valorizzazione e il riconoscimento del passato costituiscono la base per la costruzione di un progetto che dando significato al presente consente di proiettarsi

verso una dimensione futura.

- **Il presente**, anzi “i presenti”, cioè gli ambienti e le situazioni relative a ciascuna delle persone o dei gruppi coinvolti. Il bambino che si trova in ospedale potrebbe avere un presente fatto di malattia, o semplicemente carico di situazioni difficili. Questo tipo di presente non può essere semplicemente ignorato. Chi è malato andrà aiutato a comprendere la propria situazione. Non sempre è necessario usare un approccio formale per questo. Molto spesso la situazione potrà essere spiegata per mezzo di una metafora, una storia, o magari un disegno.... Il bambino o la bambina dovranno inoltre disporre del supporto necessario affinché riescano a comunicare, se lo desiderano, la propria condizione agli altri. Questo potrà avvenire soltanto se ogni "segnale" verrà adeguatamente accolto e accettato rispetto ai tempi e alle modalità scelte.
- **Il futuro** ha un significato “proiettivo”. Lavorare per qualcosa che si farà in futuro dà fiducia. E’ però importante che il futuro verso il quale ci si proietta sia un futuro possibile o quantomeno verosimile. Inoltre, lavorare per qualcosa proiettato nel futuro, dà significato e aiuta anche ad affrontare un presente difficile.

Una possibile strategia educativa da utilizzare in ospedale è quella del personaggio mediatore, che fornisce al bambino degli spazi protetti di espressione e gli offre anche occasioni per creare delle relazioni.

Il personaggio mediatore

Un piccolo topolino animato fa capolino da dietro la porta della stanza di Silvia. La bambina strabuzza gli occhi, mentre il roditore, con un agile salto, sale sul mobile, annusa un piatto vuoto, si avvicina un pochino (ma resta sempre a debita distanza dalla bambina) e con voce flebile ma decisa domanda: “Hai del formaggio?”

Silvia sorride e guarda la mamma. Il topolino continua “Io sono il *Topo Gigetto*, vivo in questo reparto. Quando nessuno mi vede salto fuori e vado a trovare i bambini, perché loro mi danno sempre del formaggio. Tu come ti chiami?” La bimba risponde con voce timida “*Silvia...*”. “Allora, Silvia, me lo dai questo formaggio?” La bambina allunga la mano, nel cui palmo tiene un immaginario pezzo di formaggio. “Posso venire lì sul letto vicino a te per mangiarlo?” Silvia fa cenno di sì. Il topo spicca un agile balzo... inciampa sulla sponda del letto e cade sul materasso... “Ohi Ohi...” Si lamenta... Silvia, sorridendo, allunga la mano per aiutarlo e gli dà da mangiare il formaggio. Da quel giorno i due diventarono grandi amici, e si incontrarono quasi tutti i giorni ...

L’utilizzo di personaggi animati (burattini, bambolotti, soldatini, topolini) offre grandi possibilità a chi lavora con dei bambini. Il personaggio animato appare meno minaccioso dell’essere umano, non deve seguire troppe regole e convenzioni e instaura con facilità una relazione di gioco con un bambino o una bambina malati. Ci sono bambini che hanno trascorso intere giornate di gioco interagendo con un personaggio come il *Topo Gigetto*: costruendo per lui casette con il LEGO, macchine e trenini; preparando ingegnose trappole per prenderlo prigioniero; cucinandogli prelibati piattini per la cena; tormentandolo con procedure mediche e diagnostiche, persino torturandolo o uccidendolo.

Anche se il gioco simbolico viene spesso usato in psicoanalisi come strumento diagnostico e terapeutico (si vedano, ad esempio, i lavori di Melanie Klein o di Erik Erickson), non è necessario ricercare i significati dei comportamenti che un bambino può mettere in atto con un personaggio animato: per quanto alcuni possano sembrare palesi, il ruolo dell’educatore

sarà, generalmente, solo quello di offrire al bambino la possibilità di esprimersi liberamente, senza sentirsi osservato o interpretato dall'adulto.

Alcuni elementi caratterizzanti un personaggio mediatore

E' possibile evidenziare alcuni elementi peculiari che rendono mediatore un personaggio fantastico.

- ***Esso incontra tutti all'interno dell'istituzione.*** Non solo i bambini ma anche i genitori e tutto il personale, indistintamente, partecipano (anche solo con un semplice sguardo, con un saluto, con una stretta di... zampa) alla storia intessuta dal personaggio mediatore.

La prima cosa mediata è quindi **il contatto**: tra oggetti, persone, luoghi; può trattarsi di un contatto in senso fisico, ma anche di un contatto più profondo, di tipo emozionale.

- ***Il personaggio conosce tutti.*** Egli gira per l'ospedale, per le stanze, conosce luoghi e persone. E in grado di suscitare in tutti un sentimento (di affetto, amicizia, ma anche di giocosa antipatia o invidia...), creando quindi delle relazioni anche tra persone che altrimenti non si incontrerebbero.

Una seconda cosa mediata sono dunque i **legami affettivi**.

- ***Il personaggio vive nell'istituzione*** e resterà in quel luogo anche dopo. Anche se alcuni personaggi mediatori sono giunti in quel posto attraverso delle vicende passate, adesso sono lì per restarvi.

Dunque la terza cosa mediata è **il tempo**: il personaggio connette la dimensione temporale della storia dell'ospedale e del personale sanitario con quella individuale del bambino.

- ***Il personaggio ha una sua personalità ben definita***: è dotato di gusti, hobby, paure, curiosità. Ha un carattere delineato, che consente ad ogni bambino di "schierarsi" con lui o contro di lui. Può essere molto curioso, si "ficca" spesso nei guai, creando situazioni comiche o divertenti.

- ***Il personaggio lascia delle tracce***: possono essere indizi del suo passaggio, orme sul pavimento, resti di uno spuntino. La traccia trovata suggerisce al bambino che anche lui può lasciare dei segni, che altri (o lo stesso personaggio) ritroveranno.

Utilizzare un personaggio mediatore può costituire un valido aiuto per l'insegnante ospedaliero soprattutto nei casi "difficili" in cui diventa problematico instaurare un rapporto diretto con il bambino malato. A volte infatti il piccolo paziente per varie cause legate alla situazione di malattia e all'ospedalizzazione è spaventato, taciturno, chiuso in sé stesso. In questi casi è per lui più facile relazionarsi con un personaggio fantastico che veicoli e renda più semplice instaurare un rapporto significativo con gli altri.

La malattia di un bambino o di una bambina può costituire in alcuni casi un'esperienza di maturazione, di conoscenza, di apprendimento. In altri può causare regressione e crisi personali e familiari. Molto dipende da come gli adulti di riferimento sanno reagire alla situazione, offrendo sostegno o ignorando, per inadeguatezza, le difficoltà e i messaggi di richiesta di aiuto.

Per un bambino malato e per la sua famiglia la scuola costituisce un importante punto di riferimento. Dalle opportunità che essa saprà offrire nei momenti di crisi dipende il significato che la malattia rivestirà nella vita presente e futura.

Bibliografia

Astin E.W., *Self Reported Fears of Hospitalized and Non-Hospitalized Children Aged Ten to Twelve*, Maternal-Child Nursing Journal, 1977 Spring;6(1):17-24

Canevaro A., Chierigatti, A., *La relazione di aiuto*, Carocci Editore, Roma, 1999

Canevaro A., Lippi G. Zanelli P., *Una scuola uno sfondo*, Nicola Milano Editore, Bologna, 1988.

Capelli A.C., *Il bambino, l'ospedale, il gioco*, CIGI, Ivrea 1981

Capurso M., *Esperienze di relazione in una classe virtuale: aspetti emotivi/affettivi e apprendimento con bambini distanti dalla scuola*. In atti di "HANDImatica '98" convegno Tecnologie, Apprendimenti, Handicap: 27 nov. 1998 - a cura di ASPHI Bologna

Capurso M., Pratico M. *Se tuo Figlio - Una guida per Genitori di bambini sottoposti a lunghe terapie e ricoveri ospedalieri*, distribuito dal "Comitato per La Vita Daniele Chianelli", Perugia 1997 (Tel./fax 075/395257).

Finauro S. *I sogni dei bambini affetti da patologie croniche*, Babele, Agosto 1999

Filipazzi G. *Un ospedale a misura di bambino*, Franco Angeli, Milano, 1997

Freud, A., *L'aiuto al bambino malato*, Boringhieri, Torino, 1987.

Hart D., Bossert E., *Self-Reported Fears of Hospitalized School-Age Children*, Journal of Pediatric Nursing, Vol. 9, N. 2, April 1994

Mangini M.T., Rocca M.L. *"Cappe Gialle" - Metodologia del gioco in ospedale*, ETHEL Editoriale Giorgio Mondadori, Milano, 1996

Salzberger-Wittenberg I., Polacco G.W., Osborne E., *L'esperienza emotiva nel processo di insegnamento e di apprendimento*, Liguori, Napoli, 1993

Senatore Pilleri R. Oliverio Ferraris A., *Il bambino malato cronico - Aspetti psicologici*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1989

Sourkes B.M., *Il tempo tra le braccia - L'esperienza psicologica del bambino affetto da tumore*, Raffaello Cortina Editore, 1999

Trappa M., *I bambini e l'ospedale - itinerari, percorsi, proposte per conoscere l'ospedale* quaderno operativo per i bambini del primo ciclo della scuola elementare, Pietro Chegai Editore, Firenze 2000

Vari, *La scuola in ospedale*, numero monografico della Rivista dell'istruzione - Bimestrale Anno XII N. 4 - Luglio -Agosto 1996 - Maggioli Editore

Vari - Direzione Didattica 1 Circolo Perugia, *La scuola in ospedale*, relazione presentata al convegno sulla Scuola in Ospedale, Monza, 21-22 Marzo 1997.

siti internet:

Bambini in Ospedale e sito della **Associazione Armida Carla Capelli - Gioco e Studio in Ospedale**
<http://www.giocoestudio.it>