



Attori e sistemi della formazione | 04

Attori e sistemi della formazione

La Collana si propone come uno strumento di condivisione dei risultati della ricerca sulle strategie di innovazione dei sistemi di formazione. La doppia transizione, verde e digitale sta rimodellando il modo in cui viviamo, lavoriamo e interagiamo, evidenziando la necessità di un cambiamento senza precedenti delle skills richieste per sfruttare pienamente il potenziale della trasformazione in atto. La proposta editoriale mira a diffondere un corpus di studi e ricerche in grado di restituire la complessità di una strategia di sviluppo delle competenze dei cittadini di tutte le età e in tutti i luoghi di vita e di lavoro quali luoghi di formazione in cui si esplica il *lifewide learning*. In questo quadro, particolare attenzione è rivolta agli studi che assumono come oggetto di indagine le politiche educative, le professioni educative e formative, le pratiche di ricerca e di intervento in ambito nazionale ed internazionale, aprendosi - sul piano empirico e su quello teorico - ad una prospettiva interdisciplinare. L'intento è diffondere la cultura scientifica nei settori dell'educazione e della formazione, offrendo un contributo non solo agli specialisti, ma a tutti coloro che sono interessati a orientarsi in questi importanti campi di indagine. La Collana si indirizza ad un vasto pubblico di lettori, configurandosi al contempo strumento di studio e di sviluppo professionale, attraverso contributi di forte impatto formativo e di alta valenza scientifica.

Direttori

Giovanna Del Gobbo, Paolo Federighi

Co-Direttori

Glenda Galeotti, Francesca Torlone

Comitato scientifico

Clecio Azevedo, Università Federale di Santa Catarina, Brasile

Vanna Boffo, Università di Firenze

Pietro Causarano, Università di Firenze

Salvatore Colazzo, Università del Salento

Maria Luisa Iavarone, Università di Napoli Parthenope

Loredana Perla, Università di Bari

Eduardo Nunes, Università Statale di Salvador de Bahia, Brasile

Emanuela Torre, Università di Torino

Paul Vare, Università di Gloucesterfield

Collana soggetta a double blind peer review

a cura di
Vanna Boffo

LA SCUOLA IN OSPEDALE

Tirocinio e formazione degli insegnanti

con contributi di

Francesca Balestri, Lucia Maddii, Silvia Innocenti Becchi, Enrica Ciucci, Flavia Tondi,
Alessandro Bussotti, Francesca Confalonieri, Susy Mariniello, Claudia Secchi, Giovanna
Del Gobbo, Raffaella Biagioli, Francesca Dello Preite, Marta Veloce

Questo volume è frutto di una ricerca svolta presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letteratura e Psicologia dell'Università degli Studi di Firenze ed ha beneficiato per la pubblicazione di un Fondo di ricerca di Ateneo.

Proprietà letteraria riservata
Copyright © 2022 editpress
Via Lorenzo Viani, 74
50142 Firenze - Italy
www.editpress.it
info@editpress.it

Prima edizione: maggio 2022
ISBN: 979-12-80675-14-9
e-ISBN: 979-12-80675-15-6
Printed in Italy

Permalink formato digitale:
<digital.casalini.it/9791280675156>

Licenza Creative Commons



Sommario

Un progetto corale: il modello del tirocinio
all'Ospedale Universitario Pediatrico Meyer 7
Vanna Boffo

Prima parte

Insegnare: apprendimento, competenze, cura

I. La cura della formazione e la relazione educativa 19
Vanna Boffo

II. Apprendere in contesti altri: la Scuola in Ospedale 37
Francesca Balestri

III. Preparare la docenza: il Progetto di Tirocinio 51
Lucia Maddii, Silvia Innocenti Becchi

IV. Gli adulti di fronte alla malattia di un bambino 83
Enrica Ciucci

Seconda parte

Al Meyer: la scuola in un ospedale pediatrico

V. La scuola ospedaliera nel progetto di “cura” integrale 101
Flaviana Tondi

VI. Dirigere la Scuola in Ospedale <i>Alessandro Bussotti</i>	115
VII. Maestre in corsia <i>Francesca Confalonieri, Susy Mariniello, Claudia Secchi</i>	131
Terza parte	
Il valore della scuola nei contesti di fragilità	
VIII. La formazione degli insegnanti nei contesti di fragilità <i>Raffaella Biagioli</i>	161
IX. Per essere insegnanti del futuro <i>Francesca Dello Preite</i>	175
X. Un laboratorio di ricerca per la formazione dei professionisti dell'educazione <i>Giovanna Del Gobbo, Francesca Balestri</i>	193
XI. Per concludere: una testimonianza <i>Vanna Boffo e Marta Veloce</i>	211
Note sugli Autori	233

IV. Gli adulti di fronte alla malattia di un bambino

Enrica Ciucci

Cosa significa per un adulto trovarsi di fronte ad un bambino malato? Cosa prova? Cosa pensa? Come reagisce? Queste sono le domande che hanno guidato la stesura di questo capitolo, a cui cercheremo di rispondere con la consapevolezza che offriremo una trattazione generale, necessariamente riduttiva, poiché ogni individuo, con la sua storia di malattia, porta con sé delle caratteristiche peculiari che inevitabilmente determinano importanti differenze anche nelle sequele per le altre persone coinvolte. In particolare, nel parlare di adulti di fronte alla malattia di un bambino faremo inizialmente riferimento agli adulti in generale, avendo nella mente soprattutto i professionisti della cura che sostengono il bambino nella sua esperienza di ospedalizzazione, ossia medici, infermieri, insegnanti in ospedale e, poi, dedicheremo uno spazio più ampio ai genitori poiché assolvono il compito di *caregiver* primario di cure per il bambino. Altre due precisazioni sono indispensabili in questa premessa: innanzitutto, affronteremo il tema delle malattie croniche, ossia quelle malattie come ad esempio le cardiopatie, l'ictus, il cancro, il diabete, che hanno un lungo decorso e richiedono pertanto un'assistenza a lungo termine; quindi, se dovesse comparire il termine malattia senza aggettivi sarà usato per riferirsi direttamente alle malattie croniche. Seconda cosa, dato lo spazio delimitato di esposizione, tratteremo la malattia pensando al periodo prescolare ed alla media infanzia del bambino.

1. I “grandi” di fronte alla malattia di un bambino

Torniamo alla nostra domanda di partenza: domandarsi cosa pensino, provino e facciano gli adulti quando si trovano di fronte ad un bambino, significa necessariamente affrontare la qualità delle relazioni che gli adulti costruiscono per e con il bambino al fine di promuovere il suo sviluppo e il suo benessere. Nella specie umana, quando i bambini vengono al mondo dipendono in tutto e per tutto da chi si prende cura di loro. Anche i neonati di altre specie di primati hanno bisogno di cure, ma sono soprattutto quelli umani ad essere particolarmente immaturi ed indifesi perché i loro cervelli sono poco sviluppati ed hanno perciò bisogno di un lungo periodo di cure parentali.

Di fronte ad un bambino, che per sua “definizione” non può essere autonomo, si attiva una funzione di cura sul piano fisico e affettivo-relazionale, una funzione detta genitoriale (Simonelli 2014). Questo implica, in chi la esercita, prestare attenzione ai bisogni dell’altro, comprenderli e rispondervi in modo “sufficientemente buono” di winnicottiana memoria.

Un passo fondamentale per il riconoscimento del bambino come fonte di diritto è stato realizzato con la promulgazione della Convenzione sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza del 1989 che consentì il riconoscimento dei bisogni psicologici del bambino, come essere distinto e dipendente dall’adulto, e la convinzione che la società avesse il dovere di soddisfare tali bisogni.

Innegabile anche il contributo offerto da un pediatra americano, T.B. Brazelton che contribuì largamente a far conoscere al grande pubblico le competenze dei bambini, per cui sin dalla più tenera età questi sono capaci di segnalare i loro bisogni; insieme a Greenspan, Brazelton (Brazelton, Greenspan 2001) enfatizzò 7 bisogni irrinunciabili dei bambini che gli adulti devono poter soddisfare per far sì che i bambini possano sviluppare tutte le loro potenzialità cognitive, emotive e sociali:

- il bisogno di sviluppare costanti relazioni di accudimento;
- il bisogno di protezione fisica e sicurezza;
- il bisogno di esperienze modellate sulle differenze individuali;

- il bisogno di esperienze appropriate al grado di sviluppo;
- il bisogno di definire dei limiti, di fornire una struttura e delle aspettative;
- il bisogno di comunità stabili e di supporto e di continuità culturale;
- il bisogno di salvaguardare il futuro.

Pensiamo che di fronte ad un bambino affetto da malattia cronica questi bisogni risultino agli occhi dell'adulto fortemente amplificati e forse anche deformati, come in un gioco di specchi nella "casa degli orrori", per la stretta vicinanza della condizione del bambino con questioni legate alla sua sopravvivenza; così come amplificato risulta il senso del dovere che l'adulto avverte nel rispondere a tali bisogni e nel prendersi cura del bambino stesso. Come non sentire la motivazione a tutelare il bisogno di protezione fisica e sicurezza del bambino che si è ammalato? O quello di salvaguardare il suo futuro, messo a repentaglio o fortemente invalidato dalla malattia? Ma anche quello di offrirgli comunità stabili e di supporto pensando che il bambino ospedalizzato stia vivendo un'interruzione importante delle sue esperienze sociali, tra cui quella scolastica, per cui occorre garantirgli una qualche continuità con l'esperienza precedente. Così, destinare uno "spazio" per il genitore nella stanza di ospedale del bambino risponde al bisogno di garantire la presenza della famiglia accanto al bambino e, quindi, una base "sicura" per affrontare l'esperienza dell'ospedalizzazione (Kanizsa 2013); altrettanto, la scuola in ospedale offre una condizione di continuità con l'esperienza scolastica fino a quel momento vissuta dal bambino. Il tentativo è quello di "normalizzare" l'ospedalizzazione del bambino, all'interno di una situazione che, invece, è per il bambino fortemente anomala facendogli sperare di poter tornare alla propria normalità, con la prospettiva della guarigione (Kanizsa, Luciano 2006).

Ci soffermiamo sul concetto di continuità o, preferiamo dire, di normalità poiché il bambino che sta facendo esperienza di una malattia cronica o che è ospedalizzato per lunghi periodi sta vivendo una *transizione non normativa* (Hendry, Kloep 2003), spesso una drastica rottura con tutto ciò che costituiva la sua esperienza di vita quotidiana fino a quel momento. Come tutte le transizioni, la

malattia implica “...pressoché invariabilmente una modificazione di ruolo, cioè delle aspettative concernenti il comportamento associato ad una posizione particolare all’interno della società. Il ruolo ha il magico potere di alterare il modo in cui un individuo viene trattato, il modo in cui agisce, ciò che fa e perciò anche ciò che pensa e sente” (Bronfenbrenner 1986, p. 35). Così, con la malattia, cambiano le aspettative verso il bambino e, in maniera bidirezionale, cambia anche ciò che il bambino pensa e sente riguardo a se stesso. Spesso, in caso di malattia cronica e/o ospedalizzazione prolungata, il bambino corre un maggior rischio nello sviluppo della propria identità (Ricci 2003) poiché la malattia modifica le normali abitudini, spesso impatta in maniera visibile sull’immagine corporea (pensiamo agli effetti correlati al cancro, come la perdita dei capelli) e sulla considerazione che gli altri hanno del bambino: non è insolito che i bambini con malattia cronica si sentano trattati come se fossero più “piccoli”, “deboli”, si percepiscano “diversi” dagli altri e “isolati” per cui è particolarmente importante che i bambini imparino ad accettare se stessi, il proprio corpo, la propria malattia e terapia.

Per esprimere in maniera figurata questa condizione, risulta particolarmente efficace la storia de “Il pentolino di Antonino” di Isabelle Carrier (2018) che può essere utilizzata dagli adulti per aiutare i bambini ad affrontare il tema della malattia. L’immagine del pentolino richiama l’idea della diversità e questa è una storia utile per affrontare il tema della resilienza, ma può altrettanto andare bene per chi volesse far riflettere il bambino su come ci si sente quando si ha una malattia e come la si può affrontare efficacemente. Di seguito verranno riportate in corsivo alcune riflessioni dell’autore del presente contributo.

Antonino è un bambino a cui un giorno è caduto sulla testa un pentolino e non sa bene neppure il perché; a causa di questo pentolino che trascina sempre dietro di sé non è più come gli altri, *e non si sente più come gli altri. Così, la malattia può far vedere agli altri il bambino come strano, ma anche impattare sulla percezione che il bambino ha di se stesso.*

Antonino ha molte qualità, sa fare tante cose, ma spesso la gente vede solo il pentolino che lui trascina dappertutto. *Ciò che viene vista*

per prima cosa è la malattia del bambino, ciò che lo delimita. In più il pentolino gli complica la vita perché si incastra dappertutto e gli impedisce di fare le cose che fanno tutti gli altri bambini. Non possiamo negare che la malattia e/o ospedalizzazione prolungata comportino bisogni speciali, ma bisogna anche riconoscere quelli che sono i diritti naturali dei bambini.

Antonino talvolta fa le bizzarrie e piange, ma siccome non gli è possibile sbarazzarsi del pentolino, un giorno decide di nascondersi e poco a poco la gente lo dimentica. *I bambini ospedalizzati hanno spesso reazioni sia attive (piangere, gridare) e sia passive (ridotto desiderio di giocare)* (Capurso 2014); *per il benessere del bambino, è meglio costruire ambienti che promuovano le sue strategie attive.*

Fortunatamente esistono persone straordinarie, basta incontrarne una che aiuti Antonino ad aver di nuovo voglia di mettere la testa fuori dal pentolino. Questa persona gli ha insegnato che tutti hanno un pentolino e gli mostra quali sono i suoi punti forti, i suoi talenti, così come lo aiuta ad esprimere le sue paure. *Chi potrebbe essere questa persona? L'autore ne mostra le fattezze di adulto e a noi piace pensare che, oltre al caregiver significativo, al genitore che si prende cura amorevole di lui, possa esserci un professionista della cura, un medico, un infermiere, uno psicologo, un insegnante che aiuta il bambino a farsi ri-conoscere al di là del suo pentolino.* Questa persona “speciale” gli confeziona una saccoccia per il suo pentolino che così c'è sempre, ma è meno visibile. *Ciò che rende speciale o straordinaria questa persona è la sua capacità di riconoscere i diritti dei bambini, la sua conoscenza delle caratteristiche evolutive proprie della persona di cui si prende cura e di saper parlare i “linguaggi dell'amore” comprensibili per quel bambino, per la sua età e la sua sensibilità che possano aiutarlo a comprendere di essere amato* (Chapman, Campbell 2014).

Ora le persone gli riconoscono le sue qualità, Antonino è felice e può tornare a giocare con gli altri bambini. Antonino è sempre lo stesso. *Ma, aggiungiamo noi, è stato visto e scoperto da occhi che lo guardano in maniera diversa!*

Continuando la nostra riflessione sui diritti irrinunciabili dei bambini, da “grandi” dobbiamo interrogarci sulle esperienze che occorre offrire ai bambini per rispondere ai loro “diritti naturali”, come li chiama Zavalloni (http://www.scuolacreativa.it/Diritti_na-

turali_dei_bambini.html), tra cui ricordiamo a titolo emblematico il diritto agli odori, all'uso delle mani, il diritto di sporcarsi. Quando ci troviamo in ospedale di fronte ad un bambino senza capelli, con una flebo, che è molto pallido, è molto probabile che la prima cosa che vediamo sia la sua malattia che fa risuonare in noi considerazioni su quanto tutto ciò sia ingiusto o richiami alla mente il tema della sofferenza e di tutto ciò di cui il bambino è privato. Lo sforzo che da "grandi" dobbiamo fare è quello di "andare oltre la malattia" per ri-conoscere il bambino che abbiamo davanti, un bambino che ha voglia delle «cose di sempre», che ha voglia di sentirsi un bambino come tutti gli altri; d'altra parte, è un bambino con bisogni speciali poiché deve sopportare psicologicamente lo stress e il dolore, ma anche con i bisogni di tutti i bambini e che può comprendere la malattia a partire dagli strumenti cognitivi che possiede in quella fase del suo sviluppo. Per quanto appena detto, presteremo una particolare attenzione a non definire mai un bambino con l'aggettivo "malato", ma a descriverlo come un bambino affetto da una patologia cronica, in quanto quest'ultima rappresenta una condizione che potrà influenzarlo, ma che non lo definisce nelle sue caratteristiche costitutive rilevanti.

Inoltre, abbiamo sottolineato quanto sia importante per i professionisti della cura che si occupano di bambini con malattia cronica possedere conoscenze di psicologia dello sviluppo. Questa disciplina ha portato un grande contributo al tema del benessere del bambino in ospedale chiarendo, date le condizioni psicologiche del bambino e dell'adolescente che si ammala ad un certo punto del suo sviluppo, cosa può essere previsto per la qualità della sua vita quotidiana e per il suo futuro benessere mentale. Poiché il bambino non è il target delle nostre riflessioni in questo capitolo, rimandiamo i lettori interessati ad approfondire gli aspetti evolutivi legati alla malattia a consultare altri testi (Axia 2004; Bonichini, Tremolada 2014; Perricone 2012; Tomberli, Ciucci 2020). Ad esempio, Tomberli e Ciucci (2020) adottano due diversi modelli teorici di riferimento: la teoria piagetiana ed i suoi stadi evolutivi per spiegare quale possa essere il modo di attribuire significato all'esperienza di malattia sulla base della specifica fase evolutiva che

la persona che si è ammalata sta attraversando; il modello psicosociale di Erikson (1999), per delineare i compiti evolutivi “normativi” che la persona nelle diverse fasi di sviluppo deve affrontare e come la malattia vada ad impattare su tali compiti.

2. I genitori di fronte alla malattia di un figlio

La malattia costituisce per il bambino, così come per ogni persona che ne faccia esperienza diretta, una “frattura biografica” (Bury 1982) poiché interviene in una «storia», nel percorso evolutivo di una persona, provocandone un’interruzione. Secondo una prospettiva narrativa (Bruner 1987; Smorti 1994, 2011), è proprio questa interruzione che mobilita l’individuo a tentare di dare un senso a ciò che gli sta accadendo, a trovargli “un posto” nella propria storia; tanto più il bambino è piccolo tanto più l’interpretazione di ciò che gli accade a causa della malattia, viene mediata dalla reazione degli adulti alla situazione. Un ruolo che il genitore assolve è quello di fare da “guardiano della biografia del figlio” (Yuong, Dixon-Woods, Findlay, Heney 2002) cercando di mantenere sempre vivo il collegamento del bambino e della sua storia con il mondo fuori dell’ospedale, con la sua normalità. Per cui comprendiamo bene le parole di questa madre *“Io gli parlavo, io stavo lì gli raccontavo tutto quello che succedeva, gli raccontavo tutto, gli raccontavo cos’era la vita, gli raccontavo del cielo, gli raccontavo della terra, gli raccontavo dei colori, gli raccontavo che gli alberi erano verdi, che il cielo era azzurro, che aveva una nonna, che aveva tre nonni, che aveva delle zie, dei cugini, gli raccontavo tutto, mi ricordo gli raccontavo di Babbo Natale, gli cantavo...”* (Smorti, Donzelli 2015, p. 119). Il genitore deve aiutare il bambino ad integrare nel sé la propria esperienza di malattia, cercando una trama che tenga insieme le esperienze passate, il presente fatto anche di malattia e l’anticipazione del futuro.

Quando sopraggiunge una malattia cronica in età pediatrica, che condiziona la vita del bambino per molto tempo, se non per tutto il corso della vita, l’impatto è devastante non solo per il bambino ma anche per tutta la sua famiglia, tanto da parlare di “malattia familiare”

(Axia 2004; Bonichini, Tremolada 2014; Tomberli, Ciucci 2020) poiché va a minare gli equilibri della famiglia, producendo una vera e propria disorganizzazione al suo interno. Prendo a citazione una frase detta da una madre di una bambina leucemica ad un'intervista sull'esperienza di malattia della sua bambina *“è proprio una sensazione terribile perché quella che era la tua vita è come se ti viene a mancare completamente, è come se vai a vivere in un'altra casa che ti è completamente estranea, e però ecco sono cose che piano, piano, abbiamo superato. [...] non so dirle bene come ho fatto, perché la vita non è più la stessa, non è più la tua vita...”* (Smorti, Donzelli 2015, pp. 149-150).

La malattia di un bambino è un'esperienza che va ad impattare sulla struttura spazio-temporale della vita di una famiglia (Tremolada, Axia 2004). A proposito del tempo della famiglia, gli adulti devono riorganizzare e ripensare il tempo da dedicare al figlio malato, ad altri eventuali figli, al partner; è un tempo che viene scandito da visite, attese, diagnosi, perlopiù orientato sul presente e poco verso la progettazione del futuro. Anche lo spazio della famiglia viene riorganizzato poiché i suoi membri vivono contemporaneamente in due contesti: l'ospedale e la casa, percepiti come due ambienti separati che improvvisamente si trovano a sovrapporsi. La famiglia si trova ad essere divisa, poiché spesso la madre vive accanto al bambino malato, mentre l'altro genitore continua a lavorare e si occupa degli altri figli; le routine familiari vengono necessariamente interrotte a causa dell'ospedalizzazione, delle visite, cambiando così ruoli e responsabilità dei membri (McCubbin *et al.* 1998).

La presenza di un bambino malato esercita una forza centripeta, attraendo su di sé l'attenzione e la presenza soprattutto della madre; così facendo, spesso produce l'intensificarsi della relazione con la madre, a discapito sia della relazione di coppia sia dei fratelli sani che perdono la loro “visibilità” (Ricci 2003). Mi piace portare ad esempio la storia di Wonder di R.J. Palacio (2013), che ha ispirato un bellissimo film del 2017, dove le frequenti operazioni che August (detto Auggie) ha dovuto subire per una deformazione craniofacciale hanno portato sua madre a scegliere di lasciare il proprio lavoro per dedicarsi alla sua istruzione. Comprendiamo quando Olivia, sorella di Auggie dice che *“In casa, Auggie è il sole e tutto ruota intorno a lui»*. Il

baricentro di tutto diventa il bambino malato e attorno a lui si costruiscono nuove routine, nuovi ruoli, nuovi tempi e spazi.

Il sistema famiglia cerca di mantenere il proprio equilibrio, adattandosi alla malattia secondo un processo emotivo che avviene per stadi, sebbene non in maniera lineare e unidirezionale (Doka 1993). La *Fase di shock* iniziale è caratterizzata da uno stato di confusione e disorientamento che paralizzano la famiglia rendendola incapace di affrontare il problema in un qualsiasi modo; di solito, dura qualche giorno. La *Fase di negazione* della realtà che può temporaneamente proteggere da una realtà vissuta come inaccettabile; tuttavia, se durasse troppo a lungo, potrebbe essere fonte di problemi. La *Fase di depressione* caratterizza la famiglia quando si sente completamente pervasa da tristezza, impotenza e sentimenti di perdita. La *Fase di Rielaborazione*, può prendere forme diverse che possono andare da un atteggiamento iperprotettivo nei confronti del bambino malato, ad uno distanziato perché il genitore delega l'assistenza a strutture e persone esterne alla famiglia, alla sublimazione se il genitore attribuisce all'esperienza di malattia il significato di un'opportunità di crescita interiore. La *Fase di accettazione* non corrisponde mai ad una completa accettazione della "morte" del figlio idealizzato quanto piuttosto ad una possibile convivenza in una condizione di sospensione tra vissuti positivi e negativi nei riguardi di se stessi come genitori, del figlio e del personale medico. Le difficoltà vengono affrontate dando vita ad un nuovo equilibrio della famiglia nell'esperienza di malattia; tuttavia, non è detto che la famiglia proceda in maniera lineare verso la fase di accettazione.

L'impatto della malattia sul bambino e sulla sua famiglia dipende da una serie di fattori: le caratteristiche specifiche della malattia, quanto risulta visibile, che limitazioni impone, la fase della malattia che il bambino sta attraversando; le specifiche caratteristiche del bambino, come l'età al momento della diagnosi, le abilità cognitive, la qualità delle sue relazioni; le risorse che la famiglia possiede, quali il livello di comunicazione, di coesione, ma anche di flessibilità di fronte ai cambiamenti ed alle sfide della vita; il sistema di supporto informale del bambino e della sua famiglia (parenti, amici, compagni).

La “nicchia” naturale che garantiva la sopravvivenza del bambino e supportava lo sviluppo delle sue capacità e che coincideva con il sistema familiare e con quello dei servizi educativi o scolastici frequentati dal bambino, di fronte ad un bambino che ha una malattia cronica non è più sufficiente a soddisfare le sue funzioni evolutive; il sistema naturale si allarga così ad inglobare il sistema esperto – costituito da professionisti della salute quali medici, infermieri, psicologi – per far fronte alla minaccia rappresentata dalla malattia. La nicchia evolutiva diviene così una nicchia di cura, la *caring niche* (Axia 2004) che ha al centro il bambino, con le sue caratteristiche individuali, a cui è stata diagnosticata una malattia cronica. I due sistemi che si attivano per il bambino con la malattia devono dialogare tra loro per preservare la sopravvivenza fisica e garantire una buona qualità di vita del bambino.

Il sistema naturale si trova a fronteggiare numerosi cambiamenti sul piano emotivo, organizzativo, relazionale, cambiamenti che comportano una rivalutazione del ruolo genitoriale. Gli *stressor* che i genitori devono affrontare quando si trovano di fronte ad un bambino che ha una malattia ed è ospedalizzato sono quelli di cercare di comprendere gli aspetti medici e le implicazioni del trattamento, gestire le relazioni con il personale sanitario, comunicare la diagnosi al bambino. Se normalmente il rapporto medico – paziente è diadico, nel caso del bambino malato il rapporto assume un terzo vertice, quello del genitore; dalla diade si passa al cosiddetto triangolo pediatrico, bambino – genitore – medico (*Ibidem*). Tanto più il bambino è piccolo, tanto più è vantaggioso per il benessere del bambino che l'alleanza terapeutica venga stretta tra il medico e la madre poiché, coinvolgendo quest'ultima nel processo di cura, ne possa essere favorita la *compliance*, ma anche perché dal suo racconto di malattia del figlio il medico possa ottenere molte informazioni utili sulla sintomatologia del bambino e sulle implicazioni emotive e sociali della patologia. Kratz e collaboratori (2009) evidenziano come i genitori che hanno un bambino in ospedale, oltre a quelli che sono i compiti tipici di qualsiasi genitore, assumono il ruolo di coordinare le diverse attività di assistenza del bambino fino quasi ad assolvere anche il compito proprio di un esperto medico. Affrontano

molte sfide tra cui l'isolamento sociale, le relazioni tese e le continue frustrazioni con il personale sanitario ed i sistemi educativi. Dai loro resoconti emerge la consapevolezza che per affrontare la situazione risulterebbe utile essere più preparati anche in termini di conoscenze specifiche sulla malattia, stare in relazione con gli altri genitori e imparare a prendersi cura di se stessi.

Un dato che ricorre in molte ricerche è che la malattia cronica del figlio sembra mettere particolarmente in crisi la biografia materna poiché il cambiamento riguarda l'identità stessa della madre: le madri passano da essere madri di bambini in salute a madri di bambini che presentano una malattia. Conseguentemente a tale cambiamento di identità, si modificano anche le loro responsabilità ed i loro vissuti. In un articolo di Yuong, Dixon-Woods, Findlay, Heney (2002) vengono raccolte le narrazioni di madri di bambini affetti da cancro e ciò che emerge è il loro impegno ad essere costantemente al fianco dei propri figli per portare loro cura e conforto, quella che gli autori definiscono "prossimità obbligata". Ma è un obbligo, una "devozione" che assolve il bisogno di conformarsi pienamente al ruolo di *caregiver* che la cultura attribuisce loro, trovando così una qualche forma di conforto. A titolo esemplificativo di quanto abbiamo appena detto, riportiamo due stralci di storie raccontate da madri i cui figli sono affetti da una malattia cronica: una madre il cui bambino ha una malattia al cuore dice: "... *piuttosto che fargli fare l'operazione me la sarei fatta fare io senza anestesia. Ti senti impotente, inutile, arrabbiata perché ti sembra di fargli sempre troppo poco, non puoi fargli niente di più che stare qui con lui ma non puoi risolvere nulla, devi solo aspettare e sperare... ti senti male per lui, piangi e non puoi fare niente e ti senti in colpa. E allora dici "fammelo toccare un pochino il mio bimbo, tante volte me lo passasse a me il suo problema..."* (Smorti, Donzelli, p. 137). Un'altra madre, per parlare del suo ruolo e del suo vissuto accanto al bambino che aveva una malattia rara, usa un'immagine molto chiara per delineare la sua sensazione quando è a casa, lontana dal figlio che è in ospedale: "(mi sentivo) ...*un leone in gabbia, avevo bisogno di tornare in ospedale anche se non ci fai niente, però sei lì, sei lì... secondo me un genitore deve stare vicino al proprio figlio. Ci deve stare, ci deve parlare, ci deve essere, lui il bambino lo deve sentire*" (Smorti, Donzelli 2015, p. 123).

Molto interessante ai fini di questa riflessione sulle reazioni dei genitori di fronte alla malattia di un figlio è la metasintesi di Coffey (2006) che riferisce di 11 studi qualitativi che hanno raccolto le esperienze di genitori che quotidianamente si prendono cura di figli con malattia cronica. Gli studi coprono un decennio, dal 1990 al 2000, ed hanno come criteri di inclusione che il focus sia sulla genitorialità di un bambino con malattia cronica, che gli studi includano sia madri che padri e che siano almeno in parte ricerche qualitative. In 5 studi su 11 il tema predominante è quello della *preoccupazione*: provare preoccupazione è una condizione di per sé normale in un genitore che ha la responsabilità di sostenere lo sviluppo di un figlio, nel caso poi di genitori i cui bambini hanno una malattia cronica la preoccupazione condiziona la quotidianità ma adombra anche i pensieri che riguardano il futuro del figlio, quando questi sarà più grande. Una delle preoccupazioni più ricorrenti è chi si potrà prendere cura del proprio figlio quando loro non saranno più in grado di farlo, quale potrebbe essere l'impatto della malattia cronica del figlio sul loro rapporto con i figli sani, come potrebbero mantenere una normale vita familiare; la preoccupazione riguarda anche la scuola, soprattutto se il figlio sta attraversando transizioni importanti come l'ingresso nella scuola dell'infanzia o primaria o i vari passaggi a livelli scolastici superiori. La preoccupazione dei genitori può essere dovuta alla condizione di incertezza diffusa ed alle continue sfide che devono affrontare nella gestione della malattia; la preoccupazione non deve però essere intesa come una condizione che porta alla passività, ma anzi che li sprona attivamente al loro compito di "vigilanza".

Sempre secondo Coffey (2006), un altro tema che emerge viene definito *stare nelle difficoltà* e rimanda all'ampia gamma di vissuti che vengono sperimentati dai genitori di bambini affetti da malattie croniche: spesso avvertono un sentimento di impotenza al momento delle dimissioni dall'ospedale oppure si sentono sopraffatti dall'impegno di cura e dall'immensa responsabilità nel gestire la malattia del bambino giorno per giorno e tentare di mantenere in vita le loro routine familiari; a volte provano senso di colpa, tristezza; oscillano tra speranza e sconfitta. Alcuni genitori hanno parlato di distacco

emotivo. La rabbia e la frustrazione emergono per lo più nei confronti dei professionisti sanitari che si prendono cura del bambino. *So-stare* nelle difficoltà per queste famiglie significa comunque non arrendersi.

Infine, un tema su cui pone l'attenzione Coffey (*Ibidem*) è quello chiamato "*Portare il fardello*": 7 su 11 articoli hanno riferito che è la madre il *caregiver* primario che porta l'onere di tutte le cure senza avere alcuna tregua dalle responsabilità. Malgrado anche i padri possano riorganizzare i propri tempi e spazi per prendersi cura dei propri figli, loro stessi identificano nella madre il *caregiver* primario di un bambino con malattia cronica.

Sulla differenza tra madri e padri, Bonichini e Tremolada (2014) riferiscono di alcune ricerche da cui emerge una diversa sofferenza emotiva all'interno della coppia genitoriale nel senso di maggiori sintomi somatici nella madre e vari sintomi psicologici nel padre (ansia, depressione, ostilità). L'ipotesi di lettura di queste differenze di genere è che, davanti alla minaccia dell'integrità psicofisica del figlio, la madre regredisca ad una sorta di fusione con il figlio tipica della diade madre-neonato e ciò potrebbe render conto dei sintomi somatici, il padre gestirebbe la sofferenza con una risposta psicologica più evoluta. Un'altra differenza evidenziata è quella che le donne preferiscono parlare in maniera esaustiva ed a lungo dello stesso problema, mentre gli uomini ne parlerebbero brevemente lasciandosi poi il tempo per tornare a rifletterci sopra.

Un altro dei temi trattato nella metasintesi di Coffey (2006) è quello dei "tempi critici": 6 su 11 studi li individuano soprattutto nel momento della diagnosi e della dimissione a casa dall'ospedale. Il momento della diagnosi è definito come un vero e proprio shock e le emozioni che più lo caratterizzano sono paura e isolamento; molti i genitori che pensano al suicidio. Quando il bambino viene dimesso dall'ospedale i genitori si sentono impotenti e insicuri nel valutare le condizioni di salute del loro bambino. Il secondo gruppo di eventi critici importanti riguarda i traguardi normativi, le cosiddette pietre miliari che quando non vengono raggiunte provocano frustrazione e ricordano la malattia cronica del bambino: entrare a scuola, i passaggi da un livello di scuola all'altro, raggiungere i 18 anni.

Nel complesso, questi risultati invitano ad una grande sensibilità sia verso le esigenze del bambino ma anche verso quelle dei genitori, spesso isolati e sopraffatti che hanno bisogno sia di ricevere informazioni e conoscenze circa la patologia del bambino per imparare a gestirla, ma anche di supporto, prima di tutto psicologico poiché la famiglia “è il *caregiver* primario di cure per il paziente”, ma è allo stesso tempo come un “secondo paziente” (Di Gloria 2019, p. 30).

3. Per concludere

Perché affrontare questi temi in un libro che riguarda la Scuola in Ospedale e soprattutto l’esperienza di chi si sta preparando a diventare insegnante svolgendo il suo tirocinio di Primaria presso la Scuola in Ospedale? Perché affrontare questi argomenti in una parte dedicata a mostrare la relazione tra apprendimento, competenze e cura? Crediamo che il presente capitolo possa aver contribuito a mostrare la complessità della malattia di un bambino in lungodegenza, ma soprattutto l’impatto che questa ha su di lui ma anche sui *caregiver* che di lui si prendono cura, sia che questi appartengano al suo sistema naturale o al sistema esperto. Come sostengono Capurso e Vecchini (2010), tra le competenze professionali indispensabili ad un insegnante per lavorare con i bambini malati e garantire una risposta ai loro diritti, oltre a abilità tecnico-pedagogiche sono necessarie anche le capacità di stare in relazione positivamente con le loro famiglie ma anche con il personale sanitario e il sistema scolastico territoriale, oltre a fornire sostegno sociale sia a bambini che ai loro genitori. Crediamo di fondamentale importanza, quindi, la proposta di formare alle relazioni gli studenti di primaria già nei loro percorsi di tirocinio perché possano da insegnanti coprire tutte le richieste che il loro ruolo comporta.

Riferimenti bibliografici

- Axia V., 2004, *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Carocci, Roma.
- Bonichini S., Tremolada M., 2019, *Psicologia pediatrica*, Carocci, Roma.
- Bonichini S., Tremolada M., 2014, *Le patologie mediche croniche e a cute del bambino. Fattori di rischio nella genitorialità*, in Simonelli A. (a cura di), *La funzione genitoriale. Sviluppo e psicopatologia*, Raffaello Cortina, Milano, pp. 193-216.
- Brazelton T.B., Greenspan S.I., 2001, *I bisogni irrinunciabili dei bambini. Ciò che un bambino deve avere per crescere e imparare*, Raffaello Cortina, Milano.
- Bronfenbrenner U., 1986, *L'ecologia dello sviluppo umano*, il Mulino, Bologna.
- Bruner J., 1987, *Life as narrative*, in «Social research», 54(1), pp. 691-710.
- Bury M., 1982, *Chronic illness as biographical disruption*, in «Sociology of health & illness», 4(2), pp. 167-182.
- Capurso M. (a cura di), 2014, *Gioco e studio in ospedale. Creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Erickson, Trento.
- Capurso M., Vecchini A., 2010, *Un profilo professionale degli insegnanti di scuola in ospedale*, in «L'integrazione scolastica e sociale», 9, pp. 519-526.
- Carrier I., 2018, *Il pentolino di Antonino*, Kite edizioni, Padova.
- Chapman G., Campbell R., 2014, *I cinque linguaggi dell'amore dei bambini*, Elledici, Torino.
- Coffey J.S., 2006, *Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis*, in «Pediatric Nursing», 32(1), pp. 51-59.
- Di Gloria S., 2019, *Dinamiche intrapsichiche e relazionali in famiglie con bambino oncologico*, in «Journal of Psychosocial Systems», 3, pp. 27-39.
- Doka K.J., 1993, *Living with Life-Threatening Illness: A Guide for Patients, Their Families, and Caregivers*, Jossey-Bass.
- Erikson E.H., 2018, *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, Armando Editore, Roma.

- Hendry L.B., Kloep M., 2003, *Lo sviluppo nel ciclo di vita*, il Mulino, Bologna.
- Kanizsa S., 2013, *La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale*, Raffaello Cortina, Milano.
- Kanizsa S., Luciano E., 2006, *La scuola in ospedale*, Carocci, Roma.
- Kratz L., Uding N., Trahms C.M., Villareale N., Kieckhefer G.M., 2009, *Managing childhood chronic illness: Parent perspectives and implications for parent-provider relationships*, in «Families, Systems, & Health», 27(4), pp. 303-313, <https://doi.org/10.1037/a0018114>.
- Palacio R.J., 2013, *Wonder*, Giunti, Firenze.
- Perricone G., 2012, *Psicologia pediatrica: dalla teoria alla pratica evolutivo-clinica*, McGraw-Hill, Milano.
- Ricci G.F. (a cura di), 2003, *Dal «curare» al «prendersi cura». Bisogni e servizi educativi per un bambino ospedalizzato*, Armando, Roma.
- McCubbin H.I., Thompson E.A., Thompson A.I., Fromer J. E. (eds.), 1998, *Resiliency in families series, Vol. 1. Stress, coping, and health in families: Sense of coherence and resiliency*, Sage Publications, Inc.
- Simonelli A. (a cura di), 2014, *La funzione genitoriale. Sviluppo e psicopatologia*, Raffaello Cortina, Milano.
- Smith M., 2004, *Parental mental health: disruptions to parenting and outcomes for children*, in «Child Family Social Work», 9, pp. 3-11.
- Smorti A., 1994, *Il pensiero narrativo*, Giunti, Firenze.
- Smorti A., 2011, *Autobiographical memory and autobiographical narrative: What is the relationship?*, in «Narrative Inquiry», 21(2), pp. 303-310.
- Smorti A., Donzelli G.P., 2015, *La medicina narrativa in pediatria. Come le storie ci aiutano a capire la malattia*, SEID, Firenze.
- Tremolada M., Axia V., 2004, *I genitori del bambino malato di cancro*, in Axia G. (a cura di), *Elementi di psico-oncologico pediatrica*, Carocci, Roma, pp. 151-171.
- Tomberli L., Ciucci E., 2020, *Crisi e transizioni in condizioni di malattia. Conoscere e affrontare la malattia cronica nel ciclo di vita*, McGraw-Hill Education, Milano.
- Young B., Dixon-Woods M., Findlay M., Heney D., 2002, *Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer*, in «Social Science & Medicine», 55, pp. 1835-1847.