

Clownerie e animazione negli ospedali pediatrici.

Alcune "buone prassi"

Indice

Presentazione <i>Enzo Catarsi</i>	9
Umanizzazione e animazione negli ospedali pediatrici <i>Enzo Catarsi</i>	13
L'ospedale che "si prende cura" dei bambini: il Meyer di Firenze <i>Maria Baiada</i>	33
L'Istituto Giannina Gaslini di Genova e la promozione della salute dei bambini e degli adolescenti <i>Simona Calza, Maria Beatrice Chiozza, Patrizia Fabrizi, Chiara Giuliano, Daniela Mangini, Marco Martinoli e Clara Moretto</i>	43
Clown e animazione nell'Ospedale Regina Margherita di Torino <i>Iole Cerrato, Graziella Costamagna e Anna Maria Borgarello</i>	53
Volontari e professionisti nelle attività di clownerie a Cagliari <i>Antonella Puddu</i>	63
Una ludoteca nel reparto di Pediatria di Pisa <i>Martina Lami</i>	73
Una rete per i bambini e le bambine ricoverate ad Arezzo <i>Francesca Romana Grasso e Donella Mattestini</i>	85
L' "alleanza terapeutica" a Monza <i>Momcilo Jankovic e Silvia Pertici</i>	95
<i>Pi.Gi.Bi.</i> : il progetto <i>Gioco e Benessere</i> per il bambino ricoverato: l'esperienza del Dipartimento di Pediatria di Padova <i>Carlo Moretti</i>	107
Immagini leggere <i>Marco Mannucci</i>	117

Presentazione

Enzo Catarsi

Direttore scientifico del progetto *Clownforma.net*

Il processo di "umanizzazione" degli ospedali costituisce, ormai, un impegno per molte aziende sanitarie e ospedaliere, nonché per politici avveduti e studiosi impegnati. Moltissimi sono anche i medici e gli infermieri che portano nei reparti comportamenti diversi da quelli tradizionali – tecnicamente "freddi" – ed improntati ad una comunicazione che tende a promuovere un clima accogliente verso i pazienti e le loro famiglie, in particolare quando si tratta di bambini.

Questi presupposti hanno guidato il lavoro che ha portato all'elaborazione ed alla realizzazione del progetto *Clownforma.net*, promosso dalle Regioni Toscana, Piemonte, Liguria, Lazio, Calabria e Sardegna nell'ambito delle loro politiche finalizzate all'"umanizzazione" degli ospedali. In questo contesto è stata prestata attenzione alle diverse forme di animazione che contribuiscono a rendere più accogliente l'ospedale per i bambini. Interesse specifico e prioritario è stato però dedicato alla figura del clown, anche al fine di fare chiarezza rispetto ad un'identità intorno a cui si sono costruite nel tempo differenti proposte culturali.

Scelta fondamentale è stata quella della stessa definizione di "clown in corsia", in luogo di "clown dottori", come solitamente vengono chiamati questi professionisti. Nessuno, infatti, nega che il clown concorre al benessere complessivo del bambino ospedalizzato; allo stesso modo pare una forzatura quella di considerare il clown una figura di tipo sanitario, come talvolta è avvenuto in particolare dopo la spettacolarizzazione del fenomeno proposta dal film che narra le vicende del medico Patch Adams.

Tale percezione, tra l'altro, è "passata" anche fra non pochi medici ed infermieri i quali, anche per questo, hanno dimostrato di non nutrire molte simpatie per i cosiddetti "clown dottori". Significative appaiono alcune interviste da noi raccolte nell'ambito dei lavori preparatori del corso di formazione per "Clown in corsia". Emblematico appare uno spezzone dell'intervista rilasciatoci da una caposala del Gaslini di Genova, che parla della questione con grande onestà intellettuale:

«Sono previste anche forme di animazione?». «Sì, ci sono i clown e gli educatori. Gli educatori sono molto bravi, fanno fare ai bambini dei lavoretti manuali che ai bambini piacciono tanto perché in questo modo passano il tempo e si distraggono. Mentre tra i clown devo dire che alcuni di loro sono più adatti e altri meno, a mio parere [...]. In generale credo che facciano piacere ai bambini anche se non cambiano la vita». «In che senso più o meno adatti?». «Alcuni di loro sono più sensibili e attenti, altri decisamente meno. Non penso che si tratti di far ridere a tutti i costi, ci sono dei momenti nelle persone e anche nei bambini in cui non è il momento e bisogna avere una certa sensibilità nel capire quando è il momento di fare alcune cose e quando è meglio lasciar perdere. Poi per carità sono tutti attenti su certe problematiche, ma occorrerebbe talvolta avere una maggiore sensibilità». «Mi potrebbe aiutare a capire meglio magari con un esempio?». «Non so, ad esempio se c'è un bambino che ha passato una brutta notte, non bisogna per forza mettersi lì a volerlo far ridere per forza perché in un certo senso si viola ancora di più la sua persona. Ci sono alcuni clown che non hanno questa sensibilità di capire quando è il momento e quando non lo è».

La definizione di questa figura è pertanto da noi proposta in maniera misurata – come si

può leggere nella pubblicazione dove vengono presentati *Codice deontologico* e *Figura professionale* – tale da non urtare suscettibilità ed al fine di favorire realmente l'“alleanza terapeutica”. Abbiamo così inteso sostenere:

«Il clown in corsia è un professionista con competenze teatrali e di clownerie a cui si aggiungono competenze di tipo sociopsicopedagogico, il quale è formato per esercitare un'attività artistica creativa – fondata su tecniche mutuare dall'arte del clown, dell'umorismo, della comicità, dell'improvvisazione teatrale – nelle strutture sociosanitarie, prevalentemente ospedaliere e pediatriche».

La consapevolezza, quindi, è che il sorriso ha una valenza importante di rassicurazione dei bambini, ma non può certo assolvere ad un'assoluta e definitiva funzione terapeutica. Il clown, in effetti, ha tradizionalmente il compito di far sorridere e di mitigare le ansie e le paure. Anche nel circo il suo spirito di “servizio” si esplicita nel rendere più lieve il programma, quando, in particolare, i bambini hanno provato paura con le bestie feroci o anche quando si deve passare da uno scenario ad un altro. La risata, dunque, come antidoto della paura e la figura del clown come strumento di allentamento della tensione e per mitigare le ansie. Attraverso il clown di corsia, figura amica del bambino, il piccolo paziente rielabora l'esperienza dell'ospedalizzazione in modo non traumatico, mitigando quelle angosce ed ansie che, inevitabilmente, si legano alla degenza.

La stessa definizione della figura professionale va nella medesima direzione, esaltando la complessità del ruolo del clown. Anche in questo caso è emblematica la puntualizzazione iniziale:

«Il clown in corsia è un professionista con competenze teatrali e di clownerie alle quali

si aggiungono competenze di tipo sociopsicopedagogico per migliorare la relazione delle persone con la struttura sanitaria e per avviare processi che consentono l'elaborazione di emozioni negative di coloro che si trovano in difficoltà. Favorisce il processo di umanizzazione delle strutture socio-sanitarie per migliorare il periodo del disagio psicofisico soprattutto con pazienti pediatrici. I clown lavorano a stretto contatto con l'equipe sanitaria coordinando gli interventi in base alle richieste ed in base ai bisogni segnalati. Si rapportano inoltre con i referenti dell'area educativa al fine di poter sviluppare attività in raccordo con tutte le altre forme di animazione presenti nelle strutture ospedaliere. Ogni intervento viene preparato nel rispetto della centralità del paziente, del suo stato psicofisico, del suo umore, dei suoi ritmi».

La figura di clown di corsia, in effetti, si arricchisce delle tecniche e delle competenze dell'arte drammatica, anche se non opera su un palcoscenico vero e proprio. Può esercitare la sua arte ovunque, poiché è il semplice fatto di attraversare lo spazio libero sotto lo sguardo degli spettatori che muta uno spazio in una scena teatrale. Il reparto ospedaliero si trasforma, così, in un contesto dove – anche – si gioca e ci si può divertire, in virtù della regia sapiente del clown che smitizza con la propria stessa presenza la sacralità ed i timori che il luogo evoca.

Il clown è oggi presente in molte realtà ospedaliere italiane e le sue attività godono di sempre maggiori simpatie. Proprio per far conoscere questa proposta – originale e assai gratificante per i bambini – abbiamo pensato a questa pubblicazione, che presenta alcune delle migliori esperienze a livello nazionale. Ovviamente abbiamo privilegiato quelle realizzate nelle regioni promotrici del progetto, anche se abbiamo ritenuto opportuno pubblicare articoli relativi a realtà – come quelle di

Padova e di Monza – unanimemente riconosciute come molto avanzate a livello italiano. Molte altre, evidentemente, avrebbero meritato di comparire in questo libro, a cominciare da quelle di Savona e Corigliano Calabro, che non appaiono per le difficoltà incontrate dagli amici attivi in quei contesti ospedalieri. L'intento, in ogni caso, è stato quello di promuovere un interesse ancora maggiore nei confronti delle attività di clownerie – e più in generale di animazione – che vengono svolte negli ospedali e che concorrono al miglioramento complessivo della qualità della vita delle persone – grandi e piccini – che vivono al loro interno¹.

Note

¹Nel licenziare il volume desidero ringraziare Marco Mannucci e Nicolò Muciaccia, che hanno collaborato all'individuazione delle "buone prassi".

Umanizzazione e animazione negli ospedali pediatrici

Enzo Catarsi

Direttore scientifico del progetto *Clownforma.net*

L'ospedalizzazione dei più piccoli costituisce un fenomeno relativamente recente; almeno fino alla metà dell'Ottocento, infatti, in genere non si ricoverano i bambini, se non i più miseri. In quegli anni, infatti, andare in ospedale comporta la quasi certezza di contrarre infezioni letali, a fronte di una modesta possibilità di guarire. I bambini rimangono a casa e il medico visita i più gravi, o i più facoltosi, a volte per curare, più spesso per constatare l'ineluttabilità della malattia e l'impossibilità di guarirla.

La prima diffusione degli ospedali per i bambini avviene a metà dell'Ottocento, con l'Hôpital des enfants malades che apre nel 1850 a Parigi; a Londra viene istituito l'Hospital for Sick Children, mentre a Roma, all'Ospedale del Bambin Gesù vengono allestite delle corsie pediatriche nettamente separate da quelle degli adulti. La preoccupazione igienica è in quei tempi prioritaria, per i rischi di contagio che sono difficilmente controllabili (Quarenghi, 2002, p. 36).

Soltanto nel Novecento ben inoltrato gli antibiotici sono in grado di combattere le infezioni. Nel 1951 si hanno i risultati della prima ricerca sull'ospedalizzazione – *Cure materne e salute mentale* – commissionata dall'OMS a Bowlby, da cui risulta che i bambini allontanati dalla madre hanno più difficoltà a guarire ed in ogni caso manifestano difficoltà nella crescita a cura della mancanza di adeguate cure materne. Anche per questo è già da allora – scrive Giusi Quarenghi (ivi):

«Il modello ospedaliero di cure strettamente ed esclusivamente cliniche venne messo in crisi: si riconobbe l'importanza terapeutica e/o teratogena dei rapporti interpersonali, dei legami affettivi, dell'ambiente e della rete di relazioni e iniziò a prender piede una visione della medicina cosiddetta "umanizzata". Dove il malato è persona, la salute benessere psico-

fisico e il fare del medico più che un curare è un prendersi cura di».

Il processo di umanizzazione dei reparti pediatrici deve molto a James Robertson (1976), che all'inizio degli anni Cinquanta apre i reparti alle mamme, alla scuola, al gioco, a tutto ciò che ha valenza terapeutica in senso lato, partendo dal presupposto che malattia e ospedalizzazione sono elementi possibili del ciclo di vita. L'esperienza di Robertson giunge in Italia nei primi anni Sessanta grazie al medico ed operatore socio-culturale Giulio Maccacaro ed è anche in base all'impegno di quest'ultimo che, alcuni anni dopo, nascono i primi reparti "aperti", laddove la sensibilità e la cultura dei primari permettono di andar oltre la burocrazia.

A partire dagli anni Novanta si può anche contare sul volontariato, che costituisce una risorsa importante nel contesto della proposta di "umanizzazione" dell'ospedale che, per quanto riguarda i più piccoli, passa attraverso la messa a disposizione di offerte diversificate di "animazione" e – ancor prima – attraverso la costruzione di un clima accogliente, in grado di ascoltare e mettere a proprio agio il bambino ed i suoi genitori fin dal momento dell'ingresso in ospedale.

1. L'esperienza dell'ospedalizzazione

In questi momenti, in effetti, il bambino vive una situazione psicologica assai difficile, visto che percepisce i problemi legati alla sua salute, che attaccano l'integrità del suo corpo. Al proposito, in effetti, è noto come il corpo e la sua percezione costituiscano elementi insostituibili per lo sviluppo dell'identità personale del bambino ed è quindi evidente che quando esso viene ad essere intaccato nella sua efficienza si determina inevitabilmente anche un'evidente situazione di

disagio psicologico (Bastin, 2000; Mancaniello, 2003). Il bambino, infatti, potrà perdere fiducia in se stesso e negli altri ed in taluni casi non potrà fare a meno di detestare quel corpo ormai debilitato e causa di tante sofferenze. L'essere umano, in effetti, è insieme indissolubile di mente e corpo, che non possono essere trattati separatamente, come troppe volte avviene nella nostra società, ma devono essere "curati" di pari passo, poiché la malattia colpendo l'uno, agisce anche sull'altra.

«La malattia colpisce non solo il corpo – scrive Silvia Kanizsa (1989, p. 54) – ma anche la sfera emotiva e intellettuale: in una parola colpisce la persona intera. E la persona reagisce normalmente rinchiudendosi in se stessa, operando un disinvestimento nei confronti del mondo esterno, e centrando tutto il proprio interesse su di sé».

Allo stesso modo Donatella Paggetti (2004, p. 205) rileva che

«il "corpo malato" viene ad essere "intaccato", contaminato, deturpato. Non è più il corpo dove si radicano certezze e competenze. Tende a diventare il "luogo dell'intruso" ovvero il luogo della malattia, del morbo che lo ha colonizzato e che ne fa uso. Diviene anche il "luogo della sofferenza", esso è dolore che parla di dolore: è dolore per il piccolo malato, parla e mostra dolore al genitore, induce fantasie di morte».

Proprio per questo motivo occorre grande attenzione e sensibilità nel momento in cui si deve comunicare al bambino ed alla sua famiglia l'insorgenza della malattia. È necessario essere molto chiari, dare tutte le informazioni del caso, evitando che possano crearsi equivoci e fraintendimenti. Il medico, quindi, deve avere ben presente che questo momento costituisce uno sconvolgimento della vita delle

persone che gli sono di fronte, che – generalmente – non sono in grado di mantenere la necessaria lucidità per capire compiutamente le spiegazioni che vengono fornite loro.

In particolare è il bambino ad avere grosse difficoltà a comprendere – e ad accettare – le ragioni della sua malattia, che i più piccoli riconducono a cause di tipo magico, provando talvolta anche sensi di colpa, visto che ritengono di essere in qualche modo colpevoli del loro stato. Tra i sette e gli otto anni, invece, il bambino inizierà ad elaborare il concetto di contaminazione, ritenendo che la sua situazione patologica sia causata da germi e batteri presenti nell'ambiente. Negli anni successivi i motivi della malattia saranno sempre più spiegati con motivazioni di carattere "scientifico" ed i ragazzi riusciranno a capire meglio le reali motivazioni del loro stato, con la conseguente consapevolezza dell'utilità delle cure o dell'eventuale intervento chirurgico (Kanizsa-Dosso, 2006).

Nel momento del ricovero in ospedale, a destabilizzarsi è la vita dell'intera famiglia, che subisce l'ospedalizzazione parimenti al piccolo paziente. I genitori «si sentono depauperati del loro ruolo e al tempo stesso sono impotenti rispetto all'imprevisto della malattia e all'incognita della sua evoluzione» (Capurso-Rocca, 2001, p. 24). Il ricovero costringe il bambino a limitare i livelli di autonomia acquisiti, riportandolo lontano dai progressi evolutivi ormai raggiunti. A preoccupare di più sono le reazioni passive, poiché possono provocare un impoverimento dei vissuti emotivo-affettivi del piccolo ed una sua graduale involuzione.

«Ben venga, comunque, la reazione aggressiva – affermano ancora i nostri autori – in quanto consente al bambino di elaborare la propria risposta adattiva alla malattia, rendendo possibile un intervento comunicativo da parte dell'adulto».

La situazione è ancor più problematica quando si tratta di una malattia cronica, da cui si sa che il bambino difficilmente potrà guarire e con cui bisogna imparare a convivere, modificando le proprie abitudini e il proprio stile di vita.

«Lo stato di malattia cronica – affermano Roberta Senatore Pilleri e Anna Oliverio Ferraris (1989, p. 15) – impone pur sempre delle limitazioni (orari di terapia, dieta, impossibilità a svolgere attività motorie e sportive ecc.) che possono alimentare i sentimenti d'inadeguatezza e di diversità».

Questo non fa altro che peggiorare la percezione di sé del giovane paziente, che si sente escluso dal gruppo dei pari e vive con angoscia il suo stato di malattia che, inoltre, impone un forzato distacco dalla famiglia e costringe il bambino a vivere in un luogo a lui sconosciuto, con persone estranee, proprio nel momento in cui soffre e avrebbe bisogno di essere rassicurato da tutto ciò che conosce e ama.

«Ad aumentare l'ansia del bambino provvede anche il fatto – spiegano Kanizsa e Dosso (2006, p. 20) – di dover dormire in un letto non suo, di dover mangiare insieme ad altri bambini sconosciuti, di dover seguire orari diversi da quelli a cui è abituato, oltre al fatto di dover sottostare a pratiche invasive da parte di adulti sconosciuti».

2. L'atteggiamento della famiglia

La malattia del bambino, peraltro, condiziona pesantemente la vita dell'intera famiglia, che deve rapidamente riorganizzarsi in base alle nuove esigenze poste da questa situazione inaspettata. Alcune ricerche hanno anche rilevato come i genitori dei bambini che si amma-

lano siano a loro volta più facilmente soggetti ad ammalarsi di forme depressive (Glasscoe et al., 2007). In effetti i ritmi della vita familiare cambieranno anche se il bambino vivrà la sua malattia a casa; essi muteranno ancora di più se il piccolo sarà costretto all'ospedalizzazione, poiché uno dei due genitori dovrà seguire il figlio in reparto, lasciando fratellini e sorelline a casa con il coniuge. In ogni caso, l'attenzione sarà focalizzata sul piccolo malato e tutto verrà deciso in base ai suoi bisogni. Di solito è la madre a vivere con il figlio ricoverato, spesso trascurando il marito. D'altra parte l'ospedale, in quanto istituzione, non considera storicamente la dimensione della vita intima e degli affetti, essendo essenzialmente pensato come spazio collettivo.

È noto che, fino ad alcuni decenni or sono, ai genitori è addirittura proibito vedere i propri figli ricoverati, se non negli orari di visita. Anche per questo il ricovero rappresenta per il bambino una sorta di "trauma", poiché si trova a dover affrontare da solo la malattia e la nuova realtà ospedaliera. Tale situazione lo porta così a provare risentimento, in particolare nei confronti dei genitori, colpevoli ai suoi occhi di averlo abbandonato. Lo stesso rapporto con la mamma ne risente, in quanto mancano quegli spazi d'intimità che inducono anche più facilmente all'esplicitazione degli affetti. La stessa organizzazione degli spazi fisici condiziona pesantemente le relazioni, considerato che per guadagnare "posti letto" si realizzano "camerate" dove più bambini debbono vivere obbligatoriamente insieme. Ovviamente non sono previste attività ludiche e gli unici adulti che il piccolo degente vede sono i medici e gli infermieri, che però sono formati per interessarsi della sua patologia piuttosto che di lui come persona. Fortunatamente negli ultimi anni la situazione è andata evolvendosi ed in virtù – in particolare – degli studi sulle conseguenze delle "carenze delle cure materne" si è giunti alla



consapevolezza dell'importanza della presenza dei genitori nei reparti ospedalieri. È soprattutto grazie alle teorie elaborate da John Bowlby che le porte dell'ospedale si sono aperte ai genitori. Lo studioso evidenzia il significato per un bambino, in particolare se molto piccolo, delle figure di attaccamento, che gli consentono di vedere soddisfatti quei bisogni di sicurezza e protezione essenziali per una crescita equilibrata. Appare evidente che queste figure rivestono un ruolo insostituibile in situazioni sconosciute per il bimbo, che può essere aiutato a rielaborare più facilmente paure e frustrazioni legate all'ignoto, per poter poi affrontare con maggior tranquillità la nuova esperienza (Benini, 2004).

Appare quindi essenziale che i genitori possano stare vicini al proprio figlio, per poterlo accudire proprio come accadeva quando erano a casa e per potergli dimostrare tutto il loro affetto. Specialmente in questi casi, in effetti, potrà esplicitarsi al meglio quella che possiamo definire la potenzialità terapeutica delle coccole. In questo contesto, peraltro, il bambino proverà ugualmente sentimenti negativi nei confronti dell'ospedale, ma si sentirà al sicuro, protetto tra le braccia del papà e della mamma.

La conoscenza diretta degli ospedali ci insegna però che sono proprio infermieri e medici che talvolta non riconoscono i benefici che possono derivare dalla presenza del genitore accanto al figlio, poiché considerano l'ansia dell'adulto un "impiccio" e giustificano tali loro stati d'animo definendola "dannosa" per la terapia: a loro dire i bambini farebbero più capricci, facendosi "forti" della presenza di figure parentali, a cui viene fra l'altro imputato di rallentare il lavoro degli operatori.

Appare chiaro come la "gestione" del genitore debba essere sempre più concepita come un aspetto del trattamento sanitario, considerato che il lavoro di medici ed infermieri non può consistere unicamente nel fare dia-

gnosi e somministrare farmaci, a prescindere dalla dimensione relazionale in cui tali azioni professionali vengono ad essere realizzate. D'altra parte appare evidente la particolarità della situazione: sia gli operatori sanitari che la madre si sentono giudicati. I primi pensano che lo sguardo attento della donna sia volto ad individuare eventuali loro errori, mentre la mamma sente messo in discussione il proprio stile educativo, generalmente ritenuto eccessivamente permissivo.

È doveroso, peraltro, riconoscere che il genitore è impreparato ad affrontare il ricovero del piccolo paziente tanto quanto quest'ultimo ed è per questo che, nella prospettiva di una collaborazione proficua ai fini della cura, dovrebbe essere il personale sanitario a dare sostegno, magari con l'aiuto di associazioni che operano in questo campo, ma di cui molto spesso si ignora l'esistenza.

«L'ingresso in ospedale rappresenta anche per i genitori un'esperienza di separazione e di perdita, non solo dal precedente stato di benessere psicofisico del figlio ma anche dall'ambiente domestico, con i suoi spazi, le sue cose, le sue abitudini e i suoi rapporti – scrive Pia Missaglia (2001, p. 159) –. La permanenza si connota di aspetti di spersonalizzazione e di anonimato (mancanza di spazio privato, denominazione per numero o per patologia ecc.), di sentimenti di noia e di solitudine, che favoriscono atteggiamenti di regressione, d'isolamento, di ostilità e di aggressività».

Il genitore spesso si sente impotente ed inutile nel processo di guarigione del figlio, che si trova altrettanto confuso, poiché non vede il padre o la madre come figure agenti nella terapia. Anche per questo, quindi, è importante che medici e infermieri coinvolgano il genitore, anche solo permettendogli di prendersi cura del figlio come faceva a casa: in questo

modo, fra l'altro, sarebbe più facile instaurare un rapporto di collaborazione, fra l'altro, utile anche per gli operatori sanitari. È evidente che questi debbono avere consapevolezza anche del loro ruolo educativo, che può aiutare i genitori a crescere nell'esercizio del ruolo genitoriale in questo nuovo contesto. È questa la prospettiva – affascinante e irrinunciabile – dell'“alleanza terapeutica” (Ricci, 2003) che deve vedere compartecipi tutti coloro che svolgono un qualche ruolo nell'esperienza di ospedalizzazione del bambino.

Il cammino da fare è, dunque, ancora molto lungo, anche se non mancano situazioni in cui i medici – magari sopravvalutando il proprio ruolo – cominciano a rendersi conto che il processo di umanizzazione passa attraverso le azioni quotidiane. Emblematiche, al proposito sono le parole di Pierantonio Macchia, primario della I Clinica pediatrica di Pisa, il quale, rispondendo ad una nostra intervista, ha detto:

«La vera umanizzazione la fanno essenzialmente i medici, perché si può umanizzare al 100% l'ospedale pur ricevendo i pazienti non dico nelle stalle ma in ambienti piuttosto squallidi; quello che noi dobbiamo far capire ai pazienti è che noi siamo qua per aiutarli, bisogna essere non solo tolleranti, ma bisogna far percepire loro che noi stiamo vivendo i loro problemi, perché i nostri padroni non sono né il direttore generale, né il rettore; i nostri padroni sono i pazienti e l'umanizzazione più profonda la fanno proprio gli operatori sanitari, la disponibilità. Io mi gratifico a comportarmi così, non perché sono migliore degli altri, ma perché sento di dovermi comportare in questo modo [...]. Quando arriva un paziente, lo informo, gli parlo della malattia, lo faccio partecipare attivamente, certamente stiamo parlando di bambini quindi è opportuno un linguaggio appropriato. Finché gli operatori sanitari non si gratificheranno a

fare tutto questo l'umanizzazione sarà un problema [...]. Comunque l'accoglienza è un punto fondamentale, d'impatto, perché chi per la prima volta mette piede in ospedale è come se entrasse in un paese straniero di cui non conosce le usanze, la lingua... Allora dobbiamo aiutarlo a conoscere questo mondo nuovo; certo in questo caso non parlo solo dei bambini ma anche dei genitori, dei familiari».

Allo stesso modo colpiscono le parole di un primario del Gaslini di Genova il quale, compiacendosi dei complimenti dell'intervistatrice riguardo il clima accogliente colto in reparto, le dice:

«È una tradizione nel senso che... Lavorare con dei bambini... Noi siamo tutti pediatri, quindi siamo abituati a lavorare con i bambini. Al di là dell'aspetto psicologico in particolare il nostro reparto è sempre stato poco istituzionale, poco formale, noi tutti medici ci diamo del “tu”, con le caposala e con molte infermiere ci diamo del “tu” e quindi non ci sono le tante barriere che esistono da altre parti e di conseguenza anche i bambini ci vedono più come degli amici, come degli zii. Tra l'altro abbiamo abolito totalmente il dolore provocato da interventi, non pungiamo più i bambini perché il bambino ha un catetere venoso centrale, non facciamo più punture lombari o puntate midollari da svegli come facevamo una volta perché facciamo tutto in anestesia quindi il bambino sa che non deve [...], che non c'è motivo di aver paura né di noi né delle infermiere, quindi già una barriera è già superata. Ci presentiamo ognuno con un cartellino che non è il cartellino istituzionale ma ognuno ha una figura sul cartellino al posto della foto di riconoscimento a seconda del ruolo, ci sono i puffi ci sono [mi fa vedere il suo], se lei gira vede le figure che ognuno di noi ha e questo ha sostituito quello tradizionale [mi fa vedere il suo vecchio].

Anche questo è un modo di presentarci, e poi abbiamo messo in ogni stanza le play station, il computer portatile in modo che i bambini possano giocare. Più o meno tutti noi abbiamo avuto dei figli piccoli e quindi cerchiamo di tenerci aggiornati sui giochi [...]. Ad esempio ora sono tornati di moda le *tartols* che usavano anni fa e quindi presentarsi dicendo Raffaello piuttosto che Michelangelo aiuta ad avvicinare i piccoli».

3. Le paure dei bambini

La paura è presente in ognuno di noi e gran parte delle nostre azioni sono proprio dettate da questi nostri timori. La paura ha però permesso all'uomo di sopravvivere e di progredire, sfruttando le proprie potenzialità. Esistono paure innate, che proviamo di fronte a un pericolo imminente e paure acquisite, che invece sviluppiamo con le nostre conoscenze.

«La nostra personalità – spiegano Michele Capurso e Mariantonietta Trappa (2005, p. 20) – può gradualmente modificare in base alle esperienze di paura e alle nostre vittorie su di essa. Memoria e apprendimento entrano in gioco attraverso alcune delle abilità che più qualificano la specie umana: la capacità di comunicare, apprendere e condividere i propri pensieri con altri e fissarli per sempre nel tempo attraverso la scrittura».

Nel corso dello sviluppo, le paure si trasformano, cambiano e se ad esempio un neonato si spaventa di fronte a stimoli improvvisi, un ragazzino di dieci anni sarà paralizzato dall'ansia per l'interrogazione del giorno dopo.

«Le paure normali tendono ad essere poco marcate, specifiche dell'età e soprattutto passeggere – puntualizzano ancora Capurso e Trappa (ivi, pp. 26-27) –. Nella maggior parte

dei casi, esse derivano dalle situazioni quotidiane che coinvolgono un bambino nel proprio ambiente di vita e riflettono il suo modo di pensare e le sue capacità cognitive e sociali di elaborazione delle esperienze. [...] Al contrario, le fobie appaiono sproporzionate rispetto alla situazione che le genera, non vengono attenuate dal ragionamento, ostacolano il normale processo di adattamento, perdurano nel tempo (per più di sei mesi)».

Una delle paure più diffuse fra i bambini – ma non solo – è quella legata all'ospedale, ai medici e alle procedure terapeutiche. «In un certo senso le paure dell'ospedale possono essere considerate – sostengono ancora i nostri autori (ivi, p. 41) – come il più importante degli effetti collaterali di ordine psicologico derivanti dalla medicina moderna». Queste paure sono emerse in particolare dai risultati di una ricerca svolta da Capurso e Trappa su 1.379 bambini italiani per comprendere quali siano gli elementi dell'ospedale che più spaventano; essa era basata su test proiettivi somministrati in orario scolastico e tutti i risultati sono allegati alla pubblicazione. La paura più comune è risultata essere quella degli oggetti con l'ago:

«Spesso raffigurato con dimensioni abnormi, rappresenta anche un oggetto che rompe lo spazio personale del bambino, penetra nella sua pelle, infliggendogli dolore. In termini simbolici esso sembra incarnare la minaccia all'integrità dell'io rappresentata dalla stessa patologia. Anzi, in un certo senso, l'ago è proprio conseguenza diretta e tangibile della malattia e come tale sembra difficile da rappresentare e comprendere» (ivi, p. 62).

La "puntura", d'altra parte, costituisce un'esperienza assai presente nell'immaginario dei bambini ospedalizzati, costretti in più occasioni a subire le iniezioni previste dalla loro terapia.

Un'altra paura assai diffusa è quella dell'intervento chirurgico, espressa dal 24% dei bambini intervistati e che cresce con l'età, al contrario di quanto accadeva per gli aghi.

«Nell'intervento chirurgico – rilevano ancora Capurso e Trappa (ivi, pp. 70-71) – è presente in misura ancora maggiore la componente relativa alla perdita totale del controllo sulla realtà, alla quale si aggiunge il timore che i medici possano fare degli errori o che l'operazione possa non riuscire. [...] Se durante le iniezioni i bambini erano passivi ma comunque consapevoli di quello che gli stava accadendo, i più grandi sanno che durante le operazioni si è privi di coscienza perché sotto anestesia. Il senso d'impotenza raggiunge dunque il suo apice».

Tale timore è legato anche alla paura della morte, frutto in particolare della difficoltà per i bambini piccoli di comprendere tale concetto, anche a causa del fatto che generalmente si evita di parlare con i bambini di tale evento del ciclo di vita.

Nell'ambito di questa ricerca è stato poi chiesto ai bambini di rispondere alla domanda: «Chi avrà aiutato il bambino ad avere meno paura?». Naturalmente la maggioranza dei bambini indica i genitori come protettori per eccellenza. Il 31% del campione vede nel medico colui che può fornire l'aiuto più adeguato:

«I bambini non chiedono al medico solamente di essere curati – scrivono allora Capurso e Trappa (ivi, p. 101) – ma si aspettano anche da lui la capacità di attivare una relazione interpersonale significativa, che vada oltre le funzioni tecniche delle attività terapeutiche».

I bambini più grandi sostengono che anche un amico può riuscire ad alleviare le tensioni accumulate in ospedale, anche perché egli

costituisce un elemento di continuità con la vita esterna. Inoltre in reparto si possono conoscere altri coetanei, con cui si può giocare durante tutta la giornata.

«Le infermiere (quasi sempre raffigurate al femminile, quando vengono indicate dai bambini come soggetti che aiutano) – rilevano ancora i nostri autori (ivi, p. 107) – costituiscono un'altra categoria di persone di supporto per superare la paura. Esse sono spesso rappresentate come figure ordinate, simmetriche e precise, quasi a indicare una sorta di "angelo del focolare" che sistema le cose che non vanno attraverso l'ordine e la disciplina».

Ai bambini è poi richiesto d'indicare che cosa si può fare insieme alle persone indicate dalla precedente domanda: l'attività più votata è sicuramente il gioco, scelto anche dai più grandi. Un secondo elemento è rappresentato da tutte quelle azioni legate alla parola: parlare, assicurare, scherzare, distrarre.

«Gli autori di queste immagini, accanto alle proprie preoccupazioni, esprimono anche una grande vitalità – concludono Capurso e Trappa (ivi, p. 121) – e ci indicano alcuni importanti elementi di aiuto: la presenza dei genitori, le diverse funzioni del gioco, il racconto di una favola, la relazione con altri coetanei o con adulti visti come figure protettive e rassicuranti, gli oggetti transizionali».

4. La relazione di aiuto e di cura

Anche i dati di questa ricerca ci insegnano, quindi, come gli operatori sanitari possano fare molto per assicurare il bambino e per fare in modo che le terapie mediche siano ancora più produttive. A tal riguardo si rivela assai utile la predisposizione di un ambiente assai utile la predisposizione di un ambiente accogliente e di un clima incoraggiante, che



metta a proprio agio il piccolo paziente ed i suoi genitori. Ecco, quindi, la necessità di coltivare, fin dalla prima formazione, la competenza relazionale degli operatori sanitari, altrettanto importante rispetto a quella tecnica. Non sempre, in effetti, medici ed infermieri sono in grado d'instaurare relazioni positive, che comportano, evidentemente, ascoltare e "mettersi in gioco". Questi meccanismi difensivi del personale ospedaliero hanno delle ripercussioni anche sulla comunicazione con i pazienti e le loro famiglie, perché ostacolano l'instaurarsi di un vero rapporto.

«Il modo migliore per difendersi – aggiunge Kanizsa (1989, p. 72) – è quello di non ascoltare le persone e trattarle come oggetti. Un modo per difendersi dall'ansia è infatti quello di privilegiare gli interventi tecnici e quindi oggettivare il malato piuttosto che occuparsi dei suoi sentimenti».

Il medico, infatti, durante il contatto con gli utenti, può privilegiare la scelta di usare termini specialistici, spesso incompresi dagli altri i quali, non chiedendo ulteriori spiegazioni, possono fraintendere il messaggio. Allo stesso modo l'acquisizione da parte dei sanitari di importanti informazioni sul paziente può essere preclusa da questa mancanza di dialogo. Occorre quindi che il personale sanitario apprenda le strategie più significative per imparare ad ascoltare con empatia, cioè a calarsi nei panni dell'altro per comprendere realmente quello che intende dire. A tal riguardo paiono particolarmente appropriate le tecniche rogersiane – cosiddette "non direttive" – che permettono di mettere in atto l'atteggiamento sinora descritto e che favoriscono una relazione realmente bidirezionale. Innanzitutto è importante non giudicare la persona con cui si sta parlando, ascoltandola attentamente ed utilizzando il linguaggio non

verbale, che ha un forte impatto in questo tipo di situazioni. Bisogna mostrare interesse per il paziente, cercare di capire le motivazioni che lo spingono a dire quello che sta raccontando e di intuire i sentimenti che egli prova. Scrive efficacemente Silvia Kanizsa (ivi, p. 111) al proposito:

«L'empatia presuppone comunque e sempre il "come se...", altrimenti c'è l'identificazione col cliente e quindi, come per la considerazione positiva, si finisce col sovrapporre ai propri schemi quelli del cliente, col risultato di non riuscire più a scindere i due aspetti e col rischio di valutare il cliente».

Se il paziente si sente capito penserà che l'operatore mostri davvero interesse per lui ed avrà fiducia anche nelle sue scelte terapeutiche.

Appare, quindi, sempre più irrinunciabile che anche gli operatori sanitari siano formati alla "relazione d'aiuto", che presenta, però, un'evidente complessità terminologica frutto, così come spesso avviene, della difficoltà di individuare con chiarezza i suoi fondamenti epistemologici e le professioni in cui viene utilizzata. Essa, in effetti, caratterizza il lavoro psicoterapeutico degli psicologi clinici e degli psichiatri. Al contempo essa è strumento essenziale anche in altre professioni (medici, infermieri, ma anche insegnanti ecc.), nell'esercizio delle quali le competenze comunicative e relazionali sono – o almeno dovrebbero essere – essenziali. Come scrive Annamaria Di Fabio (2003, p. 42):

«La relazione d'aiuto implica pertanto una professionalità "altra" da quella psicologica, che ha pertanto il suo specifico professionale in altro ambito, pur traendo vantaggio da alcune conoscenze psicologiche di base legate alla comunicazione, alla relazione e alla conduzione del colloquio».

Esistono quindi delle specificità che occorre tener presente, considerato che un conto è la relazione tra insegnante ed allievo ed un altro è quella che lega il medico al paziente. Entrambe, evidentemente, implicano la consapevolezza della relazione e dell'aiuto che deve essere fornito. Ma il contesto è diverso e di questo – come sempre – occorre avere consapevolezza, anche se esiste un "comune denominatore" consistente nel fatto che tutti i professionisti che lavorano con le persone dovrebbero preoccuparsi in primo luogo di non creare dipendenza e fondare il loro impegno sulla relazione. Come rileva ancora Annamaria Di Fabio (ivi, pp. 45-46), vi sono alcuni elementi comuni di riflessione che dovrebbero accomunare tutti i professionisti che abbiamo richiamato in precedenza:

«Primo fra tutti l'importanza della comunicazione e della competenza relativa per il professionista che riconosca nella sua professionalità una valenza di aiuto all'altro. A questo proposito molti autori sottolineano l'errore comunicativo verso cui può essere facile orientarsi in una relazione di aiuto se non si hanno competenze solide e strutturate: dare suggerimenti prima ancora di aver ascoltato a fondo, abilità che in realtà chiama in causa competenze di ascolto attivo e richiede un preciso training formativo».

Le competenze necessarie per gestire al meglio una relazione di aiuto fanno talvolta fatica ad essere riconosciute in quanto spesso si identificano – come ha rilevato Carl Rogers – con molte delle "qualità umane" possedute dall'operatore di aiuto, anche se questo non è necessariamente negativo e – anzi – è alla base del successo nel lavoro con le persone. Imprescindibile, quindi, appare la consapevolezza di sé dell'operatore sanitario, che deve assumersi pienamente la responsabilità della relazione d'aiuto, mantenendo la

dovuta distanza dal paziente, nel rispetto dei ruoli e delle situazioni. La competenza relazionale deve inoltre avvantaggiarsi della conoscenza dei problemi e delle tecniche della comunicazione, a cominciare dalle strategie della conferma e del rinforzo sociale, di cui è stata rilevata l'indubbia utilità. In generale è la prospettiva rogersiana che appare la più adatta, proprio perché si basa sull'incolaggiamento dell'interlocutore, a cui si mostra comprensione e si propone un atteggiamento complessivo di conferma ed incolaggiamento.

5. Il gioco in ospedale

Il clima positivo che anche in questo modo può caratterizzare l'ospedale pediatrico è alimentato anche da una puntuale attenzione per il gioco e l'esperienza ludica del bambino (Haiat-Bar Mor-Shochat, 2003). In ospedale il gioco può assumere connotazioni e funzioni diverse e dovrebbe essere condotto da personale adeguatamente preparato, volontario o professionista, che sappia scegliere l'attività più consona ai singoli bambini e alla singola situazione.

«Le funzioni del gioco possono essere terapeutiche, simboliche e preventive. Nella sua funzione terapeutica il gioco è un valido strumento per il superamento delle condizioni di passività causate dalla malattia e dalla degenza e consente di stabilire l'equilibrio nel suo sviluppo infantile. La funzione simbolica si esplica attraverso modalità di gioco che servono al bambino per affrontare e rielaborare l'ansia, la rabbia, la frustrazione dell'esperienza che sta vivendo. L'attività ludica può favorire la conoscenza e l'esplorazione da parte del bambino di strumenti che non conosce e che lo intimoriscono, svolgendo una funzione preventiva» (Bolognini, 2000, p. 43).



Il gioco in ospedale è realmente d'aiuto al bambino se un adulto gioca con lui, poiché avere a disposizione semplicemente dei giocattoli può essere sufficiente per far passare il tempo, ma non per ridurre ansie e timori. Anche per questo l'intervento deve essere proposto quotidianamente ad orari stabiliti, in quanto la ritualità del gioco diventa un punto di riferimento nella giornata del bambino. Egli deve essere seguito, preferibilmente, dallo stesso operatore, che diventa per lui un punto di riferimento e una persona su cui investire affettivamente.

Le forme di gioco che più si prestano ad individuare le fonti di disagio sono il gioco di finzione contestualizzato in ambito medico – il cosiddetto giocare "a fare il dottore" – e la drammatizzazione. Il gioco di finzione prevede sempre l'uso di strumenti di tipo medico, mentre nel gioco di drammatizzazione si assumono e scambiano ruoli, cosicché il bambino può assumere il ruolo delle varie figure professionali svolgendone le funzioni su bambole.

Appare quindi evidente che quando il bambino si trova in ospedale, il gioco acquista un'importanza ancor maggiore, in quanto esso lo aiuta a riempire le lunghe ore di noia, ad evitare che i suoi pensieri si concentrino solo sulle sofferenze fisiche ma, soprattutto, introduce la normalità in un ambiente estraneo e lo aiuta a stabilire rapporti interpersonali con gli altri bambini. Dal suo punto di vista, peraltro, è stato rilevato che l'attività ludica è vista come l'azione da fare assieme al personale sanitario e non come quella che più lo aiuta a vivere al meglio la propria esperienza di ospedalizzazione. Questo perché probabilmente il bambino avverte che esso svolge funzioni che oltrepassano il semplice piacere momentaneo e si configurano come un elemento fondante della relazione di aiuto.

«Più precisamente, il gioco in ospedale svolge essenzialmente tre funzioni: la prima è la già

citata funzione di divertire e far trascorrere un momento piacevole nonostante la malattia. Spesso si tratta di una scoperta degli stessi adulti: nella vita frenetica di oggi pochi di loro riescono a trascorrere del tempo "semplicemente" giocando con i propri figli, liberamente, senza finalità od obiettivi da raggiungere. La seconda funzione del gioco in ospedale è legata alla possibilità di comprendere e rielaborare quanto sta accadendo. Il gioco simbolico, o meglio ancora quello svolto con oggetti reali, fornisce al bambino malato l'opportunità di esprimere sentimenti e timori riguardo le sue attuali esperienze di vita. Nell'ambiente sanitario, spesso scuro e minaccioso, il gioco rappresenta una sicura via di uscita per le emozioni e la libera espressione dei bambini che vi sono coinvolti. La terza funzione del gioco è quella di socializzazione. Un bambino si ammala e viene portato in ospedale. È solo, spaventato. Cosa fa? Conosce gli altri bambini giocando. Il gioco diventa quindi un importante mediatore della relazione interpersonale» (Capurso-Trappa, 2005, pp. 111-112).

Diverse ricerche hanno dimostrato ampiamente che l'esperienza ludica può prevenire e curare molti disturbi. Pertanto il gioco in ospedale non deve essere concepito solo come attività generica che si fa perché diverte il bambino e gli fa passare il tempo, ma perché contribuisce ad uno sviluppo armonico della personalità e presenta una specifica valenza terapeutica. Al contempo si ritiene che attraverso l'attività ludica il bambino possa riuscire a sfogare la sua aggressività verso il mondo esterno. In particolare giocare "al dottore" o "all'infermiera" potrebbe essere utile al bambino, poiché questi giochi d'identificazione con l'"aggressore" possono anche essere considerati terapeutici. Appare quindi necessario che all'interno dell'ospedale vengano istituiti spazi adeguati per tutti i tipi di

gioco, con materiali ludici adatti e personale qualificato. Con questi accorgimenti i bambini ricoverati potranno godere di stimoli positivi sia per quanto riguarda la concentrazione nel gioco che relativamente ai comportamenti verso gli altri coetanei degenti e verso il personale sanitario.

6. La comicoterapia e la risata in ospedale

Il gioco contribuisce a creare un clima accogliente e tranquillo, in cui il bambino ed i suoi genitori possono vivere con minore ansia la nuova esperienza che è loro capitata. A tal riguardo si è rivelata molto utile anche la proposta della "comicoterapia", com'è stata anche definita, orientata al "far ridere" ed a valorizzare le potenzialità esistenziali e terapeutiche della risata. Essa si inserisce a pieno titolo nella prospettiva culturale della relazione di aiuto, tendente al rispetto ed alla valorizzazione delle persone.

«Se introduciamo l'elemento amore in una terapia – è stato scritto da Leonardo Spina e Sonia Fioravanti (2004, p. 46) – i risultati della cura saranno senz'altro migliori: molte ricerche scientifiche hanno dimostrato come le emozioni positive incidano positivamente sul sistema immunitario, contribuendo potentemente a migliorare la salute. Si tratta, dunque, di un valore aggiunto alle diverse terapie. Far ridere, oltre ad essere una forma del dare amore a chi ne ha bisogno, è di per sé atto terapeutico, poiché da un lato muta la chimica delle emozioni e contribuisce al miglioramento dell'immunità, e, dall'altro, opera un radicale mutamento della sfera emotiva, della socialità, dell'autostima, della forma mentis».

Questi autori parlano specificamente di comicoterapia – definita in termini scientifici

gelotologia (ivi, 2004) – distinguendola in due filoni: attiva e passiva. Nel primo caso il clown dottore – com'è stato definito fino ad oggi il clown che opera nel reparto pediatrico – cerca attraverso varie tecniche di tirar fuori dalle persone la loro vena comica. Nel secondo caso cerca di provocare il riso e il sorriso in persone in difficoltà.

La figura del clown nasce nel mondo del circo del XVIII secolo e si sdoppia successivamente in due figure caratteristiche: il Clown bianco (che sarebbe il vero clown) e l'Augusto o Toni.

«Il Clown bianco è elegante, con la faccia coperta di biacca e gli occhi bistrati. Porta in genere un cappello a pan di zucchero, un vestito rigonfio sui fianchi, pantaloni al ginocchio e calzettoni bianchi. È saccente e arrogante, sempre pronto a deridere e a dare consigli con voce stentorea. Suona uno strumento "serio" come il violino o la tromba. L'Augusto è dimesso: indossa abiti coloratissimi, scarpe enormi, spesso sfondate, un cappello a falda larga o la parrucca con la pelata al centro e capelli piuttosto lunghi e arruffati ai lati, vestiti accostati in modo stridente (per es. pantaloni a righe e una giacca a pallini), sovrapposti in più strati o imbottiti. Si muove in modo goffo e parla con voce in falsetto. Spesso suona uno strumento reso buffo dalle dimensioni (o piccolo piccolo o troppo grande). Insieme i due personaggi danno vita a numeri diversi che hanno, tuttavia, sempre lo stesso copione: il Clown bianco si rivolge all'Augusto: può trattarsi della richiesta di fare qualcosa o di un indovinello ecc. L'Augusto dopo aver in genere millantato le sue capacità, si dimostra stupido e incapace. Il Clown bianco lo deride e lo insulta, per finire, quasi sempre, col punirlo fisicamente con calci e botte rumorose» (Farneti, 2004, p. 6).

Nel Clown bianco sono incarnate – almeno ad una lettura psicologica – le caratteristi-



che superegoiche e nell'Augusto l'istintualità, così come, in una prospettiva psicosociale, il Clown bianco rappresenta l'autorità (genitoriale o meno) e l'Augusto il sottoposto (bambino o altro). Nei numeri dei clown tale dialettica è esasperata per scatenare nel pubblico ilarità. Tale dicotomia è presente in ognuno di noi e l'una parte tende a sopraffare l'altra.

«È evidente anche ai profani che i bambini si identificano immediatamente con l'Augusto, con la sua incapacità ma anche con la sua ostinata disubbidienza. Si potrebbe dire che l'Augusto è rimasto all'età del "no", nell'accezione di Spitz, e il Clown bianco è l'adulto repressivo, la madre che vuole imporre rigidamente le sue regole. Come nella vita, tuttavia, anche nella pista del circo, l'Augusto sciocco e disubbidiente finisce quasi sempre male e se ne esce di scena rincorso quasi sempre dal Clown bianco infuriato. [...] La figura del clown, del pagliaccio, del giullare, questo strano essere tra il folletto e l'ubriacone, fatto di sogno e di torte in faccia, è stato scelto come simbolo di gioia e d'innocenza» (ivi, p. 7).

Nel complesso clima culturale odierno, difficile da definire, tendente ad una globalizzazione ideologica spesso un po' superficiale, legata soprattutto alla diffusione massmediatica, in cui convivono anime lontane, non è difficile capire il successo della cosiddetta "comicoterapia", sostenuta da molti entusiasti adepti e osteggiata perché considerata come "non scientifica" da altri. Nata negli anni Settanta dalla straordinaria esperienza del giornalista Robert Cousin, ha fatto molti adepti e ha trovato un'applicazione nella clown terapia, divenuta famosa con il medico Patch Adams. Se al giorno d'oggi tutti possono ridere senza essere considerati stolti o irriverenti verso il potere, è pur vero che all'in-

terno delle istituzioni e degli ambienti di lavoro si preferisce ridere poco per non essere tacciati di superficialità e per ribadire che le cose si fanno sul serio: nella scuola come negli ospedali, nelle carceri come nelle fabbriche, è veramente difficile sentire una sana risata.

Ecco dunque che l'esperienza del clown in corsia assume più di un significato. Operativamente i clown lavorano sempre in coppia, per poter realizzare il meccanismo Augusto/Bianco e indossano vestiti colorati mal abbinati, hanno un cappello buffo e sopra i vestiti indossano un camice bianco con tanti disegni. Il trucco non deve essere esagerato perché non deve in alcun modo spaventare i bambini. Se il loro intervento avviene la mattina hanno il compito di assistere gli infermieri in pratiche come prelievi e iniezioni per distrarre i bambini; se il loro intervento avviene il pomeriggio faranno un giro di visite nelle diverse stanze del reparto.

«Prima di entrare nella stanza si chiede permesso. È questo un accorgimento cruciale poiché non è detto che la visita dell'equipe dei clown sia ben accolta. [...] A permesso accordato i due clown si possono scatenare: la loro capacità di ascoltare detterà quasi subito le coordinate dell'intervento che diviene così anche diversissimo da stanza a stanza» (Spina-Fioravanti, 2004, p. 51).

Grazie ai clown in corsia il bambino può rielaborare l'esperienza dell'ospedale, può dar voce al suo dolore e alla sua malattia attraverso il gioco e il divertimento. Nel periodo del ricovero ridere aiuta il bambino a respirare un'atmosfera molto più serena e ad affrontare in maniera positiva la situazione e tutto ciò che essa comporta. Si può quindi affermare che introdurre tale figura in ospedale, conoscendo bene i valori sociali che questo personaggio ha acquistato nel corso del

tempo, è un'iniziativa dalle grandi potenzialità e che ha già dato anche risultati importanti. Una ricerca compiuta presso l'Ospedale Meyer ha infatti mostrato che la presenza dei clown diminuisce sensibilmente l'ansia del bambino e dei genitori nel momento della preparazione all'intervento chirurgico ed in particolare nel contesto della somministrazione dell'anestesia (Vagnoli et al., 2005).

Allo stesso modo potrebbero essere citate numerose testimonianze in cui vengono ricordati episodi di diversa natura, che in generale evidenziano l'apprezzamento dei bambini per la figura del clown, in grado di far loro vivere dei momenti di spensieratezza. Significativo è un episodio raccontato dal primario di Neuropsichiatria infantile dell'Ospedale di Savona, il quale termina la sua intervista in questo modo:

«La finisco con un episodio: una volta era assente una collega per ferie, ho dovuto sostituirla in un lavoro che ora non faccio più, l'elettromiografia ad una bambina che non muoveva più le gambe; nel frattempo c'è stata un'urgenza, così la bambina ha dovuto aspettare un'ora. Io l'ho vista incupirsi e ho chiesto alla madre di rassicurarla e la mamma mi ha risposto che non era preoccupata per l'esame, ma dal fatto che se faceva tardi perdeva il giro del clown e per tutta la settimana non lo avrebbe più visto. Era già nella fase pre-pianto disperato perché perdeva il suo momento di felicità. Per fare questo ci vuole gente molto brava e portata; per questo è molto importante scegliere le persone altrimenti si rischia di fare delle pagliacciate. Ovvero, allora si organizzano dei momenti d'intrattenimento in aula magna e qui si resta nel puro mondo dello spettacolo. Il clown invece deve saper costruire una relazione individuale con il bambino, il clown entra solo nella stanza e lavora con il bambino e la sua famiglia».

7. Le attività di animazione

Parlare di clownerie non deve però far dimenticare che in ospedale vengono proposte ai bambini anche molte altre attività di animazione, che hanno altrettanta importanza e che meritano di essere conosciute e diffuse, a cominciare da quella relativa alla lettura, che comincia ad essere piuttosto diffusa negli ospedali – non solo pediatrici – del nostro paese.

Negli ultimi anni, in effetti, sono stati realizzati laboratori ed attività d'animazione alla lettura in ospedale, servizi di prestito, libri in corsia, biblioteche per i degenti: tutte iniziative caratterizzate dalla cooperazione tra biblioteca pubblica, azienda sanitaria ed associazioni di volontariato. Questo anche in virtù della concezione di una biblioteca pubblica sempre più aperta e attiva nel garantire a tutti i cittadini, anche a chi si trova in una situazione di ospedalizzazione, l'accesso alla cultura e alla conoscenza.

Queste attività vengono generalmente svolte dalle associazioni di volontariato quali l'AVO (Associazione Volontari Ospedalieri) e l'ABIO (Associazione Bambini in Ospedale), rivolta al bambino e al genitore, per promuovere l'umanizzazione dell'ospedale e rendere meno drammatico l'ingresso del bambino e della sua famiglia nelle strutture sanitarie.

Il ruolo di questi "lettori" particolari è assai importante, in quanto la lettura di una fiaba, di una storia, di una filastrocca può significare molto per un bambino ricoverato in ospedale. In questo periodo delicato della sua esistenza, il creargli attorno un ambiente familiare, capace di accendere la fantasia, di farlo evadere dal grigiore della corsia ospedaliera, non è solo un atto che solleva il bambino malato dalle sue sofferenze, ma un gesto che gli dimostra attenzione, affetto, vicinanza.

La possibilità di avere una biblioteca nei reparti pediatrici degli ospedali, presenta,



quindi, la duplice utilità di consentire l'apertura di un nuovo canale di comunicazione tra piccoli ricoverati, operatori professionali, volontari e genitori, contribuendo al contempo a migliorare il vissuto ospedaliero dei piccoli quando torneranno alla vita normale.

A tal riguardo pare utile fare cenno ad alcune esperienze significative, riprese anche in altri contributi di questo volume. In primo luogo è da segnalare la ludoteca dell'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze, una stanza bellissima, piena di giocattoli, libri e disegni appesi alle pareti. Ci si può andare per dipingere, costruire burattini, maschere e pupazzi, creare oggetti di DAS, pasticciare con il pongo, la pasta di sale e soprattutto per giocare con gli altri bambini. Se il bambino non può allontanarsi dal reparto possono sempre andare la mamma o il babbo a prendere un libro o un gioco per lui o gli animatori possono andare a trovarlo nella sua cameretta. In tutti i reparti è affisso un cartello intitolato "Giochi musica e pagliacci" che ne segnala gli orari di apertura ed eventuali appuntamenti del giorno.

Altra esperienza assai innovativa è quella relativa alla Biblioteca della strega Teodora: un posto dove leggere e ascoltare storie nel reparto di Pediatria del Policlinico modenese. Dal 1999, la sezione ragazzi della biblioteca pubblica è entrata in ospedale. Ha una postazione multimediale per la consultazione dei cd-rom, del catalogo e per navigare in rete. È uno spazio riparato dove condividere con altri l'esperienza della lettura ad alta voce.

La Biblioteca della strega Teodora – il nome richiama un simpatico personaggio di Nicoletta Costa, autrice prestigiosa di libri per bambini – grazie all'impegno di volontari e bibliotecari comunali fornisce un contributo importante ad un'offerta educativa cui fanno capo anche la scuola e un laboratorio espressivo. Biblioteca e scuola fuori le mura integrano orari e progetti di lavoro, riproponendo una collaborazione tra servizi educativi e cul-

turali che, nella città di Modena, ha fatto crescere negli anni sensibilità e attenzione per le esigenze dei bambini.

Nell'allestimento dello spazio, così come nella scelta e collocazione dei libri, i piccoli lettori di Teodora ritrovano un luogo familiare, riconoscono la biblioteca vicino a casa che sono già abituati a frequentare. C'è sempre un adulto disposto a leggere con loro, o a far loro avere libri da leggere la sera con la mamma. La lettura condivisa concede a bambini e genitori una pausa dalla routine quotidiana e alimenta la relazione interpersonale: un'esperienza preziosa, che in ospedale si arricchisce di nuovi significati, regalando ad entrambi spazi di libertà dalla malattia (Borghi, 2003). Altra esperienza significativa è quella torinese, laddove le insegnanti del gruppo giochi dei servizi educativi del Comune di Torino, in servizio presso l'Ospedale infantile Regina Margherita, hanno attivato dal 2001 l'apertura di una biblioteca come ulteriore strumento per migliorare la qualità della vita del bambino ricoverato. Il progetto è stato realizzato grazie alla collaborazione e all'impegno tra più enti: in primo luogo la scelta della direzione dell'Azienda ospedaliera d'inserire nel progetto di ristrutturazione dell'ospedale uno spazio da destinare a tale scopo. Inoltre è stata essenziale la donazione, nel 1997, di oltre seimila libri da parte di alcune case editrici. Infine si è rivelata importante la disponibilità dell'amministrazione comunale a utilizzare parte dei finanziamenti disponibili per l'ampliamento dei servizi a favore dei bambini ricoverati.

Nell'ospedale torinese esiste anche una biblioteca itinerante: tutti i giorni un'anima-trice si reca, con un carrello carico di libri, nei diversi reparti. In questo modo possono usufruire del servizio anche i pazienti che non possono allontanarsi dalla propria stanza. Si offre a tutti la possibilità di avvicinarsi alla lettura con ritmi e modalità diverse.

Dal gennaio 2004 è stato attivato il laboratorio itinerante "Un libro in valigia", rivolto esclusivamente ai pazienti del day hospital, dei reparti oncoematologici e di Medicina trasfusionale. Le attività prevedono la lettura di un testo ad alta voce da parte dell'anima-trice e una successiva rielaborazione pratica di facile esecuzione. Si spazia tra una vasta gamma di generi letterari (fiabe, favole, filastrocche, novelle d'autore ecc.) sempre concordate con la supervisione di una neuropsichiatra e di una psiconcologa. Il laboratorio che segue offre varie proposte per la realizzazione di piccoli oggetti che riprendono l'argomento delle letture trattate. Quest'iniziativa consente ai bambini e ai ragazzi, che durante il ricovero subiscono i limiti imposti da una grave patologia, di poter trascorrere piacevolmente alcuni momenti della giornata insieme ad una persona che propone nuove attività educative.

È in effetti importante che i bambini che vivono l'esperienza dell'ospedalizzazione continuo ad avere molteplici impegni ed in primo luogo a frequentare la scuola. Opportunamente il Ministero della Pubblica Istruzione ha attivato da anni questo tipo di attività, con la presenza di insegnanti statali che hanno maturato specifiche competenze. È importante sapere, infatti, che la scuola in ospedale ha caratteristiche diverse da quella esterna e deve distinguersi soprattutto per una maggior elasticità organizzativa. La scuola ospedaliera deve essere organizzata secondo un orario che vada incontro alle esigenze dei bambini e concordato con il primario del reparto. Inoltre l'ambiente "scolastico" deve avere una collocazione spaziale precisa e diversa dalla stanza di degenza. In caso di bambini che non possono accedere alla sala gioco o alla sala studio, è la scuola che si trasferisce nelle stanze di degenza.

L'insegnante ospedaliero deve affrontare problematiche differenti e per questo necessita

di una formazione particolare. Si troverà ad affrontare situazioni di estremo disagio emozionale e deve confrontarsi con le proprie conoscenze, con le proprie capacità di lettura di sé, di relazione. L'insegnante in ospedale assume, in effetti, anche le funzioni di contenitore rispetto alle angosce del bambino ed alle ansie dei genitori (Kanizsa-Luciano, 2006).

Altra attività di animazione è quella della musicoterapia, laddove il paziente è assolutamente parte attiva della terapia, ogni situazione va adattata e personalizzata e c'è uno scambio reciproco di proposte tra paziente e musicoterapeuta. La musica dà alla persona malata la possibilità di esprimere e percepire le proprie emozioni, di comunicare i propri sentimenti attraverso il linguaggio non verbale. Tipico è l'esempio dei bambini autistici, che tendono a rinchiudersi in se stessi rifiutando ogni comunicazione con l'esterno. La musica – ma anche l'espressione artistica (Lantz-Raiz, 2003) – permette invece al mondo esterno di entrare nella loro mente, favorendo l'inizio di un processo di apertura.

La relazione è importante per tutti, ma è essenziale per il bambino ospedalizzato. Per questo si è rivelata assai utile anche la pet therapy, che si basa sul rapporto tra due esseri viventi, con caratteristiche differenti. Da una parte l'animale, con il suo bagaglio di spontaneità, dall'altra persone bisognose di affetto e di trovare una chiave personale per entrare nel loro mondo. Andare a cavallo, ma anche solo accarezzare un cane o un gatto, aiuta a risolvere disagi fisici e psichici. È stato dimostrato che la presenza di un animale migliora, dal punto di vista psicologico, la vita dell'individuo, diminuendo solitudine e depressione, agendo da supporto sociale, dando impulso alla cura di se stessi e diventando una fonte di attività quotidiane significative. Spazzolare, giocare, nutrire, lavare un animale aiuta a migliorare l'aspetto fisico in

soggetti affetti da handicap fisico. Gli animali possono diminuire l'ansia divenendo una fonte di contatto piacevole e favorendo una percezione di sicurezza e tranquillità. Varie, in definitiva, sono le attività di animazione che possono essere proposte ai bambini in ospedale. Perché queste divengano consuetudinarie – in tutti gli ospedali o reparti pediatrici italiani – occorre però che si diffonda ulteriormente la consapevolezza della loro grande importanza, da un punto di vista sia culturale che terapeutico. Imprescindibile, quindi, in via prioritaria, è l'attivazione di quell'"alleanza terapeutica" che deve vedere coinvolti – in primo luogo – tutti coloro che sono vicini al bambino ospedalizzato e più in generale quella complessiva e "vera" società civile che crede nel rinnovamento del nostro paese e nel miglioramento della qualità della vita dei suoi cittadini.

Bibliografia

Auvrignon-Decubber, A. et al. (1997), *Le rire à l'hôpital: évaluation de l'impact d'une troupe de clowns dans deux services auprès des enfants, des familles et des soignants*, in "Archives de pédiatrie", vol. 4, supplement 2, pp. 222s.

Bastin, T. (2000), *L'enfant et sa maladie: aspects psychologiques de l'hospitalisation*, in "Archives de pédiatrie", vol. 7, pp. 405-409.

Benini, E. (2004), *Bambini in pigiama*, Roma, Edizioni Magi.

Bolognini, D. (2000), *Giocare in ospedale*, in "Infanzia", n. 6, pp. 41-44.

Borghini, R. (2003), *La Biblioteca della strega Teodora, in Leggere in ospedale e in condizioni di disagio. Progettare e diffondere servizi di lettura cooperando tra biblioteche pubbliche, aziende sanitarie e associazioni di volontariato*, Atti della giornata di studio, 6 giugno 2003, Bagno a Ripoli (FI), pp. 69-73.

Capurso, M. (a cura di) (2001), *Gioco e studio in ospedale: creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Trento, Erickson Edizioni.

Capurso, M., Rocca, M.L. (2001), *La psicologia del bambino (malato)*, in Capurso (2001), pp. 17-49.

Capurso, M., Trappa, M. (2005), *La casa delle punture. La paura dell'ospedale nell'immaginario del bambino*, Roma, Edizioni Magi.

Di Fabio, A. (2003), *Counseling e relazione d'aiuto*, Firenze, Giunti.

Farneti, A. (2004), *La maschera più piccola al mondo: aspetti psicologici della clownerie*, Bologna, Perdisa.

Fioravanti, S., Spina, L. (2006), *Anime con il naso rosso. Clown dottori: conquiste e prospettive della gelotologia*, Roma, Armando Editore.

Glasscoe, C., Lancaster, G.A., Smyth, R.L., Hill, J. (2007), *Parental Depression following Diagnosis of Cystic Fibrosis: A Matched, Prospective Study*, in "The Journal of Pediatrics", vol. 150, n. 2, pp. 185-191.

Haiat, H., Bar Mor, G., Shochat, M. (2003), *The World of the Child: A World of Play even in the Hospital*, in "Journal of Pediatric Nursing", vol. 18, n. 3, pp. 209-214.

Kanizsa, S. (1988), *L'ascolto del malato*, Milano, Guerini e Associati.

Kanizsa, S. (1989), *Pedagogia ospedaliera. L'operatore sanitario e l'assistenza al malato*, Roma, La Nuova Italia Scientifica.

Kanizsa, S., Dosso, B. (2006), *La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale*, Roma, Meltemi.

Kanizsa, S., Luciano, E. (2006), *La scuola in ospedale*, Roma, Carocci.

Lantz, J., Raiz, L. (2003), *Play and Art in Existential Trauma Therapy with Children and their Parents*, in "Contemporary Family Therapy", vol. 25, n. 2, pp. 165-167.

Mancaniello, M.R. (2003), *Corporeità e sofferenza nell'infanzia: l'esperienza dell'ospedalizzazione*, in A. Mannucci (a cura di), *Comunicare con la mente e il corpo. Un messaggio educativo dai diversamente abili*, Tirrenia (PI), Edizioni Del Cerro, pp. 69-94.

Missaglia, P. (2001), *La relazione con le famiglie*, in Capurso (2001), pp. 157-164.

Oliverio Ferraris, A. (1998), *Psicologia della paura*, Torino, Bollati Boringhieri.

Paggetti, D. (2004), *Il lavoro nel reparto di Oncoematologia pediatrica ovvero il continuo raffronto con la morte*, in A. Mannucci (a cura di), *L'evento morte: come affrontarlo nella relazione educativa e di aiuto*, Tirrenia (PI), Edizioni Del Cerro, pp. 200-218.

Quarenghi, G. (2002), *Pediatria umanizzata. Com'è cambiata nei suoi scenari, dall'Ottocento ai giorni nostri, l'ospedalizzazione dei bambini*, in "LiBeR", n. 56, p. 36.

Ricci, G.F. (2003), *Le ragioni dei diritti dell'infanzia e l'ospedalizzazione pediatrica: un'utopia possibile*, in Id.

(a cura di), *Dal "curare" al "prendersi cura". Bisogni e servizi educativi per un bambino ospedalizzato*, Roma, Armando Editore, pp. 11-37.

Robertson, J. (1976), *Bambini in ospedale*, Milano, Feltrinelli.

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

Simonds, C., Warren, B. (2003), *La medicina del sorriso*, Milano, Sperling & Kupfer Editori.

Spina, L., Fioravanti, S. (2004), *La terapia del ridere. In corsia con il clown dottore*, in "Famiglia oggi", n. 8-9, pp. 46-53.

Vagnoli, L., Caprilli, S., Robiglio, A., Messeri, A. (2005), *Clown Doctors as a Treatment for Preoperative Anxiety in Children: A Randomized, Prospective Study*, in "Pediatrics", vol. 116, n. 4, pp. 563-567.

L'ospedale che "si prende cura" dei bambini: il Meyer di Firenze

Maria Baiada

Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer

L'Ospedale Meyer nasce dalla donazione che nel 1884 il commendator Giovanni Meyer fece, a ricordo della propria moglie, dell'edificio che fino a poche settimane fa lo ospitava e fu uno dei primi ospedali in Italia ad occuparsi in maniera esclusiva dei problemi di salute dei bambini, dalla nascita all'adolescenza. Dalla sua fondazione a oggi il Meyer ha conquistato un ruolo di notevole importanza nel contesto nazionale.

Con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 23/04/1993 è stato riconosciuto ospedale pediatrico di rilievo nazionale ad alta specializzazione; nel 1995 l'Ospedale si è trasformato in Azienda ospedaliera e nel 2004 in Azienda ospedaliero-universitaria. Oggi rappresenta una moderna struttura sanitaria con funzioni di alta specializzazione che accoglie e cura bambini provenienti da tutto il territorio nazionale e anche dall'estero.

Perfettamente integrato con il vissuto cittadino, così da essere chiamato affettuosamente dai fiorentini l'"ospedalino dei bambini", il pediatrico Meyer si propone come un'azienda ospedaliera che offre competenze dedicate alla gestione e produzione di servizi sanitari rivolti al neonato, al bambino, all'adolescente e alle loro famiglie, ponendo al centro di tutta la propria attività la salute e il benessere del bambino e dei genitori che lo accompagnano nel difficile momento dell'ospedalizzazione.

L'esperienza di ospedalizzazione rappresenta un momento di difficoltà per il malato, rappresenta un'interruzione dal quotidiano, una limitazione dei suoi interessi, dei suoi desideri, dei suoi rapporti, dei suoi spazi, delle sue attività e soprattutto delle sue abitudini. Specialmente per il bambino, la cui personalità si forma proprio nel vissuto quotidiano, attraverso il gioco e le relazioni, l'ospedalizzazione rappresenta un venir meno di riferimenti importanti per la sua crescita.

In questa prospettiva è quindi importante che l'assistenza ospedaliera non si limiti alla cura

medica, ma si occupi anche di quelle esigenze di attività, di studio, di rapporto e di gioco che offrono ai bambini un'opportunità di crescita individuale delle proprie componenti fisiche, psichiche, sociali, culturali e relazionali.

L'Ospedale Meyer ha sviluppato negli ultimi anni un particolare impegno in questa direzione. Una generale crescita di professionalità sta operando un progressivo adeguamento di strutture e servizi per le specifiche esigenze dei bambini. Così all'alta specializzazione medica e chirurgica, si affiancano una serie di progetti di accoglienza che permettono ai piccoli pazienti di non rinunciare alla loro dimensione di bambino.

Un ospedale a misura di bambino, un ospedale dove tenersi per mano fa parte della cura: questi sono gli slogan migliori per descrivere il cammino che l'Azienda Meyer ha percorso in questi anni. Un ospedale che non cura ma un ospedale che si prende cura del proprio paziente, un ambiente in cui grande è lo spazio che l'ospedale dedica alla dimensione del gioco e delle relazioni tra il piccolo, la sua famiglia, gli amici e gli stessi operatori. Grandi gli spazi fisici come la ludoteca, dove i bambini possono giocare in libertà, incontrarsi, conoscersi, partecipando ai laboratori e alle attività pensate con loro dai pedagogisti. Ma anche spazi di relazione, come lo sono gli incontri con i nasi rossi dei clown in corsia, con i canti dei musicisti professionisti e con lo sguardo dolce dei cani addestrati alla pet therapy.

Nuove professionalità si sono quindi aggiunte e lavorano a fianco dello staff ospedaliero, creando momenti di relazione e di gioco che rientrano nel percorso di benessere del bambino e della sua famiglia.

Nel 1999 nasce il progetto dei clown in corsia, come approdo conclusivo del corso di formazione professionale realizzato dalla Regione Toscana e dal Ministero del Lavoro, in collaborazione con l'Ente Teatrale Italiano e



l'Azienda ospedaliera Meyer. Al termine di questo progetto nazionale di formazione, riconosciuto e finanziato dal Fondo Sociale Europeo e denominato *Clown in corsia*, uscirono 16 "clown dottori".

L'attività dei clown al Meyer partì subito dopo in via sperimentale nel solo reparto di Oncoematologia. Dal 2001 il progetto è interamente finanziato dalla Fondazione Meyer e copre tutto l'ospedale. L'attività dei clown prevede cinque interventi alla settimana per un totale di 12 ore a settimana. I clown entrano in ospedale da professionisti qualificati che lavorano per l'ospedale, garantendo così continuità e qualità agli interventi.

Il loro abbigliamento è semplice: un camice bianco che "sembra" quello di medici e infermieri, pieno di distintivi, fiocchi, targhette colorate. Nelle tasche fazzoletti leggeri come piume e in testa un cappellino sghembo.

Un tocco sapiente, ma non troppo invadente di trucco e un naso rosso completano il quadro. Se ne vanno in giro per l'ospedale a coppie, chiedono permesso e inventano lì per lì giochi fantastici. I bambini, ma anche genitori, visitatori, operatori dell'ospedale sanno che sono amici e li conoscono con i loro nomi fantastici come dottoressa Nuvola o dottoressa Molletta.

Lo staff sanitario si avvale dei clown per agevolare alcune procedure, quali visite, prelievi, piccoli interventi chirurgici particolarmente stressanti o dolorosi per i bambini. Il lavoro dei clown consiste nella combinazione di due tipi di interventi. Il primo tipo è quello ordinario e comprende il contatto diretto con il bambino e il familiare. I clown lavorano faccia a faccia con un solo bambino o con più bambini raggruppati e il loro intervento si sviluppa in sinergia con il bambino stesso. L'altro tipo d'intervento è quello straordinario. Con questo tipo d'intervento, che comprende una serie di tecniche di distrazione, i clown affiancano lo staff sanitario durante procedu-

re mediche dolorose e complicate. Questo tipo d'intervento nel complesso è quasi sempre di breve durata, 25-30 minuti circa, e l'efficacia si protrae nel tempo, a seconda delle condizioni del bambino, che il clown valuta sul momento (Lo Bianco, 2005).

Per mantenere sempre alta la qualità del loro lavoro, i clown del Meyer, che appartengono alla Cooperativa sociale Soccorso Clown ONLUS, effettuano ogni mese incontri di aggiornamento e di perfezionamento sul repertorio artistico e di condivisione delle esperienze vissute in ospedale.

Il contesto difficile nel quale operano può portarli spesso a condizioni di *burn out* (*burn out* in inglese significa "bruciato", e in termini tecnici indica il momento in cui un operatore sociale ha un crollo psicologico; il crollo può manifestarsi con una crisi ansiosa, una depressione, o, molto raramente, con sindromi più gravi) per questo sono effettuati in maniera continuativa incontri d'igiene emozionale con una psicologa e sono supervisionati dai coordinatori e formatori del progetto stesso. Solo nel 2006 i clown in corsia hanno incontrato circa 6.700 bambini con i loro genitori e si sono relazionati con circa 380 operatori sanitari¹.

Alla fine di ogni anno Soccorso Clown consegna alla Fondazione Meyer una relazione in cui fa un piccolo bilancio annuale sull'attività. Gli aspetti più importanti che vengono evidenziati sono i rapporti con i degenti e con lo staff sanitario. A questo proposito riporto due estratti dal "diario di bordo" di due dei nostri clown. Il 9 febbraio 2006 la dottoressa Molletta scrive:

«Prima di iniziare il giro in Neurochirurgia un medico ci ha voluto parlare dicendoci che dovremmo visitare più spesso questo reparto, almeno due volte a settimana, e che farà lui stesso la richiesta. Ha aggiunto che i nostri interventi giovano molto ai bambini».

L'11 aprile 2006 il dottor Lampo e il dottor Fresco nel reparto di Pediatria chirurgica scrivono:

«Al nostro arrivo riceviamo una richiesta da parte delle infermiere per un intervento con una bimba che sta piangendo a causa dell'inserimento di un ago nel braccio per alcune diagnosi a flebo. Il nostro aiuto è riuscito bene, le nostre bolle, la talpa Luigino e le magie hanno distratto la bimba. La mamma e le infermiere alla fine ci hanno ringraziato».

Questi due episodi dimostrano come l'intervento dei clown produca una riduzione dello stress da paura e da sofferenza, una riduzione del fabbisogno dei farmaci antidolorifici e faccia sì che la degenza diventi sempre più sopportabile e sempre più a misura di bambino. Un'efficacia dimostrata anche scientificamente in una ricerca realizzata presso il Centro di terapia del dolore dell'Ospedale Meyer e pubblicata sulla prestigiosa rivista statunitense "Pediatrics"².

Accanto ai clown troviamo i musicisti.

Il progetto della musica in ospedale, denominato *Meyermusica*, è finanziato interamente dalla Fondazione Meyer ed è nato sull'esempio del progetto *Clown in corsia*. Il progetto è partito inizialmente in via sperimentale nel solo reparto di Oncoematologia, dopodiché, visti i positivi risultati, è partito un corso di specializzazione finanziato dalla Fondazione Meyer e curato dall'Athenaeum Musicale Fiorentino, sotto la direzione formativa del direttore del CFMI (Centre de formation des musiciens) dell'Università di Strasburgo (primo esempio di musica in ospedale). Dal corso sono usciti otto musicisti che lavorano 51 ore a settimana dentro l'ospedale, garantendo interventi musicali di qualità all'interno dei reparti, nelle stanze di attesa e nei corridoi.

Dall'estate 2002 "lavora" infine all'interno del

Meyer un altro gruppo di "operatori" piuttosto singolari: si tratta di alcuni cani, addestrati con particolare cura per realizzare momenti d'incontro e di animazione con i bambini, e controllati con scrupolo sotto il profilo medico-veterinario.

La loro presenza in ospedale si deve alla Fondazione Livia Benini³, che ha proposto e che finanzia l'iniziativa, e al Servizio di terapia del dolore che l'ha fatta propria. La sperimentazione ha dato in un primo momento ai bambini ricoverati, o presenti in ospedale per cure e accertamenti, la possibilità d'incontrare i cani nello spazio attrezzato esterno, il giardino della magnolia. Poi, nei mesi invernali, l'attività si è spostata nella stanza di attesa dei codici bianchi del pronto soccorso e infine gli animali hanno fatto il loro ingresso nei reparti. I bambini giocano con i cani, li portano a spasso, li carezzano, realizzano disegni e poesie sugli animali. Ottima quindi l'accoglienza da parte dei bambini, dei familiari e degli operatori dell'ospedale⁴.

L'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze, attraverso la sua fondazione, propone anche una serie di esperienze creative nel campo delle arti visive e del teatro. Il progetto *Meyer Art* realizza all'interno dell'ambiente ospedaliero eventi artistici aperti sia ad un pubblico interno (pazienti e operatori sanitari), che ad un pubblico esterno (scuole, istituzioni locali, esperti del settore). Artisti appartenenti al mondo dell'infanzia prestano le loro opere per esposizioni dentro l'ospedale e la loro creatività per laboratori artistici con i piccoli pazienti⁵.

Meyer Teatro propone invece ai piccoli ricoverati e alle loro famiglie spettacoli e animazioni messe in scena da compagnie teatrali professioniste. Il progetto prevede la programmazione di spettacoli teatrali di qualità, aperti sia ad un pubblico di bambini ricoverati sia di bambini esterni, di laboratori teatrali nei quali i bambini sono coinvolti nella preparazione



degli spettacoli e di animazione nei reparti⁶. In questa cornice si inserisce la ludoteca, spazio prezioso del Meyer dove il bambino ritrova la dimensione del gioco grazie alla professionalità dei pedagogisti che lavorano in ludoteca tutti i giorni dal lunedì al sabato. Gestita dalla Cooperativa Arca in convenzione con la Fondazione Meyer, la ludoteca è uno spazio ampio e luminoso al piano terra dell'ospedale, pieno di giocattoli, libri e disegni appesi alle pareti. Le attività sono affidate a sei animatori specializzati che sono a disposizione dei bambini sia in questa sede, sia nei reparti. Ci sono giocattoli, libri, giochi in scatola, audio e video cassette, un computer per navigare e arricchire direttamente il sito dei bambini "La presa della pastiglia" e materiale per varie attività creative, come pastelli, cere, colori acrilici e naturali, pongo e didò, carte per collage, creta e pasta di sale. La ludoteca svolge un ruolo importante nella prosecuzione del processo di crescita del bambino in cura e rappresenta il luogo in cui i principali attori dell'accoglienza si ritrovano per progettare e gestire esperienze comuni⁷. Il lavoro degli operatori abbraccia quindi molteplici iniziative: essi gestiscono i contenuti del sito "La presa della pastiglia"⁸ che è diventato un vero e proprio diario di bordo di quanto viene fatto in ludoteca e nei reparti – chiunque entrando nel sito può vedere come il nostro ospedale sia il palcoscenico delle tantissime attività descritte; collaborano al cartellone di eventi teatrali "Un ospedale... da favola", collegato a *Meyer Teatro*; curano la collaborazione con clown e musicisti per lo sviluppo di laboratori teatrali e musicali rivolti ai bambini in cura e l'autoproduzione di spettacoli teatrali⁹; coordinano il nuovo intervento, nel campo della promozione della lettura in ospedale, "Lo scaffale volante"¹⁰. Il gioco, i clown, la musica e il teatro non potrebbero vivere senza uno spazio adeguato ad accoglierli. Perché il progetto di accoglien-

za sia completo occorre dedicare un'attenzione particolare anche alla cura degli spazi ospedalieri. *Care Toys* è il laboratorio creato dalla Fondazione Meyer nel quale competenze diverse, architetti, designer, pedagoghi e pediatri lavorano sui temi che riguardano gli aspetti materiali e psicologici, di relazione e di servizio, d'immagine e di comunicazione dei giochi e degli spazi dedicati al gioco negli ospedali pediatrici. Collaborano attivamente al progetto l'ISIA (Istituto Superiore per l'Industria Artistiche), la Cooperativa Arca e l'Assessorato all'Educazione del Comune di Pistoia. Attualmente *Care Toys* si sta occupando della progettazione e arredo degli spazi gioco al nuovo Meyer e si sta affermando come un marchio di qualità, ponendosi come punto di riferimento anche per altre aziende ospedaliere.

Il bambino al Meyer ha anche la possibilità di continuare il suo percorso didattico. È istituito infatti un servizio di scuola ospedaliera che, inizialmente affidata ad insegnanti della scuola elementare, è stata progressivamente ampliata e attualmente comprende anche il settore della scuola secondaria sia di primo che di secondo grado. Il servizio di scuola in ospedale è molto importante perché contribuisce al mantenimento delle relazioni affettive ed amicali fondamentali nell'età evolutiva e ad evitare brusche interruzioni nei rapporti con i compagni e gli insegnanti di classe.

Un ospedale che risponde al bisogno di salute dei bambini e delle loro famiglie, un bisogno che come abbiamo visto interessa tutti gli aspetti della persona, non può dimenticarsi dei suoi ospiti stranieri. Nell'anno 2001 è stata attribuita all'Ospedale pediatrico Meyer la funzione di riferimento e di coordinamento regionale per la cooperazione internazionale nel settore pediatrico. Numerosi sono i progetti di cooperazione internazionale seguiti dal Meyer, che in questi anni hanno portato ad un progressivo aumento dell'utenza stra-

niera, mettendo in evidenza difficoltà all'interno dell'ospedale legate alle differenze linguistiche e culturali tra operatore e paziente. Per limitare o superare il limite delle barriere linguistiche l'ospedale si è dotato di un servizio di mediazione linguistico-culturale, mentre per migliorare l'approccio con l'operatore, che non sempre sapeva porre la dovuta attenzione alle diversità culturali, è stato organizzato un corso di formazione, "HPH ospedale interculturale: al Meyer li vogliamo di mille colori", rivolto a tutti gli operatori sanitari e amministrativi, ai volontari delle associazioni, al personale della ludoteca e agli stessi mediatori linguistici. Il corso, inserito nel piano formativo dell'azienda ospedaliera, si proponeva di richiamare l'attenzione degli operatori sul problema dell'immigrazione e dare loro gli strumenti necessari per migliorare la relazione con l'utente immigrato in funzione della sua integrazione (Zappulla et al., 2006, pp. 15-17).

Emerge quindi il ritratto di un ospedale impegnato a dare di sé un'immagine diversa da quella dell'immaginario comune del luogo di cura e di sofferenza. L'ospedale si propone ai propri utenti e agli operatori con forme e contenuti nuovi, promuovendo attraverso l'arte, la musica e il teatro stili di vita positivi in cui la salute è intesa nel significato di benessere fisico, mentale, sociale e non semplicemente inteso come assenza di stato di malattia o d'infermità¹¹.

Il ricovero di un bambino in ospedale rappresenta una brusca e spesso dolorosa interruzione della propria vita quotidiana, un improvviso venir meno dei propri punti di riferimento a cui ancorare la mente, il corpo e il cuore. È in questo momento che per il bambino l'attività ludica e ricreativa diventa un aspetto importante per riuscire ad assumere un atteggiamento positivo rispetto alla condizione di malattia e un'attiva speranza di guarigione.

L'ospedale con questi progetti si apre anche alla cittadinanza e rinnova il rapporto fra se stesso, produttore di servizi sanitari, e i propri utenti, il bambino e la sua famiglia, proponendosi come luogo aperto verso l'esterno e non più chiuso tra le proprie mura.

Molte scuole stanno sfruttando questa possibilità come strumento educativo per i propri studenti e si sta creando una rete importante di relazioni. Il bambino sano entra in ospedale e impara a vivere la malattia dell'amico o del fratello come un momento in cui si può continuare a essere bambino fra altri bambini. I progetti di accoglienza al Meyer rappresentano dunque un'originale operazione culturale che diviene parte integrante del percorso assistenziale dell'ospedale, strettamente connesso alla promozione della salute. Questo non vuol dire che l'ospedale abbia cambiato la sua funzione curativa, ma significa che l'ospedale può essere comunicato oltre che come strumento di cura, anche come luogo in cui gli utenti possono trovare un'opportunità di crescita individuale delle proprie componenti fisiche, sociali, culturali e relazionali.

L'ospedale è aiutato in questo percorso dall'impegno delle associazioni di volontariato e dal contributo di privati e aziende. Le donazioni private, il contributo di aziende e sponsor costituiscono da sempre una fonte essenziale di risorse per la crescita e lo sviluppo dell'ospedale in questa direzione.

L'Ospedale Meyer è immerso in un contesto sociale ricco e partecipato (istituzioni, enti, associazioni, media, professionisti, imprese) con il quale intrattiene molteplici relazioni ai vari livelli. Questa rete di riferimento in cui si divide la società si spinge fin dentro il Meyer. Al suo interno operano in maniera riconosciuta soggetti sociali e associazioni di gran significato che fanno della partecipazione ad un progetto di salute condiviso la propria missione.

La Fondazione dell'Ospedale pediatrico Meyer è la prova della volontà dell'ospedale di



diventare un ospedale a misura di bambino dove le attività di accoglienza siano inserite nel percorso assistenziale della struttura ospedaliera.

La Fondazione Meyer è nata per volontà della stessa Azienda ospedaliera e costituisce uno strumento operativo sinergico dell'ospedale pediatrico e perfettamente integrato con le sue scelte programmatiche, *volto alla gestione e al finanziamento di tutte le attività che migliorano l'assistenza e l'accoglienza dei bambini in ospedale*¹².

Intorno al mondo Meyer ruotano anche numerose associazioni di genitori impegnate nella raccolta di fondi per finanziare la ricerca scientifica, il miglioramento della struttura e l'acquisto delle attrezzature sanitarie. Queste associazioni sono nate per volontà di famiglie che hanno avuto esperienze personali in ospedale e per questo hanno deciso di costituire un ente no profit finalizzato alla raccolta fondi per il reparto che aveva in cura il parente o per quella malattia che l'ha colpito.

Le numerose associazioni dei genitori presenti al Meyer e la Fondazione dell'Ospedale pediatrico Meyer costituiscono quindi un elemento di stimolo e contributo alla realizzazione di servizi e attività sempre più attente alla centralità del bambino. La loro attività non è sostitutiva o aggiuntiva rispetto all'offerta dei servizi, ma parte integrante di essa. Sono protagoniste della vita del Meyer e partecipano concretamente ai progetti per il suo miglioramento e sviluppo.

L'Ospedale Meyer si è appena trasferito e avrà modo di sviluppare i progetti legati all'accoglienza in maniera ancora più organica e integrata nella sua nuova sede¹³. L'obiettivo sarà quello di continuare a far diventare una comune e condivisa convinzione il principio che il benessere in corsia non è un lusso o un optional ma un diritto di cui tutti devono fruire. Attraverso l'impegno e la volontà di

molti, il progressivo cammino in avanti verso una visione sempre più olistica ed umana nei confronti della vivibilità ospedaliera deve diventare un dovere e non più solo un atto volontario delle figure competenti.

Note

¹ Dalla *Relazione annuale 2006* di Soccorso Clown alla Fondazione Meyer.

² Vagnoli et al., 2005. Tramite specifici test psicologici è stata misurata l'ansia del bambino e del genitore e sono state fatte interviste a genitori, clown, nonché a medici e infermieri della sala operatoria. I risultati indicano che l'ansia dei bambini accompagnati dai clown diminuisce quasi del 50% rispetto a quando sono senza clown. Inoltre i bambini con i clown non presentano un innalzamento della paura all'avvicinarsi dell'anestesia, come invece succede a quelli senza clown.

³ Si veda www.fondazione-livia-benini.org.

⁴ Istruttrice e protagonista degli incontri con gli animali in ospedale è la dott.ssa Francesca Mugnai, dell'Associazione Antropozoa.

⁵ Il progetto *Meyer Art* è finanziato dalla Fondazione Meyer e coordinato dalla direzione artistica di Andrea Rauch. Per maggiori informazioni: www.fondazione.meyer.it.

⁶ Come *Meyer Art* anche *Meyer Teatro* è seguito da una direzione artistica, affidata a Gabriella Gandon, ed è interamente finanziato dalla Fondazione Meyer. Per maggiori informazioni: www.fondazione.meyer.it.

⁷ Sto parlando degli ultimi spettacoli *I tre porcellini* e *La principessa Birichina*, produzioni nate dal lavoro congiunto delle tre associazioni (clown, musica e ludoteca) e che ha permesso di coinvolgere i bambini in un lavoro che vede i principali attori dell'accoglienza lavorare insieme. La rappresentazione teatrale è stata preceduta da un laboratorio che ha permesso ai bambini di svolgere un ruolo attivo e propositivo nella realizzazione di un progetto che così non li ha visti unicamente fruitori passivi.

⁸ Il sito www.lapresadellapastiglia.it è stato pensato e ideato dalla Fondazione Meyer.

⁹ Vedi nota 7.

¹⁰ Si tratta della realizzazione di una biblioteca di proposte costantemente aggiornabili e ordinate per temi relativi alle diverse fasce di età dei bambini ricoverati, partendo dalla strutturazione di scaffali espositivi tematici da allestire periodicamente.

¹¹ Il Meyer è capofila della Rete Regionale Toscana degli Ospedali per la promozione della salute, una rete nata da un progetto dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), che si propone, fra l'altro, di ripensare il setting ospedaliero come ambiente capace di promuovere la salute dei pazienti, del personale, dei visitatori, salute intesa però nel significato di benessere fisico, mentale, sociale e non semplicemente assenza dello stato di malattia o di infermità (definizione di salute dallo Statuto OMS, 1948).

¹² Art. 2 dello Statuto della Fondazione Meyer: «La Fondazione si propone di svolgere opera di supporto all'attività istituzionale dell'Azienda ospedaliera denominata "Ospedale pediatrico Meyer", supporto rigidamente vincolato a quanto riportato nei documenti programmatici (piano attuativo ospedaliero), avuto particolare riferimento ai seguenti ambiti di operatività:

- attività di ricerca sulla tematica del bambino ospedalizzato con particolare riferimento alle problematiche psicopedagogiche;
- supporto all'impegno del Meyer per migliorare la qualità del soggiorno dei bambini e delle famiglie in ospedale;
- sostegno alla formazione del personale ed alla ricerca scientifica svolta dal Meyer;
- raccolta fondi e connessa attività di marketing, con l'organizzazione in proprio di iniziative orientate a tal fine nonché la commercializzazione di materiale specifico (gadget, biglietti, auguri ecc.), intendendosi comunque espressamente escluso l'esercizio di qualsivoglia attività riconducibile a quanto disposto dall'art. 106 del Decreto Legislativo 1° settembre 1993, n. 385 *Testo unico in materia bancaria e creditizia*;
- sviluppo di iniziative relative al trasferimento del Meyer nell'area di Villa Ognissanti;
- sviluppo di iniziative di radicamento del Meyer sul territorio;
- supporto all'attività di cooperazione svolta dall'azienda;
- altre attività, anche commerciali, connesse al perseguimento delle finalità della fondazione.

Le menzionate attività devono intendersi ricadere nell'ambito dei settori di cui all'art. 10.1/a, 2, 3, 5 del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997, n. 460».

La Fondazione ha l'esclusivo scopo di perseguire le menzionate finalità e le è fatto divieto di svolgere attività diverse ad eccezione di quelle connesse a tali scopi.

¹³ L'Ospedale Meyer completerà tra breve il suo trasferimento nella nuova sede nell'ex area di Villa Ognissanti.

Bibliografia

Fondazione Ospedale pediatrico Meyer, www.fondazione.meyer.it.

Lo Bianco, M. (2004-05), *Aspetti psicologici dello humour con particolare riferimento ai bambini ospedalizzati*, Tesi di Licenza, Università di Roma.

Lo Bianco, M. (2005), *Intervista a Caterina Biccocche*, 1° luglio 2005, Firenze, Ospedale pediatrico Meyer.

Zappulla, A., Pirola, F., Bettini, L., Capotondi, E. (2006), *Un ospedale per i bambini del mondo*, Firenze, Ospedale pediatrico Meyer.

L'Istituto Giannina Gaslini di Genova e la promozione della salute dei bambini e degli adolescenti

Simona Calza

Caposala U.O. Trapianto di midollo osseo, Dipartimento Emato-oncologia pediatrica

Maria Beatrice Chiozza

Medico, Direzione sanitaria

Patrizia Fabrizi

Responsabile Ufficio informazione e comunicazione

Chiara Giuliano

Centro controllo direzionale e servizio qualità delle prestazioni

Daniela Mangini

Assistente sanitaria, Ufficio informazione e comunicazione

Marco Martinoli

Assistente sociale U.O. Neuropsichiatria infantile, Coordinatore progetto *Interventi socio-educativi per il benessere del bambino malato e ospedalizzato*

Clara Moretto

Dirigente responsabile Scuola professionale Lorenza Gaslini

L'Istituto Giannina Gaslini (Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico) è un ospedale pediatrico di rilievo nazionale, che svolge funzioni di polo specialistico multidisciplinare con bacino di utenza regionale, nazionale e ultranazionale. La presenza in istituto di tutte le discipline specialistiche, mediche e chirurgiche, ad esclusivo indirizzo pediatrico fa sì che il Gaslini possa rappresentare un polo di riferimento per le patologie complesse del periodo neonatale, dell'età pediatrica e dell'adolescenza.

Nei 400 posti letto in esercizio vengono ricoverati annualmente circa 18.000 pazienti (il 46% provenienti da fuori regione) e i settori che caratterizzano l'istituto sono:

- pediatria e specialità pediatriche, con particolare riguardo a reumatologia e malattie infiammatorie croniche, malattie genetiche e del metabolismo, nefrologia ed emodialisi, pneumologia ed allergologia, endocrinologia e diabetologia, gastroenterologia;
- ematologia, studio delle malattie dell'emostasi, oncologia e trapianto di midollo;
- assistenza al paziente immunodepresso;
- chirurgia e specialità chirurgiche, con particolare riguardo a ortopedia, neurochirurgia, chirurgia neonatale ed oncologica, urologia, diagnosi e trattamento delle cardiopatie congenite complesse, cardiologia diagnostica ed interventoriale;
- ostetricia, assistenza intensiva al neonato sano e critico, trasporto neonatale protetto;
- studio del ritardo mentale, epilessie, miopatie e malattie neuromuscolari;
- medicina d'urgenza, assistenza intensiva e subintensiva neonatale pediatrica.

L'Istituto G. Gaslini è, inoltre, da anni impegnato nella promozione della salute e a tal fine, congiuntamente alle prestazioni di carattere sanitario, offre una struttura organizzativa orientata al benessere complessivo dei pazienti e alla creazione di un ambiente sereno per il bambino ricoverato e per i suoi familiari.

Nel solco tracciato dal fondatore, l'istituto ha infatti fin dall'origine prestato attenzione all'accoglienza, alla personalizzazione dell'assistenza e della cura, al controllo della sofferenza e del dolore, alla continuità delle abitudini di vita dei piccoli pazienti nel momento del ricovero.

Per tali motivi si è favorita la realizzazione di interventi e di attività atte ad integrare gli aspetti sanitari con quelli extrasanitari, quali le attività scolastiche ed educative.

Più recentemente, nel 2001, la "Carta dei diritti del bambino in ospedale", adottata dall'Istituto G. Gaslini insieme ai maggiori ospedali pediatrici italiani nello spirito della Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia (ONU, 1989), richiama nei suoi articoli diritti specifici ed azioni concrete per garantirli (diritto alla salute, diritto ad un ambiente confortevole ed aperto, diritto a conservare le proprie relazioni familiari ed amicali, diritto allo studio, diritto al gioco e al tempo libero ecc.).

Oggi all'interno del nostro istituto si stanno svolgendo in modo strutturato attività scolastiche, educative, ludico-ricreative e culturali, che correttamente affiancate alle attività istituzionali di tipo sanitario contribuiscono a migliorare le condizioni di vita dei piccoli ospiti durante il ricovero ed a favorire "vissuti" non solo legati alla malattia ed all'ospedalizzazione.

In particolare si tratta di far sperimentare direttamente ai bambini e alle famiglie come anche nel momento dell'ospedalizzazione si possano provare emozioni e sensazioni diver-

se dal dolore, dalla paura e dall'angoscia per la malattia e come debba essere sempre rispettata la normale necessità di studio e di gioco, quale fonte di crescita armonica.

Dalla sua istituzione l'Ufficio relazioni con il pubblico (attualmente denominato Ufficio informazione e comunicazione), in pieno accordo con la Direzione sanitaria, ha sempre di più promosso e organizzato tali attività, collaborando con il personale sanitario delle unità operative degenziali, con i docenti della scuola in ospedale, con gli educatori, con i dottor Sogni, con le associazioni di volontariato operanti in istituto, con soggetti esterni interessati a proporre spettacoli e/o attività ludiche.

Verranno successivamente descritte in appositi paragrafi due specifiche aree di attività, quali gli interventi socio-educativi attuati da educatori operanti nell'ospedale pediatrico e la presenza nei reparti dei dottor Sogni della Fondazione Theodora.

Si elencano di seguito, sinteticamente, le altre principali iniziative che quest'istituto ha messo in atto da diversi anni al fine della promozione della salute dei bambini e degli adolescenti in ospedale:

– *Scuola in ospedale*: sono stati presi accordi con le competenti autorità scolastiche al fine di garantire la presenza, in modo continuativo, di insegnanti della scuola dell'infanzia e primaria (Circolo didattico di Ge-Sturla) e della scuola secondaria di primo grado (B. Strozzi). Il corpo docente ha sempre garantito, nel quadro della programmazione dell'attività didattica, anche interventi ed iniziative a carattere ludico-ricreativo, allo scopo di rendere più serena e stimolante la giornata del bambino e dei suoi familiari.

– *Associazioni di volontariato*: sono presenti varie associazioni di volontariato che svolgono attività di animazione a favore dei piccoli

ricoverati oppure offrono supporto e compagnia ai bambini e ai familiari presenti. Altre attività sono svolte da volontari presso l'aula magna dell'istituto, anche con la presenza di attori o prestigiatori, che allietano con brevi spettacoli i bambini e i loro familiari presenti.

– *Laboratori e progetti ludico-educativi*: in istituto vengono svolte attività di laboratorio sulla base di progetti elaborati dalle istituzioni scolastiche interne oppure da qualificate associazioni esterne che operano tramite il coordinamento dell'Ufficio relazioni con il pubblico. Tali attività vengono svolte periodicamente, una-due volte alla settimana, valutando le specifiche esigenze di ogni unità operativa di degenza, preferibilmente nelle ore pomeridiane.

– *Sale giochi*: l'Istituto G. Gaslini ha provveduto ad adeguare il setting ospedaliero in relazione al benessere dei pazienti ricoverati. Negli ultimi cinque anni sono state riarredate le sale giochi esistenti per renderle il più possibile a misura di bambino, realizzando ambienti colorati, dotati di arredi adatti alle varie fasce di età, con tavoli fruibili anche dai bambini ed adolescenti diversamente abili.

1. Educatori in un ospedale pediatrico

Una prima significativa esperienza a carattere educativo all'Istituto G. Gaslini è stato il progetto sperimentale *Affido educativo per minori con diagnosi, o rischio, di patologia psichiatrica*, realizzato presso il reparto di Neuropsichiatria infantile nel periodo 1996-98 in collaborazione con il Comune di Genova, sulla base di uno specifico finanziamento da parte della Regione Liguria.

In quasi tutte le situazioni affrontate si sono evidenziate inadeguatezze del nucleo familiare con necessità di attuare, attraverso gli

educatori, interventi di sostegno educativo e/o integrazione-sostituzione delle figure genitoriali. Gli interventi educativi hanno avuto aspetti differenziati a seconda della durata del ricovero, delle caratteristiche del nucleo familiare di provenienza e del rischio d'insorgenza di disturbi psichiatrici.

Con le attività ludico-ricreative e con il sostegno educativo al paziente e ai familiari, gli educatori hanno senz'altro contribuito a favorire i processi di comunicazione e di relazione e a garantire elementi di vita "normale", spesso difficili da realizzare in un contesto ospedaliero, favorendo in alcuni casi una migliore conoscenza del paziente ed un accompagnamento nel processo di miglioramento e quindi di dimissione.

La validità di tale esperienza ha portato a valutare la necessità di estendere la presenza degli educatori anche agli altri reparti del Gaslini, con particolare riferimento ai neonati in situazione di "abbandono".

Nel periodo 1° gennaio 2000-30 aprile 2007 è stato avviato e realizzato dall'Istituto G. Gaslini, grazie alla collaborazione del Comune di Genova ai sensi della Legge 285/97, uno specifico progetto, denominato progetto *Gaslini*, per garantire in tutti i reparti di degenza interventi socio-educativi finalizzati alla prevenzione del disagio psicosociale e alla tutela dei diritti dei bambini ospedalizzati.

Dall'agosto 2003 il progetto è stato sostenuto finanziariamente dalla Fondazione Gerolamo Gaslini.

A partire dal 1° maggio 2007, grazie all'impegno finanziario di alcune aziende genovesi, è stato avviato il nuovo progetto *Interventi socio-educativi per il benessere del bambino malato e ospedalizzato* che, salvaguardando il nucleo essenziale dell'esperienza precedente, accentua ulteriormente il tema della continuità del sostegno educativo nell'ambito dell'intero percorso di cura, senza limitarsi al ricovero ospedaliero. Al centro dei progetti e

delle attività sono sempre posti i bisogni globali del bambino ed in quest'ottica l'esperienza genovese di questi anni ha evidenziato come la presenza di un nucleo stabile di figure a carattere educativo in un ospedale pediatrico possa svolgere una funzione strategica nel connettere i "mondi vitali" dei bambini con la struttura ospitante, favorendo l'integrazione delle iniziative di animazione e della fondamentale risorsa "volontariato" con una progettualità più mirata a livello educativo e maggiormente coordinata con l'equipe multidisciplinare.

Nell'ambito dei progetti individualizzati i compiti degli educatori sono concordati con il Servizio socio-sanitario afferente alla Direzione sanitaria e con le unità operative interessate, e consistono in attività di sostegno, recupero e potenziamento delle risorse globali dei bambini e dei loro familiari attraverso:

- interventi di accudimento-maternage per i bambini della fascia 0-3 anni con necessità di integrazione-sostegno delle figure genitoriali;
- interventi educativi individualizzati per bambini, preadolescenti e adolescenti in situazioni d'inadeguatezza delle figure genitoriali, finalizzati alla crescita e maturazione sia sul piano personale che sul piano della socializzazione;
- avvio di progetti socio-educativi per la migliore integrazione dei bambini e dei familiari provenienti dall'estero, per la preparazione delle dimissioni e per un primo sostegno nella fase d'inserimento nelle strutture di accoglienza;
- interventi educativi individualizzati e di gruppo per bambini e adolescenti seguiti in regime di day hospital o in assistenza domiciliare;



- gestione degli interventi educativi nell'ambito dei diversi programmi di aiuto-sostegno ai minori e/o alle famiglie, organizzati in accordo con i servizi territoriali su mandato del Tribunale per i minorenni (casi di abbandono di minori o di maltrattamento familiare, nati da madre tossicodipendente o con grave sintomatologia psichiatrica);
- attività ludico-ricreative e culturali di gruppo per riconoscere ad ognuno uno spazio per le sue potenzialità, indipendentemente dalla malattia fisica o psicologica, dal grado di disabilità, dall'età, dal supporto genitoriale, dalla provenienza territoriale, dalla nazionalità;
- gestione del "servizio prestito libri itinerante" in collaborazione con le biblioteche civiche.

Aspetti organizzativi

Sono attualmente presenti nove educatrici a contratto, laureate in area psicopedagogica e con requisiti specifici di formazione ed esperienza. L'attività si svolge nell'arco di tutta la settimana (compreso il sabato e la domenica in caso di necessità) in orario diurno (dalle 9 alle 18) con possibilità di maggior flessibilità (dalle 8 alle 20) per particolari esigenze. La presenza quotidiana all'interno dell'ospedale consente di modulare meglio i programmi individuali e di gruppo, favorisce la partecipazione ai tempi dell'ospedale e garantisce la necessaria flessibilità verso situazioni spesso in rapida ed imprevedibile evoluzione sul piano sanitario ma anche sociale. Le situazioni di maggior rilievo riguardano il neonato abbandonato, ma anche l'adolescente che con la sintomatologia che ha determinato il ricovero esprime una difficile situazione familiare o la crisi dell'esperienza di vita in una comunità socio-educativa. È poi neces-

saria la presenza di operatori qualificati e preparati nella gestione degli incontri con parenti e familiari sottoposti a limitazioni specifiche, e nei casi in cui la dimissione dall'ospedale coincida con una separazione dai familiari.

Siamo nell'ambito di delicate problematiche che non appartengono esclusivamente alla dimensione clinico-ospedaliera, ma che necessitano di forti sinergie tra servizi sociali e sanitari e tra le diverse figure professionali che operano all'interno dell'ospedale.

Con la presenza degli educatori si garantisce anche al ricoverato, con modalità speciali e con elevata flessibilità organizzativa, quanto potenzialmente il bambino/adolescente può ricevere fuori dall'ospedale dai diversi settori specializzati in campo sociale ed educativo.

Si è cercato pertanto di privilegiare un modello organizzativo in grado di:

- raccogliere adeguatamente nella definizione ed attuazione degli interventi educativi le esigenze della tutela della salute, prima ragione per i bambini e per le loro famiglie della permanenza in ospedale;
- favorire il confronto e lo scambio di informazioni con i gruppi di lavoro multidisciplinari presenti nei diversi reparti per una verifica costante degli interventi effettuati, connessi ai tempi e al variare della malattia e delle cure;
- svolgere funzioni educative volte a contrastare il "disagio" senza separarle dalla dimensione ludico-ricreativa e culturale finalizzata all'"agio", per meglio completare le prime ed arricchirle di aspetti preventivi in un quadro di tutela complessiva della crescita del minore.

Lavorare sul singolo significa inoltre lavorare sui compagni di stanza, sul gruppo o i gruppi presenti nelle sale giochi, per favorire le dina-

niche tra i bambini e i genitori e consentire a tutti di migliorare la qualità della vita in ospedale. Spesso i genitori dei bambini più piccoli sono stati coinvolti durante i laboratori sia nella partecipazione diretta sia nel sostegno-aiuto al proprio figlio, sottraendo entrambi anche temporaneamente all'apprensione per la salute e per l'ospedalizzazione.

Tenuto conto delle risorse finanziarie ed umane a disposizione e della particolare attenzione dedicata agli aspetti qualitativi, risulta significativo il coinvolgimento di circa 1.000 bambini all'anno nelle attività di gruppo e la gestione di 40 progetti di sostegno individuale, attuati in media per anno nel periodo 2000-06.

2. I dottor Sogni per i bambini del Gaslini

I dottor Sogni nascono in Svizzera nel 1993 grazie all'iniziativa dei fratelli André e Jan Poulie in memoria della madre Theodora, deceduta per cancro. Nel 1999 è stato formalizzato un primo accordo di collaborazione del Gaslini con la Fondazione Theodora, organizzazione ONLUS con sede in Svizzera.

I "dottor Sogni" sono ad oggi presenti tutto l'anno, con cadenza settimanale, in alcune unità operative degenziali dell'istituto. Questi "dottori" vestiti con un camice bianco coperto di toppe e tasche colorate, nonché altri svariati accessori ispirati al proprio nome d'arte, sono in realtà artisti del mondo infantile opportunamente selezionati e formati. Essi "visitano" settimanalmente i bambini ricoverati portando con sé una grossa valigia piena di sorprese, trucchi e magie, a volte strumenti appartenenti al mondo sanitario, come siringhe e stetoscopi giganti, magari fatti con il flessibile di una doccia. La visita, individuale per ciascun bambino – dopo aver preso le "consegne" dal personale sanitario –

tiene conto del fatto che il bambino possa e voglia ricevere il "dottor Sogni" ed è a cadenza settimanale per creare aspettativa-sorpresa-meraviglia che si perderebbero con visite troppo frequenti o a cadenza variabile. La visita dura dai cinque ai quindici minuti secondo i tempi e i modi d'intervento, diversi e personalizzati caso per caso. Si ricorre alla magia, colori e giochi di prestigio, alle gag, all'improvvisazione per portare un "sorriso". Non essendo veri dottori non intervengono mai in materia di trattamenti sanitari, non mettono in discussione le terapie. Rispettano rigorosamente ogni ruolo, credono nel lavoro d'equipe, nel sentirsi parte di un sistema per il quale la risata può rappresentare un momento di profonda collaborazione. Sono artisti professionisti autorizzati a "visitare" i piccoli pazienti solo dopo aver seguito la formazione generale, la formazione artistica e un tirocinio pratico. In Italia la formazione generale per i clown professionisti abilitati ad incontrare i bambini ospedalizzati è stata affidata dalla Fondazione Theodora alla Scuola Lorenza Gaslini dell'Istituto G. Gaslini. Questa formazione ha l'obiettivo di fornire, agli artisti selezionati dalla fondazione, le conoscenze indispensabili per operare in ospedale. Il primo corso sperimentale si svolse da marzo ad aprile 1999, mediante una serie di incontri monotematici e incontri di condivisione e discussione, per un piccolissimo gruppo di clown che già frequentavano il Gaslini e avevano svolto la loro formazione generale ed artistica in Svizzera e a Milano. Nel 2000 si svolse il primo corso ufficiale – strutturato per obiettivi educativi e moduli d'apprendimento – per nuovi clown, dove clown maestri della fondazione li formarono per la parte artistica mentre docenti del Gaslini li formarono per gli aspetti organizzativi, clinici, psicologici, di comunicazione con il bambino ricoverato in ospedale e con la sua famiglia.

Molta cura è stata dedicata fin dall'inizio all'inserimento dei dottor Sogni nei reparti dell'ospedale, coinvolgendo attivamente la Direzione sanitaria, il Servizio infermieristico, i primari e le caposala, che sarebbero diventati il punto di riferimento e di monitoraggio per l'attività dei clown.

Per meglio comprendere il lavoro dei dottor Sogni, viene di seguito presentata un'esperienza particolarmente significativa che si è realizzata in questi anni nell'ambito del Dipartimento di Emato-oncologia pediatrica. Per il bambino qualsiasi malattia che necessita di ricovero può costituire una brusca separazione dall'ambiente familiare, dagli amici e dai giochi, tanto da farlo sentire insicuro, disorientato e spaventato: sentimenti che a volte sono alimentati dalla preoccupazione dei genitori e altri familiari.

Tipico esempio di questa realtà è il ricovero del bambino in ospedale, in particolare di quelli a lunga degenza (reparto di Emato-oncologia). In questa situazione, spesso il bambino appare depresso, ansioso, risente dell'abbandono del "contesto" a lui familiare, nonché delle preoccupazioni dei grandi: soffre di solitudine e della mancanza della propria casa. Nella sua stanza spesso ha paura, si annoia, è arrabbiato e vive la "sua" malattia come "castigo" per essere stato in qualche modo "cattivo". Ecco, dunque, la necessità della presenza di figure come i clown che riportino il "tempo del gioco", così che il bambino possa reagire con l'emozione e l'immaginazione.

Si può quindi rendere il ricovero ospedaliero meno traumatico anche attraverso una risata, un pizzico di buonumore e condividendo con il bambino le emozioni vissute, guardandolo "come individuo" nella sua unità e non come corpo malato. Il gioco che diverte dà pace e buon umore, crea complicità e disponibilità con altre persone, fa nascere una relazione. Va sottolineato che è talmente profondo que-

st'incontro che, talvolta, non è richiesta la "risata", ma "solo e soltanto" un po' di compagnia. Quella compagnia che permette di dimenticare, sia pure per un "attimo", il dolore e la solitudine e che apre alla speranza. Come ha affermato un dottor Sogni, dimostrando consapevolezza del proprio ruolo ed adeguata sensibilità: «Il nostro compito è quello di portare allegria, ma sappiamo anche trasformarci in tappezzeria quando occorre». Durante le visite del dottor Sogni i bambini ridono e i medici e le infermiere sorridono, e così anche i genitori ritrovano il coraggio di sostenere i loro figli nel cammino verso la guarigione.

Per dare un'idea più precisa dell'integrazione con i professionisti della salute e del rigore con cui i dottor Sogni lavorano, si presenta di seguito, a titolo di esempio, una procedura per l'ingresso in un settore ad elevata complessità assistenziale.

Procedura d'ingresso dei clown di Fondazione Theodora nel settore TCSE

È stato necessario definire le procedure per l'ingresso in reparto dei clown per ragioni sia connesse con la specificità del paziente emato-oncologico che si ricovera in un'unità di Trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche (TCSE, U.O. Trapianto di midollo osseo), sia in aderenza agli standard della certificazione JACIE (Joint Accreditation Committee International society for cellular therapy and European blood and marrow transplantation) dei centri trapianto.

Il paziente è immunodepresso e quindi non solo sono limitate le visite ma è soggetto a un isolamento protettivo anche per lunghi periodi, in quanto a rischio infettivo elevato non possedendo adeguate difese immunitarie. Il compito del team medico-infermieristico è cercare di rendere tale ricovero più confacente alle esigenze del bambino.

La procedura, in accordo alle linee guida internazionali, prevede i seguenti *steps* che riguardano sia le manovre che il clown deve eseguire a domicilio sia quelle che deve compiere nel filtro e all'interno del reparto.

- *A domicilio*: i vestiti da clown devono essere puliti (lavaggio domestico o in lavanderia) e poi riposti in un sacchetto di plastica trasparente atto a trasportarli. Lo stesso dicasi per gli oggetti che verranno portati all'interno del settore.

- *Nel filtro della degenza ospedaliera*:

- cambiare gli abiti quotidiani e le calzature;
- riporli nell'armadio del reparto;
- lavarsi le mani;
- ricoprire le scarpe pulite con soprascarpe per preservarle sino all'ingresso in reparto;
- eseguire dopo il trucco del viso e l'acconciatura dei capelli un attento lavaggio delle mani;
- a camice da medico indossato, disinfettare (utilizzando un panno imbevuto di amuchina al 10%) tutti gli oggetti che verranno portati all'interno del settore, precedentemente detersi a domicilio;
- eseguire un ulteriore lavaggio antisettico delle mani.

Ora tutto è pronto per l'ingresso nel settore. Il clown toglie le soprascarpe a protezione delle calzature pulite e si confronta con l'equipe circa la condizione clinica dei bimbi e della famiglia. Questo è un momento fondamentale della visita, che permette al dottor Sogni di personalizzare meglio l'intervento.

- *Durante la visita*:

- il lavaggio delle mani deve essere effettuato prima di ogni ingresso nelle stanze;
- per ogni bambino vengono usati giochi ed oggetti differenti che non vanno trasportati da una stanza a un'altra;

- la valigia è appoggiata su sedia o poltrona e se finisce a terra, verrà poi appoggiata sempre in terra;
- eventuali pazienti in isolamento infettivo avranno la visita per ultimi e dovrà essere indossato camice monouso ed eliminato prima di uscire;
- effettuare il lavaggio delle mani all'uscita da ogni stanza.

- *Ruolo del clown all'interno dell'equipe nel settore di TCSE*. La presenza del clown, in particolare, può:

- facilitare manovre e tecniche infermieristiche specifiche;
- aiutare il miglioramento dei "vissuti" durante la degenza;
- consentire un momento di gioco e distrazione al bambino e alla sua famiglia;
- contribuire a mantenere un ambiente a misura di bambino.

In definitiva si può affermare che la presenza del dottor Sogni offre un beneficio sicuro nel rispetto delle regole dell'ospedale e delle esigenze psicologiche ed affettive dei bambini malati e delle loro famiglie.

3. Conclusioni

Nel quadro di quel processo continuo di umanizzazione e personalizzazione dell'intervento sanitario, che deve sempre accompagnare l'attenzione all'efficacia e all'efficienza delle cure prestate, si è sviluppato in questi anni nell'Istituto G. Gaslini un complesso ed articolato sistema organizzativo atto a consentire un'approfondita valutazione dei diversi valori-diritti da difendere e tutelare, sia rispetto alla generalità dei pazienti, sia individuando nel singolo caso concreto quale possa essere il miglior equilibrio e la migliore gerarchia tra le diverse esigenze.



“Prendersi cura” globalmente del bambino o adolescente ricoverato significa cercare di mobilitare tutte le risorse interne ed esterne, coinvolgendo le varie professionalità, e costruire un’adeguata rete di sostegno, non solo per il periodo di degenza ma anche in preparazione della dimissione.

Si è ulteriormente affermata, con il concorso dei diversi attori, una cultura del lavoro di rete che ha favorito l’apertura dell’ospedale al territorio e l’attenzione della città nei confronti delle esigenze dei bambini ricoverati e delle loro famiglie.

La ricchezza e l’articolazione delle presenze che operano ormai in tal senso nell’Istituto G. Gaslini contribuiscono alla costruzione di un ospedale sempre più moderno, impegnato a fondo sia sul versante delle cure mediche e della ricerca scientifica sia su quello del pieno rispetto del valore della persona e del riconoscimento dei diritti dei bambini e delle famiglie in ospedale.

Clown e animazione nell'Ospedale Regina Margherita di Torino

Iole Cerrato

Coordinatrice Ufficio relazioni con il pubblico

Graziella Costamagna

Dirigente Servizio infermieristico ostetrico, tecnico-sanitario e della riabilitazione

Anna Maria Borgarello

Referente progetti di umanizzazione area infermieristica pediatrica

1. L'Ospedale infantile Regina Margherita: un po' di storia

L'Ospedale infantile Regina Margherita (OIRM) è un complesso ospedaliero plurispecialistico ed è centro di riferimento regionale per tutte le patologie più complesse e meno comuni dell'età infantile. Per meglio comprendere ripercorriamo la sua storia a partire dalle origini. Era il 1880 quando il dott. Secondo Laura iniziò a ricoverare i bambini malati in una modesta casa di Torino, cittadina che allora contava appena 320.000 abitanti. La cultura sabauda da un lato, e l'opera del dott. Laura dall'altro, decretò nel 1883 la nascita ufficiale, con Regio Decreto, dell'Ospedaletto infantile della città di Torino, nato inizialmente più come opera pia, sostenuta da carità e donazioni. Il dott. Laura continuò con grande tenacia il suo operato di trasformare una struttura tipicamente assistenziale in una struttura potenziata ed ampliata, con il nome di Ospedale infantile Regina Margherita, la cui costruzione venne ultimata nel 1901 e che fu trasferito nell'attuale sede negli anni Sessanta.

In tale rinnovato contesto, medici illustri iniziarono ad occuparsi della salute dei piccoli ammalati applicando principi di medicina e di chirurgia assolutamente all'avanguardia per l'epoca. Tale cambiamento comportò ovviamente un enorme aumento delle spese, sostenute da aiuti economici della famosa casa di vermouth Martini e Rossi, e molto delle Suore della Carità che fornirono l'indispensabile supporto del personale infermieristico. Da 44 posti letto iniziali, in pochi anni si raggiunsero i 150 posti letto con migliaia di assistiti in esterno. La Clinica pediatrica si era definitivamente trasformata da struttura dedita all'assistenza generica basata sulla profilassi e cura per le malattie più comuni, ad una struttura altamente specialistica. Fiorirono infatti le scuole di specializzazione,

da quella della Puericoltura a quella di Neuropsichiatria infantile. Erano gli anni in cui il boom economico aveva cambiato radicalmente Torino con la massiccia emigrazione che portò la città in pochi anni ad ospitare 1.500.000 di abitanti.

Quest'ospedale infantile, con i suoi illustri professionisti, rappresentò un punto di riferimento di vitale importanza per la crescita e la cura dei bambini giunti numerosi a Torino.

2. Dall'ospedale ad un'azienda sanitaria ospedaliera

Dal 1° gennaio 1995 l'Ospedale infantile Regina Margherita e l'Ospedale ostetrico ginecologico Sant'Anna sono stati riuniti in un'unica ed autonoma Azienda sanitaria ospedaliera, di rilievo nazionale, ad alta specializzazione materno-infantile. I due presidi ospedalieri dell'azienda, convenzionati con l'Università degli Studi di Torino, Dipartimento di Discipline ginecologiche ed ostetriche e Dipartimento di Scienze pediatriche e dell'Adolescenza, forniscono prestazioni di alta specializzazione nel campo della diagnosi e della cura, gestiscono programmi di prevenzione e riabilitazione e svolgono un'intensa attività di didattica e di ricerca. Sono sede del Polo oncologico regionale e dei centri di III livello per l'assistenza neonatale. Rappresentano pertanto un importante riferimento per la popolazione dell'area metropolitana torinese, regionale e nazionale.

Sono presenti le scuole di specialità in Ginecologia e ostetricia, Pediatria, Neuropsichiatria infantile e Chirurgia pediatrica. Per le professioni sanitarie non mediche sono attivi i corsi di laurea in Ostetricia, Infermieristica pediatrica, Terapista della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva. L'Azienda ospedaliera Regina Margherita-Sant'Anna fa parte dell'AOPPI (Associazione Ospedali Pedia-



trici Italiani) con lo scopo di costruire una rete all'interno della quale le eccellenze nel campo dell'assistenza pediatrica e materno-infantile, della ricerca e della formazione diventino patrimonio comune.

I nostri numeri (dati anno 2006)	
Posti letto totale	339
Posti letto degenza ordinaria	229
Posti letto day hospital e day surgery	110
Ricoveri ordinari	9.700
Ricoveri day hospital-day service	14.000
Passaggi Pronto Soccorso	52.000
Passaggi ambulatoriali	360.000

Compiti essenziali:

- garantire la funzione assistenziale, didattica, di ricerca di base e clinica;
- assicurare prestazioni di emergenza pediatrica di II livello;
- fornire prestazioni di alta specializzazione pediatrica, in considerazione della presenza delle specialità di Oncoematologia pediatrica con il Centro di trapianti di midollo, la Cardiologia medico-chirurgica pediatrica, la Neurochirurgia, la Nefro-urologia pediatrica con il Centro di dialisi, il Centro trapianti multiorgano, il Centro grandi ustionati;

– prevenire e curare le malattie dei bambini e in particolar modo le patologie più complesse e meno comuni dell'età infantile (ad es. malattie endocrinologiche);

– fornire prestazioni di alta specializzazione neonatale e di chirurgia neonatale;

– fornire prestazioni di alta specializzazione ostetrico-ginecologica soprattutto in campo oncologico, endocrinologico, uroginecologico e delle gravidanze a rischio;

– assicurare la prevenzione e il mantenimento della salute di coppia per gli aspetti riconducibili alla sfera riproduttiva e sessuale;

– aderire alle iniziative dettate dalle *Linee d'indirizzo per la realizzazione dell'ospedale senza dolore sul territorio regionale* allegate alla D.G.R. del Piemonte n. 31-1142 del 17/10/2005.

Ricoveri ordinari per fasce di età	
Neonati (0-28 giorni)	637
0-2 anni	7.600
3-5 anni	3.700
6-10 anni	4.350
11-14 anni	3.250
Oltre i 15 anni	4.800

Sono continuamente in atto opere di miglioramento di tipo strutturale e tecnologico per garantire condizioni sempre migliori di sicurezza e comfort alberghiero, ai bambini e ai loro genitori.

l'interno dell'ospedale pediatrico sopravvivono, però, ancora di fatto due tipologie di ospedale:

l'ospedale di base, che raccoglie senza filtro e nell'intero settore infantile le richieste sanitarie provenienti dal territorio di riferimento e l'ospedale di terza generazione o di eccellenza, che per le capacità cliniche e tecniche del proprio personale medico ed infermieristico è in grado di coniugare ricerca scientifica e pratica clinica di elevata qualificazione.

Organico personale	
Infermieri con formazione in ambito pediatrico	272
Infermieri	108
Tecnici sanitari di laboratorio e radiologia	87
Terapisti della riabilitazione	16
Infermieri generici e puericultrici	47
OTA e OSS	318
Medici	186
Laureati non medici	24

La risposta alle emergenze sanitarie pediatriche viene assicurata dal Dipartimento emergenza e accettazione-pronto soccorso. Come in tutti gli ospedali pediatrici, negli ultimi anni c'è stata una crescita dei casi trattati in day hospital e day surgery con parallela diminuzione dei ricoveri ordinari, in particolare in ambito chirurgico, e contrazione dei ricoveri diurni di area medica con contestuale crescita dell'attività ambulatoriale. L'utenza che affrisce ai nostri servizi, da 0 a 14 anni, con estensione sino a 18 anni per continuità delle cure, è disomogenea e proviene dai ceti sociali più diversificati. Inoltre vi è una crescente

presenza di stranieri (nel 2006 i ricoveri dei bambini stranieri sono stati il 12,60%). Per facilitare il rapporto con gli utenti stranieri sono presenti giornalmente all'interno del Regina Margherita i mediatori culturali, che diventano ponte d'incontro tra culture diverse e aiutano la comunicazione e la relazione tra il paziente e gli operatori sanitari. Con i suoi professionisti, l'Ospedale Regina Margherita da tempo si impegna perché i bambini e i ragazzi riescano a trovare un ambiente che risponda il più possibile ai loro bisogni, abbiano vicino genitori e amici e possano incontrare persone in grado di aiutarli a conoscere, affrontare ed accettare la complessità che li circonda. Animatrici, insegnanti, volontari, clown sono dei preziosi alleati di medici e infermieri, e garantiscono l'attività ludica e scolastica, momenti d'intrattenimento e la realizzazione di progetti di umanizzazione.

3. Il volontariato

Sono presenti numerose associazioni di volontariato che svolgono un ruolo importante nel processo di umanizzazione:

- le associazioni di genitori con bambini affetti da patologie croniche o rare, che assolvono di più a compiti di sostegno alle famiglie sia all'interno che all'esterno dell'ospedale, e svolgono attività educativa e informativa, attraverso anche manifestazioni pubbliche di sensibilizzazione;
- le associazioni che offrono il loro contributo con la presenza organizzata e costante di volontari, adeguatamente formati, per garantire un supporto ai genitori e un'attività ludica e d'intrattenimento per i bambini, in ogni reparto.

È stata pertanto istituita una Federazione fra associazioni di volontariato con lo scopo di

promuovere ogni possibile iniziativa volta a migliorare la qualità di vita dei bambini malati e migliorare la comunicazione e la collaborazione fra le associazioni stesse.

Le associazioni presenti quotidianamente in ospedale: UGI (Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini), AVO (Associazione Volontari Ospedalieri), ABIO (Associazione Bambini in Ospedale), AABC (Associazione Amici Bambini Cardiopatici).

4. Il Gruppo Gioco in Ospedale

L'inserimento di personale dedicato alle varie forme di attività ludica trovano motivazione e origine negli anni Settanta-Ottanta. Inizialmente tale compito era svolto da allieve della Scuola regionale per puericultrici. La necessità di animazione o di figure che si occupassero dell'aspetto ludico d'intrattenimento dei bambini trovava motivo nell'assenza dei genitori vicino al bambino e degenze più lunghe. Successivamente, il graduale inserimento di personale educativo esterno è avvenuto grazie alla convenzione con i servizi educativi del Comune di Torino (nel 1984), che ha portato alla realizzazione di una presenza stabile presso le sale giochi dei reparti di insegnanti animatrici.

Il Gruppo Gioco in Ospedale (GGO), composto da 15 insegnanti, propone e organizza attività ludiche adatte alle diverse fasce di età - disegno, manipolazione, lettura, giochi da tavolo, drammatizzazioni - al fine di consentire a bambini e ragazzi di fare, comunicare e anche di esprimere difficoltà legate all'ospedalizzazione. La continuità della presenza delle insegnanti animatrici permette di stimolare il dialogo, la relazione, la formazione di gruppi e il confronto, recuperando nella relazione educativa e nel rapporto con i pari bisogni e desideri attivi.

Il GGO agisce come mediatore non solo tra

l'ospedale e la vita esterna, ma anche tra adulti e bambini: una maggior serenità nei familiari è un obiettivo importante da raggiungere. Il servizio è offerto nelle sale giochi dal lunedì al venerdì in un orario compreso tra le 8 e le 16, secondo le esigenze dei diversi reparti, ed è rivolto a tutti i bambini e ragazzi presenti in reparto, differenziando le proposte secondo le età, gli interessi, lo stato di salute e le possibilità di movimento.

Nel corso degli anni il GGO, in collaborazione con l'Ufficio relazioni con il pubblico e il Servizio infermieristico, rispondendo alle specifiche sollecitazioni della Legge 285/97 circa la necessità «che si configurino interventi integrati tra l'aspetto sanitario e quello educativo che consentano ai minori, per quanto è possibile il mantenimento delle normali attività di relazione», ha avviato specifici percorsi progettuali.

– *La storia cancellapaura*: laboratorio di trasformazione di materiali sanitari in materiali ludici.

– *Operazione in gioco*: percorso di preparazione e di accompagnamento del bambino e della famiglia all'intervento chirurgico. Il percorso presentato dalle animatrici è stato concordato da un gruppo di lavoro che ha visto la partecipazione di personale medico-sanitario ed educativo. La collaborazione delle diverse professionalità ha reso significativa l'esperienza, rispondendo agli obiettivi di entrambi i soggetti istituzionali. Il progetto si concretizza attraverso il "libro gioco" *Lasciati prendere per mano*, i cui contenuti sviluppano la sequenza di azioni da affrontare tra l'ingresso in ospedale e la dimissione, raccontata al bambino (dai 4 ai 12 anni) con linguaggio semplice in un laboratorio teatrale dal titolo "Il paese di OIRM", dove i personaggi del libro gioco sono i protagonisti di un viaggio in un paese (l'ospedale) con borghi speciali (i reparti

ti) e dove incontrano gli Starbene (i medici), Stoconte (l'infermiere) e Vuoigiocar (le insegnanti animatrici). Alla dimissione ricevono il diploma di "grande coraggio".

– *Play Hospital*: costruzione di un Cd-rom interattivo da utilizzare per un percorso di preparazione e accompagnamento degli adolescenti agli esami diagnostici, ricovero o interventi chirurgici. Lo scopo è di consentire ai ragazzi la ricerca di informazioni, l'esplorazione di ambienti e l'approfondimento di contenuti specifici. È stato utilizzato un linguaggio accessibile e schietto, numerosi contributi multimediali – foto, video, animazioni – in grado di arricchire e rendere più coinvolgente il momento della consultazione. La metodologia di lavoro privilegia la partecipazione attiva delle diverse strutture e delle varie professionalità presenti in ospedale, nel quadro di una progettazione condivisa e pluridisciplinare.

– *Bibliomouse*: apertura di un locale biblioteca di riferimento per tutto l'OIRM. La biblioteca si propone come servizio che promuove la lettura intesa prevalentemente come momento ludico e come risposta al bisogno profondo dei bambini di ascoltare storie, lette o raccontate dalla voce di un adulto. Con le attività programmate e il prestito dei libri si vuole alleviare il tempo d'inattività e di noia, rafforzare le relazioni di sostegno ai bambini ricoverati e ai loro familiari e trasmettere un messaggio implicito di normalità e serenità. La biblioteca in ospedale si propone le seguenti finalità:

- rendere lo spazio biblioteca un luogo di evasione lontano dalla camera di degenza e dal reparto;
- sensibilizzare e avvicinare alla lettura;
- utilizzare la lettura come momento di evasione dalla vita reale e dalla situazione di malattia;
- incentivare l'uso della lettura per aiutare la

relazione genitore-figlio;

- stimolare la socializzazione attraverso attività di gruppo dopo momenti di narrazione;
- favorire i lavori di ricerca e approfondimento in riferimento ai programmi scolastici, in collaborazione con le insegnanti della scuola ospedaliera e in base ai particolari interessi dei ragazzi;
- imparare ad analizzare i testi.

Nei locali destinati alla biblioteca vengono esercitate le seguenti attività:

- consultazione e prestito libri;
- lettura individuale dei bambini soli o in compagnia di un adulto;
- letture ad alta voce programmate per piccoli gruppi;
- attività manuali: ogni lettura ad alta voce fatta dalle animatrici è seguita dalla proposta di un laboratorio che offre la possibilità di realizzare, facilmente e velocemente, piccoli oggetti che il bambino può tenere per sé.

– *Progetti specifici*: la *bibliomouse* è diventata anche un laboratorio dove si sviluppano continuamente progetti, attività, eventi che vedono coinvolti più soggetti anche fuori dalla realtà ospedaliera. Tra i più significativi:

- *Uno scrittore per amico*: nell'ambito del progetto si sono avvicinati nella biblioteca alcuni tra i più noti autori di letteratura per l'infanzia (Teresa Buongiorno, Nuccia Resegotti, Ferdinando Albertazzi).
- *Ernesto e le parole*: con la consulenza dello scrittore torinese Massimo Tallone, è stata elaborata una fiaba presentata in un librone dal formato insolito di 1m x 70cm. Il protagonista della storia è il topo Ernesto che si nutre di parole e sono proprio le parole che lo aiuteranno quando si troverà in difficoltà. Per la realizzazione delle illustrazioni, oltre che ai bambini ricoverati, sono stati coinvolti gli alunni di alcune scuole materne ed elementari che già collaboravano con il GGO.



- *Le favole dei nonni e dei bambini*: i bambini hanno illustrato le favole raccontate dai nonni di una casa di soggiorno. È stato pubblicato un bellissimo libro.

- *Insieme con slancio*: in seguito ai drammatici fatti dell'11 settembre 2001, è stato proposto ai pazienti dell'ospedale di produrre poesie, rime o pensieri scritti inerenti al tema della pace. I messaggi sono stati poi riutilizzati legandoli a 1.000 palloncini che i bambini hanno lanciato dalle finestre delle camere di degenza.

- *Ecologiocando*: il progetto ha coinvolto circa 600 bambini tra bimbi ricoverati e alunni delle scuole limitrofe all'ospedale. Si è voluto sensibilizzare e coinvolgere i bambini sul problema dell'inquinamento ambientale. Il progetto si è concluso con una mostra espositiva degli elaborati prodotti dai bambini ospedalizzati e con la realizzazione di un opuscolo da distribuire nelle scuole. In quell'occasione è stato piantato un albero di fronte all'ospedale a simbolo dei propositi di speranza e di auspicio per un mondo sempre più vivibile e a misura d'uomo.

- *Scoprire la magia del cinema in ospedale*: progetto in collaborazione con la sezione didattica del Museo nazionale del cinema. Esso si sviluppa attraverso laboratori creativi: magie dell'ombra; impressioni di movimento; gli effetti speciali del cinema muto; viaggi ipermediali; sperimentazione spettacoli ottici: la proiezione, il movimento, la fotografia, il set, il montaggio, il sonoro, i manifesti.

5. La scuola in ospedale

Il servizio scolastico è presente presso l'OIRM dal 1967, anno in cui fu avviata la prima sperimentazione da parte della Scuola elementare statale Vittorino da Feltre. Nel 1994 fu istituita la prima sezione di Scuola media,

Peyron-Fermi, seguita nel 1999 dalla scuola superiore, Istituto tecnico commerciale Vera e Libera Arduino. La scuola dell'infanzia è presente con un insegnante dall'anno 2002.

Numerosi sono i reparti ospedalieri in cui si svolge il servizio scolastico e la precedenza è per quelli ove vengono curate le patologie maggiormente invalidanti o che prevedono protocolli di cura protratti nel tempo. Le lezioni si svolgono dal lunedì al venerdì con orario flessibile che si articola in uno spazio di tempo compreso tra le ore 8:30 e le ore 16:30. Le attività didattiche si diversificano in base alle tipologie dei ricoveri (degenze o day hospital). Sono organizzate attività di laboratorio interdisciplinari proposte agli alunni da tutti gli ordini di scuola presenti, in collaborazione con enti e musei.

L'attività educativa in ospedale è caratterizzata da alcuni aspetti peculiari che ne condizionano la realizzazione:

- Le situazioni eterogenee e, spesso, imprevedibili della vita ospedaliera (malattia e dolore, ritmi e scansioni delle cure, intervento di figure professionali).

- Le modalità di lavoro sostanzialmente diverse dall'ambiente scolastico tradizionale (lavoro prevalentemente individualizzato o a piccoli gruppi, convivenza di alunni di età differente, presenza costante di genitori ed operatori durante le lezioni).

- La particolare situazione dell'alunno ricoverato:

- *psicologica*: distacco dalla vita familiare e scolastica, paura ed apprensione per il proprio stato di salute e per il proprio futuro, regressioni, adattamento alla vita di reparto;

- *fisica*: invalidità temporanea, effetti delle cure ecc.

In questi ultimi anni è stato avviato un laboratorio di musicoterapica all'interno del

reparto di Neuropsichiatria rivolto principalmente a ragazzi adolescenti.

Le tecnologie per la didattica

L'attività didattica della scuola ospedaliera torinese si caratterizza inoltre per il diffuso uso delle nuove tecnologie multimediali in quanto consentono di realizzare forme di studio più coinvolgenti e motivanti, di superare limiti fisici imposti dalla malattia.

Pertanto ha aderito al programma ministeriale HSH che valorizza il ruolo delle tecnologie e della comunicazione multimediale per garantire al massimo livello il diritto allo studio dell'allievo malato.

Gli alunni possono usufruire del sistema di posta elettronica e chat per mantenere i contatti con le scuole di appartenenza e utilizzare software didattico, potenziando la cooperazione educativa a distanza.

6. I clown

L'OIRM solo recentemente, dal 2002, ha iniziato l'esperienza di condivisione dei benefici della presenza anche dei clown. Attraverso le emozioni positive di risata e di linguaggio o atteggiamento scherzoso il bambino può trarre benefici per la sua salute psicofisica. Tale presenza risulta produrre un effetto benefico anche nell'equipe medico-infermieristica.

Due sono le nostre esperienze:

– *Associazione VIP (VivereInPositivo)*: i volontari, un giorno la settimana, il sabato pomeriggio, sono presenti nei reparti proponendo attività di giocoleria, costruzione di palloncini, bolle, magie e scherzi. I clown VIP collaborano con le altre associazioni in occasioni di eventi speciali;

– *Fondazione Theodora*: presenza strutturata

di un clown dottore, dottor Otto, una volta alla settimana, in due reparti, che propone un intervento più mirato verso lo stato d'animo del bambino o del suo familiare.

7. Eventi speciali

Accanto alle numerose attività strutturate e ai progetti di umanizzazione, si organizzano anche eventi speciali: visite di personaggi famosi dello spettacolo e dello sport, spettacoli teatrali e musicali itineranti, esposizioni di musei ecc., nell'ambito della comunicazione rivolta al bambino di materiale informativo per fasce di età.

8. Considerazioni

L'attenzione e la sensibilità verso il bambino malato e l'ospedale pediatrico della propria città è sicuramente in aumento. Nascono nuove associazioni di volontariato, aumentano le donazioni da parte di cittadini o organizzazioni, e soprattutto vengono proposti all'ospedale progetti, spettacoli, animazioni di ogni genere. È qui che diventa sempre più importante valutare con molta attenzione chi far entrare in ospedale e cosa proporre ai bambini e ragazzi ricoverati.

Per stare vicino a un bambino malato è necessaria una preparazione adeguata – e quindi si ritiene fondamentale l'integrazione tra le figure esterne e le strutture interne, che svolgono una funzione di collegamento e continuità con le varie realtà assistenziali dell'ospedale – e un lavoro multidisciplinare che tenga conto delle diverse competenze e specificità.

Per migliorare la risposta alle esigenze reali dei bambini ricoverati al Regina Margherita e quindi proporre attività qualitative e mirate, nella nostra azienda ospedaliera è nata una



forte sinergia tra l'Ufficio relazioni con il pubblico e il Servizio di assistenza infermieristica, all'interno del quale è individuata come coordinatrice un'infermiera pediatrica che si occupa degli aspetti legati all'umanizzazione.

Volontari e professionisti nelle attività di clownerie a Cagliari

Antonella Puddu

Vice Presidente dell'Associazione L' Arco in cielo ONLUS

1. L'umanizzazione degli ospedali

Nel corso degli ultimi vent'anni si è rivelato più intenso l'interesse nei confronti dell'infanzia e in particolare sono aumentate le azioni e le politiche a favore dei bambini, e i diritti del bambino in ospedale sono stati oggetto di dibattito nazionale ed internazionale (Celesti-Peraldo-Visconti, 2005). È ampiamente documentato che il ricovero ospedaliero può interferire sullo sviluppo emotivo e cognitivo del bambino e che l'adattamento all'esperienza di malattia sia il risultato dell'interazione di diversi fattori riferibili sia al bambino che all'istituzione sanitaria (Mancaniello, 2006).

L'ospedalizzazione rappresenta per il bambino un evento problematico causa di forte stress e comunque di disagio.

«Dal punto di vista psicologico la malattia costituisce un momento di rottura con la propria "normalità" che costringe il bambino ad affrontare diversi disagi quali la difficoltà a comprendere la malattia, la separazione ed il conseguente passaggio dall'ambiente familiare a quello ospedaliero» (ivi, p. 251).

Nel corso degli anni la pediatria si è occupata di migliorare lo stato di salute del bambino malato, affrontando in maniera solo marginale l'aspetto psicologico del problema (modello meccanicistico della medicina). Come afferma l'Organizzazione Mondiale della Sanità, prendendo in considerazione la globalità della persona umana, «salute non è solo assenza di malattia, ma uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale». La considerazione che il malato è prima di tutto una persona è stata concretizzata nell'attività di "umanizzazione" dell'assistenza sanitaria. "Umanizzare" gli ospedali vuol dire cambiare il rapporto struttura sanitaria-persona in difficoltà, passare cioè da un rap-

porto di tipo meccanicistico ad un rapporto di fiducia, collaborazione e comprensione (Mancaniello, 2006). Umanizzare l'assistenza pediatrica è ormai un imperativo della normativa nazionale e regionale oltre che un'esigenza sia dei cittadini che degli stessi operatori del settore.

Rendere un ospedale a "misura di bambino", cioè un ospedale che si impegni a rendere la degenza meno traumatica, è un'operazione complessa, difficile, che non si realizza solo attraverso azioni quali qualche sorriso in più, gioco, divertimenti e tanto colore... ma che richiede la partecipazione, l'impegno e la responsabilità di tutte le risorse esistenti nel territorio. È di fondamentale importanza l'integrazione tra le professionalità e le risorse territoriali in quanto strumenti operativi per realizzare concretamente risposte assistenziali idonee ai bisogni di salute dei bambini e delle loro famiglie.

L'umanizzazione è dunque un progetto che vede realizzata la collaborazione tra i professionisti dell'area sanitaria (medici, infermieri, ausiliari) e dell'area psicopedagogia (psicologi, insegnanti, assistenti sociali, educatori, animatori, clown in corsia, volontari).

È in questa direzione che si muove la I Clinica pediatrica dell'Università di Cagliari (Clinica Macciotta) che mostra una particolare attenzione ai bisogni psicofisici del bambino malato e la vede impegnata nel creare le condizioni affinché il processo di umanizzazione possa avere il suo compimento nel rispetto e garanzia dei diritti del bambino.

2. La Clinica pediatrica

Ieri...

Si deve al prof. Giuseppe Macciotta l'espansione e la riorganizzazione della Clinica pediatrica, ancora situata nei locali del-

l'Ospedale civile San Giovanni di Dio (1938) e la successiva edificazione al posto del Tubercolario provinciale della nuova clinica come struttura autonoma.

È datata maggio 1938 la fine della costruzione della clinica di via dei Genovesi (ora via Porcell). In quel periodo la clinica si componeva dell'edificio a quattro piani, il grande giardino confinante con l'orto dei semplici dell'asilo di Stampace, la grande scala centrale rivestita di marmo grigio, l'aula per le lezioni, i laboratori, la radiologia, la bellissima biblioteca, nella quale erano nel '38 già presenti un numero notevole di testi e almeno un centinaio di riviste italiane e straniere. Il personale medico era costituito dal primario, un aiuto, due assistenti universitari e un assistente ospedaliero.

Dal 1940, nella clinica fu attivato un consultorio pediatrico dell'ONMI (Opera Nazionale per la protezione della Maternità e dell'Infanzia) interamente gestito dalla clinica e affidato alla direzione di Antonietta Leone. L'attività della clinica e del consultorio pediatrico fu interrotta solo dopo i bombardamenti del 28 febbraio 1943 e il 20 gennaio del 1944 riprese l'attività.

Nel 1958 alla struttura originale fu aggiunto un padiglione laterale, con cento letti e quattro reparti, adibito a Centro per la cura della poliomielite. Successivamente (debellato con la vaccinazione il flagello della poliomielite) in quello stesso edificio viene realizzato il Centro pilota per l'assistenza dei neonati immaturi che confluirà nell'Istituto di puericultura diretto da Antonietta Leone.

Al 1961-62 risale l'attivazione del Centro per lo studio delle microcitemie. Da più di sessant'anni quell'ambulatorio, sempre aperto per le urgenze pediatriche, è parte della storia della città. Ancora oggi per gli abitanti di Cagliari e della Sardegna meridionale "andare da Macciotta" è sinonimo del luogo dove troveranno assistenza per i loro bambini.

Oggi...

La Clinica Macciotta offre i seguenti servizi: Pediatria clinica, Neonatologia e puericultura, Neuropsichiatria infantile. Presso la clinica si svolgono attività di diagnosi, trattamento e monitoraggio delle patologie acute e croniche del bambino. La I Clinica pediatrica si articola in un reparto di degenza, in diversi servizi ambulatoriali e in attività di ricovero in regime di day hospital. L'ambulatorio d'urgenza della I Clinica pediatrica è aperto 24 al giorno.

I servizi ambulatoriali attualmente presenti sono:

- Allergologia-pneumotologia;
- Artropatia cronica;
- Auxo-enocrinologia;
- Diabetologia;
- Gastroenterologia;
- Immunodeficienze acquisite;
- Laboratorio;
- Nefrologia;
- Neurologia.

Il reparto dispone di 20 posti letto in camera singola o doppia, tutti con bagno e con la possibilità per uno dei genitori di assistere il piccolo ricoverato 24 ore al giorno. L'orario delle visite ai piccoli ricoverati è dalle 13 alle 14 e dalle 19 alle 20 di tutti i giorni.

All'interno della clinica operano diverse associazioni di volontariato. Ciascuna associazione si distingue per attività particolari che vanno dall'accoglienza all'attività ludica e d'intrattenimento, al sostegno alle famiglie, oltre quella svolta dai clown di corsia.

Fra circa due anni, la clinica Macciotta abbandonerà gli storici spazi, ormai inadeguati, di via Ospedale. Tutti i reparti della clinica Macciotta e alcuni attualmente ospitati nell'Ospedale San Giovanni di Dio saranno infatti trasferiti in un edificio in costruzione

tra la cittadella universitaria di Monserrato e il policlinico, dove sorgerà il nuovo Dipartimento materno-infantile.

3. Associazioni e volontari

Il 2001 è stato un anno importante per la I Clinica pediatrica in quanto è stato l'anno di apertura dell'ospedale al volontariato. Infatti è in quell'anno che hanno iniziato ad operare all'interno della clinica alcune associazioni quali: il Teatro delle Mani, l'ABOS, l'ABIO e L'Arco in cielo ONLUS. L'ABOS (Associazione Bambini Ospedalizzati Sardegna), nata nel 1991, è un'associazione (ONLUS) di volontari il cui impegno è rivolto ai bambini ospedalizzati.

Il compito dei volontari consiste nel cercare di aiutare i bambini a colmare i lunghi spazi di tempo richiesti dalle terapie, mediante un gioco, un semplice disegno o una fiaba e nel rendere i reparti più allegri ed accoglienti.

L'ABIO (Associazione per il Bambino in Ospedale) è stata fondata nel 1978 per promuovere l'umanizzazione dell'ospedale e sdrammatizzare l'impatto del bambino e della sua famiglia con le strutture sanitarie secondo i principi della "Carta dei diritti del bambino in ospedale".

L'ABIO è formata da volontari che prestano il loro servizio in ospedali e cliniche di gran parte d'Italia. La sezione di Cagliari è nata nel novembre del 2001 e ha iniziato l'attività in reparto a febbraio del 2002.

Il compito del volontario è quello di realizzare una buona accoglienza nei confronti del bambino e della sua famiglia, inserendosi con discrezione e disponibilità tra le diverse figure che operano in ospedale.

Il Teatro delle Mani è nato con l'intento di creare una sorta di teatro stabile dei burattini a disposizione dei piccoli per aiutarli a sopportare meglio la permanenza in ospedale.

Attualmente il Teatro delle Mani svolge attività in altre strutture ospedaliere.

L'Arco in cielo ONLUS, nata alla fine del 2001, si propone, attraverso l'umorismo e la risata, di sdrammatizzare i momenti critici della degenza ospedaliera (ricovero, esami, visite mediche) e far sì che il ricovero e l'esperienza ospedaliera siano per il bambino il meno traumatici possibile.

4. I clown di corsia

Tutte le mattine alle 9 i corridoi e le stanze dei piccoli pazienti della I Clinica pediatrica vengono rallegrate dalla presenza dei clown di corsia, volontari dell'Associazione L'Arco in cielo. Tutto ciò dal mese di ottobre 2001, quando i clown per la prima volta in assoluto hanno fatto la loro comparsa nella clinica.

Come spesso accade quando si introducono dei cambiamenti, e in particolare in un'organizzazione complessa come quella ospedaliera, l'ingresso dei clown in corsia ha creato non poche perplessità nel personale medico e infermieristico. Ovviamente la volontà del direttore della clinica, allora il prof. Pintor, era quella di rendere il reparto più a misura di bambino nel quadro generale dell'umanizzazione degli ospedali e intravedeva nella figura del clown e nell'attività abbastanza di recente introdotta negli altri ospedali pediatrici (nazionali e esteri), una buona soluzione. Ci sono dunque state diverse difficoltà da superare affinché venisse dapprima solo accettata e poi riconosciuta la figura del clown di corsia. Inizialmente, infatti, è stata riscontrata da parte del personale medico e paramedico una certa diffidenza e, se vogliamo, riluttanza nei confronti del clown di corsia, cosa dettata soprattutto dal timore che la presenza giornaliera di queste persone, colorate e un po' rumorose, potesse arrecare disturbo, aggravare il lavoro già di per sé



pesante, intralciare le normali attività del reparto. Comunque già poco tempo dopo l'inizio del progetto la presenza dei clown inizia ad essere pienamente accettata e attesa sia dai bambini ricoverati che dal personale medico e infermieristico.

Da allora l'attività dei clown è organizzata secondo degli interventi quotidiani tutta la settimana, la mattina dalla 9 alle 13. La possibilità di essere presenti durante la mattina, quando cioè l'attività dell'ospedale è al suo massimo impegno (visite, esami ecc.) ha permesso una buona integrazione e collaborazione con il personale medico e infermieristico, tanto da creare in diverse occasioni una bella e utile cooperazione.

I clown operano preferibilmente in coppia nelle singole stanze e quando necessario vengono chiamati per interventi particolari, quali ad esempio accoglienza del bambino al momento del ricovero, visite al pronto soccorso ecc. Il compito del clown di corsia è quello di sdrammatizzare le pratiche sanitarie, mutare segno alle paure, far esprimere, gestendole, la rabbia, la paura, l'angoscia, migliorando in tal modo la qualità della degenza dei bambini ricoverati.

L'intervento dei clown di corsia si inserisce così nel progetto più generale di umanizzazione dell'ospedale e viene pertanto organizzato all'interno di un progetto educativo che prevedeva il coordinamento delle diverse attività allora presenti nel reparto. Ogni clown interagisce con il bambino con molteplici tecniche e strumenti. La creazione di un rapporto di fiducia clown-bambino è alla base di tale interazione; ciò avviene a partire da un approccio di dialogo, ascolto e disponibilità verso il bambino.

Il clown osserva, prende coscienza e si propone in modo allegro, giocoso e amichevole. Egli lo fa giocando con le parole, i suoni, i rumori, i colori, le "bolle" e tutta la fantasia che ogni clown ha dentro di sé: tutti diversi, con nomi

e vestiti differenti, con modi di giocare diversi ma con la stessa sensibilità, capacità ed entusiasmo che fa di loro dei clown, degli amici, dei complici di un bambino che sta vivendo una situazione molto particolare come quella del ricovero.

Ogni clown di corsia crea un personaggio dietro il quale convivono valori, sensibilità, fantasia, vissuti e tecniche apprese nella formazione. Si fa chiamare "dottore", veste un camice tutto colorato e interagisce con l'ambiente ospedaliero creando così nel bambino la sottile incertezza che "quello sia un dottore vero" del quale potersi fidare estendendo questa fiducia a tutto l'ambiente circostante. I clown dell'associazione sono persone di diversa provenienza accomunati dalla passione per quest'attività, che ricevono una preparazione specifica per interagire nel migliore dei modi in un ambiente difficile come quello ospedaliero. Non sono veri "medici", cioè non sono laureati in medicina e si fanno chiamare dottori per motivi ben precisi: devono cercare di creare nel bambino l'idea che all'interno dell'ospedale ci siano anche questi medici un po' strani, che indossano un camice tutto colorato e, aspetto molto importante, che possano decidere se accettare la loro visita o meno. Infatti, all'interno dell'ospedale il bambino e la sua famiglia sono privi di possibilità di scelta: l'unica figura la cui presenza può essere rifiutata è quella del clown di corsia. In questo modo si restituisce "potere" al bambino.

La loro formazione è curata dalla stessa associazione che organizza periodicamente (due volte all'anno) dei corsi rivolti unicamente a coloro che intendono prestare la propria collaborazione. L'attuale durata dei corsi è di 250 ore (sino al 2006 era di 160), comprensiva del tirocinio in ospedale. La modifica apportata al numero delle ore di formazione si è resa necessaria per adeguare la preparazione alle particolari e delicate esigenze del

contesto in cui operano, al fine di avere una miglior preparazione e rendere così un servizio adeguato.

Sono previsti dieci incontri teorico-pratici di 20 ore ciascuno organizzati in un fine settimana al mese (venerdì: 15-19; sabato e domenica: 9-13/15-19) a cui va aggiunta una fase di tirocinio nelle strutture selezionate di 50 ore.

Il corso è articolato in tre fasi:

- 1) formazione di base/orientamento: 80 ore (quattro week-end);
- 2) formazione specifica: 120 ore (sei week-end);
- 3) tirocinio: 50 ore.

La frequenza al corso è obbligatoria, sono ammesse assenze per un massimo di 50 ore (20% del totale monte ore) così distribuite:

- 15 ore: fase base/orientamento;
- 25 ore: fase formazione specifica;
- 10 ore: tirocinio.

Dopo il primo periodo del corso (base/orientamento) viene valutata e autovalutata l'idoneità per proseguire nel percorso formativo di clown di corsia o in altre attività necessarie per il funzionamento dell'associazione.

Alla fine del periodo di formazione specifica per clown di corsia la partecipazione al tirocinio sarà permessa solo a coloro i quali abbiano frequentato il corso e mostrato particolare motivazione all'attività ospedaliera.

Il percorso formativo prevede:

- incontri con personale medico al fine di dare nozioni teorico-pratiche a chi, un domani, sarà impegnato in un contesto sanitario-ospedaliero;
- lezioni a carattere psicologico tenute da personale qualificato;

- corsi di clowneria, giocoleria, micromagia, tecniche teatrali;

- training autogeno e tecniche autovalutative finalizzate a far emergere capacità, e motivazione e a far capire la propria adeguatezza (o meno) al ruolo che ci si prepara a svolgere.

Alla fine di quest'itinerario è previsto un periodo di tirocinio della durata di 50 ore ospedaliere in presenza di un clown esperto (tutor).

Ovviamente anche per un'attività come quella del clown di corsia si deve parlare di formazione continua: sono previsti infatti incontri periodici di formazione integrativa volti ad approfondire ulteriori tematiche.

5. Il progetto *Clownforma.net*

La Regione Sardegna ha partecipato al progetto con otto ragazzi provenienti da: Cagliari e provincia (4), Oristano (1), Nuoro (1) Sassari (1) e Olbia (1).

Dopo una prima fase residenziale di formazione in aula (256 ore) nella sede del corso (Prato), i corsisti sono rientrati nelle loro regioni di appartenenza per affrontare la seconda fase del corso, quella del tirocinio (360 ore).

Il 16 aprile 2007 è così iniziato presso la I Clinica pediatrica del Macciotta il tirocinio degli otto ragazzi della Sardegna che hanno partecipato al progetto *Clown: la medicina del sorriso*.

Nella I Clinica pediatrica il progetto è stato accolto come una naturale conseguenza di ciò che già stava accadendo all'interno della struttura. Infatti la presenza ormai quinquennale dei clown dell'Associazione L'Arco in cielo ha creato terreno fertile per l'inserimento di questa figura.



La prima giornata d'ingresso in ospedale, dedicata alla conoscenza del personale e del reparto, si è svolta in maniera molto positiva. L'accoglienza e la manifestazione di accettazione e approvazione da parte dei medici e del personale infermieristico è stata praticamente unanime.

Tutti hanno manifestato la loro disponibilità affinché tutto il percorso formativo procedesse nel migliore dei modi. E così è stato: massima disponibilità da parte di tutti.

Trascorsi quasi due mesi dall'inizio del tirocinio ritengo sia utile fare una prima "valutazione" in modo da poter cogliere dei segnali che permettano di capire se ci si stia avvicinando agli obiettivi. Sicuramente si può constatare che l'attività dei clown è ben accettata da parte di tutti (personale, genitori e, naturalmente, bambini).

Per verificare questa "sensazione" è stato somministrato un questionario (Consiglio regionale della Lombardia, 2002) volto unicamente a valutare il grado di soddisfazione e d'interesse nei confronti della presenza dei clown all'interno della clinica.

I questionari di gradimento sono stati somministrati al genitore presente durante l'attività del clown, ai medici, agli infermieri e ad altro personale di turno. Tutte le interviste (in totale 30), effettuate dopo sei settimane di tirocinio, esprimono valutazioni positive sia per quanto riguarda l'utilità di questa figura in un reparto pediatrico, sia per la qualità dell'intervento proposto. In particolare sia il personale, medico e infermieristico, che i genitori ritengono utile una maggior presenza del clown: tutti i giorni e per tutto il giorno.

La maggior parte delle persone intervistate attribuisce al clown una funzione prettamente d'intrattenimento (fare degli spettacoli), anche se per una buona parte la loro presenza è utile anche per assistere il bambino nei momenti difficili del ricovero. Nello specifico, si ritiene che la presenza del clown sia molto

utile per rasserenare il bambino, l'ambiente e anche il genitore.

Per quanto riguarda la qualità dell'intervento è nel complesso piaciuto anche se viene richiesto un maggior coinvolgimento dei bambini e una buona varietà del repertorio proposto. Il questionario utilizzato fornisce utilissime indicazioni che permettono senza dubbio di affermare che le scelte effettuate all'interno del progetto *Clownforma.net* sono corrette e si muovono nella giusta direzione.

6. Conclusioni

Nel corso di questi ultimi dieci-quindici anni la clown terapia si sta sempre di più sviluppando in Italia. Sempre maggiore è anche il numero di persone che si dedicano a quest'attività, quasi sempre provenienti dal mondo del volontariato.

Tutto ciò ha portato allo sviluppo di molteplici realtà differenti sia per quanto riguarda l'idea di clown di corsia che sostengono, sia per quanto riguarda il percorso formativo, non sempre adeguato.

Considerando che non sempre si è di fronte ad un iter formativo ben strutturato, nasce la necessità di delineare una nuova figura professionale in grado di rispondere alle richieste specifiche che iniziano a provenire dalle strutture ospedaliere, affinché questa figura sia maggiormente presente.

Quindi parlare della nuova figura del clown di corsia significa definire il percorso formativo, i contenuti minimi che durante tale percorso devono essere acquisiti, il ruolo che deve essere svolto all'interno delle strutture ospedaliere, nonché un codice deontologico che qualifichi e definisca l'attività.

La realizzazione del progetto *Clownforma.net* avviene nel momento di massima esigenza delle strutture ospedaliere, anche perché l'attività del volontariato ha ampiamente dimo-

strato come sia possibile contribuire fortemente al miglioramento delle prestazioni sanitarie.

Quest'affermazione ha trovato conferma nei questionari somministrati al personale ospedaliero che non solo apprezza, ma richiede la presenza continua e costante di queste figure perché in grado di rendere più agevole il loro lavoro.

L'attività delle associazioni ha reso fertile il terreno per l'inserimento di questo nuovo professionista a patto sia in possesso di requisiti validi.

Un altro aspetto va considerato: l'attività per la definizione della nuova figura professionale costituirà necessariamente un punto di riferimento per le associazioni di volontariato nella formazione dei loro volontari, facendole evolvere e progredire.

Ritengo in sintesi che l'inserimento della figura del clown professionale non farà venir meno la necessità della presenza delle associazioni, semmai porrà il problema del coordinamento degli sforzi con l'unico obiettivo di continuare a perseguire «un tipo di umanizzazione ospedaliera che inglobi l'esistenza di più figure professionali e di volontari in grado di produrre ed aumentare un sempre più completo benessere in corsia» (Biato, 2003, p. 125).

Nei programmi futuri non potranno mancare una maggior diffusione della figura, un'azione più efficace di sensibilizzazione del personale sanitario ed un lavoro efficace d'integrazione di questa figura nell'equipe ospedaliera. Solo ora, con la recente pubblicazione del Piano sanitario regionale, a cui stanno facendo seguito i piani coordinati delle varie ASL, si stanno creando i presupposti necessari per l'inserimento e lo sviluppo di questa nuova figura professionale, anche se non si può nascondere il fatto che la strada è ancora lunga perché si diano risposte alle sempre crescenti aspettative sia degli operatori sanitari che dei pazienti.

Bibliografia

- AA.VV. (2004), *Atti del II congresso in Sardegna di storia della medicina*, Cagliari.
- Biato, N. (2003), *Figure professionali per un'autentica terapia del sorriso*, in G.F. Ricci (a cura di), *Dal "curare" al "prendersi cura"*, Roma, Armando Editore.
- Celesti, L., Peraldo, M., Visconti, P. (2005), *La Carta dei diritti del bambino in ospedale. Manuale di Accreditamento volontario*, Torino, Centro Scientifico Editore.
- Consiglio regionale della Lombardia (2002), *Umanizzazione dell'ospedale: studi di caso degli effetti della clown terapia sull'utenza e sugli operatori dei reparti pediatrici*, Milano, Istituto Regionale di Ricerca della Lombardia (IReR).
- Macciotta, A. (1993), *Cagliari*, in "Rivista italiana di pediatria", n. 19, pp. 13-15.
- Mancaniello, M.R. (2006), *Paura e sofferenza nell'ospedalizzazione del bambino*, in Mannucci (2006), pp. 244-265.
- Mannucci, A. (a cura di) (2006), *L'emozione fra corpo e mente: educazione, comunicazione e metodologie*, Tirrenia (PI), Edizioni del Cerro.
- Ricci, G.F. (a cura di) (2003), *Dal "curare" al "prendersi cura"*, Roma, Armando Editore.
- Vardeu, M.F. (2004), *Gli Annali italiani di pediatria 1948-1975*, in AA.VV. (2004), pp. 101-114.

Una ludoteca nel reparto di Pediatria di Pisa

Martina Lami

Coordinatrice della ludoteca di Pediatria di Pisa

Il ricovero in ospedale è un momento difficile da affrontare e da capire: il progetto *Gioco in ospedale* nasce con l'obiettivo di aiutare i bambini e le loro famiglie ad affrontarlo con un atteggiamento positivo e maggior tranquillità. È diritto di ogni bambino che si trova a vivere un'esperienza così destrutturante e carica di tensioni poter esprimere la propria emotività e avere la possibilità di allontanare la condizione di malattia e tutto ciò che ne consegue a livello psicologico, motorio e sociale in favore della sua parte sana attraverso l'utilizzo del gioco, sua attività principale.

Inizialmente il progetto consisteva in attività di gioco in corsia, poi col tempo l'attività è divenuta sempre più specifica rispetto al contesto in cui si svolgeva (il reparto di Pediatria di Pisa) e ai bisogni dei singoli bambini e delle loro famiglie, per cui in collaborazione con l'ospedale è nata la ludoteca, una stanza colorata e a misura di bambino completamente dedicata al gioco, dove i piccoli pazienti e le loro famiglie possono incontrarsi, conoscersi, conversare e passare un po' di tempo piacevole allontanando il pensiero dell'ospedalizzazione, con il supporto delle educatrici la mattina e dei volontari il pomeriggio.

La ludoteca di Pediatria si trova all'interno del reparto di Pediatria I e II della Clinica pediatrica dell'Ospedale Santa Chiara di Pisa ed è gestita dal maggio 2004 dalla Cooperativa Il Progetto in collaborazione con l'ARCI di Pisa. È aperta tre ore la mattina (martedì, mercoledì, giovedì e venerdì) dalle 9:30 alle 12:30 ed è rivolta a tutti i bambini e bambine ricoverati e ai loro familiari.

1. Il progetto *Gioco in ospedale*

Il progetto *Gioco in ospedale* pone il bambino e i suoi bisogni al centro dell'attenzione: tutte le attività e le azioni svolte sono pensate in

modo tale da renderlo direttamente o indirettamente protagonista. È a lui che ci rivolgiamo, con la consapevolezza che sta affrontando una situazione non facile che lo disorienta, in balia di cure e visite mediche, analisi cliniche, procedure invasive che provocano dolore, persone, spazi e tempi che non fanno parte della sua quotidianità, che non conosce; spesso senza comprendere la motivazione della sua presenza in ospedale per cui ne ha paura.

I genitori talvolta sono preoccupati, stressati e colpiti dall'ansia a causa dell'ambiente in cui si trovano, in attesa di una diagnosi o con la consapevolezza della malattia del proprio figlio e la paura di non saper gestire la situazione. Hanno anche loro la necessità di essere supportati per uscire da quel senso di solitudine che li circonda e poter sostenere emotivamente il bambino. A volte basta la vista del proprio figlio che sorride e gioca tranquillo a far loro allentare la tensione e ritrovare l'energia per aiutarlo ad affrontare l'ospedalizzazione.

D'altra parte il personale ospedaliero, spesso incastrato e indaffarato a sbrigare i molteplici compiti tra un ambulatorio e il turno in corsia e a sostenere la grande responsabilità che ha – la presa in cura di un bambino malato – non può far fronte a tutti i bisogni che una famiglia e un bambino richiedono.

È in questo contesto che questo progetto si inserisce, favorendo e stimolando a vari livelli una cultura che pone al centro il bambino e i suoi bisogni nell'ottica di costruire una relazione positiva non solo con il bambino, ma con tutte le figure che gli ruotano attorno.

È attraverso la relazione positiva e la collaborazione con tutto il personale ospedaliero, dai medici agli infermieri, che col tempo si sta sempre più consolidando, che è stato possibile costruire un percorso ormai in crescita verso un'umanizzazione dell'ospedale.

Nella Convenzione dei diritti dei bambini e delle bambine sancita dall'ONU il 20 novembre 1989 si riconosce il diritto del/la bambino/a al gioco e ad attività ricreative appropriate alla sua età e l'importanza di rispettarlo e promuoverlo. Facendo riferimento a questo e alla Carta di Leida – in seguito chiamata Carta di EACH (European Association for Children in Hospital) – che riassume in dieci punti i diritti del bambino in ospedale, uno dei nostri obiettivi è proprio quello della promozione di tali diritti.

Il gioco è lo strumento principale di comunicazione del bambino, attraverso il quale conosce il mondo, ci si relaziona e si sperimenta. È la sua attività principale che non può essergli impedita. È funzionale alla sua crescita e al suo miglioramento psicofisico, dal momento che sta vivendo un allontanamento dal suo ambiente naturale e dalla sua quotidianità, catapultato in un ambiente che come già detto è destrutturante.

Infatti il gioco, in tutte le sue forme, è terapeutico in quanto, oltre all'espressione di contenuti interiori, permette una rielaborazione della realtà, dando la possibilità al bambino di dare un significato a ciò che accade e di confrontarsi con ciò che gli sta intorno. L'utilizzo del gioco è necessario per aiutarlo a superare l'ansia e lo stress e per mettersi in relazione con lui (creando una relazione empatica).

Avere semplicemente a disposizione giochi e giocattoli è utile come passatempo, non a ridurre ansie e timori; è quindi necessaria la presenza di un adulto che durante il gioco comunica con il bambino: ascolta e capisce le sue preoccupazioni, cercando di rassicurarlo e di manifestare fiducia nelle sue capacità di affrontare e gestire la situazione.

Quindi gli *obiettivi* del progetto sono:

- promuovere il diritto al gioco sancito dalla Convenzione ONU sui diritti dei bambini;

- prestare maggior attenzione alle esigenze del bambino, cercando di soddisfare i bisogni affettivi e di sviluppo e garantendogli spazi e occasioni per il suo benessere psicologico;

- rendere il bambino "attivo";

- favorire la socializzazione tra bambini e tra genitori;

- essere di supporto al bambino aiutandolo ad affrontare l'ansia e lo stress;

- offrire sostegno alle famiglie dei bambini ricoverati favorendo l'ascolto e la comunicazione.

La *tipologia d'intervento* non riguarda solo l'attività di gioco con i bambini frequentanti la ludoteca, ma anche l'attività all'interno delle camere di degenza per i bambini che non hanno la possibilità di uscire dalla stanza per cause legate alla loro condizione di salute; la relazione individuale con i genitori, che spesso hanno la necessità di sfogarsi ed avere un sostegno emotivo; il supporto – quando necessario – ai medici e alle infermiere durante le visite mediche e/o determinate procedure più o meno invasive rivolte ai bambini; la gestione di una piccola biblioteca di reparto e il servizio di prestito giochi e/o materiale vario per tutti i bambini ricoverati.

2. Giornata tipo

- *Arrivo e apertura della ludoteca*: un'educatrice accoglie i bambini che aspettano l'apertura della ludoteca, spesso quelli che sono già venuti in contatto con il servizio i giorni precedenti, o che sono fuori in corsia a giocare.

- *Scambio di informazioni* con le infermiere di turno in medicheria: un'educatrice, con-

temporaneamente, si reca in medicheria per raccogliere le informazioni (stato di salute, mobilità, terapie, disagi, eventuali interruzioni per esami ecc.) sui bambini ricoverati.

– *Confronto e scambio* rispetto alla situazione dei bambini ricoverati tra educatrici: le due educatrici si scambiano le informazioni circa i bambini presenti in reparto e decidono insieme come impostare le attività del giorno rispetto al programma stabilito in riunione d'equipe, si dividono i compiti e stabiliscono le modalità per la gestione di eventuali situazioni particolari, sulla base anche dei giorni precedenti.

– *Attività di ludoteca*: una sola educatrice si occupa della ludoteca. Accoglie i bambini e i loro genitori che arrivano e propone prima un momento di gioco libero, in cui supporta e stimola il bambino a conoscere e prendere confidenza con lo spazio e gli altri bambini presenti, attraverso il gioco simbolico o i giochi da tavolo, poi un'attività strutturata sulla base dell'età dei bambini presenti, delle loro condizioni psicofisiche ed interessi.

– *Attività in reparto*: l'altra educatrice si occupa esclusivamente del reparto, facendo il giro in tutte le camere dei bambini in cui può entrare, prima presentandosi e poi proponendo a chi può uscire di andare in ludoteca, a chi non può uscire il prestito di giochi, libri o materiale per disegnare o fare piccoli laboratori. Al termine del giro, avendo osservato personalmente caso per caso e valutando le informazioni iniziali ricevute in medicheria e il confronto precedente con la collega, propone un'attività in una camera al/ai bambino/i che non può uscire, spesso in accordo con quelle proposte in ludoteca o legate ai bisogni personali di quel bambino.

3. Attività

La ludoteca consente ai bambini ricoverati di socializzare; dopo essere stati in ludoteca, si danno appuntamento per poter continuare a giocare insieme anche il pomeriggio, prendendo in prestito un gioco fatto insieme la mattina e ritrovandosi nel corridoio o nelle proprie camere.

Le attività tengono conto delle esigenze e della partecipazione di tutti; sono infatti differenziate in base all'età e alla condizione psicofisica dei bambini in modo da facilitare l'espressività e la loro creatività.

Le attività proposte quindi sono:

– attività di gioco (giochi da tavolo, gioco libero, gioco simbolico);

– laboratori espressivi (pittura, manipolazione, collage, burattini ecc.);

– attività specifiche sul tema dell'ospedale e/o con materiale sanitario;

– feste a tema o iniziative particolari anche in collaborazione con altri soggetti;

– prestito di giochi, libri o materiale per piccoli laboratori;

– attività in camera (giochi, laboratori, lettura ecc.).

Il gioco simbolico offre al bambino la possibilità di acquisire diverse abilità e permette la padronanza di situazioni spiacevoli, quindi una sensazione di controllo sempre crescente. Uno dei giochi più frequenti è quello "del dottore", in cui il bambino gioca a curare bambole, pupazzi o talvolta noi stesse. In ludoteca mettiamo a disposizione materiale medico vero o finto (garze, bende, pinzette, siringhe



senza ago, valigette del dottore giocattolo ecc.). Quest'attività consente di verificare cosa pensa il bambino, di aiutarlo a capire cosa gli sta succedendo e riacquisire così il controllo, aiutandolo ad esprimere la rabbia, la paura e i sensi di colpa.

Con i bambini troppo coinvolti emotivamente, che hanno paura soltanto ad entrare in ludoteca o addirittura ad uscire dalla propria camera, è molto utile il gioco vicario (giocare al posto del bambino). L'educatrice impersona il bambino o gioca al suo posto con bambole, macchinine, burattini ecc., consentendogli di partecipare comunque a un'attività divertente e scaricare le tensioni attraverso l'osservazione, arrivando così a conquistare la sua fiducia e quindi una sua partecipazione più attiva.

I giochi di movimento che spesso proponiamo lungo la corsia dell'ospedale, nel rispetto di tutti, offrono al bambino la possibilità di manifestare e scaricare la tensione e l'aggressività accumulate, a causa della frustrazione legata ad uno stato di passività indotto dalle cure mediche o della paura per eventuali procedure talvolta invasive e dolorose. A volte giochi molto semplici, come colpire un bersaglio o tirare una palla contro dei birilli, lanciare palloncini o giocare a uno due tre stella ecc., sono utili per scaricare l'energia negativa accumulata e ritrovare uno stato di rilassatezza.

Un altro modo efficace per ridurre l'ansia è stimolare la loro creatività attraverso laboratori espressivi che consentono di esprimere la propria percezione dell'esperienza e la reazione psicologica ad essa comunicando in modo non verbale le emozioni. Le tecniche espressive che proponiamo vanno dalla pittura (su carta, stoffa, con tempere, acquerelli, a dita, con verdure ecc.), al disegno tradizionale, al collage con vari tipi di materiali (stoffa, carta, pasta ecc.), alla manipolazione di materiale vario (didò, pasta di sale, di mais ecc.), alla

costruzione di giochi, oggetti particolari o decorazioni per la propria camera o la ludoteca, che diviene così un luogo creato da loro e perciò più familiare. Infine vengono proposti laboratori di giardinaggio e di trasformazione di materiale medico, quest'ultimo utile per entrare in contatto con strumenti con cui spesso devono confrontarsi e conoscere smitizzando la loro funzione.

Il fine ultimo di questo tipo di attività non è quello di realizzare un prodotto bello e ben fatto, ma ciò che realmente è importante è il processo che mira a rendere il bambino libero di esprimersi e di agire secondo i propri gusti e interessi.

I laboratori di solito sono legati ad un tema mensile, ma viene lasciato molto spazio alle proposte dei bambini o alle esigenze del momento. In questo tipo di contesto è necessaria un'organizzazione molto flessibile, che tenga conto proprio dell'età, stato di salute, tipologia di malattia, condizione emotiva, tempi personali di ambientazione ecc. dei bambini, che possono variare ogni volta.

Infine la lettura ad alta voce e la drammatizzazione di storie, l'uso di burattini, marionette, pupazzi da animare ecc., soprattutto nei casi in cui il bambino ha poche possibilità di movimento, sono importanti sia sul piano emotivo che relazionale perché rappresentano un mondo con il quale è possibile confrontarsi con più o meno vicinanza, rispetto alla storia e/o al "cantastorie", in base alle proprie risorse e fragilità.

All'interno della camera le attività che possono essere proposte sono le stesse che si svolgono in ludoteca, oppure attività ad hoc, cioè appositamente pensate e strutturate per il singolo bambino, soprattutto se si tratta di una lungodegenza o di un bambino con particolari esigenze.

L'attività in camera permette ai bambini che non possono uscire di partecipare e di "uscire" dall'isolamento imposto. Ai loro genitori

dà la possibilità di parlare con l'educatrice, allontanarsi per commissioni importanti (ad es. accettazione del ricovero o parlare col medico) o per rilassarsi per un po'.

Durante la mattina può capitare una nostra partecipazione a visite mediche (su richiesta dei medici stessi, del bambino o del genitore). La nostra presenza risulta positiva per i bambini perché hanno vicino una figura che conoscono, di cui non hanno paura, che gli dà sicurezza e che attraverso il gioco li distrae dalla preoccupazione per ciò che accade.

Il giro delle camere ogni mattina dà la possibilità ai genitori di incontrarci, parlare, fare domande, sfogarsi... E a noi di fare una nostra valutazione diretta sulla situazione in ospedale.

È attivo inoltre il servizio di prestito giochi e materiali vari per piccoli laboratori e il servizio di biblioteca gestito da noi e, finalmente, situato all'interno del reparto, consentendoci di raggiungere con semplicità bambini, ragazzi e adulti.

4. Spazi e materiali a disposizione

Nel 2006 sono cominciati i lavori di ristrutturazione del reparto e sono stati creati nuovi ambienti, come il pronto soccorso pediatrico e la ludoteca. Per cui gli spazi che abbiamo a disposizione per l'attività sono:

– La ludoteca, una stanza dove abbiamo completa autonomia, libertà di espressione, a misura di bambino, colorata, allegra, luminosa, divisa in angoli tematici, che dà la possibilità ai bambini di muoversi e scegliere autonomamente cosa fare, con spazi dedicati ai più piccoli, ma anche ai più grandi.

– Il corridoio attrezzato con giochi e tavolini, dove vengono fatti giochi di movimento o che viene utilizzato come mediazione per il gioco

tra la camera (uscita dall'isolamento e l'apatia) e la ludoteca (ambiente sconosciuto di cui non ci si può fidare subito).

– Lo spazio esterno è caratterizzato dai lavori dei bambini in modo tale da renderlo più accogliente, colorato e diverso dall'idea vecchia di ospedale, con un murales che percorre tutte le pareti del reparto (realizzato nel 2006 insieme a ragazzi ricoverati e medici) che ha reso l'ambiente di gran lunga più vivace, piacevole e rilassante.

– Una stanza in comune con l'ospedale che dà la possibilità di tenere parte dei giochi, di custodire il materiale di uso sporadico o nuovo e di scambiarsi informazioni e confrontarci in privato.

– Un angolo strutturato per gli adulti con panchine, tavolini e riviste davanti alla ludoteca, in corsia, che consente ai genitori di sedersi e socializzare tra loro, di allontanarsi momentaneamente dal figlio per rilassarsi un po' e staccare la spina, ma di essere sempre a disposizione in qualsiasi momento il bambino possa avere bisogno.

5. L'equipe di lavoro

Affinché questo tipo di lavoro sia ben strutturato, rispondendo sempre in modo puntuale ai bisogni dei bambini e delle loro famiglie, risulta necessario da parte delle educatrici che operano nel servizio la conoscenza di tale progetto e la sua possibile rimodulazione in base a nuove proposte, esigenze e possibilità. Una volta a settimana (due ore) avvengono le riunioni d'equipe, alle quali partecipano tutte le figure coinvolte nell'attività (educatrici, volontari, tirocinanti ecc.); in tale occasione viene verificato il lavoro svolto, programmate le attività, discusse problematiche particolari

relative ai bambini, alle loro famiglie, all'equipe di lavoro e alle attività e affrontati temi specifici di riprogettazione, rimodulazione del servizio e/o autoformazione.

Infine un altro momento importante nel nostro lavoro sono gli incontri col personale ospedaliero (formali o informali) che spesso riguardano temi specifici da valutare congiuntamente, dal momento che operiamo nello stesso ambiente e con gli stessi "utenti" con un obiettivo generale comune: il benessere del bambino e il suo miglioramento.

In tal senso il ruolo delle educatrici del servizio è fondamentale rispetto a quattro livelli:

– Operano in base agli obiettivi definiti nel progetto: si relazionano con i bambini e i genitori secondo competenze specifiche rispetto al contesto in cui agiscono e che riguardano la gestione della malattia e le sue implicazioni, l'utilizzo di modalità relazionali di apertura, ascolto attivo, stimolo, contenimento emotivo, empatia, gestione delle proprie reazioni comportamentali ed emozionali provocate dall'incontro con il bambino malato, osservazione e infine capacità legate agli aspetti organizzativi per la realizzazione dell'intervento, agendo da mediatrici tra quelli che sono i tempi e gli spazi dell'ospedale e la percezione che il bambino ha di essi. Nel frontale possono essere impegnate nell'attività in ludoteca o in corsia in accordo a quanto stabilito in equipe.

– Curano le relazioni con il personale ospedaliero rispetto ai loro compiti e accolgono proposte o richieste da parte di questi o di terzi.

– Partecipano e contribuiscono attivamente alle riunioni di equipe, proponendo idee e apportando la propria esperienza circa la programmazione e la verifica delle attività, il confronto rispetto alla situazione dei bambi-

ni ricoverati, la progettazione e la formulazione di nuove proposte, la condivisione di regole e responsabilità legate al progetto ecc.

– Partecipano a corsi di formazione durante l'anno, sia interni alla cooperativa che esterni, rispetto a tematiche specifiche con l'obiettivo di migliorare l'organizzazione, la specificità del servizio e la loro competenza individuale.

6. Rete

Il servizio risulta essere sempre più specifico, qualitativamente migliore e vicino alle reali esigenze del contesto in cui si trova, grazie alla formazione svolta annualmente dalle educatrici e alle relazioni instaurate nel tempo con altre realtà che operano nel settore e che hanno un'esperienza di gran lunga superiore (ludoteca Meyer), al confronto e scambio con altri soggetti interni all'ospedale stesso (clown dottori, il progetto *L'Altalena* ed il progetto *Giocare in ospedale è una cosa seria*) e alla relazione sempre più solida e stretta con il personale ospedaliero, con cui avvengono scambi giornalieri rispetto ai bambini ricoverati, confronti su questioni specifiche valutate sul momento e attività in collaborazione.

Alcuni progetti realizzati nel 2006 dalla ludoteca:

– *Biblioteca di Rana Luciana*: la parte della biblioteca di Pediatria che comprendeva circa 600 libri per bambini e adulti e che si trovava al piano terra del Dipartimento pediatrico (il reparto di Pediatria si trova invece al terzo piano, per cui difficilmente accessibile ai ricoverati), è stata trasferita in corsia e gestita interamente dalla ludoteca.

– *Realizzazione di un murales*: ha riguardato la decorazione del nuovo pronto soccorso

pediatrico, la sala d'aspetto, l'ingresso in reparto e una parte della corsia dove ci sono le stanze di degenza. Tale lavoro ha visto la collaborazione di alcuni ragazzi adolescenti ricoverati e parte dei medici specializzandi del reparto, creando così un momento d'incontro importante e migliorando la relazione già esistente.

– *Concorso "La matita magica"*: il concorso, che è stato realizzato in collaborazione con l'ospedale e che ha avuto come scopo il disegno da parte dei bambini ricoverati del logo per il nuovo pronto soccorso pediatrico e della ludoteca, si è concluso a settembre 2007 con una festa rivolta a tutta la cittadinanza e la premiazione dei due disegni vincenti.

– *Realizzazione della "Carta dei diritti dei bambini e delle bambine in ospedale"*, attraverso un percorso di conoscenza di tali diritti. Attualmente la Carta è appesa in reparto.

Risulta pertanto fondamentale che esistano spazi e tempi dedicati al gioco, allo svago, all'ascolto dei bisogni anche in ospedale, con persone competenti e con una presenza continuativa; soprattutto per quelle famiglie che hanno una degenza media (due settimane o poco più) o lunga (mesi), per le quali diveniamo un punto di riferimento importante.

Nel tempo abbiamo potuto osservare che migliora lo stato psicologico del bambino ricoverato. Spesso i bambini sono intimoriti, non si fidano e hanno bisogno dei propri tempi per sciogliersi e mettersi a giocare, prima col supporto del genitore, poi con noi. Una volta ambientati il loro stato d'animo cambia radicalmente: la volta successiva ci attendono impazienti. Un effetto positivo si nota anche nei genitori che hanno bisogno spesso di parlare, sfogarsi e sono più rilassati nel vedere il proprio figlio giocare con tranquillità.

L'attività sia in ludoteca che in camera permette al genitore di allontanarsi per "staccare" e rilassarsi o sbrigare commissioni importanti (ad es. accettazione o parlare con i medici).

Il progetto è andato via via consolidandosi e crescendo dal punto di vista qualitativo, sia rispetto al lavoro professionale sempre più specifico sia rispetto alle proposte rivolte ai bambini ricoverati e alle loro famiglie. Ci sono stati feedback positivi da parte sia di questi ultimi che del personale ospedaliero, con il quale è stata avviata una collaborazione sempre più stretta.

7. Altri progetti presenti in ospedale

Clown dottori

La storia dell'Associazione Ridere per Vivere ONLUS inizia nel 1990 a Roma. Attualmente ci sono sedi distaccate in tutta Italia, riunite nella Federazione nazionale Ridere per Vivere; da quasi quindici anni l'associazione si occupa di ricerca, divulgazione ed utilizzo del valore terapeutico e salutare del ridere (studio che prende il nome di "gelotologia"). I progetti realizzati dall'associazione riguardano ambiti diversi: oltre che nel campo della ricerca, infatti, da anni lavora nel campo dell'aggiornamento per i docenti, della formazione di operatori socio-sanitari nelle scuole, nelle sale d'aspetto di strutture sanitarie, con anziani, con persone con disabilità fisiche e/o mentali ed in missioni umanitarie internazionali.

Ma l'attività che ha certamente maggior visibilità è quella svolta dai "clown dottori" negli ospedali delle zone dove l'associazione ha le proprie sedi. I clown dottori operano per rendere migliore la qualità della degenza delle persone ricoverate in strutture assistenziali, per facilitarne le cure e, puntando all'ottimizzazione relazionale delle risorse coinvolte,

facendo dell'intera struttura l'obiettivo del proprio intervento terapeutico.

I clown dottori ricevono una formazione specifica (300 ore), un aggiornamento continuo ed una supervisione costante, e la loro è una vera e propria terapia di sostegno: loro compito è infatti sdrammatizzare le pratiche sanitarie, mutare segno alle paure, far esprimere, gestendole, la rabbia, l'ansia, la paura e l'angoscia, regalando alla persona la gioia e la positività del riso e del divertimento.

In Toscana l'Associazione Ridere per Vivere ONLUS è presente da sette anni; i suoi clown dottori lavorano dal 2000 nel reparto di Oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Santa Chiara di Pisa (dal lunedì al venerdì); dal 2003 il progetto è stato esteso a tutta la Pediatria (il lunedì e il giovedì); dal 2005 sono presenti anche nel reparto di Trapianto Midollo Osseo (TMO).

Dal 2000 sono presenti anche nel reparto di Pediatria dell'Ospedale Lotti di Pontedera, dal 2002 nel reparto pediatrico dell'Ospedale Campo di Marte di Lucca e dal 2005 all'Ospedale del Ceppo di Pistoia.

Progetto L'Altalena

L'Altalena nasce nel marzo 2002 presso il day hospital del reparto di Oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Santa Chiara di Pisa; a partire dal 2003 si rivolge anche ai bambini ricoverati. Nel progetto sono impiegati tre educatori qualificati che hanno avuto specifica formazione per lavorare in ambito ospedaliero. La finalità specifica del servizio è quella di offrire attività ludiche in modo da salvaguardare i diritti dei bambini e lo sviluppo complessivo della loro personalità.

Il sostegno al bambino si sviluppa operando in tre direzioni:

- individuale del bambino che viene sostenuto nell'elaborazione della malattia;

- della famiglia a cui si offre accoglienza e sostegno supportandone il ruolo naturale attraverso anche il coinvolgimento nelle attività ludiche;

- della comunità nella quale si offrono occasioni d'interazione anche mediante il lavoro di rete tra le altre realtà dell'ambito ospedaliero.

Ai bambini in terapia si offre la possibilità di ricorrere al gioco libero e strutturato, privilegiando in un certo senso il primo, al fine di stimolare la partecipazione attiva e soggettiva dei bambini, lasciare uno spazio e un tempo che egli stesso può attivamente gestire, in opposizione al ruolo passivo indotto dall'ospedalizzazione.

Orario di apertura: lunedì, mercoledì e venerdì dalle ore 8:45 alle ore 12:45.

Progetto Giocare in ospedale è una cosa seria

Il progetto si rivolge ai bambini da 1 a 16 anni, ricoverati nell'U.O. di Oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Santa Chiara di Pisa e nella Pediatria dell'Ospedale Lotti di Pontedera, e consiste in attività ludica e ricreativa durante la permanenza in ospedale. Ogni intervento (di gruppo o individuale) viene concordato innanzitutto con il piccolo paziente, con il personale sanitario e con i familiari per il pieno rispetto della condizione di salute del minore.

Le attività di gioco sono realizzate da un'infermiera professionale di Neuropsichiatria infantile (USL 5).

Le attività proposte sono:

- 1) Giochi di coscienza del corpo, di evoluzione del linguaggio motorio-gestuale, drammatizzazione organizzata, esperienza di relazione tra corpo-oggetti-spazio:

- giochi di conoscenza;
- giochi di esplorazione per la presa di coscienza, respiro, corpo, voce;
- giochi sull'ascolto, la percezione, l'imitazione;
- giochi di rilassamento;
- giochi d'improvvisazione;
- giochi di presa di coscienza per le singole parti del corpo, di contatto e fiducia.

2) Giochi di approccio per raccontare ed ascoltare:

- scrivere e raccontare;
- raccontare con semplici segni le azioni del corpo;
- giochi per mostrarsi e scoprirsi;
- giochi della parola chiave per narrare storie, quello che le "cose" hanno da raccontarci, "se io fossi", "titoli magici" di storie da raccontare ecc.

3) Attività di laboratorio manuale:

- giochi di carta, materiali vari da assemblare, disegno (varie tecniche).

4) Lettura di favole, fiabe e filastrocche.

5) Attività di animazione straordinaria, come in occasione di festività particolari da svolgere in collaborazione con le altre realtà che operano nel reparto.

Ciascun intervento, tenendo conto delle indicazioni dei medici, si focalizza sull'ascolto dei desideri del bambino e la "personalizzazione" dell'intervento rispetto alla situazione e all'ambiente, per cui il programma giornaliero di gioco è improntato alla massima flessibilità e suscettibile di cambiamenti.

L'approccio utilizzato è principalmente quello comico che permette, laddove necessario e congruo, di creare un clima di sintonia già nei primi incontri con bimbi nuovi e con i genito-

ri. Spunti di drammaturgia servono soprattutto per riuscire ad assecondare e stimolare la fantasia del bambino.

L'interessamento al materiale ludico è sistematico e soddisfa le particolari esigenze di ordine, igiene e tranquillità.

Gli incontri avvengono:

- in Oncoematologia pediatrica (Ospedale Santa Chiara di Pisa);

- nelle residenze AGBALT (Associazione Genitori di Bambini Affetti da Leucemie e Tumori);

- nel reparto di Pediatria dell'Ospedale Lotti di Pontedera.

Una rete per i bambini e le bambine ricoverate ad Arezzo

Francesca Romana Grasso

Esperto di pianificazione e progettazione dei servizi in area sociale presso il Comune di Arezzo

Donella Mattestini

Vicesindaco ed Assessore alle Politiche Sociali, Politiche Educative, Politiche per la Famiglia

Nel 1995 l'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Arezzo e l'allora USL 8 sposano l'idea di attivare all'interno del reparto di Pediatria dell'Ospedale San Donato la ludoteca "La Casa di Pinocchio", per offrire alle bambine e ai bambini ricoverati la possibilità di giocare, condividere del tempo insieme a coetanei, ai propri familiari e ad educatori specializzati, in un ambiente piacevole pensato a loro misura. Il Comune si fa carico di sostenere in toto gli oneri di gestione della ludoteca per quanto attiene l'impegno economico e il coordinamento del lavoro svolto dalla cooperativa che gestisce il servizio in convenzione¹; l'ASL 8 mette a disposizione i locali.

Intorno alla ludoteca si struttura immediatamente una rete, grazie all'interessamento dell'UNICEF locale e dell'AVO (Associazione Volontari Ospedalieri). Durante i primi nove anni di attività, la ludoteca era collocata in una piccola ma ben visibile stanza del reparto, con apertura alla mattina; la positività dell'esperienza giustificava un incremento di risorse e nel 2004 fu possibile approfittare di un fatto che investiva la struttura ospedaliera: il reparto di Pediatria veniva interamente trasferito in una nuova ala.

Iniziò un lavoro di equipe tra ASL 8 e Assessorato alle Politiche Sociali del Comune per progettare il nuovo reparto a misura di bambino; ciò ha comportato una scelta di colori, materiali e articolazione degli spazi tale da favorire la collocazione di proposte ludiche in tutte le stanze: nelle camerette arredate con mobili in legno, negli spazi antistanti il pronto soccorso pediatrico e in alcuni punti dei corridoi. Tale sforzo congiunto determinò un considerevole ampliamento della ludoteca, che finalmente – nel 2004 – si articolava in due stanze, di cui una riservata agli adolescenti, e di due ambienti di servizio, fondamentali per la conservazione e manutenzione ordinaria dei materiali.

Ulteriori arredi e la quasi totalità dei giochi e dei libri vennero acquistati grazie ad iniziative di beneficenza organizzate congiuntamente dall'Assessorato, dall'ASL 8, dalla cooperativa che gestisce il servizio e da soggetti del terzo settore.

Oggi i contributi che afferiscono al reparto di Pediatria sono di varia natura, grazie alla partecipazione di associazioni, di singoli cittadini e di volontari: è incisiva la donazione di giochi da parte di privati cittadini e di realtà costituite; è continuativa l'animazione dei clown nelle camere, nei corridoi e in ludoteca; sono numerosi i volontari, i tirocinanti e gli stagisti che affiancano l'educatore de "La Casa di Pinocchio". Dal 13 aprile 2007 è stata introdotta in reparto la pet therapy.

1. "La Casa di Pinocchio": gli interventi in reparto e nel territorio

Storicamente si può riassumere l'evoluzione della ludoteca in due grandi archi temporali, il primo va dal 1995, anno della sua istituzione, al 2004, anno dell'inaugurazione del nuovo reparto ed avvio della seconda fase.

Durante i primi nove anni, il progetto educativo della ludoteca privilegiava l'ascolto dei bambini e delle bambine e dei rispettivi genitori, secondo dinamiche rispettose dei tempi personali di ciascuno e delle peculiari esigenze, anche sanitarie. A tal riguardo è stata fondamentale la collaborazione tra il personale educativo della ludoteca e il personale medico ed infermieristico, ma anche il lavoro di rete con i volontari e i soggetti che a vario titolo ruotavano intorno a "La Casa di Pinocchio".

La molteplicità delle presenze e la diversificazione degli orari ha posto in essere, da subito, l'esigenza di raccordarsi sugli stili operativi, sulle norme per accedere all'utilizzo dei locali e dei materiali, sulle regole con cui effet-



tuare prestiti di giochi e libri nelle camere. Il lavoro di coordinamento ha presentato numerose difficoltà e si sono resi necessari molti anni perché le esigenze e le sensibilità dei vari protagonisti sfociassero nel senso di appartenenza ad un progetto unico, capillarmente articolato.

Sul piano prettamente educativo Comune e cooperativa hanno attinto al patrimonio conoscitivo ed esperienziale maturato in vent'anni di gestione dei servizi per l'infanzia, per calibrare la progettazione educativa sulle peculiari esigenze dei bambini e delle bambine ricoverati.

La relazione con i bambini e le bambine ha sempre privilegiato una personalizzazione dell'intervento e, compatibilmente alla causa del ricovero, un loro protagonismo; analogamente, le attività laboratoriali proposte dagli educatori pongono da sempre attenzione al valore intrinseco dei processi, per promuovere benessere e distrarre dal dolore, dalla paura, dalla preoccupazione dell'ignoto.

La programmazione delle attività ha sempre privilegiato in maniera spiccata quelle incentrate sul riciclaggio e sui materiali poveri (legno, stoffa, carta, metallo, plastica ecc.) – anche al fine di costruire in ludoteca giochi e complementi di arredo; l'esperienza degli anni ha sottolineato, infatti, come i bambini apprezzino la presenza di giochi e addobbi costruiti appositamente per loro e/o con loro. Il prestito di giochi e libri nelle camere ha rappresentato un'estensione importante del servizio, alla quale ricorrono anche i medici in assenza dell'educatore. Proprio il prestito di giochi e libri ha evidenziato quanto sia necessaria la continuità di rapporti tra l'equipe educativa, i medici e gli infermieri, al fine di offrire un servizio di qualità che non intacchi il lavoro svolto dall'educatore: nel tempo si è riusciti a concordare quale materiale può essere distribuito in prestito e quale necessità della supervisione dell'educatore. La

gestione de "La Casa di Pinocchio", infatti, intende esplicitare la leggibilità del progetto educativo sottostante e – a tale scopo – pone attenzione a come vengono riposti i materiali, alle modalità di fruizione di giochi e spazi, alle differenti modalità di utilizzo dei giochi e dei libri.

Dopo numerose riunioni con la coordinatrice delle infermiere e con il primario, si è concordato che il materiale per il prestito venisse lasciato in appositi spazi, per evitare che venissero portati nelle camere giochi e libri non destinati ad esso; si è poi concordato che chi effettuava il servizio prestito si premurasse di scrivere nell'apposito registro cosa era stato prestato e a chi. Queste misure hanno considerevolmente ridotto la perdita di oggetti, ma – cosa più importante – ha determinato un utilizzo più consapevole delle risorse ludiche disponibili e ha fatto crescere la conoscenza circa il loro valore intrinseco.

A partire dal 2004 sono state adottate ulteriori misure per ottimizzare il prestito, ponendo attenzione a diversificare giochi e libri in relazione alle diverse fasce di età, alla durata della degenza, e per promuovere un approccio multiculturale.

L'AVO è stata presente nel reparto durante i primi anni con volontari che effettuavano visite nelle stanze e alcune volte aprivano la ludoteca fuori orario. Con l'esperienza maturata nei primi anni, si è appreso che la presenza dei volontari in ludoteca è preziosa nella misura in cui vengono condivisi, durante un periodo di affiancamento e con la concertazione continua con l'educatrice titolare, metodi, tempi e stili. A queste condizioni l'ampliamento dell'apertura si traduce in un potenziamento e non in un utilizzo improvvisato; quando si è trascurata questa procedura, per implementare il monte ore di apertura ad opera dei volontari, si sono innescate complicazioni e disagi; pertanto è stato stabilito di implementare l'apertura solo a fronte di

una maturata competenza specifica sull'utilizzo dei materiali e dei locali.

Il trasferimento del reparto nella nuova ala dell'Ospedale San Donato ha permesso, nel 2004, di articolare le stanze della ludoteca in centri d'interesse, angoli ed atelier differenziati per rispondere in maniera mirata, seppur polifunzionale, alle diverse esigenze di bambini e bambine di diverse età, italiani e non.

La stanza degli adolescenti prevede per i ricoverati la possibilità di ospitare visitatori; al suo interno dispone di una fornita biblioteca, dotata di un'ampia sezione interculturale e di testi in lingue diverse. Sono presenti inoltre giochi da tavola, una play station, un calcetto Balilla e a breve sarà disponibile un PC, già donato da un'associazione e in attesa di essere collegato all'impianto elettrico. Il divano e il tavolo favoriscono la permanenza in condizioni di comodità e piacevolezza.

L'area dei bambini prevede un ampio atelier per le attività grafico-pittoriche e manipolatorie, una sezione per i giochi da tavola, due angoli allestiti per il gioco simbolico (cucina e negozio), un'area per la parola, in cui – insieme ai libri – trovano posto burattini e marionette di vario tipo, un angolo morbido per i più piccoli, due isole polifunzionali da utilizzare come base di appoggio per le costruzioni, per le piste di treni e macchinine, per l'allestimento di fattorie ecc.

Inizialmente il progetto prevedeva di ritagliare uno spazio per favorire il rilassamento dei familiari, che potevano mantenere lo sguardo sui bambini sedendosi comodamente in un angolo con divani e riviste; tale spazio era stato pensato attiguo all'angolo morbido per i lattanti e ad una struttura cubica multisensoriale – in maniera tale che genitori e bambini piccoli rimanessero costantemente visibili gli uni agli altri. Negli anni si è notato che i familiari non riescono a godere di tale soluzione; più verosimilmente, le poche volte che si ritagliano uno spazio per loro stessi, tendo-

no ad allontanarsi dal reparto e a lasciare i figli in custodia all'educatrice. Alla luce di questa situazione si è rimosso il divano e si è collocato al suo posto un teatrino che può essere utilizzato dai bambini come casetta, in cui andare per ritagliarsi un angolo d'intimità. Nella stanza sono poi disponibili giochi di movimento che vengono liberamente fatti utilizzare anche nei corridoi del reparto, nelle stanze attigue al pronto soccorso e nelle camerette, in un'ottica di capillarizzazione del servizio.

Spazi gioco sono allestiti davanti al pronto soccorso pediatrico. Anche con il day hospital pediatrico avvengono scambi vivaci e continuativi di materiali per intrattenere bambini e bambine.

La comunicazione con il personale ospedaliero si è affinata negli anni; oggi la prassi vuole che le infermiere informino al suo arrivo l'educatrice di quali bambini possono andare in ludoteca, quali devono rimanere nella propria cameretta, se ve sono in pronto soccorso o presso il day hospital, in modo tale da personalizzare gli interventi e offrire a ciascuno un ventaglio di proposte mirate.

Negli ultimi anni la ludoteca accoglie tirocinanti e stagisti provenienti dalla Facoltà di Scienze dell'Educazione e dal Liceo sociopsicopedagogico. Dal 2006 è presente in ludoteca una volontaria del servizio civile nazionale che contribuisce ad implementare le attività rivolte ai bambini che non possono allontanarsi dalle loro camere.

Dal 2001 sono stati attivati vari interventi sul territorio ed instaurate diverse forme di collaborazione per sensibilizzare la cittadinanza sui diritti dei bambini e delle bambine in ospedale.

In particolar modo è stata riconosciuta prioritaria la collaborazione con le scuole dell'infanzia, elementari e medie inferiori. L'aspetto che riteniamo essenziale nel rapporto con il territorio è far entrare l'"ospedale" nell'oriz-

zonte di senso dei bambini e delle bambine *preventivamente* e in *forma ludica* per ridurre la negatività dell'impatto al momento dell'eventuale ricovero. Il progetto della Regione Toscana *Un libro al giorno*, finalizzato a promuovere la lettura in ospedale, ha dato lo spunto per realizzare il giornalino "Il paese dei balocchi" – con il quale si intende favorire lo scambio di informazioni, idee e esperienze riguardanti la ludoteca, la pediatria, il day hospital.

Terminato il progetto, "La casa dei balocchi" ha continuato ad essere pubblicato grazie agli sforzi congiunti della cooperativa e degli sponsor privati, sotto la supervisione del Comune, anche per dare continuità all'impegno che si è assunta la scuola elementare Pitagora del VI circolo didattico, la quale dal 2006 continua a contribuire con articoli, disegni e giochi elaborati dagli alunni.

"La casa dei balocchi" raccoglie indistintamente gli elaborati provenienti dai bambini delle scuole e di quelli ricoverati, dando spazio e voce a disegni, giochi, storie, barzellette, messaggi, ringraziamenti ecc.

Tra le opere di sensibilizzazione verso le esigenze e le potenzialità degli interventi in pediatria, hanno avuto una significativa visibilità le feste mascherate organizzate per raccogliere fondi in occasione del carnevale.

2. L'arrivo dei clown

Il gruppo "Clown in corsia" di Arezzo nasce come una costola distaccata dell'AVO (Associazione Volontari Ospedalieri) nel 2001; è composto da 20 volontari di ogni età, professionisti, studenti, casalinghe, che hanno in comune la voglia di mettersi in gioco e regalare sorrisi dove ce n'è bisogno. Alcuni dei dottori clown oggi presenti in reparto sono Tulim, Nonsbagliomai, Otiz, Tirabaci, Allergia, Farfulla, Cartoon, Nemo e Bonsai.

Il clown dottore in corsia ospedaliera si occupa di rendere migliore la qualità della degenza dei bambini ricoverati, sostiene i familiari dei degenti e, affiancando lo staff medico ed infermieristico, ne facilita le cure ospedaliere; egli non ha facoltà taumaturgiche, poiché non guarisce il paziente, ma gli è di guida e sostegno perché la malattia non sia sopraffazione e si rivolge a ciò che in lui è in buona salute; entra in relazione con il bambino nella sua totalità, si preoccupa di valorizzare la parte sana e gioca con essa; attraverso la comicità sdrammatizza i trattamenti medici e riduce paura e ansia associate alla degenza. Il clown aiuta i genitori e l'equipe medica a prendere coscienza che una persona non si riduce alla sua malattia; permettendo così al bambino di decidere un gesto semplice come ridere o non ridere. Ciò che i clown offrono è dunque una diversa visione delle cose.

Quando i clown dottori arrivano in corsia si respira un clima di gioia, sono i bambini ad andare da loro e diventare dei veri protagonisti, il tutto nel rispetto dell'ambiente, senza intralciare il lavoro dei medici, né le terapie. I volontari garantiscono la loro presenza in pediatria quattro giorni a settimana, per tutto l'anno. Le persone interessate ad unirsi al gruppo clown sono tenute a partecipare ad un corso di formazione, per imparare a muoversi in maniera appropriata nel complesso intreccio delle sensibilità di bambini, familiari, medici, infermieri.

Una prima parte teorica è finalizzata a delineare la figura del clown in corsia e la specificità del suo ruolo, per cui vengono approfonditi alcuni aspetti generali: i saperi del clown, il suo ruolo in corsia, la teoria scientifica che ne accompagna la delineazione, le diverse esperienze sperimentate nel mondo. Gli aspiranti volontari affrontano poi tematiche relative alla gestione delle emozioni in ospedale e alla comunicazione, con particolare attenzione ai temi dell'ascolto, dell'a-

scolto attivo e della comunicazione efficace. La seconda parte del corso, il cui principale obiettivo è creare un gruppo in grado di collaborare ed ascoltarsi, prende forma attraverso giochi di fiducia, di disinibizione e tecniche d'improvvisazione. Ciascun aspirante clown ha un obiettivo personale, ricercare il proprio personaggio: definire la propria camminata, caratterizzare la voce, tratteggiarne i caratteri tipici.

Il percorso formativo approfondisce e contestualizza alcuni aspetti: l'entrata dei clown nelle stanze, cosa significa lavorare con il proprio compagno, l'utilizzo di alcuni strumenti (palloncini, magie, marionette).

I partecipanti al corso imparano che il momento più importante per determinare l'incisività dell'intervento è il primo contatto con il bambino e con le persone nella stanza; il clown deve imparare ad entrare e stabilire un contatto in pochi secondi, avendo una visione panoramica per scegliere in poco tempo quale repertorio usare. I corsisti sono chiamati a misurarsi con un approccio inusuale ma non invadente, frutto di una consapevolezza circa lo spazio scenico, l'utilizzo consapevole dello sguardo e le dinamiche conflittuali.

Il clown si nutre di emozione, osserva ed amplifica ciò che vede con gli occhi e sente con il cuore. Vive in un mondo parallelo che spesso si incontra con il reale e altrettanto frequentemente se ne allontana. Non è uno stupido, ma forse un personaggio con un'intelligenza altra, diversa, affascinante.

Ciascun partecipante deve maturare la sensibilità e la capacità di osservare a 360 gradi per usufruire di ogni input e trasformarlo in maniera clownesca; per perseguire tale finalità il gruppo effettua esercizi sulla disinibizione, sull'ascolto, sull'improvvisazione, sulle emozioni.

L'aspirante volontario matura durante il corso la consapevolezza del proprio corpo e delle

proprie reazioni emotive, per imparare a trasformarle in un repertorio d'improvvisazione e per riuscire a carpirle nell'atmosfera che incontra entrando in una stanza. In tale fase vengono proposti esercizi sulle emozioni stereotipate, sull'atteggiamento corporeo dato da un'emozione, sul cambio di respiro legato alla sfera emotiva.

Il clown è un'estensione del proprio carattere ma allo stesso tempo si può collocare in due grandi tipologie, opposte e complementari, che funzionano quando emerge in maniera chiara e visibile il contrasto tra il Bianco (il clown quasi serio → modello Chaplin) e l'Augusto (marcatamente ridicolo → modello circo).

Queste due tipologie hanno dei rapporti ben distinti fra loro; il volontario deve conoscerle per aumentare, rendere chiare le relazioni e quindi le improvvisazioni. Il gruppo deve riconoscere al proprio interno il capo e delineare il carattere di ciascun clown. Quest'attribuzione di ruoli emerge con gli esercizi di relazione.

La formazione e il lavoro in equipe, di cui si è sottolineata l'importanza già a proposito della presenza di volontari in ludoteca, viene vissuta come condizione *sine qua non* per operare anche nell'ambito di questo servizio, non solo in funzione di competenze specifiche inerenti la capacità di animare il clown che è dentro a ciascuna persona – e che qualcuno potrebbe padroneggiare per motivi professionali o personali – quanto per la complessità delle relazioni in cui va ad operare e che devono essere co-gestite e rispettate.

Recentemente si è stabilito che, periodicamente, un rappresentante del gruppo clown incontrerà i rappresentanti dei soggetti in rete, per verificare se e in quale misura sia possibile migliorare il proprio contributo, cercando al contempo di evitare sovrapposizioni con l'orario della ludoteca, nel tentativo di ampliare l'offerta d'intrattenimento dei bambini e delle bambine ricoverate.

3. Il monitoraggio

Ancora oggi la rete che si è costituita intorno a "La Casa di Pinocchio" fatica a mettere a calendario un appuntamento periodico a cui possa partecipare l'intero gruppo di lavoro – che comprende Comune, ASL, cooperativa ed AVO; non sempre si riesce ad implementare le risorse ed evitare sovrapposizioni; tuttavia l'equipe educativa si adopera in maniera molto flessibile per conformare il proprio stile ad una cornice sanitaria che deve rimanere prioritariamente funzionale.

Cosa significa che una ludoteca deve "prioritariamente" tener conto delle esigenze di servizio del reparto pediatrico? Quali sono gli aspetti organizzativi della ludoteca e quali quelli dell'ospedale che possono venirsì incontro? Quali invece le esigenze sanitarie ed educative che faticano ad immaginare strade comuni?

Questi interrogativi hanno animato dal 1995 ad oggi, e continuano a farlo, una riflessione su quali attività è appropriato proporre in reparto, sulle fasce orarie in cui è più opportuno garantire un servizio piuttosto che un altro, in quali spazi potenziare o diminuire l'offerta ludica, quali linguaggi verbali – e non – è importante condividere in maniera allargata e quali devono rimanere peculiari di alcuni attori.

L'intento che accomuna tutti i professionisti e i volontari coinvolti è di ridurre il dolore, combattere lo stress e la paura, aumentare l'efficacia delle terapie, accorciare la degenza, rendere l'esperienza ospedaliera – nei limiti del possibile – positiva. L'animazione, che a vario titolo viene offerta in reparto, riconosce nella personalizzazione della comunicazione e dell'accoglienza un valore fondativo della qualità che si persegue: le esigenze personali del singolo bambino o bambina, dell'adolescente e del familiare che lo accompagna, sono tenute prioritariamente in consi-

derazione per alimentare un clima di scambio, in cui viene accolto in primo luogo il bambino in quanto persona capace di operare scelte ed esprimere desideri e timori; successivamente vengono adottate tutte le misure per combattere e/o rimuovere la causa della sua presenza in ospedale.

Il coordinamento educativo, composto dai referenti tecnici del Comune e della cooperativa, effettua continuamente un puntuale monitoraggio, che sfocia in una relazione bimestrale volta a:

- effettuare un'analisi quantitativa e qualitativa dei ricoverati distinguendoli per appartenenza di genere, per etnia di appartenenza e per fascia di età secondo lo schema 0-3, 3-6; 7-10, 11-13; 14-18;
- misurare l'incidenza percentuale delle presenze in ludoteca sul totale dei ricoverati;
- operare un'analisi delle attività proposte, in relazione agli spazi in cui hanno preso forma: ludoteca, corsia, camerette, day hospital, per valutare quali risultati siano stati raggiunti;
- rendicontare sul numero e sulla tipologia di contatti di rete avvenuti tra volontariato, personale ASL, servizi sociali del comune, soggetti esterni;
- quantificare le presenze dei tirocinanti accolti nelle università;
- cogliere indicazioni relative a bambini/e soggetti/e a frequenti ricoveri utili per personalizzare l'intervento in futuro e/o attivare le misure del caso;
- verificare l'andamento della formazione e dell'aggiornamento professionale a carico degli operatori;

– segnalare il deterioramento e/o la perdita di materiale ludico e libri.

Tale sforzo permette un aggiornamento in itinere del progetto educativo, una sua repentina ridefinizione qualora siano sostanzialmente mutate le esigenze ed una puntuale recezione di nuove istanze, calibrate anche sulle mutate caratteristiche dei bambini e delle bambine presenti in reparto.

Note

¹ Il servizio è stato gestito continuativamente dalla Cooperativa sociale Progetto 5 di Arezzo.

Bibliografia

Acerbi, A., Martein, D. (2007), *Il gioco è di più. Ludoteche e centri per il gioco e l'aggregazione*, Bergamo, Edizioni Junior.

Capurso, M. (a cura di) (2001), *Gioco e studio in ospedale. Creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Trento, Erickson Edizioni.

L'"alleanza terapeutica" a Monza

Momcilo Jankovic

Pediatra emato-oncologo, Clinica pediatrica, Università di Milano-Bicocca, Azienda ospedaliera San Gerardo di Monza

Silvia Pertici

Assistente sociale, Clinica pediatrica, Università di Milano-Bicocca, Azienda ospedaliera San Gerardo di Monza

L'ospedalizzazione nell'ultimo ventennio è andata progressivamente diminuendo, in quanto anche per i bambini ammalati di tumore molte prestazioni ospedaliere, a livello diagnostico-terapeutico, vengono erogate in regime ambulatoriale e/o di day hospital.

È pressoché scomparsa la realtà di bambini che crescono in ospedale in condizioni di grave deprivazione di affetti e di stimoli: la durata della degenza è per lo più limitata nel tempo ed il ricovero si configura come la risposta ad un bisogno fisico e/o psichico del bambino e del suo nucleo familiare. L'impegno in ospedale rappresenta in ogni caso per il bambino un'esperienza di separazione e di perdita, non solo del precedente stato di benessere psicofisico, ma anche dell'ambiente familiare, dei rapporti con i coetanei, dei "suoi" spazi, cose, abitudini ed attività (scuola, gioco, sport).

La permanenza in ospedale è caratterizzata da aspetti di anonimato (mancanza di spazio privato) e di depersonalizzazione, di sentimenti di noia e solitudine che favoriscono atteggiamenti di regressione, isolamento ed anche di ostilità ed aggressività. Gli incontri che il bambino deve fare sono ansiogeni: le infermiere e i medici, in quanto richiami alla debolezza e alla precarietà, generano in lui paura e smarrimento, indipendentemente dallo stato di gravità contingente. La degenza si può allora configurare come un momento di rottura rispetto a certe sicurezze della vita normale esterna ed al cammino di crescita, punto cruciale e specifico dell'infanzia, in cui la qualità di vita non richiede solo il mantenimento della situazione precedente, ma anche e soprattutto nuove acquisizioni sul piano emotivo-razionale e su quello cognitivo.

Nell'attuale organizzazione assistenziale dell'ospedale pediatrico è consentita la permanenza di un familiare 24 ore su 24 accanto al bambino ricoverato, presenza che costituisce un elemento fondamentale di continuità ed è

il primo importante "gradino" nel processo di umanizzazione.

Ormai, in tutti i centri AIEOP (Associazione Italiana Emato-Oncologia Pediatrica), dai più piccoli ai più grandi, sono state attuate, o sono in atto, ristrutturazioni in grado di renderli più a misura di bambino: dalla realizzazione della scuola in ospedale, alla creazione di spazi gioco e di aree ludiche di accoglienza, a tutta una serie di iniziative un po' speciali, come ad esempio i volontari che raccontano le fiabe della buona notte, la redazione di giornalini interni fatti da bambini e ragazzi, le lezioni d'inglese e d'informatica, la creazione di segnaletiche di reparto per i più piccoli, la sostituzione di vecchi e minacciosi corridoi con ambienti circolari in stile *StarGate*, con tanti passaggi per entrare in realtà fiabesche, la trasformazione degli anonimi e tristi armadietti nelle camere di degenza in colorati faccioni sorridenti, l'organizzazione sulle pareti del reparto di una "caccia grossa" alla ricerca di animali, animaletti, insetti nascosti tra gli arbusti di una fitta giungla o la ricerca di creature fatate in un immaginario fondo marino. Inoltre, come racconta Angela Filippazzi, coordinatrice europea di EACH (European Association for Children in Hospital) ci si sta impegnando a creare anche "isole olfattive" nei centri pediatrici che "puzzano" di ospedale: aromi di fragole, rose, biscotti e brezza marina per mitigare l'odore di chiuso, in attesa della libertà. Insomma, ogni centro, con le proprie risorse, disponibilità e creatività si è impegnato a consolidare l'interesse crescente per lo svolgimento di attività ludiche e didattiche: la possibilità di gioco e di apprendimento consente un recupero dell'aspetto sano del bambino e delle sue capacità espressive e creative. Rappresenta anche un'occasione di socializzazione, un momento di distrazione e di svago ed allo stesso tempo d'interesse e di occupazione e, infine, un sollievo per i genitori.

Al di là della presenza fondamentale di un familiare accanto al bambino ammalato e di una rinnovata e più attenta accoglienza strutturale, il percorso operativo rappresenta il terzo importante "gradino" nel processo di umanizzazione di un reparto di Emato-oncologia pediatrica. L'obiettivo principale è quello di organizzare ed offrire un programma di assistenza globale (medica, sociale, psicologica ed educativa) in grado di garantire al maggior numero di bambini affetti da tumore e alle loro famiglie la miglior terapia e qualità di vita possibile. La nostra metodologia è basata sulla costituzione dell'*alleanza terapeutica* (Masera et al., 1998, p. 183; Beltrame-Jankovic-Masera, 2003, p. 1) tra bambino, famiglia ed equipe multidisciplinare, che accompagna il bambino e la famiglia per tutte le fasi del percorso di malattia: esordio, terapia, possibile trapianto di midollo osseo, interruzione delle cure ed anche eventuale ripresa della malattia e fase terminale. Infatti, il malato, prima di essere un caso clinico è una persona e, una volta in ospedale, sia il piccolo "paziente" che la sua famiglia non devono essere lasciati soli con le loro angosce, le loro incertezze e i fantasmi delle loro fantasie, ma deve iniziare per loro un cammino il più strutturato e supportato possibile: è essenziale creare con loro una comunicazione franca e aperta che li aiuti a capire, accettare e gestire la malattia, facendo comunque ricorso soprattutto alle risorse e capacità di ciascun componente della famiglia.

Le energie di ognuno vanno perciò fatte confluire verso l'obiettivo concreto comune: la vera guarigione dalla malattia, sia essa grave o meno grave, acuta o cronica: il successo sta proprio nella sinergia!

È ormai riconosciuto che i ricoveri sono sempre e comunque un trauma, specialmente per i piccoli, eppure, chi nell'infanzia vive tra medici e cure potrà diventare un adolescente più autonomo e sicuro se l'aiutano un

ambiente sereno e l'assistenza di persone sensibili, come confermato in uno studio di Maggiolini, Charmet e collaboratori (Maggiolini et al., 2000, p. 417).

Disagio e paura è quanto inevitabilmente provano i bambini costretti a rimanere in ospedale, dovendo lottare non solo contro i sintomi della malattia, l'invasività delle cure mediche e gli effetti collaterali dei trattamenti, ma anche contro la solitudine, la sensazione di diversità e d'isolamento, la paura. Per mettere i piccoli ricoverati il più possibile a loro agio e accelerare il processo di guarigione è fondamentale accoglierli in un ambiente che distraiga, stimoli e incuriosisca. Il supporto al bambino ospedalizzato si basa soprattutto sulla comunicazione, intesa non solo come offerta di spiegazioni sulla malattia e risposte alle domande più varie, a volte anche molto difficili, ma anche come "atmosfera" di accoglienza. «Accogliere bene è già curare: è il primo passo verso la guarigione» (ABIO, Associazione per il Bambino in Ospedale).

Il pediatra oncologo che ha la responsabilità globale della cura della malattia deve partecipare attivamente alla pianificazione e alla realizzazione del programma, che prevede un organigramma articolato e coordinato, nel rispetto delle singole competenze, che considera sempre il bambino come soggetto attivo da ascoltare (Spinetta et al., 2003, p. 244; Jankovic, 2004, p. 14).

Fin dall'esordio è importante accompagnare i bambini e i familiari nella nuova realtà che altrimenti rischia di essere intrisa di terrori e di bugie: le energie mentali sono allora tutte impegnate a neutralizzare angosce oscure, a nascondere realtà evidenti; il rapporto genitori-figli diventa ancora più problematico ed è fortemente compromesso l'investimento nelle normali attività della vita quotidiana, come il lavoro, la scuola, i rapporti sociali (Notarangelo et al., 2000, p. 5).

Punto di partenza del nostro percorso, difficile ma condiviso, è la comunicazione della diagnosi con i genitori e con i bambini (Jankovic et al., 2005, p. 9).

La modalità con cui realizzare questa comunicazione nelle varie fasi della malattia costituisce ancor oggi motivo di controversia. Comunicare significa soprattutto "mettere in comune" qualcosa, entrare in sintonia e in relazione con la famiglia e con il bambino, con coraggio e consapevolezza, senza essere invasivi, a volte aspettando che siano le domande a provocare le nostre risposte. La maggior difficoltà non risiede tanto nel "cosa" dire, ma nel "come" dirlo e con quanti dettagli, sempre ovviamente nel rispetto dell'età, della personalità, del desiderio di sapere (Jankovic, 1999, p. 61).

Il bambino è, suo malgrado, il protagonista negativo della sua malattia e pertanto richiede e merita rispetto. I genitori di un bambino al quale è stata fatta diagnosi di tumore si trovano inglobati in un complesso ospedaliero con le proprie regole ed un lessico particolare e a volte incomprensibile. Lo stato di confusione e d'incredulità li rende spesso incapaci di recepire immediatamente e con sufficiente lucidità le informazioni mediche e, di conseguenza, di trasferire adeguatamente queste informazioni al bambino. Ecco quindi che si viene a creare un percorso pericoloso: il genitore ha paura di rivelare tutto al bambino, il mistero attiva nel bambino le fantasie più negative, il genitore traduce le fantasie negative del bambino in stress ed il bambino, pur comprendendo che qualcosa non va, tace per non fare del male al genitore. Non è un gioco, ma un insieme di situazioni in cui occorre mettere ordine per costruire al meglio per i genitori e per il bambino un reale progetto di cura. Essere "trasparenti" vuol dire saper mettere in comune e quindi dare ma anche ricevere... E i bambini danno e insegnano molto.

I bambini, non dimentichiamolo, sono i migliori maestri: il loro insegnamento è però molto spesso non verbale. Quanta confusione, quante incertezze e quante diversità, spesso per cultura e tradizione, esistono ancor oggi sul tema della comunicazione.

Due sono gli approcci più utilizzati: uno "aperto" e l'altro "protettivo". Quello aperto, tipico dei paesi anglosassoni, consiste nel dire tutta la verità, anche se dura: probabilità di guarigione, rischi e tossicità dei trattamenti, difficile da comprendere ed accettare per l'adulto, ancora di più per il bambino; quello protettivo, che prevede una modalità progressiva nel dire le cose, chiara e scientificamente precisa senza scendere immediatamente in dettagli esasperanti, rispettando il più possibile la persona, adulto o bambino che sia. Un terzo approccio è quello in cui il genitore, facendo valere la sua indiscussa autorità, vuole che non venga detto nulla. Questa modalità è ancora utilizzata anche se si sta riducendo. Già nel 1982 Slavin (Slavin et al., 1982, p. 179) in uno studio su bambini guariti per tumore (*long survivors*) segnalava come non dire nulla sia stressante, sia durante che dopo le cure, sottolineando come il silenzio dei bambini molto spesso non significhi non conoscenza della propria malattia, ma volontà di proteggere gli adulti. Nel 1996 Last (Last-Van Veldhuizen, 1996, p. 290), in uno studio valutativo su bambini in trattamento per leucemia, riporta che informarli sulla diagnosi e sulla prognosi della malattia diminuisce la loro ansia e la loro depressione. Presso il nostro Centro di ematologia abbiamo incominciato a studiare il metodo più adatto per comunicare la diagnosi ai bambini fin dal 1989, con l'obiettivo di rendere il bambino partecipe alla cura della patologia da cui è affetto per offrirgli alcuni strumenti che lo aiutino ad accettare sia l'ambiente in cui viene curato sia, soprattutto, la necessità di farsi curare.

Il nostro programma di comunicazione al bambino è stato studiato per bambini affetti da leucemia di età compresa fra i cinque e i vent'anni. Per i bambini più piccoli la comunicazione viene fatta in modo più semplificato e sotto forma di favola personalizzata.

Dopo aver comunicato la diagnosi a entrambi i genitori ed aver ottenuto da loro il consenso informato, il medico comunica la diagnosi al bambino, senza la presenza dei genitori (che fanno inevitabilmente da catalizzatori impedendo di creare attenzione ed empatia indispensabili per entrare in sintonia) con l'aiuto visivo di un set di 25 diapositive (molte sono cartoni animati) nelle quali il processo patologico (la malattia) viene spiegato con un'analogia con un giardino fiorito: gli elementi che rendono bello un giardino (i fiori, le piante, l'erba) così come quelli che rendono funzionale il midollo osseo (i globuli rossi, i globuli bianchi e le piastrine) sono minacciati rispettivamente dalle erbacce (ortiche) e dai blasti (cellule cattive) che crescendo spontaneamente rovinano le une il giardino, gli altri il midollo. Il giardiniere per un po' di tempo deve strappare le erbacce, così come il medico, tramite i farmaci per bocca o endovena, deve distruggere i blasti. La comunicazione non è quindi una lezione di medicina, ma un entrare in sintonia con il bambino, modellando il proprio intervento attraverso domande e risposte, osservazioni e paragoni a seconda del bambino con cui si parla (Jankovic et al., 1994, p. 75).

È proprio il bambino che, ricevuta l'informazione dal medico, spiega poi ai genitori cosa gli è successo. L'obiettivo è quello di far sì che il bambino mantenga quel ruolo di protagonista che a tutti gli effetti gli compete e, inoltre, di aprire la porta della comunicazione intrafamiliare, rendendo meno angosciante e stressante il rispondere a domande e richieste ed evitando di incrementare il "mistero", fonte d'inganno oltre che di pessimismo.

Negli ultimi anni, ed è ormai diventata prassi comune, questo modello di comunicazione è stato esteso anche ai fratelli, spesso confinati a ruoli marginali nell'ambito della famiglia (Jankovic-Vallinoto-Mina, 2004, p. 109).

In questo metodo operativo che vede coinvolti ovviamente in primo piano medici ed infermieri, molti altri operatori ruotano intorno al bambino inserendosi in un modello organizzativo psicosociale che vede il direttore della clinica e il presidente del comitato Maria Letizia Verga (l'associazione di genitori che ha concretizzato in venticinque anni di collaborazione la nostra alleanza terapeutica, v. tabella 1) quali figure di riferimento, il medico responsabile di tutte le attività psicosociali, lo psicologo e l'assistente sociale con il ruolo di coordinatore dei vari operatori e associazioni che interagiscono con il bambino, la famiglia e il centro.

L'intervento psicologico ha come suo specifico il tentativo di "cogliere" ciò che sta avvenendo nel mondo interiore dell'individuo mettendo a fuoco i suoi desideri, le risorse, le sofferenze, i conflitti. In un reparto di Ematologia, lo psicologo si trova anzitutto ad ascoltare e a rendere "dicibile" ciò che può apparire indicibile, a prestare la voce e le parole alle angosce dei genitori, del bambino, dei suoi "prossimi", a cogliere cioè quel mondo interiore che in una situazione di forte allarme può rischiare di rimanere soffocato dalla preoccupazione di fare le cose giuste. Il reparto in cui si trova ad operare lo psicologo è un microcosmo con ritmi, ritualità e storia propri, non c'è in genere una domanda specifica per il suo intervento, come nelle classiche consultazioni psicologiche. Il primo compito diviene allora quello di creare occasioni d'incontro, di individuare per ogni specifica famiglia ed ogni specifico bambino il luogo e il tempo per incontrarli in un modo che non rappresenti un'ulteriore fonte di allarme. A volte capita proprio che ci sia un rifiuto della

Tabella 1

«Tutte queste iniziative sono state rese possibili grazie alla sensibilità, all'impegno, alla generosità e all'aiuto costante di tanti amici, ai quali va la nostra più viva gratitudine, che ci sono stati vicini nel cammino verso il conseguimento dell'obiettivo finale: "la guarigione per tutti i nostri bambini"».

Giovanni Verga

La storia di 25 anni di impegno e generosità di tanti genitori, sostenitori, parenti ed amici che hanno creduto nelle capacità e nelle competenze dello staff medico e scientifico della Clinica di Monza.

1980	Nasce in forma privata il Comitato Maria Letizia Verga e il "Notiziario"
1981	Viene ufficialmente registrato lo statuto del comitato. Da questo momento il comitato è ufficiale
1982	Nasce il primo manifesto del comitato
1984	Comitato e clinica si trasferiscono a Monza Si inaugura il reparto di Ematologia pediatrica
1985	Nasce il Centro di ricerca Tettamanti
1987	Collegati con tutto il mondo
1993	Viene inaugurato il day hospital, realizzato interamente con il contributo dei genitori del comitato
1996	Nasce il reparto di Emato-oncologia pediatrica a Managua in Nicaragua, finanziato da Comitato e Fondazione Tettamanti
1999	Cascina Valera, casa di accoglienza per famiglie di bimbi in terapia è una realtà Viene terminata la ristrutturazione del CTMO: il 50% dei costi è stato sostenuto dal comitato
2002	La ricerca ha un nuovo impulso grazie all'inaugurazione del Laboratorio di terapia cellulare e genica Stefano Verri
2004	Il comitato compie 25 anni Inizia una nuova grande sfida: il progetto Monza per la mamma e il bambino

figura dello psicologo perché vissuta come intrusiva o superflua. La sfida di poter andare al di là di queste difese diviene allora più forte ed urgente. Ma lo psicologo in questo microcosmo non è solo, non è un'entità a parte. Il reparto è fatto di persone e la dimensione del gruppo, in un ambiente dove circolano angosce, è ciò di quanto più utile possa esistere. Altamente inefficace sarebbe un intervento che prescindesse da uno scambio continuo con gli altri operatori, nel pieno rispetto delle diverse professionalità, proprio per dare al bambino l'idea di una sinergia di interventi di cui lui è il primo attore.

Dice *Il piccolo principe*: «Il paese delle lacrime è così misterioso...» e chiunque si avvicini ad un bambino in "questo paese" non deve trascurare il dovere di non farlo sentire solo.

Anche questo è uno degli obiettivi del servizio sociale (Masera et al., 1997, p. 210).

Il servizio sociale nel nostro centro si occupa del coordinamento di tutte le attività psicosociali e promuove i cambiamenti sociali indispensabili alla facilitazione della relazione, all'emancipazione della persona che, soprattutto in un momento difficile come quello della malattia, spesso non riesce a sfruttare le proprie risorse e capacità. L'intervento sociale ha lo scopo di offrire un punto di riferimento e di appoggio per la famiglia ed il bambino sin dai primi giorni di ricovero, con l'obiettivo di stabilire un costruttivo rapporto interpersonale che permetta di far sentire genitori e bambini meno "soli", e di superare il disorientamento causato dalla diagnosi per accompagnarli poi per tutto il periodo di cura. Si trat-



ta soprattutto di prevenire le situazioni problematiche, aiutando il nucleo familiare a recuperare la propria integrità ed equilibrio per ritornare al livello di autonomia ed indipendenza abituale. Al centro fanno ovviamente riferimento famiglie provenienti da varie regioni d'Italia e del mondo, con caratteristiche socioculturali molto differenti. In particolare, in questi ultimi anni notevole è stato l'aumento di famiglie provenienti da paesi extracomunitari, con tutti i relativi problemi d'integrazione e di adattamento, e il servizio sociale ha dovuto a sua volta adeguare i propri interventi, mirati e personalizzati, alle nuove richieste.

Per far fronte alla molteplicità di bisogni di bambini e genitori, nella nostra realtà, il lavoro quotidiano di medici, infermieri ed operatori psicosociali è integrato da attività educative e ludico-creative che coinvolgono operatori professionisti e volontari.

In questo percorso di cura la scuola e il processo educativo rivestono un ruolo particolare: infatti è fondamentale assicurare al bambino con tumore una continuità nel processo educativo che, oltre a favorire il normale svolgimento del curriculum scolastico, assume i connotati di fiducia nella guarigione e di normalizzazione che il bambino percepisce in modo preciso (Masera et al., 1995, p. 929).

La collaborazione tra il Centro di ematologia e la scuola avviene grazie ad un Protocollo d'intesa tra l'ospedale, l'Istituto comprensivo Salvo d'Acquisto e il Comune di Monza, che garantisce la presenza di insegnanti di scuola primaria, scuola secondaria di primo grado e secondaria di secondo grado, oltre ad un'insegnante di sostegno. Oltre a svolgere l'intervento didattico diretto con i bambini degenti o in day hospital, le insegnanti provvedono in maniera determinante al collegamento con le scuole di provenienza, preparando al meglio il rientro del bambino nella sua classe, con i suoi compagni. Tale programma si è strutturato e

consolidato negli anni: i contatti tra la scuola di appartenenza e il centro avvengono sia per lettera che telefonicamente e le insegnanti concordano con le insegnanti di classe il programma didattico. Per ridurre l'ansia, limitare l'isolamento, favorire il recupero dell'autostima, favorire il rapporto insegnante-alunno, motivare allo studio anche se in corso di malattia e, infine, limitare la frammentarietà del lavoro scolastico, si sono rese disponibili un po' ovunque strumentazioni connesse in rete a costruire un'area comune per la condivisione di lavori atti a realizzare progetti interdisciplinari, anche in video-conferenza. Tali progetti, utilizzati come strumenti a sostegno dell'attività didattica e pedagogica, offrono a ogni ragazzo la possibilità di trovare un proprio spazio d'interesse e di espressione, costruendo relazioni con la scuola e il territorio. Nascono così giornalini on line, piccoli notiziari, raccolte di fiabe illustrate e tradotte in altre lingue dai bambini stessi (molti pazienti provengono da paesi extracomunitari).

Anche l'animatrice di gioco – *play-worker* suona molto più importante – che rientra nel Protocollo d'intesa con il Comune di Monza, rappresenta un punto di riferimento soprattutto per i bambini più piccoli: crea ogni giorno con loro favole e giochi. I giocattoli possono non servire quando la fantasia cattura le energie e permette di dimenticare anche solo per poco la realtà ospedaliera. Infatti, le pareti colorate, i disegni appesi, le camere trasformate in negozi di giocattoli, aiutano ma non bastano ad "evadere" dall'ospedale, ad esprimere le proprie emozioni, sentirsi tristi e arrabbiati (senza dover per forza fare "i bravi"), essere principesse o dinosauri, insomma tornare ad essere semplicemente bambini. Ed è proprio in questa realtà che si inserisce la collaborazione con i dottor Sogni della Fondazione Theodora. Nel 1996 il dott. Strettoscopio entra per la prima volta in reparto. Da allora, i clown dottori una volta

alla settimana "visitano" i nostri bambini in day hospital e nei reparti di Pediatria, Ematologia e Centro trapianti. Sono clown professionisti, formati dalla stessa Fondazione Theodora. Seguono un corso teorico e un training pratico e partecipano ogni anno a seminari di aggiornamento organizzati dalla fondazione. Durante la visita settimanale in ospedale, il dottor Sogni coinvolge il bambino nelle sue improvvisazioni e lo rende protagonista: gli permette così di dimenticare per un po' l'ambiente ospedaliero, facendogli ritrovare i punti di riferimento del suo mondo, i colori, la musica, la magia e il buonumore, coinvolgendo quando possibile anche i genitori (che hanno un grande bisogno di essere "distratti"!).

I nostri dottor Sogni non impongono mai la loro presenza (a qualcuno i bambini possono finalmente dire di "no!") ma quasi sempre riescono ad entrare in comunicazione anche con i più difesi e a portare un po' di magia: sono infatti interlocutori privilegiati perché parlano lo stesso linguaggio dei bambini, permettendo loro di aprire una finestra sul proprio universo.

Anche le loro "magie" si integrano con il lavoro di tutti gli altri operatori e la loro attività è inserita nel nostro programma psicosociale: il dottor Ino, il dottor Garibaldi, la dottoressa Flora, la dottoressa Peppa, il dottor Clooney ed il dottor Strettoscopio si alternano, tre alla volta, nei nostri reparti, ogni mercoledì da più di dieci anni. Abbiamo concordato con il direttivo della Fondazione Theodora la possibilità di avere sempre gli stessi clown dottori per meglio venire incontro alle esigenze del nostro reparto che richiede, quando possibile, una certa continuità. I bambini aspettano il loro dottore preferito e tornare in day hospital è un po' più facile se è di mercoledì! Anche per i medici i clown dottori possono essere un valido aiuto per facilitare pratiche invasive, far accettare ai bambini esami non proprio

graditi ed esorcizzare la paura. Una volta al mese c'è un incontro d'equipe con la coordinatrice del servizio psicosociale per scambiare informazioni, raccontare, costruire insieme, consolarsi quando serve. Lavoriamo con i "nostri" clown dottori da più di dieci anni e il loro lavoro è sempre stato molto apprezzato da tutti, bambini, genitori, operatori. Attualmente è in corso nei nostri reparti la distribuzione di questionari personalizzati elaborati dalla Fondazione Theodora con la nostra collaborazione, indirizzati ai bambini, ai genitori ed agli operatori. Questo lavoro di valutazione viene portato avanti in tutti gli ospedali europei ed extraeuropei "visitati" dai dottor Sogni della Fondazione Theodora con l'obiettivo di poter meglio valutare il loro intervento e raccogliere suggerimenti e proposte.

Molte altre associazioni interagiscono in vario modo con i nostri bambini e ragazzi:

- L'ABIO (Associazione per il Bambino in Ospedale) mette a disposizione volontari per giocare con i bambini ed alleviare così il carico dei genitori;
- La Fondazione Magica Cleme si occupa dell'organizzazione di eventi per famiglie e pazienti all'esterno dell'ospedale;
- La Make-a-Wish esaudisce i desideri dei bambini ammalati;
- I Friends Insieme per un Sorriso si occupano dell'animazione e dell'organizzazione di feste presso il Residence Maria Letizia Verga, struttura residenziale per le famiglie dei nostri bambini che vengono da lontano.

Umanizzare non vuol dire solo creare tante iniziative, associare tante persone e finalizzare il tutto al miglior "comfort" del bambino e

della sua famiglia, ma significa, attraverso un organigramma ben articolato e coordinato, creare un'accoglienza non improvvisata ma strutturata, in grado di ascoltare, modulare e trasformare le loro emozioni, accoglierle dentro di noi, dividerle, comprenderle e restituire così una comunicazione significativa perché rivissuta e rielaborata dentro di noi.

La condivisione è quanto possiamo veramente offrire nel lavoro di contenimento con i bambini e con i genitori; le modalità operative congiunte che abbiamo viste possono esserne lo strumento pratico, la rete di accompagnamento può invece esserne la modalità più efficace.

Parlare di umanizzazione di un reparto per patologie così a rischio vuole anche dire fare i conti con le frustrazioni degli operatori, la perdita di onnipotenza del medico, l'impossibilità di dare tra le tante offerte di assistenza le sole cose che ci vengono veramente richieste: la certezza della guarigione e l'eliminazione del dolore e della paura.

Resta la consapevolezza di fare del proprio meglio per cercare di accettare e accogliere le manifestazioni di dolore o di rabbia e, quando possibile, di strappare un sorriso.

E il futuro?

Nell'immediato c'è la realizzazione dell'Istituto Maria Letizia Verga, una vera e propria "cittadella del bambino e della mamma", per ogni fascia di età (da 9 mesi a 18 anni), con l'obiettivo di poter offrire assistenza eccellente ed un elevato grado di benessere fisico e psicosociale. Ricerca, assistenza e attività didattica ricopriranno un ruolo di primo piano all'interno del nuovo istituto, futura struttura di riferimento sul territorio a livello regionale, nazionale ed internazionale.

La struttura è volta a promuovere:

- assistenza integrata, globale, con l'applicazione delle terapie più avanzate;

- ricerca clinica (dal laboratorio al malato);

- didattica, integrata tra università ed ospedale;

- organizzazione basata su qualità ed uso razionale delle risorse.

E come programmi?

Non ci si può fermare e tutto ciò che ragazzi e famiglie ci insegnano sarà sviluppato e realizzato per chi ancora deve arrivare al centro: dal teatro come espressione di creatività alle "narrazioni" per i più piccoli, al sottolineare al massimo quel concetto di "resilienza" che i ragazzi guariti ci insegnano e che possono con successo mettere a disposizione di chi inizia purtroppo questo cammino...

Bibliografia

Beltrame, F., Jankovic, M., Masera, M. (2003), *L'umanizzazione dell'ospedale*, in «L'Arcobaleno. La rivista di Archè», pp. 1-9.

Jankovic, M. (1999), *Come parlare ai bambini della loro malattia*, in "Prospettive in Pediatria", n. 29, pp. 61-66.

Jankovic, M. (2004), *Perseverare o desistere? La risposta è nell'ascolto*, in "Janus", n. 14, pp. 48-52.

Jankovic, M., Vallinoto, C., Mina, T. (2004), *Communicating is to Give and to Receive back*, in "Journal of Medicine and the Person", vol. 2, n. 3, pp. 109-113.

Jankovic, M. et al. (1994), *Telling Young Children with Leukemia their Diagnosis: The Flower Garden as Analogy*, in "Pediatric Hematology and Oncology", vol. 11, pp. 75-81.

Jankovic, M. et al. (2005), *Comunicare la diagnosi di leucemia alla famiglia e al bambino*, in "Area Pediatrica", n. 6, pp. 9-13.

Last, B.F., Van Veldhuizen, A.M.H. (1996), *Information about Diagnosis and Prognosis related to Anxiety and Depression in Children with Cancer aged 8-16 Years*, in "European Journal of Cancer", n. 32A, pp. 290-294.

Maggiolini, A. et al. (2000), *Self-Image of Adolescent*

Survivors of Long-term Childhood Leukemia, in "Journal of Pediatric Hematology/Oncology", vol. 22, n. 5, pp. 417-421.

Masera, M. et al. (1995), *Guidelines for School Education*, in "Medical and Pediatric Oncology", vol. 25, pp. 929-930.

Masera, M. et al. (1997), *The Psychosocial Program for Childhood Leukemia in Monza, Italia*, in *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 824, pp. 210-220.

Masera, G. et al. (1998), *Guidelines for a Therapeutic Alliance between Families and Staff: A Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology*, in "Medical and Pediatric Oncology", vol. 30, pp. 183-186.

Notarangelo, L.D. et al. (2000), *La comunicazione in pediatria*, in "Area Pediatrica", n. 2, pp. 5-19.

Slavin, L., O'Malley, J., Koocher, G., Foster, D. (1982), *Communication of the Cancer Diagnosis to Pediatric Patients: Impact on Long term Adjustment*, in "American Journal of Psychiatry", n. 139, pp. 179-183.

Spinetta, J.J. et al. (2003), *Valid Informed Consent and Participative Decision-making in Children with Cancer and their Parents: A Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology*, in "Medical and Pediatric Oncology", vol. 40, pp. 244-246.

***Pi.Gi.Bi.:* il progetto *Gioco e Benessere* per il bambino ricoverato: l'esperienza del Dipartimento di Pediatria di Padova**

Carlo Moretti

Dipartimento di Pediatria, Azienda ospedaliera-Università di Padova

Entrare in ospedale è un'esperienza difficile. Entrare in ospedale, per un bambino, significa essere tolto d'improvviso da un mondo di giochi e fantasie per entrare in un mondo di estranei, talora di dolore, spesso di solitudine. La cameretta di casa con i giochi ed i disegni si trasforma in una grande stanza grigia, non c'è più la coperta colorata sul letto, non ci sono più i giocattoli ed i peluche. Si mangia ad ore strane, non si va più a scuola, a volte si gioca con il bambino che sta nel letto vicino, spesso ci si annoia e si guarda con malinconia fuori dalla finestra.

Malattia e ricovero comportano profondi cambiamenti nel mondo interno del bambino. Ricompaiono comportamenti che il bambino da tempo non manifestava più, come espressione di una regressione a momenti più "sicuri e felici" della propria vita; il senso di autostima viene profondamente messo in crisi ed il bambino perde il coraggio di sperimentare il nuovo mondo che gli sta intorno. Un velato senso di colpa tende a pervadere il piccolo malato: «Perché mi hanno portato qui in ospedale...? Forse perché sono stato cattivo, forse perché non voglio bene alla mamma ed al papà...». Alla perdita della sua integrità fisica, dovuta alla malattia e del suo mondo, a causa dell'ingresso in ospedale, si aggiunge quindi l'incapacità di comprendere il senso della malattia, il perché di un'esperienza ignota ed inspiegabile.

All'inizio i medici, le infermiere, gli ausiliari e tutto il personale ospedaliero sono per un bambino solamente camici bianchi anonimi che si muovono in uno spazio sconosciuto; più piccolo è il bambino, più queste figure possono essere vissute come imprevedibili, minacciose o, addirittura, pericolose. Le relazioni interpersonali a cui egli era abituato mutano improvvisamente, si allenta la fiducia nell'onnipotenza dei genitori, il vissuto di abbandono può farsi sempre più presente e tale cambiamento determina un senso d'in-

stabilità emotiva e di confusione.

Anche il genitore vive con difficoltà l'ingresso in ospedale. La preoccupazione per la salute del proprio figlio evoca angosce ed insicurezze; la necessità di dover demandare ad altri la cura del proprio bambino scatena l'aggressività; la fatica dell'assistenza continua e la perdita delle proprie abitudini di vita quotidiana genera l'intolleranza.

Per adattarsi alla nuova situazione, così diversa da quella familiare, un bambino da poco ricoverato è obbligato continuamente a "mettere a fuoco" nuovi volti e a cercare di capire sensazioni ignote, spesso associate a spiacevoli trattamenti. Per quanto possa sembrare strano, la qualità del rapporto con il personale sanitario non dipenderà tanto dall'eventuale trattamento doloroso, quanto dal livello di empatia che si sarà venuto a creare. Se adeguatamente seguito dalla famiglia e dagli operatori dell'ospedale, tuttavia, egli potrà imparare a distinguere, con i propri tempi, le nuove relazioni e saprà instaurare, nella maggior parte dei casi, un rapporto di fiducia.

1. Il Dipartimento di Pediatria di Padova

Il nostro Dipartimento di Pediatria si colloca nell'ambito dell'Azienda ospedaliera-Università di Padova ed ospita 200 posti letto riservati all'età pediatrica (che nella Regione Veneto va fino al 14° anno compreso). Sebbene storicamente non sia mai stato un'entità autonoma (come altre realtà nazionali di simili dimensioni) la Pediatria di Padova funzionalmente è un ospedale all'interno di un ospedale più grande (quello degli adulti) ed accoglie tutti i bambini che ogni giorno vengono portati a Padova per farsi curare. Ogni anno vengono effettuati circa 10.000 ricoveri, 30.000 accessi di pronto soc-

corso, 5.000 interventi chirurgici. Centri di alta specializzazione e di riferimento nazionale ne fanno un polo di attrazione per malati da tutt'Italia (più di due terzi da fuori regione) e sempre più frequentemente dall'estero, con una numerosa popolazione di malati cronici costretti a plurimi ricoveri ed accessi nell'arco di uno stesso anno.

In quest'ambito si combatte ogni giorno la lotta fra la malattia ed i progressi della scienza e della medicina moderna: molte di quelle malattie che fino a ieri venivano definite "incurabili", oggi registrano un tasso di guarigione completa che supera il 50%. Dal punto di vista della "salute fisica", quindi, si può affermare che le possibilità di ricevere cure adeguate e guarire vadano migliorando di anno in anno. Quest'efficace "macchina terapeutica" presenta spesso una grave lacuna.

Spesso chi dirige le aziende sanitarie (e spesso anche di chi vi lavora) non tiene in adeguata considerazione il problema della "salute mentale" del bambino ricoverato e della sua famiglia. È come se il progresso della "ragione" portasse con sé degli effetti collaterali che inaridiscono le funzioni di un buon "cuore vigile", riducendone la capacità di stabilire relazioni significative con gli altri. Per questo motivo spesso viene rimproverato ai nostri ospedali la scarsa personalizzazione dell'assistenza. L'organizzazione in turni, il personale scarso, ma anche un'organizzazione del lavoro più puntata sul servizio da svolgere che sulle esigenze di chi tale servizio lo deve ricevere, sono alla base di questa situazione.

2. Paddi, l'orsetto con il cerottino

A Padova, abbiamo iniziato un cammino di trasformazione agli inizi degli anni Novanta con il progetto *L'avventura dell'orsetto Paddi*. Siamo partiti proprio dai nostri bambini, ai quali abbiamo chiesto quale fosse il loro com-

pagno di giochi preferito: «...L'orsetto di peluche!» fu la risposta, e così è nato Paddi, l'orsetto con il cerottino, cioè un orsetto di peluche, come desideravano i bambini ma con un cerottino sulla testa (per renderlo ancor più vicino ai piccoli malati) e di colore verde-azzurro.

Paddi è divenuto così il logo del Dipartimento di Pediatria ed il testimone della sua *mission*: *trasformarsi in un ospedale a misura di bambino*.

Pian piano Paddi è comparso in tutti gli ambienti dell'ospedale pediatrico, dai piatti e bicchieri alle coperte dei letti ed alle magliette dei bambini, sui camici dei dottori e sugli schermi dei computer di reparto. È divenuto anche un simpatico peluche che spesso i bambini vogliono portare a casa quando escono dall'ospedale, magari ricordando i racconti ed i giochi di gruppo, con Paddi come protagonista, inventati durante le attività di animazione o le lezioni nella scuola ospedaliera.

3. Ma l'orsetto Paddi è riuscito a fare anche di più!

Con la realizzazione del progetto *L'avventura dell'orsetto Paddi*, indirizzato prevalentemente agli interventi di organizzazione dell'ambiente di cura, ci siamo ben presto resi conto di aver solo in parte soddisfatto i bisogni dei bambini ricoverati.

Se infatti eravamo riusciti ad accogliere il piccolo ricoverato in un ambiente strutturato per le sue esigenze, i suoi punti di vista, le sue misure, l'obiettivo successivo era di potergli consentire di stare bene anche in ospedale e soprattutto di *poter continuare ad essere bambino* nonostante il ricovero.

A sostegno di questa nostra intuizione giungeva l'interpretazione più moderna del concetto di salute da parte dell'OMS come benessere globale dell'individuo (più che

come assenza di malattia): tale benessere doveva poter essere perseguito anche in ospedale!

A partire dal 1997, abbiamo quindi avviato una serie di indagini basate sull'analisi di questionari e di interviste rivolte ai bambini ricoverati, ai genitori ed agli operatori nonché studi osservazionali diretti con l'intento di sondare nel dettaglio le esigenze, le aspettative ed i desideri di chi vive in prima persona la difficile esperienza del ricovero.

Emergeva prepotentemente un bisogno di "relazioni normali" e "significative" per il bambino, cioè in grado di permettergli di *rimanere bambino anche in ospedale*.

Tale esigenza veniva espressa dai piccoli pazienti e dai genitori, ma sorprendentemente anche dagli operatori sanitari, che ne percepivano l'importanza ma esprimevano anche il disagio di non poterla garantire ai malati per mancanza di tempo, di risorse, di formazione.

I cambiamenti indotti dall'orsetto Paddi hanno profondamente modificato anche quest'aspetto. Con non poche difficoltà è stata introdotta nei reparti l'assistenza personalizzata: non più l'infermiera che fa il "giro delle medicine", il "giro delle temperature", bensì ogni infermiera diventa responsabile di un piccolo gruppetto di bambini, ai quali garantisce l'assistenza completa. E così, all'arrivo in ospedale il bambino viene accolto dalla "sua" infermiera, che gli spiegherà tutto ciò che c'è da sapere sul reparto, conoscerà poi il "suo" medico e quindi incomincerà le cure.

4. Nasce il progetto *Pi.Gi.Bi.*

Nella logica di rendere il nostro ospedale sempre più a misura di bambino, è nato il *Pi.Gi.Bi.-Progetto Gioco e Benessere*, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del bambino ricoverato.

Oltre al disagio fisico, la malattia comporta infatti una perdita del significato di sé, una regressione nel percorso di crescita e una difficoltà relazionale importante, perché va a intaccare l'immagine ideale che il soggetto ha di se stesso.

Per ritrovare i punti di riferimento che gli consentano di sentirsi sostenuto nel suo delicato processo di crescita, il piccolo malato deve poter trovare intorno a sé un *ambiente affettivamente ricco*, capace di potenziare le sue risorse e di rinforzare l'autostima, minata dall'esperienza della malattia e del ricovero. Quell'ambiente che da un punto di vista fisico già in precedenza era stato adattato alle esigenze del piccolo ricoverato, adesso doveva essere riempito di attività, relazioni, qualità umane significative per il bambino. Sono stati pertanto identificati alcuni aspetti fondamentali per la qualità di vita del bambino, che dovevano essere particolarmente tutelati e sviluppati durante la permanenza in ospedale: il *gioco*, la *scuola*, la *creatività* e sono stati identificati alcuni aspetti di organizzazione interna sui quali agire: il *ricorso a professionisti* in grado di farsi carico del sostegno psicorelazionale del bambino malato e l'*informazione* ai bambini-utenti ed ai loro genitori ma anche agli operatori sanitari. Siamo quindi partiti da un'analisi della situazione esistente valutandone le criticità ed i possibili interventi correttivi.

– *Gioco*: attività di gioco erano presenti a vario titolo nei reparti di cura, ma nella maggior parte dei casi non vi era la supervisione o il coordinamento di un adulto, sia per quanto riguardava la proposta di giochi che per la gestione del materiale ludico. Erano presenti a vario titolo animatori volontari senza una competenza specifica o un percorso formativo definito. Il materiale ludico era spesso in cattive condizioni, rovinato o veniva sottratto indebitamente.

– *Scuola*: l'offerta scolastica era limitata alle fasce di età numericamente più consistenti (materna, elementare e media) per la presenza di specifiche sezioni di scuola ospedaliera. Non esisteva alcuna proposta per i più piccoli (0-3 anni) e per gli adolescenti (dai 14 anni in su).

– *Creatività*: la creatività del bambino veniva stimolata essenzialmente con le attività proposte dalla scuola, nel contesto perciò di un percorso educativo e limitatamente agli orari di presenza scolastica. Altre attività potevano essere proposte per iniziativa dei singoli medici o infermieri.

– *Professionisti del settore psicopedagogico*: le uniche figure professionali deputate al supporto psicorelazionale del bambino ricoverato erano gli insegnanti delle scuole ospedaliere, il cui servizio, pur adattato alle esigenze dell'ospedale, presentava una chiara connotazione scolastica per attività, orario e calendario. Non erano disponibili altri operatori in grado di sostenere l'adattamento del bambino all'ambiente ospedaliero con specifici programmi di attività.

– *Informazione agli utenti*: i bambini ricoverati spesso non erano informati su cosa avrebbero potuto fare in ospedale durante il tempo libero e su quali attività erano disponibili nella varie ore della giornata.

5. Le azioni correttive

Sulla base delle analisi effettuate sono state programmate o intraprese le seguenti azioni correttive:

Gioco

A partire dall'anno 1998 è partito il programma *Giocare in ospedale*, per il coordinamento

e l'organizzazione delle attività di gioco in ospedale. Il programma, coordinato da un pediatra con l'ausilio di educatori in formazione, ha dapprima censito tutte le attività ludico-educative presenti in ospedale e quindi ha iniziato un'opera di coordinamento delle varie attività con la loro calendarizzazione durante il giorno, la settimana e i mesi dell'anno.

Il Dipartimento di Pediatria ha quindi stabilito gli standard operativi dei volontari, sulla base dei quali è stato promosso il corso di formazione per "Animatori del gioco in ospedale", per la formazione dei volontari attivi nelle corsie ed è stato avviato un processo di coinvolgimento e sensibilizzazione delle varie associazioni già operative in Pediatria nel settore dell'animazione, affinché si adeguassero ai nuovi standard formativi e di competenza stabiliti dal Dipartimento di Pediatria.

Nel 2003 è stata attivata la Segreteria per il volontariato al Dipartimento di Pediatria, che svolge funzione di riferimento e di supporto logistico per tutte le iniziative di volontariato che vengono offerte al nostro ospedale, censendole, coordinandole ed indirizzandole secondo quelle che sono le esigenze e gli standard operativi stabiliti dal nostro ospedale.

Scuola

Essendo questa uno dei principali fattori di normalità per il bambino ricoverato, si è agito al fine di completare l'offerta scolastica presente all'interno del dipartimento.

Nel 2000, è stato attivato il "Centro giochi orsetto Paddi", una sorta di asilo che offre una proposta educativo-socializzante per i piccoli ricoverati della fascia 0-3 anni.

Nel 2001, è stato attivato il progetto *Web for Help. Le scuole superiori in corsia*, che mette a disposizione gli insegnanti di scuola superiore in ospedale.

Nel 2002, nel contesto di una ristrutturazione interna, sono state realizzate le aule dove ora

ogni scuola può disporre di una propria sede in cui attuare le specifiche attività.

Creatività

Dare spazio ad attività creative e spazi espressivi liberi o guidati è molto utile per attivare energie positive nel bambino, che gli consentono di recuperare il senso di sé e rinforzare l'autostima minata dalla malattia. L'utilità delle attività creative è tuttavia molto potenziata, in ospedale, da una loro adeguata organizzazione logistica e temporale.

La presenza di attività creative poco coordinate ha richiesto dapprima la definizione di standard ed istruzioni operative sulla gestione dei laboratori. La modalità del laboratorio a scadenza periodica è particolarmente educativa perché determina aspettativa nel bambino e attiva la sua capacità progettuale. Prima dell'attivazione del laboratorio è richiesta un'attenta programmazione, la disponibilità del materiale necessario e del conduttore adeguatamente preparato, la disponibilità di spazi e tempi adeguati e definiti. A partire dal 2002 sono state attivate varie attività e laboratori in giorni fissi della settimana e per tutto l'arco dell'anno.

– *Laboratori serali di cartotecnica e modellazione*: quest'attività è peculiare della Pediatria di Padova e non è presente in nessun altro ospedale italiano. Essa copre la fascia oraria dalle 19 alle 21, un arco di tempo normalmente privo di attività sanitarie e nelle quali i bambini non sono ancora andati a dormire. Poiché precede la fase dell'addormentamento, è un momento molto delicato perché slentizza molte angosce. Il coinvolgimento in tranquille attività creative di manipolazione è risultato molto utile e richiesto dai bambini stessi e li accompagna in maniera più armonica al momento di andare a letto, detenendo l'ansia e favorendo l'addormentamento.

– *Laboratorio con materiale sanitario*: un approccio particolare si è voluto dare all'ambito prettamente sanitario. Partendo dagli oggetti e strumenti medici che i bambini vedono tutti i giorni, se ne stravolge l'uso dando libero spazio alla fantasia dei piccoli malati per ripensarli in chiave divertente e giocosa. Il gioco di ruolo con gli strumenti sanitari permette al bambino di "provarsi" dottore, di rielaborare quello che spesso subisce passivamente e di trasferire sui pupazzi i propri vissuti, le proprie paure e angosce, ridimensionando l'esperienza della malattia.

– *Laboratorio di pasticceria*: dal 2003 è stato attivato in collaborazione con pasticceri dell'Unione Provinciale Artigiani un laboratorio dove i bambini possono imparare ad usare pasta frolla e cioccolato per la creazione di dolci di varie forme che vengono poi cotti e distribuiti ai genitori ed al personale. Questa proposta mira a rafforzare l'autostima del bambino che, pur trovandosi in una situazione di apatia, si scopre capace di produrre, creare qualcosa di originale e soprattutto di "buono" da condividere con gli altri.

– *Laboratorio di informatica*: da gennaio 2007 è nato un nuovo progetto che vede la partecipazione di diversi enti e partner esterni. Tale progetto, *Paddi e il suo amico D-Web*, prevede il prestito di PC portatili dotati di Web cam, che vengono messi a disposizione dei piccoli ricoverati per partecipare a laboratori di informatica, guidati da un esperto, sia dalla loro stanza di degenza che in gruppi nelle stanze gioco.

Professionisti del settore psicopedagogico

La necessità di offrire un servizio di supporto psicorelazionale ai piccoli ricoverati come parte del loro processo di cura ha reso necessario creare un piccolo staff di professionisti

del settore psicopedagogico che ha permesso la strutturazione, nel 2002 del Servizio Gioco e Animazione (SGA) il quale garantisce l'organizzazione ed il regolare svolgimento di tutti i programmi di animazione e di "sostegno relazionale" dei piccoli ricoverati e dei loro genitori. Il servizio, che nel 2006 ha mutato il nome in Servizio Gioco e Benessere (SGB), ad esprimere il ruolo più globale nel sostegno dello "star bene in ospedale" per il piccolo ricoverato, è animato da uno staff costituito da due educatori (laureati) a tempo pieno ed una psicologa part-time, con il coordinamento di un pediatra neuropsichiatra infantile. Vi collaborano poi vari educatori tirocinanti e tutti gli animatori del *Gioco in ospedale*, i volontari che hanno frequentato il corso di formazione proposto dal SGB secondo gli standard formativi richiesti ai volontari dal Dipartimento di Pediatria.

Oltre ad agire direttamente con i piccoli ricoverati, gli educatori hanno il compito di coordinare tutte le attività educative della Pediatria, curando in particolar modo:

- l'integrazione con le attività scolastiche (mediante l'elaborazione di un progetto educativo annuale condiviso con le scuole);
- l'organizzazione e la gestione di professionisti o volontari esterni (clown) presenti a vario titolo nel nostro ospedale ma operativi sempre con la supervisione del SGB;
- intervenire nelle riunioni dell'equipe sanitaria quando venga richiesto dal medico curante un intervento di supporto educativo-relazionale personalizzato per specifici pazienti.

Clown

A partire dal 2002 è stato dato avvio alla presenza dei clown nelle corsie. Attualmente esistono quattro associazioni (una di professionisti e tre di volontari) che operano all'interno dei reparti ed il cui operato viene coordi-

nato e monitorato dallo staff del SGB. Il mercoledì sera, il giovedì pomeriggio, il venerdì sera e il sabato pomeriggio le corsie dei reparti di degenza si animano con pagliacci colorati e spiritosi che propongono micromagie, palloncini e scherzi divertenti a bambini, genitori e anche al personale medico-infermieristico.

Mentre i clown professionisti agiscono in coppia, i volontari operano per piccoli gruppi, suddivisi nelle varie stanze e reparti secondo un calendario finalizzato ad evitare sovrapposizioni con altre attività significative.

Il nostro dipartimento non richiede al "clown in ospedale" (così come agli altri animatori del gioco) di far dimenticare al bambino la sua malattia, ma di strutturare attività che siano sempre finalizzate a privilegiare la relazione con i piccoli ricoverati e i genitori, per creare momenti positivi legati all'esperienza dell'ospedalizzazione che possano rimanere nella memoria del bambino.

La conoscenza con il clown diventa così un altro momento significativo e "forte" per il bambino, che si troverà coinvolto direttamente nel rapporto con il pagliaccio e potrà trattenere dentro di sé l'inattesa emozione del contatto dal vivo con il clown venuto in ospedale solo per lui.

AAA: attività assistite dagli animali

Dopo l'esperienza degli anni 1996-98 della *Fattoria in ospedale*, le attività con gli animali sono riprese e nel 2005 è stato attivato il progetto *Pet Ped. 2005*. L'anno successivo, nell'ambito dell'attività del Centro di studio regionale sulla pet therapy, è stato varato il progetto *Pet Ped. 2006*, volto a:

- sperimentare gli effetti di *empowerment* per il piccolo ricoverato e di promozione del benessere nell'ambiente di ricovero, offerto dalle Attività Assistite con gli Animali (AAA);

- sviluppare un modello applicativo delle AAA nell'ambito dell'ospedale pediatrico, che potesse essere efficacemente esportato in altre unità operative di Pediatria in ambito regionale.

Gli incontri AAA sono strutturati per gruppi omogenei di età (3-6 anni e 6-11 anni) e coinvolgono un numero di bambini non superiore a 8; sono suddivisi in quattro fasi, della durata di un'ora e mezza circa in totale, con attività diversificate per le varie fasce d'età. Sono coinvolti cinque tipi diversi di animali (cani, furetti, pet-rat, cavie e conigli, costantemente monitorati riguardo alle loro condizioni igienico-sanitarie) che a turno, ogni settimana, sono accolti in ospedale. Le attività si svolgono due volte alla settimana nelle sale giochi o all'aperto e si articolano nel seguente modo:

1) *Fase etologico-naturalistica*: il veterinario o le pet-conduttrici spiegano ai bambini le caratteristiche dell'animale coinvolto mediante diapositive o filmati. Vengono fornite conoscenze sulle origini dell'animale, sull'alimentazione e l'habitat, sul *body language* dell'animale e sull'approccio corretto verso di lui.

2) *Fase didattico-attiva*: con l'aiuto dell'insegnante i bambini preparano alcune domande sull'animale presentato che poi porranno al veterinario.

3) *Fase di contatto e cura*: i bambini vengono prima invitati dalla pet-conduttrice ad avvicinarsi all'animale e a giocarci in gruppo; poi avviene il contatto diretto bambino-animale e la presa in cura (accarezzare, spazzolare, dar da mangiare, giocare ecc.).

4) *Fase grafico-pittorica*: i bambini vengono invitati ad esprimere l'esperienza con gli animali appena vissuta mediante disegni realiz-

zati con varie tecniche, adatte alle diverse fasce d'età considerate.

Il modello elaborato, che prelude alla sperimentazione di attività con gli animali di tipo terapeutico, ha dimostrato la sua sostenibilità in ospedale e la sua esportabilità in altre realtà ospedaliere e ha confermato l'effetto positivo sullo stato di adattamento all'ambiente ospedaliero e di miglioramento del benessere del piccolo ricoverato.

6. Riflessioni finali e piani futuri

Il percorso che abbiamo condotto in questi anni ha avuto il merito di migliorare il benessere e in particolar modo la qualità della componente psicosociale del percorso di cura del paziente. L'integrazione con il personale medico e infermieristico è stata progressiva e l'attività del SGB si è dimostrata funzionale alla creazione di quella base comunicativa che può facilitare l'adattamento del bambino ospedalizzato e della sua famiglia, rappresentando la "continuità", sia pure nel "cambiamento".

Il lavoro fin qui svolto vedrà in futuro i seguenti piani di sviluppo:

1) *L'educatore di reparto*: al pari delle altre figure sanitarie, si cercherà di trovare le risorse per collocare questa figura professionale in ogni reparto (cioè in ogni piccola comunità di ricovero) con compiti di facilitatore delle relazioni e dell'adattamento del bambino e del genitore al nuovo ambiente.

2) *Il potenziamento del lavoro in rete a livello regionale e nazionale*, al fine di diffondere e condividere le buone prassi locali con l'obiettivo di ridurre le differenze nell'approccio e nel sostegno per il bambino ricoverato. Di particolare interesse a questo proposito è la

figura del "Tutore del sorriso", una sorta di referente del benessere e del "fare educativo" in ambito ospedaliero che, sulla base delle risorse rese disponibili della L.R. Veneto 3/2005, cercheremo di proporre alle altre realtà pediatriche regionali.

3) *La certificazione di qualità*: il percorso per la certificazione di qualità del SGB, in linea con la politica di certificazione di qualità che il nostro ospedale pediatrico ha attuato da alcuni anni per i suoi reparti e servizi.

Ogni bambino che entra in ospedale ha diritto di ricevere cure ed assistenza al massimo livello, che lo guariscano dalla malattia ma gli garantiscano anche il diritto di restare comunque bambino e di continuare il suo percorso di crescita.

È necessario quindi mettere a sua disposizione strumenti che gli permettano di continuare ad essere se stesso e per aiutarlo a sconfiggere le sue paure.

Solo in questo modo il ricovero e la malattia non rimarranno un buio momento da dimenticare ma potranno diventare una tappa del suo delicato processo di sviluppo.

Kanizsa, S. (1989), *Pedagogia ospedaliera: l'operatore sanitario e l'assistenza al malato*, Roma, NIS.

Kanizsa, S. Dosso, B. (1998), *La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale*, Roma, Meltemi.

Nucchi, M. (1995), *Aspetti psicologici del bambino in ospedale*, Milano, Sorbona.

Robertson, J. (1973), *Il bambino è dell'ospedale?*, in *Bambini in ospedale*, Seminario degli studenti di Biometria e Statistica medica dell'Università di Milano; trad. dall'inglese di L. Nahon, Milano, Feltrinelli.

Tommasi, R., Lo Perfido, A. (1986), *Allieve di IPF nei reparti pediatrici: un'esperienza di lavoro*, in "Bambini", n. 4, pp. 23-24.

Bibliografia

Autton, N. (1992), *Parlare non basta. L'importanza del contatto fisico e della vicinanza nelle relazioni di cura*, Torino, EDT.

Bertotto, F. (1986), *Il gruppo di gioco dal quartiere all'ospedale*, in "Bambini", n. 4, pp. 25-26.

Capurso, M. (a cura di) (2001), *Gioco e studio in ospedale: creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Trento, Erickson Edizioni.

Filippazzi, G. (1997), *Un ospedale a misura di bambino*, Milano, Franco Angeli.

Kanizsa, S. (1988), *L'ascolto del malato: problemi di pedagogia relazionale in ospedale*, Milano, Guerini.

Immagini leggere

Le immagini presenti in questo volume, a testimonianza delle buone prassi, parlano il linguaggio della leggerezza, incantano e commuovono per come sono capaci di cambiare lo spazio circostante, gli oggetti di cura e di dolore, i limiti stessi del mondo e della vita.

Solo la leggerezza è in grado di farlo e queste foto ne sono la testimonianza. I laboratori di pasticceria, la manipolazione, il disegno, i libri che allacciano legami con la *vita fuori*, diventano fili transizionali che raccordano la realtà ospedaliera con l'essere bambini e con altri bambini.

E poi i cani, anch'essi leggeri e impalpabili, capaci di diventare veri e propri catalizzatori affettivi, capaci di volare attraverso le corsie insieme alla musica e ai musicisti che suonano.

E le mascherine che diventano improbabili paracaduti, bambini che si improvvisano dottori, clown che attraversano le corsie con giochi e bolle di sapone che volano per ingannare il tempo delle attese e delle paure.

Le foto parlano da sole, parlano questo linguaggio, non occorrono didascalie, poiché testimoniano da sole il percorso in atto di umanizzazione delle pediatrie, gli sguardi di complicità tra i bambini, i medici, i genitori, le infermiere, i clown, gli operatori, testimoniano da soli il percorso avviato per la costruzione di una imprescindibile alleanza terapeutica.

Marco Mannucci











