



Lo sguardo
sulla sofferenza
del bambino



Fondazione
Giancarlo Quarta
ONLUS

Atti del Convegno:
“Lo sguardo sulla sofferenza del bambino”

Milano, 5 Ottobre 2015
Spazio Eventi, Via Palestro 2

Con il sostegno di



fondazione
cariplo



Lo sguardo
sulla sofferenza
del bambino

Indice

❖ Lo Sguardo sulla Sofferenza del Bambino nelle Arti Visive	Pag. 3
❖ Prospettive Sociologiche e Psicanalitiche sulla Sofferenza	Pag. 5
❖ Dal Dolore alla Parola. Raccontare la Fragilità	Pag. 8
❖ Lo Sguardo del Ricercatore. Analisi del Contesto Sociale Attuale	Pag. 11
❖ Tavola Rotonda: Come viene Raccontata Oggi la Sofferenza del Bambino?	Pag. 14
❖ Essere Testimoni di Speranza nella Sofferenza	Pag. 18
❖ Il Bambino non Soffre da Solo	Pag. 20
❖ Tavola Rotonda: Lo Sguardo nei Contesti di Cura	Pag. 23
❖ Lavoro di Gruppo	Pag. 27



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

LO SGUARDO SULLA SOFFERENZA DEL BAMBINO NELLE ARTI VISIVE

Dott. Rodolfo Battistini, *Storico dell'Arte, Comitato Scientifico FGQ*

La storia delle arti visive mostra come per lunghi secoli l'infanzia, in senso proprio, non esista: il bambino nelle raffigurazioni che, in teoria, gli vengono riferite è, in realtà, assente perché non viene rappresentato in quanto bambino, ma sempre con un altro significato.

L'infanzia è stata per molto tempo vista come una fase da superare nel più breve tempo possibile per acquisire un'identità riconoscibile all'interno degli schemi sociali. In molte opere, infatti, i bambini appaiono ben consapevoli del ruolo che dovranno assumere in futuro, specialmente nelle classi medio-alte sono programmati per essere quello che gli adulti-genitori vogliono (p.e. Lorenzo Lotto, *Il chirurgo Giovanni Giacomo Bonamigo con il figlio Giovanni Antonio*).

Il bambino, quindi, non ha un suo *status* e non è ancora una persona in senso pieno, **è un non adulto**.

L'altra grande categoria dell'iconografia del bambino è quella che lo trasfigura in un'allegoria, rendendolo **una personificazione metaforica** di cherubini, putti, eroi, dei e altre figure ancora (Arte Classica e Arte Sacra).

Ci sono certamente delle eccezioni geniali, come Caravaggio per esempio, tuttavia queste due sono le tendenze che dominano la raffigurazione del bambino.

Tale assenza del bambino, in quanto tale, dalla rappresentazione visiva **indica il mancato riconoscimento della sua specificità e la mancanza di considerazione dei suoi bisogni**.

A partire dal XVII secolo, invece, **le arti visive testimoniano e prefigurano un processo di presa di coscienza dell'infanzia**. Il bambino comincia a essere rappresentato come soggetto, con la sua sofferenza e le sue emozioni. In questo senso sono numerosi i quadri che mostrano la malattia del bambino.

Tuttavia questa presa di coscienza non è semplice, l'arte si muove in anticipo rispetto alle altre discipline, ma c'è una difficoltà nel concettualizzare la figura del bambino che non le permette di rappresentare quello che vorrebbe "dire". **Non si sa ancora bene chi sia il bambino**.

Questa difficoltà traspare a lungo dalla stessa grammatica pittorica, fino all'Ottocento compreso: l'iconografia legata al bambino malato viene spesso mutuata da quella sacra e il contesto sociale risulta tagliato fuori (p.e. Gabriel Metsu, *Il bambino malato*). **Il bambino è isolato dall'ambiente circostante ed è una sorta di "apparizione"** (p.e. Philippe de Champaigne, *Ritratto di bambino malato*), **oppure viene ritratto solo il suo volto in primo piano** (p.e. Gioacchino Toma, *Ritratto del figlio morente*).



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Anche quando il contesto è presente e il bambino è insieme ai genitori, gli sguardi non si incontrano mai. Spesso convergono su un oggetto del quadro che rappresenta un punto di mediazione che permette agli sguardi, che non riescono a incrociarsi, di venire in contatto (p.e. Luigi Nono, *Convalescenza*).

Tuttavia, in queste fasi di transizione cariche di contraddizioni non sanate, **emerge come la rappresentazione visiva non sia focalizzata solo sulla malattia. Si mettono in luce anche aspetti legati alla “persona”:** emerge la sfera dell’emotività dei bambini, ma comincia ad affiorare anche quella degli adulti, i quali, anche per le convenzioni sociali dell’epoca non potevano farla trapelare liberamente (p.e. Henri Jules Jean Geoffroy, *Giorno di visita in ospedale*).

Il rapporto tra adulto e bambino si arricchisce di nuove dimensioni, come la compagnia, l’assistenza, la consolazione.

La storia dell’arte mostra, quindi, la possibilità di un positivo punto di incontro tra adulto e bambino, ma testimonia anche quanto sia recente la reciprocità dello sguardo, la comunicazione tra i due piani.

Solo con il graduale riconoscimento del bambino come un soggetto sociale e con la parallela concettualizzazione del suo status, si formano le categorie che permettono di rappresentare adeguatamente il bambino e la sua sofferenza.

L’attenzione dell’adulto riesce così a concentrarsi sui bisogni e sulle aspettative dei bambini e ciò apre la possibilità di esplorare le emozioni e i sentimenti del bambino che soffre (p.e. Antonio Mancini, *La bambina malata*), ma anche quelli dell’adulto verso il bambino (p.e. Edvard Munch, *La bambina malata*) e del bambino verso la malattia dell’adulto (P.e. Lazzaro Pasini, *Soccorso soccorso* ed Edvard Munch, *La madre morta e la bambina*).

Fino ad arrivare, con un ulteriore livello di presa di coscienza, al coinvolgimento dello spettatore stesso: i bambini ci guardano, ci interpellano direttamente chiedendoci di occuparci dei loro bisogni (P.e. Christian Krohg, *Ragazza malata*).



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

PROSPETTIVE SOCIOLOGICHE E PSICANALITICHE SULLA SOFFERENZA

Dott. Michele Oldani, *Sociologo, Psicanalista, Comitato Scientifico FGQ*

Il tema di questa relazione tratta di come lo sguardo di ciascuno di noi è condizionato dal modo in cui siamo stati guardati all'inizio della nostra vita. **Per entrare in relazione autentica con l'altro e, in special modo con il bambino, è necessario adottare delle modalità che riducano le nostre proiezioni e identificazioni con lui.**

Il "primo sguardo" ricevuto segna fin dalle origini il nostro modo di guardare e l'intensità del bisogno di essere guardati. **E' la qualità di tali primi sguardi**, accoglienti, contenitivi, che **forma nel soggetto il presupposto di essere sempre guardato con amore**. O, viceversa, induce a una rincorsa dello sguardo dell'altro, con la perdita di identità e concentrazione su se stessi. Oltre a queste dimensioni individuali, **esiste una dimensione sociale e culturale dello sguardo.**

Lo sguardo non è uguale in ogni luogo e in ogni tempo: cambia e determina comportamenti differenti. **Lo sguardo è un fattore che condiziona concretamente molti aspetti della nostra vita.**

Ciò che invece rimane invariabile nel tempo è il valore simbolico del bambino, che possiamo definire come fragilità e progetto. **Il Bambino è quindi il simbolo della fragilità del progetto umano.**

Per avvicinarsi al mondo infantile è necessario che l'adulto sia in grado di rapportarsi con la propria fragilità e con la fragilità del proprio progetto umano. E' evidente che l'adulto che vive immerso prevalentemente nel senso del dovere non può facilmente accedere alla propria fragilità interiore.

Solo **negli ultimi decenni, i mutamenti socio culturali hanno permesso** uno sdoganamento del rapporto fra il soggetto e i propri bisogni e desideri. Questo cambio di prospettiva ha consentito **all'adulto di pensare e percepire di più il proprio mondo interno.**

La percezione del proprio mondo interno rende **possibile un avvicinamento al mondo infantile, favorendo l'empatia con esso.**

Conseguentemente è variata anche l'inclinazione dello sguardo dell'adulto sul bambino: da verticale a orizzontale. **Uno sguardo orizzontale e simmetrico sul mondo dell'infanzia rende possibile una relazione empatica.**

La relazione empatica necessita però del mantenimento di una certa distanza, **condizione difficile da mantenere a causa del modo veloce e irreflesso con cui l'adulto tende ad**



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

avvicinarsi al proprio bisogno. L'adulto che vede e legge il proprio bisogno nel bambino si identifica con lui ed elimina quella distanza necessaria a vederlo come altro da sé.

In questo processo d'identificazione il bambino come soggetto scompare e lascia il posto all'adulto e alla sua fragilità. L'immagine del bambino, infatti, è in grado di farci accedere, immediatamente, alla nostra fragilità. **In tal caso** il fallimento del bambino è vissuto come il proprio fallimento, e, per esempio, **la malattia del figlio diventa il fallimento del genitore.**

Le istituzioni e i soggetti deputati alla cura del bambino non possono prescindere da questi presupposti. **Chi si prende cura del bambino non può ignorare che deve curare anche gli adulti e i genitori che lo accudiscono.** E' quindi indispensabile entrare in contatto anche con il genitore del bambino malato e curarlo. **Questa cura è intesa come la creazione di spazi di relazione che facciano sentire guardato il genitore insieme al bambino.** E' necessario e fondamentale tenere presente che tutti gli adulti che accudiscono i bambini, in quanto adulti e appartenenti a una determinata società e cultura, non sono immuni dal pericolo dell'identificazione. Soprattutto **l'attuale epoca e società rendono particolarmente semplice l'attivazione di processi identificativi, che creano difficoltà a stare con i bambini, ad ascoltare, comprendere e soddisfare i loro reali bisogni** e ad avere quindi una relazione autentica con loro.

E' necessario comprendere che **la sofferenza del bambino è strutturalmente diversa da quella dell'adulto.** Per esempio, **nel bambino** (almeno fino ai 10 - 11 anni) non è ancora sviluppato "il concetto" della morte. La sua è **una sofferenza concreta, determinata dal dolore e dal disagio imposti dalla sua condizione di malattia.** In questi casi il bambino percepisce con particolare intensità lo sguardo dell'adulto. Quando il bambino è malato ha bisogno ed è fondamentale per lui sentire che gli adulti che lo circondano lo contengono. **Il bambino in sofferenza ha quindi bisogno di uno sguardo accogliente, di contenimento, d'amore. Quando ciò non avviene il bambino si sente in colpa perché è egocentrico,** pensa infatti di essere responsabile di tutto ciò che accade attorno a lui, per cui diventa, anche se sembra poco comprensibile, responsabile della propria malattia.

Considerando quanto finora esposto, è evidente che **serve identificare delle modalità per prendersi cura dei genitori e dei curanti, dei metodi che li aiutino a superare i propri processi di identificazione,** come ad esempio, dei veri e propri protocolli di ascolto del bambino. Per cogliere e soddisfare i reali bisogni del bambino è **necessario creare** intorno a lui delle **condizioni di protezione dall'ansia della famiglia e dei curanti.** Questi processi non richiedono condizioni particolarmente difficili, è **possibile,** per dirla con Winnicott, **instaurare degli accudimenti "sufficientemente buoni",** ossia comportamenti non improntati alla ricerca di tecnicismi, ma a modalità naturali e spontanee di avvicinamento comprensivo al bambino.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

In questa attività il medico non necessita di essere affiancato da uno psicologo, che potrà essere utile in altri momenti e su altri versanti: è sufficiente **avvicinarsi al bambino (e ai suoi genitori) con uno sguardo empatico**, in grado di comprendere l'ansia del mondo che circonda il bambino, per poi avvicinarsi a lui, cercando di assecondare le sue fantasie. Per far questo non occorre ricorrere a modalità particolarmente complesse o articolate: è **“sufficiente” stare in ascolto**.

Per relazionarsi in modo autentico con il bambino che soffre è quindi richiesto di **ritornare alla dimensione naturale del “primo sguardo”**, libero dai condizionamenti individuali e collettivi che rischiano di deviarlo.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

DAL DOLORE ALLA PAROLA. RACCONTARE LA FRAGILITÀ

Prof. Eugenio Borgna, *Psichiatra e Scrittore*

Un tema fondamentale della psichiatria è la **responsabilità della parola, del dire parole che riescano, o meno, ad aprire il cuore alla speranza.**

Dai bambini che stavano male ho imparato più di quello che riescono a dare i libri di psichiatria, spesso così freddi e gelidi, cioè il senso vibrante di cosa significa soffrire, di **quel dolore che se non ha parole per esprimersi diventa come una fornace ardente.**

Certo, contano le nostre cosce e inconse visioni della vita, la misura in cui per noi la sofferenza ha o non ha un senso. Dovremmo tutti cercare di percorrere il faticoso cammino che ci porta a esplorare i territori sconfinati della nostra interiorità, come ha detto Nietzsche, sfidando gli abissi che vivono in noi senza che essi ci chiudano.

Quando ci si confronta con queste dimensioni quasi indicibili, bisogna avere coscienza che le parole che si usano sono creature viventi, in modo da portare alle labbra, come consigliava André Gide, solo quelle parole che vengono dal cuore.

Chiunque voglia cercare di avvicinarsi ai confini del dolore e dell'angoscia, non può non riflettere continuamente su quegli elementi, fondamentali e indispensabili in psichiatria, che provengono dalla letteratura e dalla filosofia. Come ci suggerisce Simone Weil, ripercorriamo un passo del discorso di Ivan Karamazov: **“nessun motivo, di qualsiasi genere, che mi venga offerto per compensare la lacrima di un bambino può farmi accettare questa lacrima.** Nessuno, assolutamente nessuno che l'intelligenza possa concepire”.

Avvicinarsi alla sofferenza del bambino è difficile, perché ci porta ad avere a che fare con questa inconcepibilità e anche con l'insondabilità delle radici della sofferenza che affondano nella vita interiore del bambino. **La malattia del bambino ci mette di fronte a una doppia drammatica asimmetria: curante-curato e, ancor più profonda, adulto-bambino. Come superarla?**

Occorre fare una metanoia essenziale che ci consenta di passare dai cieli, tutto sommato stellati, ma anche rigidi, della ragione alla grazia dell'intuizione. Questa intuizione non è un privilegio, è di tutti e di nessuno, ma in un ospedale psichiatrico ho colto la sua enorme capacità terapeutica, a volte portatrice di maggiore cura di quanta non ne fornissero nostre parole cariche di sapere.

Bisogna però sempre sostare davanti al monito: l'abisso è incolmabile, possiamo solo avvicinarci; ma come farlo? Soprattutto quando, nella sofferenza, è difficile che il bambino parli di sé, perché dovrebbe parlare del dolore, dell'angoscia, della solitudine in cui vive. Come far cadere queste mura simboliche?



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Il bambino di fronte alla sofferenza si apre o si chiude a seconda del clima familiare in cui vive ed è vissuto: **se c'è stata disponibilità all'incontro, al dialogo, all'ascolto, se le relazioni familiari sono state tali da aver dato al bambino, ancora sano, il senso di sicurezza, di accoglienza, il senso di "perdere" il proprio tempo, allora bambino si apre.** Questo tempo non è quello dell'orologio, ma è il tempo della soddisfazione del bisogno. Infatti, si può, per esempio, essere portatori di speranza in colloqui rapidissimi, oppure portatori di disperazione in lunghi colloqui. Il tempo dedicato ai bambini quando stanno bene è una delle premesse per trovare, quando il bambino sta male, parole, gesti, silenzi che gli diano il senso di non essere solo, abbandonato lungo questi sentieri, forse interrotti.

Se tutto questo non è avvenuto, il bambino si chiude come una monade senza porte né finestre e lo fa anche nei confronti di un eventuale psicoterapeuta, che dovrà affrontare i muri causati dalla noncuranza, dalla fretta, dalla disattenzione. Questo è il nocciolo più duro, più profondo, più drammatico. Su questi scogli si frantuma la stessa libertà del bambino.

L'adulto, allora, deve cercare, per quanto gli è possibile, di rivivere i sentimenti e le emozioni che ha vissuto nella propria infanzia. Se ciò avviene, se riesce ad avere sempre presenti le proprie esperienze essenziali, i muri iniziano a cadere. **In questo modo il bambino sente di non avere innanzi a sé dei familiari che appartengono ad un altro mondo, ma figure umane nelle quali cogliere qualcosa di comune a sé.** Quando ciò accade, la sofferenza e il dolore si smorzano, mentre se questo non avviene il dolore e la sofferenza si fanno sempre più acuti e insopportabili.

Fragilità del bambino, ma anche fragilità del genitore: i genitori non si spaventino di rivivere sentimenti di angoscia o di disperazione. Sono invece temibili, sempre portatori di gravi sofferenze e risonanze nel bambino, la fretta, l'indifferenza, il tentativo di non sentirsi coinvolti. Soltanto quando si rivive la sofferenza del bambino come se fosse propria lo si fa soffrire meno. Dunque, non sono tanto il dolore e la disperazione dei genitori **a far soffrire di più il bambino, ma è la loro fretta nel confrontarsi con quella che è una struttura portante del bambino, cioè la sua fragilità, che non è solo segno di negatività, ma anche di accoglienza e, soprattutto, di grande aspirazione a essere ascoltato.**

Per questo, chi cura deve avere sguardi accoglienti e mai freddi, senza dimenticare che il linguaggio del corpo è curativo almeno quanto quello delle parole. **Gli sguardi, i sorrisi e le lacrime** che sembrano essere così estranei all'attività di chi cura **sono invece strumenti essenziali per trasmettere al bambino quella partecipazione e ascolto di cui ha bisogno.** Dunque, **non vergognarsi del proprio turbamento, non vergognarsi delle proprie lacrime, senza però mai perdere di vista l'importanza della speranza.**



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Ormai molte discipline concordano sull'importanza della speranza e anche le statistiche iniziano a dirci che i pazienti curati da medici che sanno vivere la speranza, come speranza viva e non come un dato astratto, sono curati meglio.

Senza questa struttura portante della vita, tutto quanto si frantuma, si scioglie come neve al sole. Come afferma Walter Benjamin: solo per coloro che non hanno più speranza ci è data la speranza. Guai se in chi cura il bambino si attenuasse questa passione della speranza.

Bisogna fare attenzione a non creare sofferenze inutili, perché già la malattia ne crea di terribili. Se a queste aggiungiamo la sofferenza che nasce dalla nostra indifferenza, o comunque dalla nostra mancata comprensione delle radici umane e psicologiche del dolore del bambino, non facciamo che aumentare senza fine la sua angoscia.

Ciascuno di noi ha il dovere della speranza, non per i suoi sogni, ma per non soffocare quei germi che fanno parte della speranza degli altri e, in particolare, dei bambini.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

LO SGUARDO DEL RICERCATORE. ANALISI DEL CONTESTO SOCIALE ATTUALE

Prof. Enrico Finzi, *Ricercatore, Sociologo*

Il tema di cui mi occupo in questa relazione è quello dell'**immagine sociale del bambino malato**, ossia del modo in cui la società vive il bambino e le sue malattie gravi. Dunque, mi concentro sui vissuti collettivi, ricordando che essi sono spesso variegati e anche contraddittori.

Il punto di partenza è **socio-demografico**. Dall'inizio del Novecento e in particolare dalla metà del secolo scorso l'Italia è stata connotata da una straordinaria e inedita 'rivoluzione'. Ecco alcuni dati-chiave:

- al censimento del 1901 **il numero medio dei componenti della famiglia** era di 4.5 soggetti; **nel 2014 si era scesi a 2.4**, con un quasi **dimezzamento**
- nel 1964 (l'anno della 'svolta') in Italia erano **nati vivi** circa 1.060.000 bambini; cinquant'anni dopo, **nel 2014, il totale è stato di 515.000**, con un più che **dimezzamento**
- **il tasso di natalità** (ossia il numero dei nati vivi ogni 1.000 abitanti) è sceso - **nell'ultimo mezzo secolo** - da 20 a meno di 8, con **un calo di più del 60%**
- a conferma, **il tasso di fecondità femminile**, ossia il numero di neonati vitali messi al mondo in media da una donna - incluse dunque quelle che non figliano - **si è dimezzato** passando da 2.7 nel 1964 a meno di 1.4 **nel 2014**
- l'età media del **primo parto delle donne feconde** è cresciuta da 27 anni nel 1971 a poco più di **32 anni nel 2014**
- **il quoziente di mortalità infantile** (cioè il numero di bambini morti entro la fine del quinto anno di vita ogni 1.000 bambini nati vivi) è **oggi di 0.34 ma fu pari a 300 all'inizio del Novecento** (quando quasi un bambino su tre moriva prima di raggiungere i sei anni, il che capita oggi a poco più di tre bambini su 1.000: purtroppo con persistenti differenze tra centro-nord e sud).

In sostanza, **i bambini sono diventati oggi** - diversamente da quel che avveniva anche nel recente passato - **un bene raro, tardivo, spesso solitario** (senza fratelli e cugini), considerato **quasi 'immortale'** (mentre nel nostro plurimillenario passato contadino l'esperienza della morte dei bambini era frequente e persino banale, per non parlare del nascere e del defungere degli animali conviventi con gli umani).

Siamo passati così dalla società dei bambini a quella del bambino, spesso unico, oltre che quasi unico investimento psico-culturale. Ciò ha determinato e determina molte delle seguenti **conseguenze diffuse**:

- **la 'solitudine' dei genitori**, non più parte dell'antica famiglia allargata e interagente in gran parte con uno o al massimo due figli



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

- la più facile **identificazione del genitore con figlio 'raro'**
- il costituirsi del **bambino come parte e 'protesi' dell'io genitoriale**
- il diffondersi di variegate **ansie riferite al figlio 'raro' e bene insostituibile**
- la precoce **adulterizzazione dei bambini**, di cui viene in fretta negata (e rubata) l'esperienza infantile
- il sempre più **precoce raggiungimento della presunta parità adulto-bambino**
- il diffondersi del **perfezionismo sia parentale** (con tutti i problemi determinati dall'assurdo desiderio di essere il genitore perfetto e di avere - sempre assurdamente - un bambino perfetto, negandosi e negando la ricchezza dell'imperfezione) **sia del bambino**.

Muta così la cultura dell'infanzia, con la sua passata capacità di accettare e valorizzare la personalità in fieri (compresi i giochi specie col gruppo dei pari e i tempi vuoti), in sostanza l'autonomia non repressa dell'infante.

Questa **distorsione storica dell'immagine sociale e privata del bambino** viene drammaticamente sfidata **quando il bambino** (sino alla pre-adolescenza) **cade in una grave malattia e viene ospedalizzato, spesso col rischio effettivo della sua morte**. Cosa emerge dall'esperienza e dalle ricerche psico-sociali? Vediamo:

- in primo luogo **la morte**, per tutti negata o almeno **scotomizzata e nascosta**, è un'esperienza inabituale e comunque insopportabile, **specie per quel che attiene alle giovani creature**: non esistendo una teoria e una pratica sociali condivise del morire, prevalgono il diniego, il richiamo al Destino e alla Fortuna, il riemergere del concetto di punizione divina in un contesto secolarizzato.
- Si osservano **contraddizioni acute negli adulti** (a partire dai genitori, dai nonni, dagli zii, dai rari fratelli/sorelle, ecc.): da un lato, si impongono il dolore, la compassione, un forte impegno a massimizzare le opportunità di guarigione, l'assistenza affettuosa e dedita; dall'altro lato emergono, anche violentemente, atteggiamenti e comportamenti all'insegna del rigetto (pure inconsapevole), della passività rinunciataria o dell'aggressività (sia all'interno della famiglia - sino a drammatici conflitti di coppia - sia nei confronti dei medici, degli infermieri, dell'ospedale), con momenti di rottura e/o fuga e spesso con veri e propri drammi per il fratello o la sorella in qualche modo colpevolizzati, in un contesto nel quale l'auto-colpevolizzazione è frequente pure tra i genitori.

Essere consapevoli di questo groviglio, in parte inedito, di sentimenti e pulsioni è comunque sempre utile quando si affrontano i problemi - non solo diagnostico-terapeutici - dei bambini gravemente ammalati.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

In tale quadro è possibile ipotizzare **un insieme di suggerimenti agli operatori sanitari**, una specie di decalogo sintesi delle esperienze umane e di ricerca (ovviamente un decalogo tentativo e provvisorio, da adattare alle singole realtà umane, sociali, territoriali, culturali). Ecco, senza pretese imperative, i dieci possibili comandamenti:

1. **mantenere e trasmettere la propria professionalità con un certo grado di distacco** (anche per evitare il burn out): specialmente il medico e anche l'infermiere sono apprezzati per i loro saperi, essenziali per il conseguimento degli obiettivi di cura e salvezza; le capacità relazionali e psicologiche non devono essere sostitutive delle altre decisive competenze tecnico-professionali
2. **testimoniare la verità**, rappresentando per i familiari il principio di realtà, senza infingimenti e pietose bugie (anche se la verità deve essere dichiarata con prudenza e umanità)
3. **valorizzare al massimo l'empatia**, dunque la capacità permanente di ascolto (del piccolo paziente, dei familiari, ecc.) e la comprensione dei loro dubbi e ansie, tramite una sorta di identificazione emozionale
4. **assicurare il forte impegno (proprio e dell'equipe) a fare il massimo** per guarire/salvare il bambino (parlando di impegno comune alla famiglia e chiamando sempre il bambino per nome: "faremo tutto il possibile per Giuseppe o Carla", non anonimamente "per il bambino/a" ridotto a numero)
5. **acquisire e mantenere la fiducia da parte del bambino e dei familiari**, anche per creare un clima sereno e affidativo, dunque per massimizzare le opportunità di cura
6. **dare sempre spazio alla speranza** ("la situazione è grave ma...") anche nei casi più difficili, per migliorare la qualità della vita (ed eventualmente del morire) del bambino e dei suoi cari
7. **comunicare e garantire nei fatti l'accompagnamento (del bambino e dei familiari)** evitando vissuti di solitudine, in prima persona e/o tramite la delega ad altri sanitari e infermieri
8. **mantenere il controllo della situazione**, eventualmente contenendo in limiti accettabili gli atteggiamenti e i comportamenti aggressivi dei familiari
9. **costruire con i familiari una 'partnership felice'**, ossia il massimo possibile di soddisfazione esistenziale sia per i bambini destinati a vivere (affinché non ricordino come troppo traumatica l'esperienza ospedaliera e/o delle dure terapie domiciliari), sia per quelli morituri (al fine di rendere il trapasso non disperato)
10. **far prevalere in sé e nei propri collaboratori la 'strategia del sorriso'**, espressione sintetica di molti dei punti precedenti: essa non richiede tempo aggiuntivo, risulta sempre possibile anche nelle condizioni più ardue, ricorda che il sorriso del neonato e della madre (o di una sua figura sostitutiva) segna l'apertura del ciclo relazionale/sociale degli umani (dopo l'esperienza fetale) ed è bene che eventualmente concluda l'esperienza di vita in una sorta di chiusura sorridente del ciclo esistenziale.



Lo sguardo
sulla sofferenza
del bambino

TAVOLA ROTONDA: COME VIENE RACCONTATA OGGI LA SOFFERENZA DEL BAMBINO?

Discussione con esperti del mondo della comunicazione:

Dott. Sergio Harari, *Medico, Editorialista – Moderatore*

Dott. Ferruccio de Bortoli, *Giornalista, Presidente Vidas e Longanesi*

Prof. Angelo Croci, *Critico Cinematografico*

Dott. Attilio Rossetti, *Fotografo*

Il Dottor **Sergio Harari**, moderatore di questa tavola rotonda, invita i relatori a rispondere ad alcuni interrogativi: in che modo la sofferenza del bambino viene trattata dal mondo della comunicazione? Come i diversi media influenzano o concorrono a formare l'opinione pubblica sul tema? Quali sono i rischi e le opportunità di affrontare questo tema presso il grande pubblico? Questi temi sono qui affrontati da tre diverse prospettive: la stampa, la fotografia e il cinema.

LA STAMPA (Ferruccio de Bortoli): Viviamo in una società che non riconosce più i limiti della vita, l'idea della morte e del dolore sono quindi rimosse. In tale contesto, spesso, **il bambino è un falso protagonista. In molti casi, la comunicazione pubblicitaria sfrutta, per esempio, la sua innocenza** per trasmetterla a prodotti, organizzazioni o marchi, che spesso non meritano questa immagine.

E' una società che nei fatti esclude i bambini da moltissime attività. Ci sono minoranze i cui diritti sono molto più tutelati rispetto a quelli dei bambini. **Il bambino è un soggetto debole**, senza rappresentatività e rappresentanza. E' una società invecchiata che tradisce una certa insofferenza nei confronti dell'infanzia, salvo poi commuoversi di fronte al dolore dei bambini, forse più per alleviare un senso di colpa che per altri motivi.

La forza emotiva che il bambino suscita ha **però** un forte impatto sull'adulto: **l'immagine della sofferenza del bambino o della sua morte ha spesso cambiato la storia.**

I giornalisti spesso sbagliano, non trovano le parole per descrivere quella sofferenza perché **sono loro stessi il prodotto di una società che non vuole vedere la sofferenza, che non ha quel linguaggio.** E' sufficiente pensare, a questo proposito, al declino della letteratura per l'infanzia, che è **un chiaro segnale della scarsa attenzione per le parole che si dovrebbero impiegare nel rapporto con i bambini** e con i giovani, **che continuamente si delega ad altri.**

Di fronte a questa sofferenza per chi fa il giornalista si pone un dilemma: **pubblicare o meno queste immagini?** E' possibile comunicare questo tema, portarlo all'attenzione dell'opinione pubblica, **senza spettacolarizzare il dolore?** Spesso viene data molta enfasi, per ragioni commerciali o mediatiche, a situazioni che non aggiungono altro, dal punto di vista della verità del fatto. **Esistono però immagini devastanti che fanno emergere in tutta la loro rappresentatività quel dolore che è giusto pubblicare**, per dare dignità a quelle storie e a ciò che rappresentano, nonostante comunque i bambini e la loro sofferenza siano in qualche modo sfruttati.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Ci sono molti esempi: il famoso scatto di Kevin Carter, una bambina sudanese denutrita con vicino un avvoltoio, che l'aspetta. Immagine terribile, che andava pubblicata perché altrimenti il mondo non si sarebbe accorto della carestia che stava uccidendo quella bambina o molti come lei. O ancora la celeberrima foto della bambina vietnamita nuda, che fugge piangendo dopo un bombardamento al napalm americano. La foto era di Nick Ut, che ebbe la presenza di immortalare quella sofferenza, invece di abbandonare la macchina fotografica e soccorrere la bambina, come qualcuno avrebbe fatto.

Anche in questi casi ricorre quindi **il tema del "distacco", quale requisito professionale per chi vuole immortalare e comunicare la sofferenza dei bambini**. Requisito difficile da mantenere di fronte a situazioni così emotivamente coinvolgenti, ma come disse Margaret Bourke-White, di fronte allo sconvolgimento di Buchenwald, fu necessario stendere un velo di indifferenza per fotografare e non lasciare che quelle persone morissero due volte.

La questione è quindi molto complessa, qualche regola esiste, per esempio **la Carta di Treviso che impedisce di pubblicare i volti e i nomi dei bambini coinvolti nei fatti di cronaca**.

E' vero, come si usa dire, che **nel male c'è più romanzo che nel bene** e resta un dovere per chi vuole informare l'opinione pubblica raccontare cosa non funziona nella nostra società. Non di meno è necessario dedicare uno spazio per raccontare il bene, che rappresenta un capitale sociale, impossibile da ridurre a numero, ma fondamentale nel funzionamento della società. Bisogna riuscire a non ghettizzare questi racconti solo in sezioni speciali, in quote minoritarie. **Raccontare anche questo bene, ciò che funziona, significa, infatti, fare una manutenzione civica e culturale della società**.

LA FOTOGRAFIA (Attilio Rossetti): Una vicenda personale: il nipote che si ammala di leucemia. Essere catapultati in una nuova realtà. Dopo il disorientamento iniziale, leggere questa nuova realtà con gli occhi del fotografo, domandarsi **in che modo questa competenza professionale possa aiutare il nipote e i bambini come lui che soffrono di questo male**. Nasce così l'idea di un reportage fotografico, edito nel libro "Andrea ti aspetto a San Siro". **L'idea di fondo non è quella di raccontare il dramma**, perché il dramma è in se stesso fotogenico, **ma di fotografare la speranza**, come risorsa per trattenere la vita di chi è di fronte a un dramma. La fotografia, che significa disegnare con la luce, può **aiutare, chi sta attraversando il buio, a vedere una luce**.

Nasce con il doppio intento di trasmettere speranza e di finanziare un progetto di cure domiciliari per i bambini leucemici anche il secondo libro reportage "Nati per vivere". **In molti, ancora non sanno o non riescono a credere che più dell'80% dei bambini malati di leucemia guarisce**. Il libro mostra le immagini dei bimbi malati dopo dieci anni dal loro ricovero, guariti e con una vita normale.

A questo proposito è stata **particolarmente interessante la testimonianza di Valeria Brenna**, la ragazza di copertina del libro, **ex bambina malata**. La ragazza sottolinea la necessità di parlare di mostrare che queste realtà esistono per sensibilizzare anche chi non è direttamente toccato dal



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

dramma. Nel suo ricordo, infatti, prevale non tanto la memoria del dolore fisico, ma il dolore relazionale dell'esclusione da parte dei pari e degli adulti: **“imparare che andare da un bambino pelato, dargli la mano e farlo giocare è un gesto che aiuta a guarire tutti”**.

IL CINEMA (Angelo Croci): Un celebre film di Vittorio De Sica e Cesare Zavattini si intitola **“I bambini ci guardano”** e spesso non è una bella immagine quella che i bambini hanno del mondo adulto. Quindi, parafrasando, potremmo dire **“I bambini ci giudicano”** con un giudizio spesso severo, che descrive una solitudine e un vuoto, **uno sguardo dell'adulto** privo di attenzione e di ascolto **che non comprende e non usa i linguaggi dell'infanzia**.

I linguaggi del bambino sono infatti linguaggi specifici, attraverso i quali dice l'essenziale di sé.

Il cinema ha spesso pagato il pedaggio di questa cultura adulta, così lontana dalla cultura infantile e ci ha dato, per lungo tempo, una serie di sguardi distorti sull'infanzia e sulla sua sofferenza.

- **“Lo sguardo ideale”**, anche nel dolore e nella sofferenza, ci ha raccontato **un bambino idealizzato, sempre bello**, pronto all'immolazione, ma **sempre simpatico**. Gli adulti parlano al bambino in falsetto, abusano di diminutivi. Questo tipo di cinema ci ha mostrato **un bambino falsificato, ben lontano dal bambino della realtà**.
- **“Lo sguardo proiettivo”**, ossia il **bambino “adultato”**, anche in questo caso, si potrebbe dire **“adulterato”**, **bambini trattati e rappresentati come adulti, che utilizzano e comprendono codici del mondo adulto**.
- **“Lo sguardo pietoso”**, il **bambino è oggetto di compassione, nel senso deteriore del termine**, per il suo dolore e per la sua sofferenza. Il bambino è **una vittima, spesso muore, ma compiendo un atto salvifico**. Un genere comunque improntato alla consolazione, a rasserenare.
- **“Lo sguardo impaurito”**, **che nasce dai nostri sensi di colpa**, il cui genere di predilezione è l'horror, dove molto spazio è occupato dall'infanzia. **Il protagonista è il bambino vendicatore** nei confronti del mondo adulto.

Questo è quindi un cinema che ha raccontato una cultura dell'infanzia lontanissima dalla realtà, che non ha mai ascoltato. Come dice Georges Devereux **“se non permetteremo alla voce del bambino di raggiungerci non saremo mai in grado di costruire una vera psicologia dell'infanzia”**.

Una svolta, una sorta di miracolo, da questo punto di vista, avviene **con il Neorealismo: il bambino, per la prima volta, al cinema, viene raccontato nella sua realtà, in tutto il suo dolore, ma parallelamente diviene icona della speranza**. Questo avviene attraverso due invenzioni grammaticali. La prima invenzione, **la “poetica del pedinamento”**, ossia la macchina da presa che non riprende il soggetto frontalmente, ma lo segue, **riesce a restituire “uno sguardo complice” del bambino e della sua sofferenza**. La seconda invenzione è la **“la mobilitazione”**, la **macchina da presa cambia posizione nel momento in cui riprende il bambino, si mette alla sua altezza**.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Questa mobilitazione del proprio ruolo di regia permette di superare uno sguardo fisso, rigido, dogmatico sul bambino per lasciare il posto allo **“sguardo empatico”**, grazie al quale il cinema **acquista la capacità di descrivere e raccontare il bambino e il suo dolore, in modo quasi scientifico**, aprendo nuove prospettive.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

ESSERE TESTIMONI DI SPERANZA NELLA SOFFERENZA

Dott. Momcilo Jankovic, *Responsabile U.O. Day Hospital di Ematologia Pediatrica,
Ospedale S. Gerardo di Monza*

Questa relazione indica **la necessità che i medici** (e il personale sanitario in generale) **siano testimoni di speranza, in qualsiasi circostanza**, a prescindere dalla gravità della situazione clinica che il paziente si trova ad affrontare.

La speranza, che non vuol dire illusione, è fondamentale, quando le cose vanno bene e, a maggior ragione, non vanno bene, in questo caso, a volte, è l'unico modo che rende possibile andare avanti.

Allo stato attuale un oncoematologo pediatrico ha la fortuna di poter guarire oltre l'80% dei bambini malati, però il 20% ancora oggi muore: **se l'80% dei bambini malati di leucemia può quindi guardare alla guarigione, il 100% di loro ha diritto alla migliore qualità di vita possibile.**

La speranza, così concepita, è **basata su tre elementi**, che possono sembrare banali, ma **che ancora resta difficile realizzare concretamente nel loro contenuto**. Queste considerazioni nascono dall'esperienza diretta vissuta coi bambini malati e i loro genitori. Un'esperienza cumulativa, in continua evoluzione. Alcuni punti cruciali sono infatti il frutto dei colloqui, avvenuti dopo la perdita del figlio, con i genitori, perché alcune cose possono essere liberamente espresse solo quando il bambino non c'è più.

- **La capacità di accompagnare:** esiste un soggettivismo nel guardare le situazioni e questa prospettiva determina come s'interpreta una particolare circostanza.

Accompagnare significa condividere.

E' attraverso la condivisione che anche **il dolore può uscire da una dimensione privata e diventare un punto di partenza per costruire**, anche attraverso il ricordo, **una nuova realtà.**

Non bisogna sottovalutare la capacità dei bambini di riconsiderare la propria vita, e di conseguenza di accettare la propria condizione.

- **La capacità di comunicare: la qualità di quanto trasmettiamo dipende dal modo con cui ci relazioniamo con gli altri.** E questa modalità **non può prescindere dall'attenzione verso gli altri e dal loro ascolto.** Anche nel silenzio può avvenire l'ascolto.

La comunicazione è fondamentale perché **esiste il bisogno primario, anche nel bambino, di capire.** Senza il presupposto dell'ascolto, può spesso capitare di non avere la forza e la capacità di **fare capire cosa vogliamo trasmettere.**

E' quindi importante dare un messaggio, **attraverso le parole e il linguaggio del corpo.** **E' necessario che il messaggio recepito abbia una sua attuazione e che raggiunga un**



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

risultato atteso, questo è possibile se il contenuto del messaggio e di ciò che viene recepito combaciano.

Nel concreto, **quando si parla di pediatria non è possibile prescindere dai genitori**, quindi è fondamentale comunicare sempre in presenza di entrambi i genitori.

Non bisogna mai che il messaggio che il medico vuole comunicare venga riferito da un genitore all'altro, in quanto il rischio di distorsione, dettato dal soggettivismo, diventa molto forte.

Ogni messaggio è infatti filtrato dalla personalità, dai bisogni, dalla sensibilità e dall'acutezza del soggetto che ascolta. **Lo stesso vale per il bambino.**

Questo è il motivo per cui **il medico dovrebbe comunicare direttamente con il bambino, senza la presenza dei genitori, che condizionerebbero l'attenzione del bambino e la sua capacità di comprensione.**

Per ovviare a questo esiste un modello di comunicazione per cui il medico parla al bambino della sua malattia, ovviamente in termini positivi, per 15 – 20 minuti, con una modalità dialogata che, attraverso l'uso di diapositive e con un ampio uso di metafore, facilita la comprensione di quanto detto.

Inoltre stimola il bambino a parlare della sua malattia con i suoi genitori, questo facilita **l' "apertura" della comunicazione all'interno della famiglia.**

Questa metodologia, utilizzata con oltre 600 bambini, ha permesso, con risultati misurati, un'ottima accettazione della diagnosi da parte dei bambini, dei fratelli e di tutta la famiglia. Certo nessuno potrà mai sottrarre al medico la responsabilità di cosa e come comunicare. **La comunicazione è quindi e a tutti gli effetti uno strumento di professionalità.**

- **La capacità di rispettare la persona, anche se è un minore: senz'altro ogni bambino ha bisogno di non provare dolore, paura, ansia.**

Altrettanto fondamentale, è **la necessità di soddisfare i propri bisogni e desideri, connessi all'età.**

Inoltre il bambino ha bisogno di sentirsi amato e di non sentirsi abbandonato.

E' quindi necessario avere una famiglia serena, capace di controllare la propria emotività. Quest'ultimo punto è molto importante, perché, ad esempio, il bambino malato, di fronte all'ansia della famiglia, si sente in obbligo di consolarla.

Occorre quindi riconoscere i bisogni del singolo bambino per comprendere cosa significa "qualità di vita" dal suo punto di vista.

Per dare speranza bisogna quindi essere in grado di comunicare che **la vita è costituita da una serie di momenti da vivere uno per uno, senza lasciarsi distrarre, ad esempio, da una singola macchia nera che fa perdere di vista l'intero grande contesto, un grande foglio bianco, simbolo di una vita che vale la pena di essere vissuta.**

La speranza è fondamentale e, a questo riguardo, **talvolta il sorriso è più importante di una medicina.**



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

IL BAMBINO NON SOFFRE DA SOLO

Dott. Alberto Giannini, *Responsabile Terapia Intensiva Pediatrica, Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

Il filo rosso dell'intervento è dato da una lirica di John Donne che recita: **“nessun uomo è un'isola”**. Siamo una realtà di relazione e di affetti, l'esperienza e la sofferenza dell'altro ci coinvolgono e sono qualcosa che riguarda sempre e comunque tutti noi.

L'obiettivo è di svolgere il nostro percorso, in tre punti, facendo lo sforzo di guardare la realtà dal punto di vista dell'altro, del paziente o dei suoi familiari. Una posizione scomoda e spiacevole.

Il prezzo della Terapia Intensiva

Cosa significa essere in TI e soprattutto avere una persona amata ricoverata in TI? Significa soffrire moltissimo: 1/3 dei familiari vive un'esperienza riconducibile al **quadro dello stress post traumatico**, con elevata incidenza di ansia e depressione e ridotta qualità della vita.

Più del 50% familiari riporta importanti disturbi del sonno.

Questa esperienza di sofferenza **nasce presto**, già in 3-5 giorni di ricovero, **e dura nel tempo:** dopo 6-12 mesi dalla dimissione, infatti, oltre il 25% dei genitori ha ancora un'esperienza associabile allo stress post traumatico.

Quindi **non solo il paziente, ma anche il suo mondo degli affetti paga un prezzo**, che non è legato al motivo del ricovero (la malattia) ma è un insieme di complicità di tipo psicologico chiamate **post intensive care syndrome family**.

La morte del bambino sperimentata dai genitori nel contesto di una Terapia Intensiva

Che cosa significa sperimentare, sempre che lo si possa comprendere, la perdita di un figlio? Vengono qui presentati gli elementi emersi dall'unico studio fatto in Italia sui genitori che hanno perso un figlio in TI. Emergono tre temi principali.

I genitori dicono di aver sofferto la **perdita del loro ruolo genitoriale e la perdita di intimità fisica** con il loro bambino.

Dicono anche che questa esperienza ha avuto una **dimensione ambivalente: poter delegare, ma anche poter riprendere la propria responsabilità nelle varie fasi del percorso** che ha portato alla morte del bambino. Il bisogno di essere coinvolti nel processo decisionale ha, quindi, un andamento oscillante nel tempo.

Infine, i genitori esprimono il **bisogno che il tempo della morte del bambino sia affidato a loro**, che sia un'esperienza fatta da loro con il loro bambino.

A questo proposito, da uno studio francese viene in primo piano il tema della comunicazione e della necessità di una maggiore formazione delle equipe mediche.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Nel mondo dei medici di TI e delle università, e forse non solo, formiamo guerrieri, il tema della morte non è affrontato nel percorso di formazione, il fatto che esista il limite non è contemplato. Questo non è pensabile, ci vuole una logica diversa.

I testi americani sulle raccomandazioni per il fine vita ci dicono cose semplici ma fondamentali: la medicina palliativa accompagna il paziente fin dall'inizio, ma aumenta di intensità quando si riduce la nostra capacità di incidere realmente sulla malattia del paziente offrendogli recupero. **La medicina palliativa, quindi, deve accompagnare l'intero percorso di cura.**

I medici hanno bisogno di essere formati a questo modo di pensare, la mia generazione di medici non ha mai sentito parlare di medicina palliativa e di medicina palliativa in TI.

Le regole che disciplinano la presenza dei familiari in Terapia Intensiva

Un pensatore come Levinas ci parla del **tema del volto dell'altro: Se siamo in grado di riconoscerlo, si genera in noi responsabilità nei suoi confronti.** Tale responsabilità deve essere **declinata** anche in un ambiente estremamente tecnologico come quello della TI, per esempio **riconducendola al linguaggio dell'ospitalità e dell'accoglienza.** Proviamo a parlare di una terapia intensiva diversa rispetto a quella che molti di noi hanno conosciuto.

Nel 2002, Burchardi, il presidente della società europea di TI affermava: "è tempo di riconoscere che la TI deve essere un luogo dove l'umanità abbia alta priorità. È tempo di aprire quelle TI che sono ancora chiuse".

Più di 10 anni dopo, **in Europa ci sono dati molto diversi e disomogenei sull'apertura delle TI. Naturalmente, le problematiche sanitarie non variano da luogo a luogo, pertanto è un fatto culturale, è in gioco il nostro modo di guardare la realtà, di cogliere lo sguardo dell'altro.**

Com'è oggi il mondo pediatrico della TI? L'Italia è il fanalino di coda rispetto alla possibilità per i genitori di essere presenti h24. Solo il 12% dei reparti sono aperti h24. La mediana del tempo di visita è di 5 ore.

Quasi la totalità dei reparti impone indumenti protettivi specifici per poter essere presenti in TI. In 1/3 dei reparti mancano spazi attrezzati per i genitori e in molti reparti non è consentito l'ingresso di altri bambini, quindi anche dei fratelli e sorelle del paziente.

Ma, che cosa significa davvero una TI aperta? La TI aperta non riguarda solo l'accesso (i tempi), ma anche gli spazi e le barriere. La "chiusura" si gioca anche su questo livello, che fa sì che il corpo del bambino venga allontanato, diventi irraggiungibile per i genitori.

Su questi due si innesta, poi, il piano relazionale e della comunicazione, che spesso non funziona, si inceppa, creando ulteriore distanza.

È necessario capire che la capacità di comunicare deve rappresentare oggi una vera e propria competenza professionale per il medico, da acquisire e aggiornare costantemente. C'è bisogno di una formazione specifica, di uscire dall'idea che solo le capacità tecnologiche debbano far parte del nostro bagaglio.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Allora, **la TI aperta indica un programma di abolizione di tutte quelle limitazioni sul piano temporale, fisico e relazionale che non siano strettamente necessarie.** Le obiezioni espresse in passato non hanno basi scientifiche per rendere ragione della limitazione della presenza del mondo degli affetti del paziente.

Ci sono, invece, solide basi per mostrare l'effetto dannoso di queste limitazioni: per 1/3 dei pazienti ricoverati, l'esclusione dei parenti e degli affetti intorno a loro è la terza causa di sofferenza; nei genitori si riducono gli indici di ansia e di stress dando loro la possibilità di essere più presenti. Abbiamo cioè uno strumento a costo zero per ridurre la loro sofferenza.

Il bambino non soffre da solo, accanto a lui c'è sempre un mondo degli affetti che entra in sofferenza. È necessario un modello di family centered care, dobbiamo accorgerci di questo contesto e prenderci cura dei bisogni relazionali che lo caratterizzano.

Un'ultima nota sulla figura dello psicologo, così importante nei contesti clinici. Lo psicologo ha un ruolo fondamentale, ma il medico non può delegare a lui il ruolo della relazione. Il modello per cui il medico è il meccanico che aggiusta ciò che è rotto e lo psicologo è l'uomo della relazione non funziona.

La presa in carico del paziente è totale su più piani. Il ruolo dello psicologo è di fare crescere nel medico la capacità di cogliere i bisogni dell'altro e di entrare in relazione con quest'ultimo, cioè di far crescere consapevolezza e capacità di relazione.

Le communication skills sono una capacità professionale del medico, tanto quanto per esempio l'emodinamica, e vanno acquisite e aggiornate anche con l'aiuto di queste altre figure.



Lo sguardo
sulla sofferenza
del bambino

TAVOLA ROTONDA: LO SGUARDO NEI CONTESTI DI CURA

Metodologie, Testimonianze e Riflessioni

Discussione con:

Dott. Massimo Fontana, *già Direttore U.O. Pediatria Ospedale Buzzi, Milano Moderatore*

Dott. Momcilo Jankovic, *Responsabile U.O. Day Hospital di Ematologia Pediatrica,
Ospedale S. Gerardo di Monza*

Dott. Alberto Giannini, *Responsabile Terapia Intensiva Pediatrica, Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

Dott. Alan Pampallona, *Managing Director FGQ*

Dott.ssa Marta Canesi, *Infermiera*

Sig.ra Francesca Macheda, *Paziente Guarita*

Questa tavola rotonda, moderata dal Dottor **Massimo Fontana**, completa gli interventi della giornata con l'obiettivo di interrogare innanzitutto lo "sguardo" degli altri protagonisti della cura: un'infermiera e una paziente guarita. Segue la prospettiva della ricerca psicosociale: può uno "sguardo" sistematico aiutare il personale sanitario a gestire la sofferenza emotiva del bambino e dei genitori? Chiudono le riflessioni di due medici, sui temi emersi.

Marta Canesi (Infermiera): Il ruolo degli **infermieri** si integra con quello dei medici, pur essendo caratterizzato da particolari problemi relazionali determinati da una **maggiore familiarità e quantità di tempo passato con i bambini malati e le loro famiglie**. La gestione di questa intimità può essere complessa, se non difficile. L'infermiere opera spesso sotto lo sguardo dei genitori del bambino e del bambino stesso. Questo **richiede una grande consapevolezza del proprio ruolo e della propria professionalità**. I bambini stessi, infatti, osservano commentano e giudicano, spesso senza filtri, questo operato. Tale controllo costante permette di mantenere un alto livello qualitativo di assistenza. Questa contiguità, d'altro canto impone la **necessità di** porre una distanza, **un distacco protettivo** che consenta di controllare i meccanismi identificativi e proiettivi: "noi non siamo lui". E' una distanza necessaria a **tutelare sia il personale sanitario**, per evitare di incorrere in episodi di burn out, **sia i bambini stessi**, che rischiano di essere condizionati dalle aspettative che il personale sanitario proietta su di loro. L'infermiere può infatti influenzare molto l'opinione che il bambino ha di sé, dicendogli che è stato bravo, che è un campione o interpretando cosa è più giusto per lui, a prescindere da ciò che il bambino effettivamente sente e prova.

Un aspetto fondamentale del ruolo dell'infermiere è quello di essere mediatore e motivatore. Spesso, infatti, **i genitori, di fronte alla malattia dei figli**, tendono a intimidirsi e farsi da parte, **pensano di non essere più capaci di accudire i figli come facevano prima** e tendono a delegare anche i compiti banali. **L'infermiere può riportare il genitore al proprio ruolo alla concretezza della nuova condizione**, può aiutarlo a superare lo smarrimento, **guidandolo verso una nuova autonomia**.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Lo stesso ruolo può essere svolto **nei confronti dei bambini** e dei ragazzi ricoverati, cercando di **costruire un orizzonte di normalità**, in un ambiente dove spesso i bambini vivono in isolamento, con sporadiche relazioni sociali con l'esterno del reparto. Questa condizione, se non affrontata, porta il bambino a chiudersi e a regredire. E' possibile ridurre questo disagio, restituendo ai bambini **una dimensione di quotidianità, facendogli fare attività concrete che avrebbero svolto** a casa o comunque **fuori dal reparto**, come festeggiare i compleanni, farli cucinare, ecc.

Questi **interventi sono cruciali perché aiutano i bambini nel percorso terapeutico**, pongono però dei problemi rispetto alla necessità del distacco professionale. E' necessario **definire delle modalità di relazione che consentano di gestire i legami forti che inevitabilmente si creano in situazioni come queste** senza creare dipendenza nei genitori e senza coinvolgere oltre un certo limite il personale sanitario. **Si rende necessaria una formazione**, specifica ed estremamente concreta, **sugli aspetti relazionali**, ma attualmente sono poche o nulle le proposte, comunque non sufficienti in tal senso. Servirebbe, non tanto o non solo nel percorso di laurea, ma successivamente, in quanto ogni contesto presenta caratteristiche peculiari. **E' quindi necessario imparare da chi quelle esperienze le ha vissute per lungo tempo concretamente sul campo.**

Momcilo Jankovic (Medico): "è necessaria una volontà personale per arrivare a un certo punto e fermarsi". Servono infatti dei meccanismi protettivi per non bruciarsi, come spesso accade, soprattutto in coloro che curano i bambini malati.

La continuità deve prevedere una capacità di freno e coinvolgimento non eccessivo. Questo distacco fa parte della professionalità del medico, benché sia difficile da esercitare.

Francesca Macheda (Paziente guarita): Una serie di considerazioni da parte di chi è stata una giovane malata di leucemia ed è ora guarita.

"Lo sguardo del bambino che soffre è pieno": del passato, ossia di una vita che pare fuggire dalle mani; del presente che si sta attraversando e di un futuro, incerto e sperato. **"E' quindi uno sguardo in continuo movimento". La sofferenza è sempre assoluta**, a prescindere da come la si percepisce: **o si soffre o non si soffre**. La sofferenza del bambino malato è descrivibile con tre condizioni:

- **Bilaterale, non soffre solo il bambino, ma la rete di affetti che lo circonda**, genitori, fratelli, ecc.
- **Parallela, è difficile riuscire a soffrire insieme, piangere insieme**. Capita spesso di nascondersi, in questi momenti, per timore di ferire l'altro con la propria sofferenza, di aggiungere sofferenza a sofferenza. Quando si piange non è necessariamente il momento in cui si soffre di più, ma è piuttosto il momento in cui ci si sfoga.
- **Verso l'altro, probabilmente il genitore soffre anche più del figlio, per il senso di impotenza**, per il fatto di non potere fare nulla, di dovere affidarsi e affidare il proprio figlio a qualcun altro. Da questo **sovente nascono problemi di comunicazione con il**



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

bambino malato. Per esempio i genitori parlano in modo riservato con il medico, innestando un'ulteriore sofferenza nel bambino.

Sofferenza e felicità non sono necessariamente dissociati. **La sofferenza è una tappa necessaria per raggiungere una felicità duratura.** Dalla sofferenza nascono grandi progetti, associazioni, testimonianze: “grazie alla sofferenza, alla leucemia sono felice. E’ strano ma il momento in cui cambio pelle e tocco il fondo coincide sempre con il punto di una nuova nascita” (da “Nata due volte”, Francesca Macheda).

Alan Pampallona (Ricercatore): la ricerca sociale può aiutare a sistematizzare alcuni dei problemi e delle soluzioni emersi nel corso della giornata e **può dare indicazioni di metodo e di intervento a chi si occupa di curare i bambini e i loro genitori.**

Lo “sguardo”, è stato utilizzato come metafora della relazione, dell'incontro con l'altro. E' possibile dire che un incontro, **una relazione è efficace quando soddisfa i bisogni relazionali**, impliciti ed espliciti **del nostro interlocutore e anche i nostri**, ossia quando c'è soddisfazione reciproca. Ciò **non** significa che **esiste una modalità comportamentale valida in ciascuna circostanza**, ma che un comportamento è efficace quando corrisponde ai bisogni specifici della particolare situazione che affrontiamo. **E' difficile, però**, se non impossibile, **avere uno “sguardo neutro”**, instaurare un incontro che non porti con sé le nostre proiezioni. Per far questo è **necessario** controllare il proprio comportamento, bisogna sapere **mettersi in ascolto**.

La questione di fondo è dunque se **la capacità di ascolto** sia qualcosa che **si può imparare e trasferire** o se sia un'abilità innata di alcuni soggetti fortunati o la fortunata evenienza di alcuni incontri.

Per citare **un caso concreto** la Fondazione Giancarlo Quarta Onlus ha effettuato una **ricerca - intervento, presso l'Istituto Nazionale dei Tumori con l'obiettivo di potenziare le capacità di relazione e di ascolto dei medici.** Per trasferire il know how relazionale e aiutare i medici a “leggere” le situazioni di rapporto è stato adottato un **Modello Relazionale** che individua 5 grandi aree di bisogni e definisce 5 modalità di comportamento per corrispondere in modo diretto, con la **massima probabilità di efficacia** a tali bisogni.

In estrema sintesi, per spiegare come funziona il Modello, è possibile fare qualche esempio. Ipotizzando i primi due passaggi del percorso ideale: la malattia rappresenta l'accesso a una dimensione sconosciuta e spesso paurosa, pertanto il primo bisogno che si presenta è di comprendere; i comportamenti con la massima probabilità di soddisfare tale bisogno sono improntati alla razionalità. E' necessario dire come stanno le cose, certo modulando la quantità di verità a seconda delle circostanze, ma fornendo informazioni sempre vere e, soprattutto, comprensibili dall'interlocutore.

Quindi, nel caso di un bambino, per esempio, utilizzando un linguaggio metaforico e i codici propri dell'infanzia.

Quando questa modalità è utilizzata appropriatamente si raggiungono importanti risultati: rassicurare, se possibile, o comunque rendere consapevole il paziente della nuova condizione.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Solo una volta compreso il presente sarà possibile volgere lo sguardo al futuro. I comportamenti efficaci in questo caso sono improntati alla continuità. E' fondamentale da parte del medico prospettare un futuro positivo, a prescindere dall'esito finale della vicenda. I comportamenti che prospettano, pianificano, con orizzonti variabili, il percorso di cura. O, ancora, che offrono esplicitamente la garanzia di assistenza e presenza, che creano un clima di fiducia, anche attraverso la definizione di patti e impegni reciproci.

Gli altri tre passaggi, che non è possibile qui illustrare, riguardano il bisogno di essere compresi emotivamente, di vedere riconosciuta la propria individualità e di essere orientati nella decisione. L'intervento ha, **attraverso interviste a oltre 5000 pazienti**, raccolto un vastissimo repertorio di comportamenti positivi dei medici e dei bisogni soddisfatti. Parte di **questo repertorio è stato trasferito**, con modalità che ora non è possibile approfondire, **a 135 medici**. Al termine dell'intervento è stato registrato **un incremento, superiore al 50%, dei comportamenti positivi espressi dai medici della struttura**. Inoltre un incremento di pari entità ha riguardato la qualità dei comportamenti espressi, ossia l'appropriatezza degli stessi rispetto alla specifica situazione. Il fatto ancora più sorprendente è che tale incremento è proseguito anche nei mesi successivi alla fine dell'intervento.

La leva della soddisfazione è stata una chiave di volta per il conseguimento di tali risultati. **Quando** la relazione, l'incontro con l'altro, è efficace, **la soddisfazione di bisogni è reciproca**, il feedback riguarda anche noi, il cambio di prospettiva sull'altro cambia anche il modo di osservare noi stessi, aiutandoci a modificare, se non superare, quelle proiezioni che inevitabilmente rivolgiamo al mondo, rinnovando quindi il nostro mondo e la relazione con esso. **Grazie a un processo di rielaborazione interna, si attiva un circolo virtuoso, alla base di un'alleanza terapeutica e di una coevoluzione tra gli attori della relazione.**

Alberto Giannini (Medico): Il bambino non soffre da solo, quando si incontra il tempo della malattia del bambino accanto **c'è sempre un mondo di affetti che entra in sofferenza**. Addirittura nel mondo molto tecnologico della terapia intensiva si è passati da un modello centrato sul paziente a un modello centrato sulla famiglia, che prevede quindi di prendersi cura non solo del paziente, ma anche di tutto il contesto di affetti che lo circonda.

Il lavoro della Fondazione Quarta dice che lo psicologo ha certo un ruolo fondamentale, ma non è a lui delegata la dimensione della relazione con il paziente e i suoi cari. **Non è concepibile l'idea del medico come tecnico del corpo e lo psicologo della relazione. La presa in carico del paziente, da parte del medico, è totale. Il ruolo dello psicologo è piuttosto quello di far crescere il medico, di potenziare la capacità del medico di cogliere e soddisfare bisogni relazionali.** Il ruolo della Fondazione Quarta è stato quello di far crescere consapevolezza e capacità dei medici nella relazione.

Questo è fondamentale, con i metodi utilizzati o altri metodi. **Le capacità di relazione con l'altro sono competenze professionali né più né meno che fare l'emodinamica, l'ecografia, ecc. e come tali vanno acquisite e vanno aggiornate**, con l'aiuto anche di altre figure.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

LAVORO DI GRUPPO

I partecipanti sono stati divisi in quattro gruppi di lavoro con la guida di altrettanti coordinatori e, alla luce di quanto appreso nel corso della giornata e della propria esperienza professionale, hanno lavorato per definire le basi di una Carta Comportamentale, che fornisca indicazioni e soluzioni al fine di gestire la sofferenza del bambino dal punto di vista relazionale.

In particolare, i partecipanti hanno scelto i temi che ritenevano più significativi negli interventi dei relatori e hanno poi raccontato casi concreti al riguardo, contenenti suggerimenti su come risolvere situazioni e problemi relazionali nei confronti dei bambini malati e dei loro genitori, sulle modalità più opportune per rinforzare determinati comportamenti ed estinguerne altri o, ancora, su come adottare stili di ascolto efficaci, ecc.

Sono stati così definiti i temi e i riferimenti prioritari per la Carta Comportamentale sulla gestione della sofferenza del bambino con i relativi orientamenti e suggerimenti da diffondere.

Al lavoro di gruppo ha fatto seguito un momento di restituzione in seduta plenaria, a cura dei quattro coordinatori, che ha permesso la condivisione dei contributi forniti e un momento di riflessione comune.

I coordinatori dei quattro gruppi di lavoro sono stati:

- Dott. Gian Carlo Cocco
- Dott. Norberto d'Amario
- Dott. Andrea Di Ciano
- Dott. Franco Parvis.

FONDAZIONE GIANCARLO QUARTA ONLUS

Via Baldissera, 2/A - 20129 Milano

T. 02 29514725 - F. 02 29524838

www.fondazionegiancarloquarta.it - www.ucare.it

info@fondazionegiancarloquarta.it

C.F. 97375460157