

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Bambini	Il diritto di essere fragili	Novembre 2017	37-41

UN DIRITTO COMPETENTE

Il diritto di essere fragili

Alan Pampallona
 Managing Director Fondazione "Giancarlo Quarta" Onlus

Lucia Giudetti Quarta
 Presidente Fondazione "Giancarlo Quarta" Onlus

Riconoscere e accogliere la propria e le altrui fragilità quale condizione dell'essere umano



© lucasli - Fotolia.com

La fragilità è letteralmente la facilità a rompersi di qualcosa o, in senso traslato, la scarsa resistenza o la caducità di uno stato di cose. Fino a qualche tempo fa fragilità era, nel sentire comune, sinonimo di debolezza, mancanza e deficienza, con tutte le relative valenze psicologiche e sociali. Ma oggi il sostantivo, declinato nella vicenda umana, sta attraversando un momento di riabilitazione, da difetto a pregio, tanto da meritarsi il titolo di virtù dimenticata. È sufficiente farsi un giro tra gli scaffali di una libreria o dare un'occhiata veloce alle pagine culturali dei quotidiani, per scoprire come il tema sia particolarmente trattato e la fragilità rivalutata. L'interesse è dimostrato dalla diffusione di un vero e proprio "filone" della letteratura

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Bambini	Il diritto di essere fragili	Novembre 2017	37-41

L'APPROFONDIMENTO



scientifico, divulgativo e narrativo. Un esempio eclatante: *L'arte di essere fragili. Come leopardi può salvarvi la vita* (D'Avenia, 2017), che è stato tra i primi posti della classifica dei libri più venduti per settimane. D'Avenia, insegnante di liceo classico, ci restituisce l'immagine di un Leopardi affamato di vita, l'esatto contrario della figura debole, provata anche nel fisico, a testimonianza di come si stia trasformando la relazione tra i concetti di fragilità e forza. Ma la lista potrebbe essere più lunga, basti pensare all'ultimo lavoro di Eugenio Borgna (2014), dedicato proprio a *La fragilità che è in noi* il cui punto cruciale è proprio quello di andare oltre l'immagine della "fragilità come debolezza inutile e antiquata, immatura e malata, inconsistente e destituita di senso" per riconoscerci invece "la depositaria dei valori di sensibilità e di delicatezza, di gentilezza estenuata e di dignità, di intuizione dell'indicibile e dell'invisibile che sono nella vita". Roberto Gramiccia, scrittore, medico e critico d'arte mostra come esista una fragilità passiva che si nutre di inutili speranze fino a giungere alla

depressione e alla disperazione e al suo fianco, invece, ne esista una ribelle, attiva che è stata il motore della storia degli individui e delle masse (Gramiccia, 2016). Tesi avvalorata dalla ricercatrice sociale Brené Brown che mostra come nel riconoscimento della propria fragilità e dei propri fallimenti si annidi la forza in grado di generare innovazione e cambiamento.

Il bambino rappresenta per eccellenza il concetto di fragilità, unito a quello di innovazione e cambiamento, e ci parla di una condizione e un'esperienza da tutti condivisa e così importante per il futuro sviluppo della personalità. L'infante è, letteralmente, colui che non sa parlare (e quindi esprimere bisogni), nasce inerme, completamente indifeso, in tutto e per tutto dipendente dalle cure parentali. Cure lunghe. Il processo di sviluppo del "cucciolo" umano è il più lento in natura, contraddistinto da precise e imprescindibili fasi evolutive. È proprio su questa fragilità che poggia forse il maggior vantaggio evolutivo dell'uomo: la necessità di sviluppare un

processo di apprendimento plastico, creativo e consapevole.

Oggi, però, per una serie di ragioni complesse, come ha ricordato il sociologo e ricercatore Enrico Finzi nel corso del convegno "Lo sguardo sulla sofferenza del bambino", organizzato da questa Fondazione nell'ottobre del 2015, il bambino rappresenta "una risorsa unica e immortale" agli occhi dei genitori: un patrimonio così prezioso da rendere le cure parentali esasperate e tendenzialmente volte a privarlo di qualsivoglia forma di disagio, rischio e dolore. In altre parole, si tende a privare il bambino dell'esperienza interiore ed esteriore della fragilità. Questo eccesso di protezione toglie in realtà al bambino la capacità di sviluppare importanti risorse. Come scrive Stefano Benzoni (2017), neuropsichiatra infantile, la tendenza a vedere i bambini come esseri così facilmente traumatizzabili è più legata a condizionamenti di natura sociale che a una questione naturale o scientifica. Gli accidenti della vita, nei bambini come negli adulti, possono essere straordinarie occasioni per diventare più forti e

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Bambini	Il diritto di essere fragili	Novembre 2017	37-41

UN DIRITTO COMPETENTE

più sani e, imparare a conoscerli, è un modo per riuscire a vivere una vita buona. In questo senso è possibile azzardare la proposta di una sorta di "diritto alla fragilità", un diritto a uno spazio vitale di sperimentazione. Se la proposta può apparire azzardata, è possibile osservare una condizione estrema: la malattia del bambino. Si tratta ovviamente di un'esperienza di estrema fragilità e assolutamente non auspicabile, che, però, può fungere da lente di ingrandimento rispetto ai bisogni relazionali di un bambino e alle dinamiche sottese.

Le osservazioni che seguono si riferiscono alla Carta Relazionale per la Cura dei Bambini, nata su iniziativa della Fondazione Giancarlo Quarta Onlus. Il documento ha coinvolto psicologi, filosofi, giornalisti, sociologi e oltre cento medici, coordinati dalla Fondazione, con l'intento di fornire concrete ed efficaci indicazioni per affrontare i casi che quotidianamente impegnano i medici e gli altri operatori sanitari, di qualsiasi specialità, nel lavoro di cura e presa in carico dei bambini, così come delle famiglie che vivono il tempo della malattia.

Il punto di partenza è una constatazione ovvia: considerare il bambino una persona a tutti gli effetti, anche se anagraficamente minore, come un soggetto, a tutti gli effetti, della relazione di cura e, quindi, portatore di bisogni relazionali specifici, connessi alla sua età e alla sua individualità. La scoperta dell'ovvio raramente è banale. Le cose non sono sempre state e, spesso, ancora non sono sempre così. Solo fino a poco tempo fa – come ha ricordato Carlo Alfredo Clerici, del reparto di Pediatria della Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano nel corso del convegno "La Relazione Medico Bambino: prevenire e affrontare la sofferenza emotiva dei piccoli pazienti colpiti da patologie critiche e delle loro famiglie. Esperienze e modelli a confronto", organizzato dalla Fondazione in collaborazione con la Regione Lombardia, Asses-

sorato al Welfare – il bambino era considerato qualcosa di separato dall'adulto, qualcosa di incompleto, non ancora una persona a tutti gli effetti. Una visione che per secoli ha negato al bambino il diritto di provare dolore, nella convinzione che non lo percepisse o comunque, anche qualora lo avesse percepito, non lo avrebbe ricordato. Un esempio non così drammatico, che forse molti ricordano ancora, è stata l'asportazione delle tonsille senza anestesia. Oggi la sensibilità verso il dolore del bambino e il suo modo di manifestarlo è profondamente mutata nell'adulto. Sappiamo bene che non è solo nel pianto che il bambino manifesta il proprio bisogno di aiuto. E, viceversa, che il pianto non è necessariamente manifestazione di disagio ma un linguaggio specifico che il genitore e l'adulto in genere è chiamato ad accogliere, interpretare e soddisfare. Lo stesso si può dire per la relazione e i bisogni relazionali. Sino a non molto tempo fa la relazione con il bambino era considerata al massimo un'attività di intrattenimento dello stesso, qualcosa di accessorio. Oggi si sa, ricorda sempre Clerici, che la relazione è qualcosa d'indispensabile per la corretta evoluzione del bambino, ha una vera e

propria funzione strutturante del sistema nervoso: è necessaria per lo sviluppo di precise abilità. Siamo dunque di fronte a un'evoluzione e un cambiamento radicale non solo del concetto di fragilità, da assenza di virtù a virtù dimenticata ed esperienza di crescita, ma anche a un'evoluzione del soggetto portatore di questa stessa condizione, il bambino. Stando sull'area semantica della parola, diremmo che da infante (che non parla) il bambino diventa persona a tutti gli effetti.

La Carta Relazionale per la Cura dei Bambini

0. Premessa

La relazione è un atto medico e, in quanto tale, necessita di percorsi formativi e di aggiornamento.

È necessario istituire programmi formativi specifici in grado di fornire agli operatori sanitari strumenti per gestire i processi di proiezione e identificazione con il bambino e i genitori. I contenuti della formazione dovranno riguardare prioritariamente le modalità di ascolto e le strategie relazionali in situazioni "critiche".



© fammedman - Fotolia.com

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Bambini	Il diritto di essere fragili	Novembre 2017	37-41

L'APPROFONDIMENTO

Il risultato di un efficace apprendimento relazionale è dotare gli operatori sanitari della capacità di rispondere in modo autentico e personalizzato ai bisogni relazionali dei bambini e dei loro genitori. Tale capacità è una competenza professionale a tutti gli effetti.

1. Informazioni/spiegazioni

Anche il bambino ha bisogno di comprendere la sua situazione: è essenziale non nascondere la verità e avere un'accorta gestione della sua quantità e qualità.

Ammalarsi significa entrare in un mondo sconosciuto e pauroso. Per soddisfare il bisogno del paziente di comprendere è necessario dire come stanno le cose, modulando la quantità di informazioni, con tempi e modi adeguati alle circostanze. Tali informazioni devono essere sempre vere e, soprattutto, comprensibili. Nel caso del bambino è necessario quindi utilizzare il linguaggio metaforico e i codici propri dell'infanzia. Analogamente anche per i genitori è

fondamentale comprendere le circostanze che stanno affrontando, fino a divenire, sulla base delle loro possibilità cognitive ed emotive, consapevoli della situazione di cura.

2. Assistenza/accompagnamento

Per soddisfare il bisogno di fiducia del bambino e della sua famiglia è necessario prospettare un percorso di cura positivamente caratterizzato da assistenza e sostegno.

Innanzitutto è necessario evitare i vissuti di solitudine derivanti dall'allontanamento dei familiari dal luogo di cura dei bambini, che è causa di sofferenza per tutti. Non esistono basi scientifiche che giustifichino questi distacchi, al contrario ci sono molte evidenze dell'utilità della presenza dei genitori. È fondamentale creare un clima di fiducia verso il medico, le terapie e il percorso di cura. A prescindere dall'esito finale, è determinante pianificare il percorso di cura e assicurare il proprio accompagnamento e la propria assistenza.

Inoltre, per costruire un'alleanza terapeutica con il bambino e con i suoi genitori è indispensabile che il medico assicuri, per sé e per tutta l'équipe, in modo continuato, il massimo dell'impegno nella cura.

3. Sorriso/speranza

Il sorriso come metafora di un approccio "caldo" all'altro per creare uno spazio di massimizzazione della "felicità" possibile. La speranza sentita, vera e autentica, è una risorsa fondamentale per il bambino e i suoi cari nel processo di cura.

Anche nelle situazioni più difficili è necessario dare sempre spazio alla speranza per migliorare la qualità della vita del bambino e dei genitori. Speranza non vuol dire illusione. Serve uno sguardo empatico per essere in grado di comprendere emotivamente il bambino. Per adottare tale sguardo è fondamentale imparare a gestire la propria "ansia", infatti, sia per gli operatori sanitari sia per i genitori è facile il rischio d'identificazione con le fragilità del bambino,



© pebola - Fotolia.com

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Bambini	Il diritto di essere fragili	Novembre 2017	37-41

UN DIRITTO COMPETENTE

che può diventare soggetto condizionato dalle proiezioni degli adulti. Il controllo dell'ansia rende possibile adottare un approccio "felicitante", in grado di favorire la massima soddisfazione esistenziale possibile per i bambini in cura. Anche all'interno dell'ospedale è possibile definire degli "spazi felicitanti", attraverso la creazione di condizioni di "normalità", in grado di ridurre il disagio imposto dalla malattia, per esempio: festeggiare compleanni, permettere elasticità degli orari di veglia ecc. Far prevalere il sorriso è sempre possibile, anche nelle situazioni più ardue e non richiede tempo aggiuntivo. Ciò non significa una "medicalizzazione" del sorriso o delle altre emozioni positive: la manifestazione è efficace solo se autentica.

4. Accoglienza/ascolto

Il bambino è già un individuo unico con propri specifici bisogni e propensioni. Per soddisfare questi bisogni e accogliere lo specifico individuo è necessario un percorso di ascolto, apprezzamento e condivisione di queste peculiarità.

Non bisogna mai dimenticare che "i bambini ci guardano e ci giudicano", sono capaci di giudizio, anche se viene espresso con mezzi e codici differenti da quelli dell'adulto. Bisogna quindi imparare a leggere questi codici, ascoltare e comprendere questi linguaggi che sono specifici. È necessario, per esempio, non sottovalutare la sofferenza che sembra lieve, o addirittura banale: il bambino non soffre secondo le categorie degli adulti. O ancora, è importante prestare attenzione ai bambini che non parlano e a quelli per i quali va o sembra andare tutto troppo bene. Attraverso i suoi linguaggi il bambino, infatti, comunica l'essenziale di sé e spesso non ripete: è fondamentale prestare la massima attenzione e annotare ciò che il bambino dice, anche in modo apparentemente casuale. È dunque opportuno creare, con pazienza, provando e riprovando, le

condizioni che consentano al bambino di "esprimersi", di manifestare le sue emozioni, desideri ecc.

Per parlare veramente di accoglienza bisogna sviluppare la capacità di rispettare il bambino come persona, anche se è un minore. L'ascolto attivo è imprescindibile per instaurare con il bambino una relazione autentica, che può passare, ad esempio dalle sue fantasie o dal suo libero gioco. È necessario definire delle modalità di ascolto, che permettano al medico, e all'adulto in generale, di rispondere, in modo personalizzato, ai reali bisogni del bambino.

Solo in questo senso l'ascolto è anche riconoscimento. Riconoscere il volto dell'altro genera in noi responsabilità per l'altro. Dalla modalità di riconoscimento dell'altro e dalla responsabilità che genera dipendono infatti le nostre scelte e modalità d'azione. Per esempio, anche al fine di creare condivisione, è importante lavorare anche sotto lo sguardo dei genitori.

5. Guida alla decisione/ autonomia di azione

**La presa in carico del bambino e dei suoi cari deve essere totale, deve includere anche gli aspetti relazionali che portano a definire scelte e ad attuarle. È compito dei curanti orientare i pazienti nel loro percorso di cura, soddisfacendo i bisogni relazionali che man mano si presentano.*

Il genitore che affronta la situazione di malattia del figlio deve prendere decisioni più o meno difficili, che impongono spesso scelte tra alternative e possono richiedere valutazioni anche complesse. Per soddisfare il bisogno di decidere, che può essere molto articolato, è necessario che il medico adotti un vero e proprio percorso di guida. Tale percorso prevede la progressiva soddisfazione dei bisogni relazionali che la situazione impone, anche attraverso la revisione di quanto già fatto, evidenziando i progressi raggiunti e proponendo soluzioni per quanto ancora da risolvere.

La soddisfazione di tali bisogni è infatti in grado di creare consapevolezza, fiducia, speranza e condivisione. Solo così i genitori sono nelle condizioni di effettuare scelte realmente autonome. Per esempio, il genitore è spesso disorientato dalla nuova situazione e tende a spaventarsi, preoccuparsi o a essere ansioso e per questo a dipendere e a far svolgere agli operatori sanitari anche gli aspetti più semplici. Fa parte del processo di cura, quindi, ricondurre, nei limiti del possibile, alla "normalità", permettendo al bambino e ai suoi genitori di riappropriarsi della loro autonomia.

Conclusioni

Per concludere questa lunga digressione: la fragilità è insita nella condizione umana, che comincia con la nascita e si conclude con la morte. Abitare la "fragilità" è dunque abitare il mondo e i suoi accidenti. Affrontarla è forse condizione per vivere una vita "normale", attraverso un apprendimento creativo e continuo. Il diritto alla fragilità è il riconoscimento e l'accoglimento di una condizione naturale, la cui integrazione nel discorso comune e nei fatti può consentire la costruzione di "normalità" anche in condizioni estreme come la malattia. Riconoscere e accogliere la propria e l'altrui fragilità è un esercizio che ricorda e rivela il nostro essere umani. E, sotto la guida attenta, responsabile e amorevole di genitori, medici, insegnanti è un esercizio che vale la pena affrontare sin dai primi anni di vita.

BIBLIOGRAFIA

- Benzoni S., *Figli fragili*, Laterza, Bari-Roma, 2017.
 Borgna E., *La fragilità che è in noi*, Einaudi, Torino, 2014.
 D'Avenia A., *L'arte di essere fragili. Come leopardi può salvarvi la vita*, Mondadori, Milano, 2017.
 Gramiccia R., *Elogio della fragilità*, Mimesis, Milano, 2016.