



Università degli Studi di Padova

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata

SCUOLA DI DOTTORATO DI RICERCA IN SCIENZE SOCIALI:
INTERAZIONI, COMUNICAZIONE, COSTRUZIONI CULTURALI
XXVII CICLO

***“SARÒ ANCHE MALATA,
MA QUI DENTRO HO UN CUORE!”
Bambini in Pediatria: un’etnografia***

Direttore della Scuola: Ch.mo Prof. MARCO SAMBIN

Supervisore: Prof. SALVATORE LA MENDOLA

Dottoranda: ELENA RIGHETTO

Indice

9	<i>Abstract</i>
11	<i>Introduzione</i> METODOLOGIA DELLA RICERCA E CORNICE TEORICA
29	<i>Capitolo 1</i> UNA PEDIATRIA, PIÙ PEDIATRIE: VIAGGIO TRA I REPARTI DEL DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA DELL'AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA
47	<i>Capitolo 2</i> DI SPAZI, DI LUOGHI, DI INTERAZIONI
47	SPAZI, LUOGHI, DIMENSIONI SIMBOLICHE
51	SPAZI DI CURA, LUOGHI DI VITA QUOTIDIANA: ATTORI IN INTERAZIONE
52	<u><i>Paolo – Una mappa che racconta una storia</i></u>
55	<u><i>Aleksandr – Vita quotidiana e spazi ospedalieri</i></u>
56	<u><i>Mahnoor – Spazi ospedalieri e luoghi di “evasione”</i></u>
60	<u><i>Elia - Luoghi spaventosi e fiducia tradita</i></u>
61	<u><i>Agata – “mamma quand’è che torniamo qui?”</i></u>
63	<i>Capitolo 3</i> DI COMUNICAZIONE E DI PRATICHE MEDICHE
64	COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE E CONSENSO AGLI INTERVENTI IN AMBITO PEDIATRICO
68	INTERAZIONI MEDICO-PAZIENTE E RICERCA DI INFORMAZIONI
68	<u><i>Serena - “Non mi dicono mai niente, ma io voglio sapere...”</i></u>

70	<u>Chantal - "Ma perché devo stare a letto anche se non ho male?"</u>
75	INTERAZIONI MEDICO-PAZIENTE E RIFIUTO DEI BAMBINI DI ESSERE INFORMATI
75	<u>Maria Sole - "C'è il dottore con la mamma, ma io non voglio ascoltare"</u>
81	<u>Tommaso - "domani vado a casa e ho paura"</u>
83	COMUNICAZIONI IMPRECISE, INFORMAZIONI DISTORTE
83	<u>Marta - Storia di una comunicazione superficiale e delle sue conseguenze</u>
85	<u>Beatrice - Storia di una delusione</u>

89 **Capitolo 4**

DI CORPOREITÀ E DI PRATICHE CHE COINVOLGONO IL CORPO

90	COMUNICAZIONE E PRATICHE CHE COINVOLGONO IL CORPO
90	<u>Mahnoor - "A me piace andare a scuola ma ora non posso..."</u>
100	CORPI E PRATICHE, SIGNIFICATI SIMBOLICI ED AZIONI
104	AGHI, PRELIEVI E INIEZIONI: UN TEMA ESEMPLARE
106	<u>Alessia e il sangue nella canuletta</u>
107	<u>Gaia - "piange perché è preoccupata per lui..."</u>
107	<u>Simone - "Oggi mi hanno punturato tre volte"</u>
108	<u>Ivan e la crema magica</u>
108	<u>Marta e i prelievi</u>
112	<u>Marco - "È ora, devo andare a fare la glicemia"</u>
112	<u>Ibraheem e l'ora del "click"</u>
112	<u>Michele e il buchino della punturina</u>
114	CORPI DEGLI ADULTI, CORPI DEI BAMBINI: IL CASO LIMITE DELLA TERAPIA INTENSIVA
116	<u>Giacomo - "I bambini non dovrebbero mai stare in reparto con gli adulti"</u>

117 **Capitolo 5**

**DI COMPETENZA E DI AGENCY DEI BAMBINI, OVVERO DI SAPERI, DI
ABILITÀ E DI DIFFERENTI STILI DI INTERVENTO SUL MONDO**

118	LE COMPETENZE DEI BAMBINI
-----	---------------------------

123 SULL'AMBIENTE, SU DI SÉ, SUGLI ALTRI: CARATTERE
123 RELAZIONALE E SITUATO DEI SAPERI SPECIFICI

123 Saperi nella gestione delle attrezzature medicali

123 Haashim e la pompa

127 Saperi a proposito di sé stessi e dei cambiamenti del proprio
127 corpo

127 Maria Sole e la conoscenza della propria malattia

132 Saperi a proposito del processo di guarigione

132 Arianna e Anita

135 Saperi sulle condizioni e le malattie degli altri bambini

135 Anna e la compagna di stanza

136 Giacomo e le conoscenze sul diabete e sulle condizioni degli altri
136 pazienti

139 Norberto, Gilberto e lo "scambio" di malattie

141 Saperi a proposito delle dinamiche ospedaliere dal punto di vista
141 delle sorelle e dei fratelli dei bambini ricoverati

141 Lisa e Silvia

142 Valentino - "Posso essere io il malato oggi?"

144 SAPERI SPECIFICI IN UN'INTERAZIONE PARTICOLARE

144 Giovanni e i clown

155 AGENCY?

159 URLA, RUGGITI, SILENZI, OVVERO DIFFERENTI STILI DI
159 INTERVENTO SUL MONDO

159 Alessio e i clown

168 Mattia e la tigre

171 Francesco e il silenzio

177 **Capitolo 6**

DI GIOCHI E DI ALTRI MONDI POSSIBILI

177 STUDI SUL GIOCO

185 GIOCO COME COMUNICAZIONE, COME CORNICE ALL'AZIONE
185 E MATRICE DI SENSO NELLE INTERAZIONI

185 Il gioco e lo spazio

185 Michele e il ponte levatoio

187	Il gioco come strumento di comunicazione
187	<u><i>La dottoressa Mahnoor</i></u>
194	Il gioco e i saperi che riguardano i corpi e le pratiche mediche
194	<u><i>Maria Sole e i suoi bambini</i></u>
197	<u><i>Alessia, Maria Sole e i peluches</i></u>
199	Il gioco come stile di azione e interazione
199	<u><i>Tommaso e le moto</i></u>
204	<u><i>Oja e le magie</i></u>
210	IL GIOCO COME PORTA VERSO ALTRI MONDI POSSIBILI
211	<u><i>Maria Sole e la stanza delle principesse</i></u>
217	<i>Conclusioni</i>
	<i>MONDI DEI BAMBINI, MONDI DEGLI ADULTI</i>
231	<i>Bibliografia</i>

A voi,
che mi avete lasciato entrare nelle vostre vite
e così avete cambiato per sempre la mia.

Abstract

La presente ricerca si colloca all'interno della cornice teorica della nuova sociologia dell'infanzia: adotta quindi una prospettiva analitica che parte dal presupposto che i bambini siano attori capaci di agire coerentemente all'interno dei propri mondi sociali.

Attraverso un'etnografia durata 8 mesi all'interno dei reparti della Clinica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova, condotta in stile dialogico – che si propone, quindi, di considerare l'Altro come soggetto in interazione, anche nel processo che porta alla conoscenza scientifica, e non un oggetto sul quale fare esperienza, da cui raccogliere informazioni – ho indagato la relazione che i bambini ricoverati sviluppano con gli adulti, all'interno del gruppo dei pari e con il contesto ospedaliero, in riferimento alla malattia e ai processi di cura.

La ricerca approfondisce numerosi temi: i significati simbolici che gli attori attribuiscono agli spazi e ai luoghi in cui prendono vita le interazioni; la comunicazione medico-paziente in ambito pediatrico, con particolare attenzione alle situazioni in cui la comunicazione assume caratteristiche che discordano con le richieste e i desideri dei bambini, che agiscono mettendo in gioco differenti tattiche per la raccolta delle informazioni che riguardano loro stessi; il rapporto con i corpi, spesso intesi dagli adulti come oggetti della pratica medica, che diventano invece strumento attraverso cui i bambini praticano la propria autonomia e il riconoscimento di loro stessi; il tema della competenza e dell'agency, sviluppato a partire dall'idea che i bambini siano sempre portatori di saperi situazionali e relazionali specifici per i mondi sociali in cui agiscono, e che lo facciano secondo differenti stili di intervento sul mondo, dei quali a volte gli adulti faticano ad accorgersi; il gioco in ambito ospedaliero, come particolare cornice all'azione e matrice di senso e significati.

Le principali conclusioni mostrano come i bambini siano sempre soggetti, e siano sempre capaci di agire coerentemente all'interno dei propri mondi sociali, anche in un contesto che appare rigidamente vincolante come quello ospedaliero; come i bambini pratichino costantemente autonomia e autoriconoscimento, attraverso molteplici tattiche, anche quando le pratiche mediche sembrano limitare i loro spazi di azione, e indipendentemente dal modo in cui gli adulti si relazionano con loro. La ricerca mostra, inoltre, come una scarsa attenzione da parte degli adulti verso la soggettività dei bambini, verso i significati simbolici che entrano in gioco nelle interazioni, possa diventare un forte limite per l'efficacia delle relazioni terapeutiche stesse, per la riuscita di processi di cura che tengano conto delle specificità dei bambini, intesi come persone e non come oggetti della pratica medica.

Abstract

The main theoretical framework of this research is the new sociology of childhood: it adopts, therefore, the analytical perspective which assumes that children are actors who are capable of acting coherently within their social worlds.

Through an 8 months' ethnography in the wards of the Paediatric Clinic of the Hospital of Padua, which was conducted in a dialogical style – proposing, thus, to consider the Other as a subject involved in an interaction, even in the process which leads to scientific knowledge, and not as an object from which the researcher can gain experience and gather information – I investigated the relationship hospitalized children establish with adults, within their peer group and the hospital environment, with reference to the illness and to the processes of treatment.

The research explores several themes: the symbolic meanings given by the actors to the space and the places where the interactions come to life; the doctor-patient communication in the paediatric context, paying particular attention to the situations in which this communication takes on characteristics which conflict with the demands and the wishes of the children, who act by putting into action different tactics to collect information about themselves; the relation with the bodies, often considered by adults as objects of the medical practice, bodies which become instead the means children have to exercise their own autonomy and their self-recognition; the issue of competence and agency, developed from the idea that children always possess a situational and relational knowledge, which is specific for the social worlds where they act, but always according to different styles of intervening on the world, which adults sometimes notice with difficulty; the role of the game in the hospital environment, as a particular frame of the action and as a source of sense and meanings.

The main conclusions show how children are always subjects, and are always able to act coherently within their social words, even in a context, such as the hospital one, which seems rigidly binding; how children constantly exercise autonomy and self-recognition, through different tactics, although the medical practice appears to limit their spaces of action, and independently of the manner adults relate to them. The research points out, moreover, how a lack of attention among the adults to the subjectivity of children, to the symbolical meanings in the interactions, can become a strong limit to the effectiveness of the therapeutic relations themselves, to the success of treatment processes which take into account the specificities of children, considered as people and not as objects of the medical practice.

Introduzione

METODOLOGIA DELLA RICERCA E CORNICE TEORICA

“È proprio quando credete di sapere qualcosa che dovete guardarla da un'altra prospettiva. Anche se può sembrarvi sciocco o assurdo, ci dovete provare.”

JOHN KEATING - L'ATTIMO FUGGENTE

PETER WEIR (1989)

“Because children grow up, we think a child's purpose is to grow up. But a child's purpose is to be a child.”

THE COAST OF UTOPIA

TOM STOPPARD (1997)

Questa ricerca prende vita da un'etnografia in stile dialogico della durata complessiva di otto mesi che ho condotto in alcuni dei reparti della Pediatria dell'Ospedale di Padova (nello specifico Terapia d'Urgenza, Nefrologia, Pediatria 2, Pediatria 3 e solo occasionalmente Chirurgia Pediatrica), grazie alla collaborazione con l'Associazione Gioco e Benessere in Pediatria, che con il lavoro e la presenza di educatori professionali e psicologi si occupa delle attività ludico-ricreative destinate ai bambini durante il ricovero. Ho partecipato ai laboratori e ai momenti di gioco quotidiani, entrando in contatto con i bambini in attività di gruppo, ma ho anche avuto molte occasioni di interagire con loro in contesti più piccoli, ad esempio nelle loro stanze, relazionandomi con gruppi ristretti o con singoli bambini. Ho avuto modo di osservare lo svolgersi delle attività quotidiane in reparto, le routine organizzative che reggono il lavoro di cura, le interazioni tra pazienti e adulti, e tra bambini all'interno del gruppo dei pari, in numerose e differenti situazioni, partecipando attivamente in alcune di esse.

Il metodo etnografico è indicato come il più adatto nella ricerca con i bambini da molti studiosi dell'infanzia (Hutchby e Moran-Ellis, 1998): si vedano ad esempio le opere di Bluebond-

Langner (1978); James e Prout (1990); Waksler (1991); Mayall (1994); Corsaro (1997; 2005); Christensen e James (2008). In particolare James e Prout affermano che l'etnografia:

"allows children a more direct voice in the production of sociological data than is usually possible through experimental or survey styles of research" (James e Prout, 1990, p. 5)

Mandell (1991) individua tre tipologie differenti di ruoli che il ricercatore può assumere all'interno di un'etnografia. Il primo tipo è l'"osservatore distaccato", una modalità di ricerca che si basa sull'idea che esista un'assoluta distinzione tra i mondi sociali, culturali ed intellettuali di adulti e bambini, che vede quindi il ricercatore mantenere una assoluta distanza dall'oggetto di studio. Il secondo tipo è chiamato "marginal semi-participatory role", in cui il ricercatore, nonostante non riconosca una netta divisione tra i mondi sociali, asserisce che non si possa mai trascendere dal fatto che la differenza di età crei una relazione di potere tra adulti e bambini. La terza modalità di ricerca, che è quella che la ricercatrice sostiene essere la più "produttrice" in termini di contenuto, è chiamata "least-adult role" perché

"all aspects of adults superiority except physical differences can be cast aside, allowing the researcher entree to the children's world as an active, fully, participating member"
(Mandell, 1991, p. 39)

Il mio modo di stare in situazione, durante l'etnografia, assomiglia molto, se pur con significative differenze, a quanto descritto dall'autrice nel terzo caso. Non solo ho partecipato attivamente alle varie attività proposte dall'Associazione Gioco e Benessere, ma ho interagito continuamente ed apertamente con i bambini, ho giocato con loro e ho lasciato che fossero loro a guidarmi all'interno della loro quotidianità. Ho cercato di evitare ogni segno visibile che potesse identificarmi con l'ospedale, proprio perché volevo che fosse chiaro per i bambini con cui sono entrata in contatto che la mia presenza non era legata alle routine ospedaliere: non ho mai indossato camice, e nemmeno la "maglia gialla" che portano gli operatori del servizio Gioco e Benessere, nonostante mi sia stata proposta; l'unico elemento di riconoscimento che ho utilizzato, necessario per potermi muovere all'interno della struttura, è stato il mio badge universitario, con nome e foto, portato come un cartellino appuntato sulla maglia. Non ho mai celato la mia "identità" e lo scopo della mia presenza in ospedale a quanti, bambini o adulti, la chiedessero.

Ritengo molto significativa la proposta di Mandell di evitare nelle interazioni gli aspetti che possano ricondurre ad una relazione gerarchica, di potere, tra adulti e bambini. Il mio modo di declinare questa avvertenza, però, è stato l'adozione di uno stile dialogico di ricerca, uno stile che, diversamente da quanto sostiene l'autrice, non "lascia da parte" le differenze per permettere al ricercatore di entrare nel mondo dei bambini, cerca invece di riconoscerle e valorizzarle. La dialogicità si muove nell'ambito di numerosi riferimenti epistemologici che

hanno trovato una formalizzazione in prospettive come l'Interazionismo Simbolico (Mead, 1934; Blumer, 1969) e la Grounded Theory (Glaser, Strauss, 1965, 1967), anche se mantiene una sua originalità data dai contributi di autori come Buber (1923), Bateson (1972, 1979), Bachtin (1979). Come suggerisce Buber (1923) quando si definisce un "Io" lo si fa distinguendo un'entità da altre, differenti. Questa operazione può svilupparsi in due diversi tipi di forme: una coppia Io-Esso e una coppia Io-Tu. Nel primo caso abbiamo un Io che trasforma l'altro polo in un qualcosa con il quale non entra in relazione, ma può solamente fare esperienza, un oggetto, un *alius*. È solo considerando l'altro polo della coppia come un Tu, un *Alter* che si può creare una relazione, solo riconoscendo l'Altro come un soggetto irriducibile all'Io, ma allo stesso tempo non separato, che si può conoscere l'altro e sé stessi. Così la diade Io-Tu non elimina, non mette da parte le differenze, ma cerca di valorizzarle, di esplorarle, in un processo di riconoscimento reciproco e di sé stessi. Con le parole di Bachtin (1979):

"Un'unica coscienza è priva di autosufficienza e non può esistere. Io prendo coscienza di me e divento me stesso, solo svelandomi per l'altro, attraverso l'altro e mediante l'altro. I più importanti atti che costituiscono l'autocoscienza sono determinati dal rapporto con l'altra coscienza (col tu)" (Bachtin, 1979, ed. it. 1988, p. 324)

Lo stile dialogico si propone, quindi, di creare relazioni, considerando l'Altro come soggetto in interazione, anche nel processo che porta alla conoscenza scientifica, e non un oggetto sul quale fare esperienza, da cui raccogliere informazioni. Per fare ciò è indispensabile presupporre "l'alterità inesauribile dell'altro" (La Mendola, 2009, p. 45): Io e Tu sono due esseri irriducibili tra loro, e la comprensione può avvenire solamente attraverso la prospettiva dell'*extralocalità* - o *exotopia*, secondo la terminologia utilizzata da Sclavi (2000) – un modo di vedere la differenza lontana da quanto suggerisce l'empatia. Bachtin (1979) parla di empatia come

"L'erronea tendenza a ridurre tutto ad una sola coscienza, a dissolvere in essa la coscienza altrui (oggetto di comprensione). Le prerogative di principio dell'extralocalità (in senso spaziale, temporale, nazionale). Non si può intendere la comprensione come empatica e trasferimento di sé nel posto altrui (perdita del posto). Ciò è necessario soltanto per i momenti periferici della comprensione. Non si può comprendere la comprensione come traduzione da una lingua altrui nella propria." (Bachtin, 1979, ed. it. 1988, p. 359)

La prospettiva dell'empatia elimina le differenze, perché presuppone si potersi mettere nei panni degli altri, riducendo l'esperienza dell'altro ad una proiezione della nostra stessa esperienza. L'exotopia parla invece di "differenza in relazione", un modo per evitare di oggettivare l'altro, esplorando quello che sta "sul confine" tra l'Io e il Tu, per mettere in comune rappresentazioni, accorgendosi di noi stessi nell'incontro. Come scrive in questo

lungo ma significativo brano La Mendola:

“Ossia ac-cor-darsi consente di divenire consapevoli del disegno costruito dall’incontro tra le tessere del puzzle. La verità nella sua complessità, quindi, viene generata dal progressivo r-ac-cor-dare le differenti creazioni del personale accorgersi. Tale r-accor-dare le differenti creazioni dell’accorgersi è cosa diversa sia dal con-dividere una verità, sia dall’idea relativistica che qualunque cosa è vera in quanto qualcuno la afferma. Il con-dividere una verità è il frutto di essere con-vinto da qualcuno della sua verità, un cerimoniere del rito il quale, appunto, suddivide la propria verità e chiede di darsi per vinto, di crederci, di convincersi, dando così vita a un Noi. [...] Anche il processo dell’empatia è, in fondo, qualcosa di analogo; è, infatti, un con-dividere sensazioni, emozioni e visioni del mondo: cerco di con-dividere l’esperienza altrui. La prospettiva dell’accorgersi-accordarsi si muove in senso di affermare che alla verità noi possiamo attingere soltanto in una dinamica relazionale, nella quale ciascuno dei componenti contribuisce con il frutto del proprio personale accorgersi di una parte, purché non intenda annullare l’alter, preservandone l’exotopia entro una relazione di tipo dialogico. Si tratta di un Alter che, in questo modo, mantiene la propria differenza, ma non può (più) essere considerato come un estraneo separato da un supposto homo clausus, da un essere umano chiuso, da un io con la sua (supposta) identità; neppure può essere ridotto ad un alius, a un oggetto da studiare con metodi, appunto, oggettivi.” (La Mendola, 2009, p. 47-48)

È quindi grazie alla relazione, all’incontro e all’ascolto di Alter (accompagnato ad un ascolto di noi stessi in relazione) che si può sul serio conoscere, consapevoli però che quello che produciamo sono solamente “interpretazioni plausibili” (Melucci, 1998), non certo conoscenze assolute:

“I comportamenti ci dicono qualcosa sul come gli attori stessi interpretano la propria azione. La ricerca produce interpretazioni che cercano di dare senso ai modi in cui gli attori cercano a loro volta di dare senso alla loro azione. Si tratta di resoconti di senso di resoconti di senso, o se vogliamo di narrazioni di narrazioni.” (Melucci, 1998, p. 23)

“Narrazioni di narrazioni”, “rappresentazioni di esperienze”, “rappresentazioni di relazioni”: rappresentazioni di rappresentazioni, del senso e dei significati che gli attori mettono in gioco nella propria vita quotidiana, che possono realizzarsi solamente se riusciamo davvero ad accorgerci dell’altro in tutta la sua soggettività.

Lo stile dialogico è caratterizzato da un doppio ascolto: di certo un ascolto dell’altro, dell’interlocutore, ma anche, altrettanto necessario, un continuo ascolto di sé, per poter mantenere quell’equilibrio necessario a sostenere l’incontro senza venirne “travolti”. Questo lavoro di costante ascolto e centratura è stato una componente importante e indispensabile del

mio modo di fare etnografia in pediatria: ho dovuto concentrarmi per non perdere il senso della mia presenza lì, per non essere travolta da un lato dalle dinamiche e dalle routine che reggono i servizi ospedalieri; dall'altro dalle mie emozioni, che ho dovuto imparare ad ascoltare, a comprendere e a gestire. Come suggerisce Sclavi (2003), riprendendo il pensiero di Bateson

“è doppiamente spudorata l'affermazione di Bateson che le emozioni lungi dal rappresentare un pericolo per la conoscenza, sono “i segni esteriori di precisi e complessi algoritmi”¹ e che senza il loro apporto ogni conoscenza è destinata a rimanere superficiale e piatta; senza le emozioni il pensiero rimane vincolato a un ordine logico inferiore in grado di denotare i comportamenti, ma non i contesti.” (Sclavi, 2003, p. 230)

“Le emozioni non sono gli strumenti che danno colore a un senso costruito altrove e con altri mezzi; al contrario sono le parole che non avrebbero senso senza il linguaggio dei corpi e i giochi configurazionali condotti dai corpi e portati alla coscienza dalle emozioni.” (ivi, p. 238)

Inoltre la decisione di adottare uno stile di ricerca dialogico mi ha portata a fare delle scelte operative significative per gli esiti della ricerca stessa.

In primo luogo questa decisione ha segnato il modo in cui sono entrata in relazione con i bambini all'interno del contesto ospedaliero: ho sempre cercato di accordarmi al loro stile di interazione, rispondendo in maniera coerente ai “passi di danza” che ognuno di loro proponeva. Ciò significa che mi sono trovata a giocare ai più svariati giochi con i bambini che me lo chiedevano; a chiacchierare con chi ne aveva bisogno; a passeggiare su e giù per i corridoi quando uno di loro aveva voglia di camminare; ad ascoltare nei momenti in cui qualcuno aveva il desiderio di parlare; a rimanere in silenzio, nelle situazioni in cui nessuna parola poteva comunicare più della semplice compresenza fisica. In ogni interazione ho risposto alle mosse comunicative che mi venivano proposte “stando al gioco”, assecondando il fluire delle interazioni, lasciando ai bambini più libertà possibile nel mostrarmi, secondo le modalità più congeniali a ciascuno, il loro modo di agire in situazione, il senso e i significati attribuiti alle pratiche di cura, alle relazioni all'interno dei reparti.

Questa “linea di azione” ha condotto alla seconda scelta operativa, che racchiude in sé anche un risvolto “etico”: ho deciso di non condurre interviste nel senso “classico” del termine, sebbene io sia convinta che lo stile dialogico si accordi perfettamente anche con la possibilità di dare vita ad interviste in cui l'altro sia davvero un Tu, un “intervista-attore” per dirla con le parole di La Mendola (2009), interviste dialogiche, appunto.

La mia decisione non implica il fatto che io non abbia mai posto domande ai bambini: in

¹ Bateson, 1972, ed. it. 1976, p. 174

numerose situazioni ho chiesto loro di parlarmi di aspetti specifici della loro vita quotidiana, ma solamente nelle occasioni in cui loro stessi lo rendevano possibile, nei modi, nei tempi e negli spazi coerenti con il loro specifico modo di relazionarsi con me.

Ho riflettuto molto prima di prendere questa decisione, prevalentemente per due motivi.

Per una questione meramente pratica, di “tempistiche”, sarebbe stato più “efficiente” condurre delle interviste affrontando direttamente e nello specifico le questioni principali che la ricerca mirava ad approfondire, tra cui il rapporto dei bambini con la malattia, con l’ospedale, il processo di significazione messo in atto a proposito delle pratiche di cura, lo spazio e le modalità di azione dei bambini anche in un contesto particolare come un reparto ospedaliero; tuttavia ritengo che aver lasciato ai bambini stessi la possibilità di raccontarsi nei tempi e nel modo a loro più congeniale, secondo il loro stile e nei contesti da loro scelti, e di mostrarmi quello che per loro era significativo nel fluire stesso della vita in reparto, sia stato un arricchimento invece che una “perdita di tempo”, e abbia dato complessità all’analisi.

Per una questione di “opportunità”, nel senso di “adeguatezza alla situazione”, perché in un contesto rigidamente organizzato come quello ospedaliero, nel quale i pazienti sono costantemente sottoposti a visite, esami, controlli e test temevo potesse essere una forzatura proporre-imporre ai bambini, per quanto il più possibile in stile dialogico, delle interviste, una modalità di ricerca che ritengo essere adatta prevalentemente al mondo degli adulti. Quando ho discusso della questione “in ambito accademico” mi è stata posta una questione, “forse io se fossi un bambino vorrei essere intervistato per poter parlare di me, come fanno i grandi”: ritengo, però, che questa interpretazione sia in un certo senso un modo “adulto” di vedere i bambini, perché, come ho potuto notare moltissime volte durante l’etnografia, i bambini hanno i loro specifici modi di parlare di sé, e lo fanno continuamente, anche se, appunto, attraverso particolari modalità di comunicazione, e lo fanno qualsiasi sia l’ascolto (o non ascolto) che gli adulti mettono in atto nei loro confronti. Non è necessario dare loro spazio, dar loro “una voce”, perché i bambini hanno già “una voce”, hanno anche un corpo e molteplici modalità di crearsi spazi di azione e comunicazione: è sufficiente accorgersene, e accordarsi alle loro specificità.

L’approccio metodologico che ha guidato la ricerca, quindi, richiama in parte la strategia di fondo della Grounded Theory, che, riprendendo in modo significativo l’Interazionismo Simbolico, si interessa alla correlazione tra i significati percepiti e attribuiti dai soggetti e le loro azioni, e adotta un processo di ricerca circolare tra raccolta dei dati e analisi, con una continua riflessione sul processo di ricerca stesso. La formalizzazione teorica di questa ricerca è basata un dialogo tra i dati raccolti e la teoria, in un processo continuo e circolare. Come

suggerisce Becker

“io preferisco elaborare concetti attraverso un dialogo continuo con i dati empirici. Dal momento che i concetti sono modi di sintetizzare dati, importante che essi siano adatti ai dati di cui si vuole fare una sintesi.” (Becker, 1998, ed. it. 2007, p. 139)

L'interesse scientifico di fondo da cui sono partita è la classica domanda generale che fa da cornice ad ogni etnografia, “cosa avviene qui?”, e a partire dalle osservazioni e dalla partecipazione alle situazioni che compongono la vita quotidiana dei bambini che ho incontrato in ospedale ho formalizzato i concetti, per dirla di nuovo con le parole di Becker

“Per provare a capire quello che state facendo, potreste dirvi “I dati che ho qui sono la risposta ad una domanda. Quale può essere la domanda per cui quello che ho scritto nei miei appunti è una risposta ragionevole?” (ivi, p. 154)

L'analisi che propongo in questa ricerca è basata su “storie di vita quotidiana” utilizzate come casi di studio emblematici. Come per Geertz (1973) il partecipare ai combattimenti dei galli a Bali è stata la chiave per avvicinarsi al sistema di relazioni e di significati della società che stava studiando, utilizzando tale evento come caso emblematico, così le interazioni di cui sono stata osservatrice e partecipe sono diventati casi di studio particolari, che mi hanno permesso, attraverso un percorso induttivo, di individuare connessioni, di delineare linee interpretative di quanto avviene in situazione, in ospedale, nella vita quotidiana dei bambini ricoverati, di analizzare e “classificare” i sistemi di significato che essi elaborano, e le tattiche di azione e intervento sul mondo.

Becker (1998) approfondisce la logica dell'induzione analitica (IA) e la rapporta al lavoro dell'etnografo, offrendo dei suggerimenti operativi, e riassume molto bene il tipo di lavoro che ho fatto per portare la descrizione etnografica da un livello descrittivo ad un livello analitico, appunto, di generalizzazioni che si intrecciano nella complessità della vita quotidiana.

“Gli etnografi sono di rado interessati in modo così esclusivo a trovare un'unica soluzione per uno specifico problema [...] Invece, essi sono tipicamente interessati a sviluppare un insieme interconnesso di generalizzazioni su molti aspetti diversi dell'organizzazione o comunità che stanno studiando, e gran parte della forza di una descrizione etnografica viene dal modo in cui le diverse generalizzazioni si sostengono l'un l'altra.” (Becker, 1998, ed. it. 2007, p. 258)

“Ma gli etnografi non creano i propri dati chiedendo alle persone di fare qualcosa di speciale per loro, come riempire un questionario o partecipare a un'intervista o focus group. Di solito essi sono, invece, alla mercé del “momento”, e mentre fanno ricerca devono aspettare che accadano eventi che possano avere un'importanza teorica per loro. E per arrivare a costruire un ritratto dell'insieme [...] hanno molte generalizzazioni da fare. Quindi gli

etnografi non possono realisticamente concentrarsi su un'unica generalizzazione nel modo rigoroso ed esclusivo caratteristico della IA classica. Né dovrebbero. La somiglianza con l'IA sta altrove: nel rifiuto di escludere i dati contrastanti come se fossero una sorta di variazione trascurabile, nell'insistenza invece a considerarli come fatti che devono essere tenuti in considerazione nella teoria e inclusi come parte della storia." (ivi, p. 260)

In questo procedimento anche i dati "negativi", "i casi discordanti con la teoria", rivestono una profonda importanza nella pratica etnografica, perché offrono l'opportunità di aumentare la complessità delle generalizzazioni:

"I ricercatori [...] assemblano tutti i dati che riguardano un certo argomento e vedono quale affermazione possono fare che tenga conto di tutto quel materiale, quale generalizzazione ingloba meglio tutto quello di cui dispongono. Se alcuni dati non rientrano in una generalizzazione, il ricercatore prova a riformularla, rendendola più complessa in modo che tenga conto del dato recalcitrante; in alternativa, il ricercatore cerca di creare una nuova classe di fenomeni, diversa da quella cui il dato era stato assegnato inizialmente, che può avere la propria generalizzazione esplicativa." (ivi, p. 261-262)

Passeron e Revel (2005) riprendono in parte i suggerimenti di Becker ed elaborano una sorta di "terza via" tra la "sperimentazione oggettiva" tipica delle "scienze dure" e l'"osservazione soggettiva": si tratta del "pensare per casi", cioè ragionare a partire dalle singolarità, per "trarne un'argomentazione di portata più generale, le cui conclusioni saranno cioè ulteriormente utilizzabili" (ivi, p. 9). Nello specifico non basta che un caso, per essere considerato tale, sia qualcosa di strano o sorprendente: deve necessariamente sollevare problemi. È solo sollevando un problema, infatti, che un caso instaura una nuova cornice di ragionamento, e permette di ridefinire la norma e le eccezioni, perché non si riduce nelle formalizzazioni già "organizzate": richiede un trattamento argomentativo specifico. Il caso rompe lo svolgimento abituale di una percezione, di un'argomentazione, e comporta un'"esperienza di disadattamento mentale" (ivi, p. 15), per cui riflettere su un caso significa inventare il percorso di una generalizzazione propria, specifica. "Il caso è l'ostacolo" (ivi, p. 18), ed è per questo che richiede un'interpretazione e produce una costruzione teorica. "Comprendere un caso significa prendere in considerazione una situazione, ricostruire le circostanze, il contesto, ed inserirlo all'interno di una storia" (ivi., p. 22) perché sono le particolarità a rendere singolare, prezioso il caso.

Ho scelto, seguendo i suggerimenti di Passeron e Revel, di scrivere di questa etnografia utilizzando uno stile narrativo nella presentazione dei casi di studio: riporto, a sostegno dell'analisi, numerosi brani e (a volte) lunghissimi racconti di episodi a cui sono stata presente e partecipe, prendendo spunto dallo stile utilizzato da Bluebond-Langner in *The Private Worlds*

of *Dying Children* (1978). L'autrice, attraverso una ricerca condotta con osservazione partecipante e un'analisi in chiave interazionista-simbolica, studia quelli che chiama "i mondi privati dei bambini morenti", malati di leucemia. La ricerca approfondisce i processi di comunicazione, di raccolta da parte dei bambini delle informazioni che vengono taciute dagli adulti, di esperienza dei bambini a proposito della malattia e delle proprie condizioni, in un processo relazionale che li porta, attraverso una serie di tappe, alla completa presa di coscienza del sé, e alla piena consapevolezza dell'inevitabilità della morte. L'autrice propone un particolare stile espositivo, una vera e propria rappresentazione teatrale che precede l'analisi e l'esposizione dei risultati, che le permette di ricreare, a partire dalle note etnografiche, il processo di osservazione partecipante alla base della ricerca:

"It is not true, then, that a child's view of himself is "x" and therefore he does "y"; or a child sees her mother as "z" and therefore she does "b"; or a child's view of a certain object is "f" and therefore acts towards it with "g". Each interpretation of self, others, and object varies with the physical, social, and temporal settings in which it occurs, and with the individuals' views of themselves and their relation to the society of which they are members. These interpretations and consequent actions become available to us through participant-observation. To duplicate this process, the data are presented in the form of a play." (ivi, p. 12)

Lo studio è stato significativo, oltre per lo stile di esposizione, in particolare nella formulazione del progetto che ha portato alla presente ricerca, per le conclusioni generali cui giunge a proposito dei bambini e del loro modo di vivere i propri mondi sociali:

"1. They are willful, purposeful creatures who possess selves. 2. They interpret their behavior and act on the basis of their interpretations. 3. They interpret their own self-images. 4. They interpret the behavior of others to obtain a view of themselves, others, and objects. 5. They are capable of initiating behavior so as to affect the view others have of them and they have of themselves. 6. They are capable of initiating behavior to affect the behavior of others toward them. 7. Any meaning that children attach to themselves, others, and objects varies with respect to the physical, social, and temporal settings in which they find themselves. 8. Children can move from one social world to another and act appropriately in each world." (ibid.)

La mia scelta di riportare nella loro interezza e complessità numerosi brani è dettata dal desiderio di lasciare che i bambini e i ragazzi che ho incontrato durante la mia permanenza in Pediatria fossero, con i loro corpi, le loro voci, con i loro sguardi, le azioni e le relazioni che hanno instaurato all'interno dei reparti, guida all'analisi sociologica, veri e propri soggetti all'interno della mia ricerca, co-creatori di conoscenza scientifica, anche se quello che presento

sono, e come ho già detto non potrebbe essere altrimenti, “rappresentazioni di rappresentazioni”, di cui sono l’unica responsabile. Come ribadiscono Hutchby e Moran-Ellis (1998), riprendendo Hammersley e Atkinson (1983)

“All that ethnography, and social research in general, can accomplish is to explicate what people appear to be doing and how they appear to be doing it, while bearing in mind that the researcher is an active participant in the production of research itself, and that the research process is reflexively related to its own subject matter: the social process.”
(Hutchby, Moran-Ellis, 1998, p. 13)

La cornice teorica entro cui si muove la ricerca è quella della nuova sociologia dell’infanzia². James, Jenks e Prout (1998) fondano la nuova teorizzazione dell’infanzia sviluppata dalla sociologia e dai *childhood studies* sul tentativo di superare alcuni modelli “presociologici” che riguardano i bambini. Con “presociologico” intendono

“il regno del senso comune, della filosofia classica, della grande influenza della psicologia dello sviluppo su questi studi e dell’importante e pervasivo campo della psicoanalisi”
(James, Jenks, Prout, 1998, ed. it. 2002, p. 10)

I modelli tendono ad agire come veri e propri miti, discorsi dotati di “potere normativo”, che giustificano e spiegano da un lato alcuni comportamenti dei bambini, dall’altro le pratiche e le politiche che la società mette in atto nei loro confronti.

I cinque modelli che gli autori evidenziano sono:

- Il modello del “bambino cattivo” (riconducibile a Hobbes), secondo il quale i bambini sono esseri naturalmente portati alla malvagità, motivo per cui è costantemente necessaria un’azione di educazione che li costringa a tenere dei comportamenti sociali. Il vincolo più forte in questo è la famiglia.
- Il modello del “bambino innocente”. Questo modello, opposto al precedente, trova le sue origini nelle formulazioni di Rousseau sullo stato di natura, una condizione in cui l’uomo viveva libero e in pace prima di essere corrotto dalla società. I bambini, portatori dei valori dello stato di natura, nascono quindi naturalmente buoni, e andrebbero protetti e preservati dalla “corruzione”.
- Il modello del “bambino immanente” riprende l’idea della *tabula rasa* di Locke, per cui il bambino non può essere considerato né buono né cattivo, ma semplicemente possessore “in potenza” di tutte le categorie della comprensione e del ragionamento, che possono diventare capacità “in atto” se sostenute da un contesto adatto.

² Ogni capitolo, inoltre, contiene un’esposizione dei riferimenti teorici specifici per ciascuno dei temi trattati.

- Il modello del “bambino che si sviluppa naturalmente” fa capo a Piaget (1964) e alla psicologia evolutiva. Lo sviluppo del bambino avverrebbe per stadi progressivi di acquisizione di abilità intellettuali: ad ogni età del bambino corrispondono specifiche competenze cognitive. Il passaggio da un livello all’altro di sviluppo, il *processo di equilibratura*, deriverebbe da una tendenza innata del bambino stesso ad affrontare e superare le difficoltà esterne attraverso attività concrete.
- Il modello del “bambino inconscio” deriva dalle idee di Freud. Per questo modello l’importanza dell’infanzia è data dall’essere “passato” degli adulti, e quindi momento a cui risalire per la comprensione delle psicopatologie adulte. I bambini nel loro presente non hanno una rilevanza in sé.

Questi miti, vere e proprie “autoevidenze”, influenzano il ruolo che i bambini assumono nel discorso mediatico, politico, scientifico, economico, nei quali però difficilmente essi vengono considerati per “quello che sono”, ma solamente per i significati che veicolano.

“Scopo di una sociologia dell’infanzia critica è pertanto quello di individuare la rete di significati a cui i bambini sono legati, di decostruire la dimensione mitica dei discorsi sull’infanzia, anche quando sono presentati come verità scientifiche, ma più di ogni altra cosa riconoscere i bambini come attori sociali e culturali, lasciando spazio anche alle loro narrazioni su sé stessi e sulla società in cui vivono.” (Satta, 2012, p. 28).

I cinque modelli presentati chiariscono come il modo in cui l’infanzia viene concepita, descritta e rappresentata, con le parole di Alanen (1998) il punto di vista “dall’alto verso il basso” degli adulti sui bambini, influenzi direttamente anche il modo in cui gli adulti si relazionano con i bambini, e il tipo di esperienza che i bambini stessi fanno nella propria vita quotidiana. Un’attenzione ai bambini come attori sociali, la proposta dei *new social studies of childhood*, porta ad un crescente interesse per lo studio della vita quotidiana dei bambini stessi, dei loro mondi sociali, dei modi in cui le rappresentazioni di infanzia si producono e riproducono, attraverso una prospettiva più situata su di loro, con uno sguardo “problematizzante” sugli assunti degli adulti e su quello che comunemente viene reputato “il migliore interesse del bambino” (Satta, 2012, p. 10).

Per comprendere a pieno la portata della sociologia dell’infanzia è necessario partire dai concetti di socializzazione e sviluppo, da cui il nuovo paradigma cerca di discostarsi.

I bambini, nella concezione più classica dell’infanzia, sono considerati come individui in fase di sviluppo, in un percorso che li porta man mano a formarsi come individui completi, attraverso il quale imparano le norme di comportamento e i valori di una determinata società, fino a diventarne membri effettivi. Questo processo di socializzazione avviene per opera di diverse agenzie, la famiglia in primis, poi la scuola, il gruppo dei pari, varie altre istituzioni e

organizzazioni con cui i bambini entrano in contatto nel corso della loro vita.

Riprendendo Corsaro (1997) possiamo individuare due modelli di socializzazione, chiamati modello *deterministico* e modello *costruttivista*.

Nel primo modello i bambini hanno un ruolo meramente passivo nella loro socializzazione: il bambino dev'essere da un lato educato ad essere un membro competente della società, dall'altro controllato, per evitare ogni pulsione che possa compromettere l'ordine sociale. Si sono sviluppati due approcci all'interno di questo modello, quello *funzionalista* e *riproduttivo*.

L'approccio funzionalista è principalmente riconducibile a Parsons: i bambini devono essere addestrati per il corretto funzionamento della società nel suo insieme, un sistema sociale composto da vari sottosistemi integrati tra loro in termini funzionali (Parsons, Bales, 1955).

L'approccio riproduttivo risente invece dell'influenza di Bourdieu: la riproduzione della società è un meccanismo sociale funzionale al mantenimento delle disuguaglianze sociali che permettono ad una classe di dominare sulle altre. Entra in gioco il "capitale culturale", strettamente legato al capitale economico e a quello sociale, cioè le reti di relazioni in cui ogni individuo è inserito: sono le risorse culturali, il sistema di conoscenze, gusti, atteggiamenti e percezioni, gli *habitus* che vengono trasmessi all'interno della classe di appartenenza e permettono alle classi alte di riprodurre il loro status. Il capitale culturale si trasforma in vantaggio educativo perché le istituzioni educative stesse sono strutturate sulla base dei criteri culturali della classe dominante.

In entrambi i modelli al soggetto viene riconosciuto uno scarso, se non inesistente, spazio di azione all'interno del processo di socializzazione.

Il modello costruttivista, a differenza di quanto abbiamo detto finora, vede il bambino come un soggetto attivo che entra in relazione con il mondo e ne costruisce una propria interpretazione, "appropriandosi della realtà". Da un lato abbiamo la teoria dello sviluppo per stadi di Piaget (1964), di cui abbiamo già delineato le caratteristiche, dall'altro quella di Vygotskij (1978), per il quale la crescita è un processo collettivo, e non individuale come per Piaget, perché il bambino la realizza interagendo con gli altri e con l'ambiente. La teoria si fonda su due concetti, interiorizzazione e sviluppo prossimale. Interiorizzazione perché i bambini secondo l'autore sviluppano le proprie abilità psichiche e sociali in due fasi, prima ne fanno esperienza a livello interpersonale (intersichico), poi le interiorizzano ad un livello intrapsichico. Anche Vygotskij fa riferimento ad un'idea di sviluppo graduale, e con zona di sviluppo prossimale intende la distanza tra il livello reale di sviluppo e quello potenziale, che il bambino può raggiungere con l'aiuto di altri, in un processo collettivo e condiviso.

Il limite dei modelli di sviluppo costruttivisti, sebbene attribuiscono un ruolo attivo al bambino, è che teorizzano una visione lineare dello sviluppo stesso, durante il quale il

bambino passa da uno stadio di incompetenza ad uno di maturità misurato sulla base delle capacità degli adulti, e che anche lui dovrà arrivare ad avere: il focus è tutto su quello che il bambino deve diventare, non su quello che è già.

È proprio in questo che si inserisce la sociologia dell'infanzia, che sottolinea come i bambini abbiano una visione, una rappresentazione del mondo, e un agire sociale certamente differente da quello degli adulti, ma che non può per questo essere considerata deficitaria, e pone l'accento sul presente dei bambini, su quello che fanno, senza un necessario riferimento a quello verso cui il loro sviluppo dovrebbe tendere. Corsaro risponde ai modelli di sviluppo che abbiamo visto con il concetto di *riproduzione interpretativa*, secondo il quale il bambino ha un ruolo attivo non solo perché è capace di processi di interiorizzazione e adattamento, ma anche di una costante attività di riappropriazione, interpretazione e ricreazione della realtà sociale in cui vive, e contribuisce così non solo alla sua riproduzione, ma anche al cambiamento.

L'aspetto che caratterizza quindi la nuova sociologia dell'infanzia, per come si è sviluppata a partire dagli anni sessanta e settanta del Novecento, è l'aver riconosciuto anche ai bambini quella capacità di *agency*, di essere attori sociali capaci di agire coerentemente e creativamente nel mondo e di apportare cambiamenti nella società, che tradizionalmente era attribuita solamente agli adulti. L'*agency*, secondo James (2009) è un attributo del soggetto, quindi anche del bambino, che a seconda delle situazioni, e a seconda delle sue capacità, può scegliere o meno di esercitare autonomamente. Anticipando una delle conclusioni più significative a cui sono giunta al termine della ricerca posso affermare che dal mio punto di vista i bambini non solo hanno sempre capacità di *agency*, ma la esercitano costantemente, anche se in modi più o meno evidenti, e attraverso diversi stili di intervento sul mondo. Non è possibile non esercitare *agency*: ciò che fa la differenza non sono le capacità dei bambini o i vincoli esterni all'azione, ma quanto gli adulti sono in grado di accorgersi delle specifiche modalità di azione che i bambini mettono in gioco, in ogni interazione³.

Hengst e Zeiher (2004), riprendendo quanto descritto da Alanen (2004), distinguono tra tre sociologie dell'infanzia, sulla base del loro focus di attenzione, che può porsi lungo un continuum tra la centralità del soggetto (quindi dell'azione: i bambini come attori sociali) e la centralità del contesto, della struttura (quindi attenzione all'infanzia come l'insieme delle condizioni sociali, economiche, culturali e simboliche in cui i bambini si trovano ad agire).

Il primo approccio è chiamato "sociologia dei bambini", e comprende tutti gli studi e le ricerche centrate sull'agire nella vita quotidiana dei bambini, come attori sociali competenti e

³Per una trattazione approfondita del concetto di *agency* e dell'interpretazione specifica che ne do, sulla base dell'osservazione partecipante, rimando al capitolo 5.

autonomi nell'interpretazione del mondo. La metodologia usata prevalentemente è di tipo qualitativo ed etnografico, perché permette l'osservazione diretta dei bambini nei loro contesti naturali, con attenzione al senso e ai significati che loro stessi attribuiscono alle pratiche in cui sono coinvolti, che mettono in atto. Sulla scia di Corsaro (1997) possiamo dire che i bambini sono membri di culture specifiche dell'infanzia, che creano e ricreano nell'interazione con il proprio gruppo di pari, e praticano autonomia e resistenza alle forme di controllo imposte dagli adulti. La presente ricerca si colloca prevalentemente all'interno di questo filone.

Il secondo approccio può essere chiamato "sociologia decostruzionista dell'infanzia e dei bambini" perché gli studi che vi rientrano, partendo da un orientamento teorico sociocostruttivista e discorsivo, si occupano di decostruire le definizioni sull'infanzia che appaiono come "naturali", ma che sono il risultato di circostanze storiche, interessi e relazioni di potere specifiche. I fondatori di questa linea teorica, Jenks (1982), James e Prout (1990), affermano il legame tra i discorsi sull'infanzia e la vita quotidiana dei bambini: questi discorsi - nell'accezione foucaultiana di forme di nominare e definire le cose che entrano nell'uso quotidiano fino a divenire dominanti, cioè fino ad imporre un'interpretazione e contestualmente escludere la possibilità anche solo di pensarne altre, perché risultano qualcosa di "innaturale" (Foucault, 1971) - sono indissolubilmente legati alle pratiche sociali e alle istituzioni che li producono e riproducono, e influenzano da un lato il modo in cui gli adulti si relazionano ai bambini, dall'altro il contesto stesso in cui i bambini agiscono, la loro vita quotidiana. Per questo l'interesse delle ricerche che si rifanno a questo approccio è contribuire a decostruire i discorsi dominanti sull'infanzia in un determinato contesto o momento storico, senza però perdere di vista il fatto che i bambini, in quanto attori sociali, contribuiscono alla riproduzione e alla trasformazione di tali discorsi.

Il terzo approccio, chiamato "sociologia dell'infanzia come struttura sociale", è quello che fa maggiormente attenzione all'infanzia nel suo essere componente strutturale della società. Qvortrup (2004) afferma che l'infanzia, sebbene sia una categoria "transitoria" della vita verso l'età adulta, rimane un elemento costante della società, e di ogni società. Per questo riveste un interesse come categoria strutturale: la forma che assume in ogni paese dipende dalla continua interazione tra numerose variabili. Attraverso metodologie prettamente quantitative gli studi che fanno riferimento a questo approccio ragionano in termini macro, e permettono il confronto, ad esempio, tra parametri socioeconomici, politici, culturali delle forme strutturali che assume l'infanzia in luoghi differenti.

Uno dei concetti fondamentali nello studio dell'infanzia in termini strutturali è quello di generazione, come sostenuto da Alanen (1998, 2004) e Alanen e Mayall (2001), che aiuta a comprendere l'essere bambini in relazione alla componente adulta della società: la

generazione diventa il “fatto sociale costitutivo dell’infanzia” (Alanen, 2004, p. 59), perché inserisce i bambini in un sistema di relazioni tra differenti posizioni sociali, spesso tradotte in differenze di potere, che influenzano il modo e le possibilità di azione.

La classificazione che abbiamo visto tra i differenti approcci rimane, però, per lo più analitica: le differenti “anime” della sociologia dell’infanzia tendono ad integrarsi e a sostenersi fra loro. James, Jenks e Prout (1998) propongono un altro tipo di classificazione, che in parte riprende quello di Hengst e Zehier, su come i bambini possono essere studiati “sociologicamente”.

Il primo approccio è quello del “bambino socialmente costruito”. Esso, in modo molto simile all’approccio decostruzionista dell’infanzia, considera l’infanzia come una costruzione storica determinata da specifici fattori, economici, politici, culturali. Per questo non può esistere una sola infanzia ma è possibile individuarne una pluralità, differenti nello spazio e nel tempo. Lo studio dell’infanzia, quindi, non può prescindere dal contesto in cui è stata costruita.

Il secondo approccio è quello del “bambino tribale”, che si concentra sulla specificità dei bambini rispetto agli adulti, e sul loro essere parte di specifici mondi, studiati come

“luoghi reali ed aree di significato a pieno diritto e non come fantasie, giochi, povere imitazioni o inadeguati precursori della condizione di adulto” (James, Jenks, Prout, 1998, ed. it. 2002, p. 29)

L’attenzione, quindi, è rivolta interamente ai bambini e alle loro relazioni all’interno del gruppo dei pari, e della specifica cultura dell’infanzia in cui agiscono.

Il terzo approccio, quello del “bambino come parte di un gruppo minoritario”, fa riferimento al concetto di generazione per mettere in risalto l’asimmetria di potere tra adulti e bambini: i bambini sono soggetti attivi in un mondo dominato dagli adulti, che li marginalizzano allo stesso modo in cui avviene per altre minoranze, donne o gruppi etnici. La visione che guida gli studi in questo approccio è la politicizzazione dell’infanzia.

Il quarto approccio, quello del “bambino sociostrutturale”, considera l’infanzia come un elemento strutturale della società, e si concentra sugli aspetti costanti tra le varie forme che l’infanzia assume, allo scopo di evidenziare le “condizioni necessarie e sufficienti che riguardano l’infanzia” (ivi, p. 33).

Anche in questo caso la classificazione è da considerarsi prettamente analitica, e non esclusiva. Serve per lo più a mostrare la varietà di sfaccettature che l’infanzia e gli studi che la riguardano possono avere, e la complessità costitutiva del mondo sociale dei bambini e delle bambine.

Quali sono quindi gli apporti della sociologia, anche rispetto alle altre discipline che si occupano di studi sull’infanzia? Riprendendo le riflessioni di Belotti (2010) possiamo dire che la sociologia dell’infanzia

“Sicuramente ha offerto e offre un ampliamento significativo delle riflessioni e delle ricerche

che hanno fatto emergere la visibilità sociale dell'agency dei bambini nelle esperienze della vita quotidiana e nei processi di socializzazione. [...] Significa portare nuovi argomenti agli interrogativi riguardanti le capacità e i diversi modi che i bambini mettono in atto collettivamente nel dare senso alle proprie azioni e nel contribuire, attraverso le interazioni, al cambiamento sociale dell'ambiente in cui vivono. Un ampliamento delle conoscenze che contemporaneamente può portare a uno sviluppo del benessere dei bambini (James, James, 2008, p. 9)" (Belotti, 2010, pp. 37-38)

Un secondo contributo che la sociologia dell'infanzia può offrire nello scambio con altre discipline che si occupano di "bambini" deriva dall'approccio generazionale allo studio dell'infanzia: adulti e bambini esistono e si costruiscono come tali solamente all'interno della relazione che li lega. I bambini sono portatori di agency, ma i modi in cui questa assume spessore, sostanza, è frutto della relazione con la "particolare organizzazione sociale delle relazioni generazionali che esistono nella società che si analizza" (Alanen, 2004, p. 73).

Da un punto di vista metodologico - il terzo contributo - la sociologia dell'infanzia, inoltre, offre una molteplicità di metodi di ricerca che negli ultimi anni sono stati sviluppati proprio per permettere una più completa comprensione dei mondi sociali dei bambini.

Un quarto aspetto è dato dalla componente critica che si occupa di decostruire i saperi tradizionali e i discorsi sull'infanzia, come hanno messo bene in evidenza Hengst e Zeiher (2004).

Un ultimo aspetto, secondo Belotti, per cui la sociologia dell'infanzia può contribuire al dibattito e nel confronto con le altre discipline, è

"l'analisi delle forme partecipative dei bambini ai processi sociali e politici in cui sono coinvolti. Non si tratta qui di contribuire allo svelamento della loro agency, come già osservato, ma della loro capacità e competenza nel contribuire alle decisioni e alle scelte che riguardano i loro mondi di vita, le comunità locali in cui vivono e in più in generale la società." (Belotti, 2010, p. 42)

I bambini, nella società "in generale" e ancora di più in contesto ospedaliero, sono attornati da una moltitudine di figure professionali che si "occupano" di loro. Ci si può chiedere, nuovamente, che posto può avere, in tale "affollamento", tra educatori e psicologi, la sociologia. Satta (2012) afferma che la sociologia

"offre un altro sguardo sull'infanzia e raccoglie sotto questa dizione tutti quegli studi e quelle ricerche che mettono al centro il bambino in quanto attore sociale. Nei confronti delle altre scienze non si pone in termini di giustapposizione, "anche la sociologia", né sostitutivi, "solo la sociologia", ma vuole sollevare l'attenzione su quegli aspetti su cui la

stessa tradizione consolidata di studi sull'infanzia non si è adeguatamente soffermata: in primis i bambini e le bambine, ciò che essi creano e ricreano nelle interazioni tra pari, le loro attività quotidiane, i processi di significazione, le loro culture, le capacità e non solo i diritti o bisogni.” (Satta, 2012, p. 7)

La mia presenza in ospedale, come si può vedere in molti dei brani che ho riportato nell'analisi, ha contribuito ad aumentare la complessità, a mettere in luce aspetti della vita quotidiana che altrimenti sarebbero restati “nascosti”, inascoltati. Ha contribuito a “rompere” routine interpretative, e ha in alcune situazioni “favorito” l'incontro tra le differenze, permettendo di superare le ambiguità e le contraddizioni causate, ad esempio, da una inefficace comunicazione tra gli attori. Come mi ha detto l'educatrice del Servizio Gioco e Benessere alla conclusione di una situazione esemplare in termini di difficoltà di comunicazione tra gli attori in interazione⁴, un vero e proprio “incontro mancato”: *“Probabilmente la richiesta di Mahnoor a te ha fatto uscire tutta una faccenda che sennò sarebbe rimasta ancora latente, era come se le due parti stessero in trincea senza mai scontrarsi... ma almeno ora si sa del problema”.*

La ricerca si compone di sei capitoli.

Il capitolo 1 propone una sorta di “gita turistica”, volutamente descrittiva, all'interno dei reparti che hanno fatto da ambientazione all'osservazione partecipante. Questo perché un'analisi che parli di interazioni senza tenere conto del contesto in cui esse avvengono, degli spazi e degli ambienti che non fanno solo da sfondo ma diventano cornici alle azioni non può che essere limitata e incompleta.

Nel capitolo 2 approfondiremo la questione degli spazi e dei luoghi che compongono il dipartimento di Pediatria, “riempiendoli” delle interazioni che caratterizzano la vita quotidiana ospedaliera: vedremo come i luoghi non assumano sempre gli stessi significati per gli attori, e come questi stessi significati possano influenzare positivamente o negativamente le relazioni terapeutiche.

Il capitolo 3 parla di comunicazione medico-paziente, con particolare attenzione alle situazioni in cui la comunicazione assume caratteristiche che discordano con le richieste e i desideri dei bambini. Vedremo come i bambini mettano in gioco differenti tattiche per la raccolta delle informazioni che riguardano loro stessi, e come una scarsa attenzione alla specificità di ogni paziente nella comunicazione possa creare degli effetti indesiderati, negativi, nella relazione di fiducia che i bambini hanno verso i medici e verso il processo di cura in generale.

Il tema principale del capitolo 4 è la corporeità, ed in particolare si propone di mostrare come le pratiche che riguardino i corpi possano non assumere i medesimi significati simbolici per

⁴Il caso, nella sua complessità e specificità, è analizzato all'inizio del capitolo 4.

tutti gli attori coinvolti nelle relazioni di cura. Alcuni esempi specifici permetteranno di analizzare come anche le pratiche corporee che appaiono come più vincolanti ed eteroimposte diventino occasione per i bambini di esercitare la propria soggettività e praticare attivamente la propria autonomia nella gestione del corpo.

Il capitolo 5 reinterpreta il concetto di competenza, mostrando come ogni bambino sia sempre portatore di saperi specifici, strettamente relazionali e situazionali, che mette in gioco in ciascuna delle interazioni di cui è composta la vita quotidiana ospedaliera. Inoltre, allo stesso modo il concetto di agency assume una sfumatura particolare: vedremo come tutti i bambini agiscano, in ogni situazione, anche in un contesto rigidamente organizzato e potenzialmente vincolante come quello ospedaliero, utilizzando differenti stili di intervento sul mondo, più o meno “visibili”, appariscenti, “rumorosi”, e come agiscano anche quando gli adulti sembrano non accorgersene, non riconoscerlo.

Nel capitolo 6 il tema principale è quello del gioco, un particolare aspetto dell’ambito ospedaliero pediatrico. Oltre ad essere un prezioso elemento terapeutico il gioco diventa una particolare cornice entro cui agire, oltre che matrice di senso e di significati per l’azione, con forti e significative interazioni con la “realtà” della vita quotidiana ospedaliera.

La ricerca mostra, quindi, come i mondi dei bambini e quelli degli adulti entrino in interazione, con differenze che non li rendono entità completamente separate ma “mondi in costante relazione”, e come i bambini, all’interno di questa relazione, praticino costantemente autonomia e autoriconoscimento rispetto agli adulti. Mostra inoltre i limiti di relazioni terapeutiche che non tengano conto della specificità dei soggetti, dei processi di intervento sul mondo che i bambini mettono in atto costantemente, e dei processi di significazione delle pratiche e delle situazioni che li vedono protagonisti.

Capitolo 1

UNA PEDIATRIA, PIÙ PEDIATRIE: VIAGGIO TRA I REPARTI DEL DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA DELL'AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA

*“La nostra meta non è mai un luogo, ma
piuttosto un nuovo modo di vedere le cose.”*

BIG SUR E LE ARANCE DI
HIERONYMUS BOSCH
HENRY MILLER (1957)

Il contesto in cui si è svolta la ricerca è l’Azienda Ospedaliera della città di Padova, ed in particolare alcuni dei reparti che compongono il dipartimento di Pediatria, un vero e proprio ospedale nell’ospedale dedicato alla cura dei pazienti al di sotto dei 18 anni di età⁵. Gli spazi e i luoghi in cui si svolgono le interazioni giocano un ruolo fondamentale a livello simbolico, emozionale e interpretativo per gli attori coinvolti: i significati che gli attori attribuiscono ad essi formano una sorta di cornice spaziale all’azione (Bateson, 1972). Per questo motivo, sebbene il focus principale dell’etnografia non sia rivolto alla “relazione paziente-ambiente di cura”, è fondamentale cominciare l’analisi di questa ricerca con una sorta di “viaggio immaginario” all’interno della struttura ospedaliera: per la comprensione del “cosa accade qui” è necessario fornire una veloce descrizione dei reparti e dei luoghi a cui ho avuto accesso durante lo svolgimento della ricerca.

La clinica pediatrica è un palazzo composto da più strutture collegate tra loro: la principale è un palazzo di 4 piani, che ospita i reparti e alcuni ambulatori (vedi foto 1).

⁵ Per alcuni pazienti affetti da particolari patologie prettamente pediatriche può capitare che i medici di riferimento rimangano quelli dei reparti di pediatria anche dopo il compimento della maggiore età.



Foto 1. Ingresso alla clinica Pediatrica.

Seguitemi: entriamo dall'ingresso principale (di fronte all'ambulanza, nella foto), rivolto verso ovest, e ci ritroviamo al primo piano. L'ingresso del Pronto Soccorso Pediatrico, sul retro dell'edificio, è un piano più sotto.

Oltrepassiamo le porte automatiche dell'ingresso principale, e vediamo di fronte a noi il banco della portineria, posto al centro di un atrio abbastanza grande, provvisto di poltroncine lungo le vetrate. Una delle prime cose che possiamo notare entrando è la temperatura: fa decisamente caldo. I colori prevalenti sono il blu e il giallo, che, come vedremo si ritrovano in tutti i reparti, come una sorta di filo conduttore cromatico tra i vari spazi. Girando lo sguardo verso sinistra potete vedere una grande porta che conduce ad un'ala riservata alla didattica universitaria: il Dipartimento di Pediatria fa parte infatti dell'ospedale universitario. Per questo motivo è facile incontrare, prevalentemente di mattina, molti studenti che si trovano in pediatria per seguire dei corsi. Tralasciamo nel nostro viaggio la parte destinata alla didattica universitaria e alle funzioni amministrative dell'ospedale, e dedichiamoci alla parte "clinica". Proseguiamo allora a destra della portineria, dove, dando le spalle alla porta d'ingresso, troviamo la porta dell'ufficio amministrativo dell'Associazione Gioco e Benessere in Pediatria⁶. A seguire la

⁶ "L'Associazione Gioco e Benessere in Pediatria ONLUS garantisce l'articolato programma di attività per il sostegno dei bisogni psicologici e relazionali dei piccoli ricoverati dell'Ospedale Pediatrico di Padova, il Dipartimento di Pediatria Salus Pueri. Da più di 15 anni, nel nostro ospedale, è presente un programma di attività finalizzate a preservare la parte sana del bambino durante la sua esperienza di malattia e di ricovero. Tali attività vengono coordinate dallo staff educatori e psicologi del Servizio Gioco e Benessere e proposte dallo staff degli animatori volontari del Gruppo Paddi, che insieme costituiscono le due branche dell'Associazione. Lo strumento

porta dei servizi igienici. Un elemento indicativo del fatto che ci troviamo in una clinica pediatrica è dato proprio dall'organizzazione della toilette: i servizi non sono divisi tra "uomini" e "donne", ma tra "adulti", "disabili" e "bambini". Questi ultimi hanno un bagno riservato esclusivamente a loro, in cui tutto è proporzionato su misura per i più piccoli.

Proseguiamo oltre i servizi igienici, superiamo l'atrio e arriviamo al vano scale: a sinistra troviamo gli ascensori, uno, più piccolo, per i visitatori e l'utenza, il secondo, più grande, di servizio, destinato al personale e per il trasporto di oggetti ingombranti (letti, carrelli, carrozzine, ecc.). Tra i due ascensori un cartello di indicazioni spiega la distribuzione dei reparti tra i piani dell'ospedale (vedi foto 2).



Foto 2. Primo piano, ascensori e ingresso al corridoio della Nefrologia, a destra.

Scendiamo le scale che troviamo sulla sinistra, e visitiamo il piano 0, che ospita il Pronto Soccorso Pediatrico, il reparto di Terapia d'Urgenza, la Radiologia e l'Oncoematologia

fondamentale con cui lavorano i professionisti e i volontari dell'Associazione è il GIOCO. Nella vita del bambino, infatti, il gioco ha un ruolo fondamentale: è sua caratteristica specifica, è componente naturale e tende a creare un'atmosfera di familiarità. Utilizzato in ospedale, il gioco diventa lo strumento più efficace per entrare in relazione con il bambino e "parlare la sua lingua" ed allo stesso tempo diviene lo spazio dove egli può rinforzare le sue capacità e riattivare la sua autostima, danneggiata dall'esperienza di malattia. Creando intorno al piccolo ricoverato un ambiente a sua misura e proponendogli attività che lo interessino e lo stimolino a vincere l'apatia legata al ricovero, si migliora lo stato generale del bambino, favorendo una miglior accettazione delle cure e stimolando in lui l'energia vitale che contribuisce a vincere la malattia. Questo si configura come un'azione di promozione della salute e del BENESSERE del bambino ricoverato." Dal sito dell'associazione, www.giocoebenessere.it

Pediatria, oltre ad alcuni studi medici. Come vedete ritroviamo il colore giallo alle pareti e sul pavimento, mentre le colonne e le porte sono blu. A lato delle scale, a destra, sono collocate le cassette della posta: una rapida occhiata alla loro numerosità permette di immaginare la complessità della struttura. Alzando lo sguardo di fronte a noi troviamo gli ascensori: se giriamo alla loro sinistra troviamo un terzo ascensore, destinato all'utenza, che non era visibile dall'atrio del primo piano. Proseguendo in senso antiorario oltre gli ascensori vediamo una grande porta automatica che dà sull'esterno dell'edificio, e a seguire la porta d'accesso ad un corridoio che ospita studi medici.

Girando subito a sinistra delle scale si accede ad un piccolo corridoio adibito a "zona relax" con distributori automatici e macchinetta per le bevande: come potete vedere è costantemente frequentato da personale sanitario e da pazienti e parenti. Di fianco ad esso vedete una porta automatica: è l'accesso ad un lungo corridoio prevalentemente sotterraneo che collega la clinica pediatrica ad altri edifici del complesso ospedaliero, come il palazzo di Ginecologia ed Ostetricia che ospita anche il reparto di Chirurgia Pediatrica, dando così, ad esempio, la possibilità di trasferire pazienti da un luogo all'altro senza bisogno uscire all'esterno.



Foto 3. Atrio del piano 0 visto dalle scale.

Torniamo alle scale e proseguiamo verso destra, attraverso una grande porta antipanico sempre aperta: eccoci in un piccolo atrio, con sedie di legno lungo le pareti, che funge anche da sala d'attesa, molto frequentata, specialmente la mattina (vedi foto 3). A destra troviamo una grande porta automatica, che regola l'accesso al reparto di Radiologia. Di fronte, invece,

un'altra porta automatica segna l'ingresso alla Clinica di Oncoematologia Pediatrica, che si trova in un altro edificio, collegato al palazzo principale tramite un piccolo corridoio (vedi foto 4).



Foto 4. Piano 0, sala d'attesa e ingresso all'Oncoematologia Pediatrica.



Foto 5. Spazio verde tra l'edificio di Oncoematologia (sx) e Pediatria (dx)

A destra dell'ingresso al reparto troviamo un'altra porta, a vetri, che dà sull'esterno: anche per

questo motivo la temperatura nell'atrio è un po' più bassa rispetto al primo piano. Usciamo: eccoci in un piccolo spazio verde tra gli edifici della Clinica Pediatrica e di Oncoematologia: non è difficile incontrare qui qualche medico, studente o familiare di un paziente sorseggiare un caffè o fumare una sigaretta in un momento di pausa (vedi foto 5).

Rientriamo in atrio e imbocchiamo il corridoio di fronte alla porta della Radiologia, a sinistra guardando dalle scale: conduce verso il Pronto Soccorso Pediatrico. Le pareti, sempre gialle, sono in questo caso decorate con disegni per bambini.

Passiamo davanti a numerose porte chiuse, blu, fino a che ci troviamo di fronte ad una porta automatica che delimita l'accesso al Pronto Soccorso.

Si apre premendo un grande pulsante rosso sulla parete di sinistra (vedi foto 6).



Foto 6. Accesso al Pronto Soccorso Pediatrico

Oltrepassiamo la porta, e come vedete il corridoio continua: da entrambi i lati ci sono porte di accesso agli ambulatori del pronto soccorso. Ci si accorge, però, di essere entrati in un reparto differente perché il colore del pavimento cambia, diventa arancione. Le pareti e le porte, invece, mantengono il giallo e il blu. Aumenta anche il rumore di voci di sottofondo, intervallata da qualche pianto e lamento. Camminiamo velocemente, cercando di non intralciare il lavoro di medici e infermieri che passano indaffarati da una stanza all'altra. Poco più avanti il corridoio si apre, creando una sorta di atrio: ci troviamo dietro il bancone dell'accettazione e del triage, e oltre ad esso potete vedere la sala d'attesa del Pronto Soccorso, sempre piena di persone. Proseguendo dritti oltre il bancone superiamo una saletta buia, a

destra, attrezzata con quattro letti che vengono utilizzati per i pazienti in osservazione temporanea.

Poco oltre il corridoio svolta verso destra. Le pareti sono anche qui completamente disegnate. Sentite come, man mano che proseguiamo ci lasciamo alle spalle molto del rumore e della confusione? Seguitemi, superiamo una porta che si apre sulle scale verso i piani superiori, lasciamoci a sinistra gli armadi del materiale didattico e dei giochi, ed entriamo nel reparto di Pediatria d'Urgenza (vedi foto 7).



Foto 7. Ingresso al reparto di Pediatria d'Urgenza

Il reparto è formato da una sorta di atrio centrale, in cui è posizionato il bancone degli infermieri, e sul quale si aprono le porte delle stanze, della cucina, e un corridoietto che conduce agli spazi dedicati ai medici. La luce arriva da due lucernai posti sul soffitto. L'ambiente è silenzioso e tranquillo, e si nota la netta differenza con la caoticità del Pronto Soccorso. Lungo le pareti si notano vari carrelli di materiale sanitario vario (vedi foto 8). Dei divanetti posti vicino all'ingresso del reparto creano una sorta di salottino, anche se non separato dal resto.

La Terapia d'Urgenza è fornita di 16 posti letto, suddivisi in 5 stanze triple e una singola. Tutte le camere hanno il bagno interno.



Foto 8. Pediatria d'Urgenza: bancone degli infermieri (a destra) e accesso ad alcune stanze

Torniamo indietro, passando nuovamente per il Pronto Soccorso, oltrepassiamo l'atrio del piano 0 e saliamo nuovamente le scale, fino a trovarci di fronte agli ascensori del piano 1. Li superiamo passandoli verso destra. Alle nostre spalle si apre un corridoio destinato a medici e segreterie amministrative. Di fronte troviamo il corridoio della Nefrologia (vedi foto 9).



Foto 9. Corridoio verso il reparto di Nefrologia.

Le pareti sono completamente disegnate e colorate. Come abbiamo già notato la temperatura al primo piano è più alta rispetto a quella del piano 0, ma in Nefrologia fa ancora più caldo. A sinistra il corridoio si apre su una piccola sala d'attesa, con poltroncine blu, da cui si accede al terzo ascensore, che rimane poco usato perché più nascosto. Lungo il corridoio si passa davanti alle porte di vari ambulatori e studi medici, fino a una porta automatica che segna l'ingresso in reparto. Superiamo la porta: il corridoio continua con le porte di studi medici a sinistra, e una grande porta a destra. Affacciamoci rapidamente, è la stanza per la dialisi: si notano subito numerose "poltrone" circondate da molti macchinari. Continuiamo lungo il corridoio, stando attenti a non urtare le molte attrezzature mediche appoggiate lungo le pareti, fino ad una seconda porta automatica che delimita l'ingresso alla parte delle degenze.



Foto 10. Reparto di Nefrologia

Il reparto è formato da un corridoio sul quale si aprono a destra 6 stanze doppie (i letti sono disposti paralleli tra loro), per un totale di 12 posti letto (vedi foto 10). Ogni stanza ha le pareti decorate con disegni e ha il proprio bagno interno. Una porta finestra permette di accedere da ogni stanza ad una terrazza che corre lungo tutta la facciata sud dell'edificio. Nel reparto fa molto caldo, più che negli altri spazi dell'ospedale. A sinistra lungo il corridoio, invece,

troviamo lo studio dei medici, la guardiola degli infermieri e gli spazi a loro dedicati, la cucina e, in fondo, una stanza utilizzata come sala d'attesa, sala giochi e zona pranzo alternativa alla stanza (è attrezzata con microonde e frigorifero). È l'unico "spazio comune" del reparto (vedi foto 11 e 12).



Foto 11 e 12. Saletta del reparto di Nefrologia

Sentite che l'atmosfera è molto tranquilla, dipende probabilmente dal fatto che il reparto è

piccolo e il transito di persone è limitato; data la natura delle patologie che sono curate in Nefrologia i pazienti spesso affrontano ricoveri molto lunghi o frequenti nel tempo.

Il corridoio termina con una porta a vetri che si apre su un pianerottolo e su un vano scale secondario.

Torniamo ora all'atrio di fronte agli ascensori del piano 1 e saliamo le scale. Nei pianerottoli intermedi sono appesi disegni dei bambini che hanno lavorato alla creazione del calendario della Pediatria, dalle finestre si vede l'entrata principale dell'edificio. Arriviamo al piano 2 e ci troviamo di fronte nuovamente le porte dei due ascensori principali. Alla loro sinistra una porta conduce ad un'ala del palazzo con aule universitarie e uffici. Passiamo di fianco agli ascensori, verso destra. Alle spalle lasciamo l'ingresso alla Terapia Intensiva Pediatrica, che non visiteremo. Davanti a noi un corridoio conduce al reparto di Pediatria 2. Prima di arrivare al reparto, però, notiamo a destra la sala d'aspetto della Terapia Intensiva e a seguire la porta della Scuola Media e la stanza dell'asilo nido, "Orsetto Paddi" (vedi foto 13).



Foto 13. Scuola Media e Asilo Nido, secondo piano.

Di fronte alla scuola media, alla nostra sinistra, troviamo una nicchia che ospita dei carrelli, sulla quale si apre, quasi nascosto, il terzo ascensore, mentre di fronte all'asilo si trova l'ufficio degli educatori e psicologi dell'Associazione Gioco e Benessere. Ritroviamo i colori giallo e blu, ma le pareti non sono disegnate come in Terapia d'urgenza e in Nefrologia. Di fianco alle porte sono posizionati dei dispenser di gel igienizzante per le mani, così come in molti altri spazi dell'ospedale.

Eccoci ora di fronte alla porta automatica di accesso al reparto, che si apre con un pulsante nero sulla parete di destra (vedi foto 14).



Foto 14. Ingresso al reparto di Pediatria 2 e ufficio Gioco e Benessere.

Il reparto è composto da un corridoio dritto lungo il quale si aprono, sul lato sinistro, una sala d'aspetto, le stanze di servizio e gli spazi dedicati agli infermieri; sul lato destro, invece, incontriamo prima uno studio medico e a seguire le stanze delle degenze. È meno caldo rispetto alla Nefrologia ma la temperatura è comunque alta. I colori predominanti sono il giallo e il blu come nel resto dell'ospedale.

Sono disponibili 22 posti letto suddivisi in 7 stanze. Ogni stanza ha delle finestrelle che danno sul corridoio, oscurate da tende blu e con i vetri decorati da adesivi e immagini di cartoni animati, e una portafinestra che, come per la Nefrologia, si apre su un terrazzo che corre lungo tutto l'edificio. La prima stanza ospita due posti letto e un bagno. Seguono tre grandi stanze che sono suddivise dal bagno in due stanzette interne: a destra la parte di camera più ampia contiene tre letti disposti parallelamente tra loro, a sinistra la più piccola ne ospita due appoggiati parallelamente alla parete.

Dopo queste tre grandi stanze troviamo due doppie più piccole, nelle quali i letti sono disposti lungo la parete dopo la porta del bagno. L'ultima stanza a destra è una singola, ed è usata prevalentemente per i pazienti che necessitano di osservazioni per problemi neurologici. Di fronte alla camera, sul lato sinistro del corridoio, si trova lo studio dei medici di Neurologia.

Le pareti del corridoio e delle stanze non sono disegnate come al piano 0 e 1: una delle attività

dell'associazione Gioco e Benessere è stata coinvolgere alcuni pazienti del reparto in un laboratorio di pittura con lo scopo di "ravvivare" anche questo corridoio con disegni scelti dai bambini (vedi foto 15).

Il reparto, dato anche il maggior numero di posti letto e le camere più affollate, è meno tranquillo rispetto a Terapia d'Urgenza e a Nefrologia. È molto più frequente trovare persone che camminano lungo il corridoio e personale medico sanitario che gira per le stanze.



Foto 15. Uno dei disegni lungo il corridoio di Pediatria 2.

Il corridoio del reparto termina con una porta rossa antipanico che dà, come per Nefrologia, su un vano scale "secondario", sul retro dell'edificio. Queste scale e l'ascensore associato sono usate poco frequentemente: i piccoli atri dei vari piani sono di conseguenza spazi molto tranquilli. Nel pianerottolo del secondo piano è stato allestito un piccolo orto del quale i pazienti possono prendersi liberamente cura (vedi foto 16). Dalle finestre del pianerottolo si vedono altri edifici del complesso ospedaliero.

Torniamo indietro attraversando nuovamente il reparto e saliamo al terzo piano. Come abbiamo visto prima, al piano 2, ci troviamo di fronte gli ascensori, e alla loro sinistra una porta che conduce ad un'ala dedicata ad uffici. Giriamo oltre gli ascensori a destra e superiamo la nicchia che, come al piano inferiore, ospita il terzo ascensore. A destra troviamo la stanza della scuola superiore e a seguire la stanza della scuola materna, proprio di fianco all'ingresso del reparto di Pediatria 3, destinato alle degenze di cardiologia, cardiocirurgia, gastroenterologia e i ricoveri per malattie del metabolismo (vedi foto 17).



Foto 16. Pianerottolo del secondo piano e progetto orto.

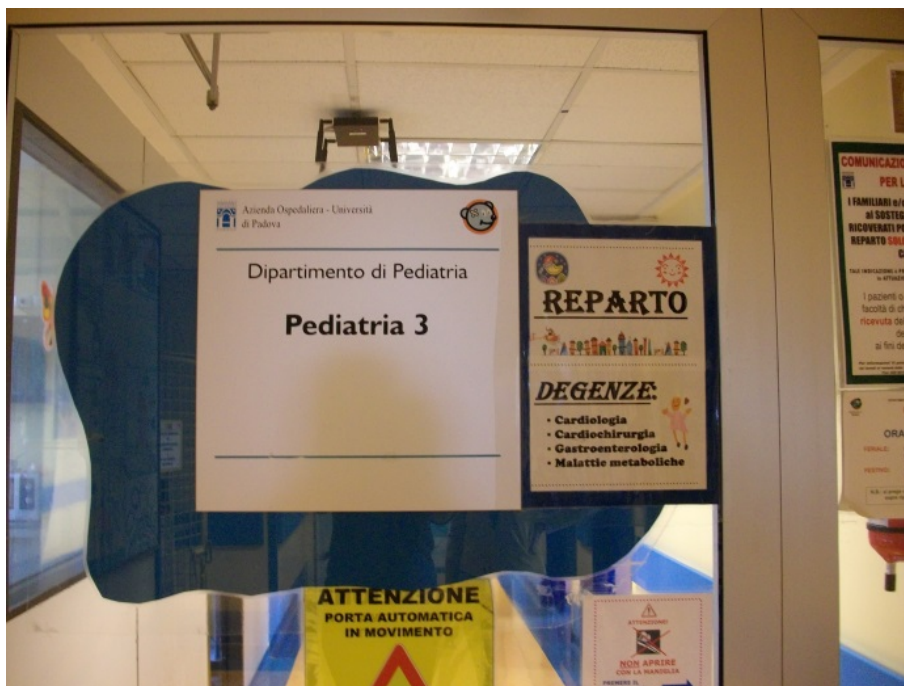


Foto 17. Ingresso di Pediatria 3.

Il reparto, come Pediatria 2, è disposto tutto lungo un corridoio, all'inizio del quale, a sinistra, troviamo una sala d'attesa. La guardiola degli infermieri è uno spazio aperto più grande rispetto a quello del piano inferiore, separato dal corridoio da un bancone. Continuando sul lato sinistro del corridoio troviamo altre stanze di servizio, lo studio medico e il bagno. Si nota

subito, guardando le porte delle stanze, che questo reparto non è stato ammodernato di recente, infatti le camere di Pediatria 3, a differenza di quelle degli altri reparti, non sono dotate di servizi interni. I posti letto sono 28, suddivisi in stanze doppie con le pareti dipinte di rosa, tutte sul lato destro del corridoio. Anche in questo piano ogni stanza ha delle finestrelle che danno sul corridoio, coperte con tendine blu e decorate con adesivi e immagini di cartoni animati, e una portafinestra sul terrazzo. Le pareti del reparto non sono disegnate, e in generale gli ambienti sembrano più vecchi rispetto al resto dell'ospedale. Lungo il corridoio, fuori dalle stanze, come negli altri reparti dell'ospedale, ci sono dispenser di gel igienizzante per mani (vedi foto18). Anche in questo reparto, come in Pediatria 2, si trovano spesso pazienti, parenti e personale medico sanitario che passano lungo il corridoio. Tuttavia, a differenza del reparto sottostante, l'ambiente appare un po' più tranquillo: le stanze sono più piccole, anche se l'utilizzo di un bagno in comune limita un po' l'intimità.

Alla fine del corridoio del reparto si vede una porta antipanico a vetri che dà sul vano scale sul retro dell'edificio.



Foto 18. Reparto di Pediatria 3.

Attraversiamo nuovamente il reparto, usciamo e superiamo la scuola materna e superiore. Di

fronte a noi il corridoio continua (in corrispondenza della Terapia Intensiva Pediatrica al secondo piano) ma cambia aspetto: il pavimento diventa azzurro e le pareti verdi, invece che giallo e blu come nel resto dell'ospedale (vedi foto 19). La temperatura è più bassa che all'interno dei reparti.



Foto 19. Corridoio del terzo piano.

La prima stanza che incontriamo, alla nostra sinistra dando le spalle a Pediatria 3, è la scuola elementare. La particolarità di quest'aula è che viene utilizzata la mattina per le attività didattiche e il pomeriggio dal servizio Gioco e Benessere per i laboratori e le attività ludico-ricreative. La stanza è grande e luminosa per le finestre e la porta finestra sul terrazzo dell'edificio. Un'intera parete è attrezzata con librerie e ospita una biblioteca, i cui libri sono dati in prestito ai pazienti. È fornita di tavolini e sedie per le attività, di un lavandino e di alcuni scaffali per i giochi in scatola, oltre che di armadi che contengono il materiale scolastico (vedi foto 20 e 21). In alcune occasioni, come ad esempio per il laboratorio di pasticceria, o nel caso in cui i bambini presenti alle attività siano molti, il servizio Gioco e Benessere utilizza anche la stanza della scuola materna, (che come abbiamo visto si trova sullo stesso piano, verso il reparto di Pediatria 3) una stanza più piccola e con tavolini e sedie dimensionati per essere utilizzati dai bambini più piccoli.



Foto 20 e 21. Scuola elementare e stanza per le attività del servizio Gioco e Benessere.

Il resto del corridoio ospita alcuni ambulatori e la stanza che viene utilizzata per le procedure invasive (come ad esempio gastroscopie, biopsie, ecc....) (vedi foto 22). Lungo le pareti ci sono sedie per l'attesa, e ad inizio corridoio un lavandino. La maggior parte delle visite viene effettuato di mattina: la presenza di persone in questo corridoio varia molto dal momento della giornata, è molto frequentato fino all'ora di pranzo, molto meno nel pomeriggio, ad eccezione dei genitori che si fermano ad attendere in corridoio i figli ricoverati mentre partecipano alle

attività del Servizio Gioco e Benessere nella stanza della scuola elementare.



Foto 22. Ingresso della stanza delle procedure.

Torniamo indietro verso le scale e saliamo al quarto ed ultimo piano dell'edificio. Il pianerottolo davanti agli ascensori è attrezzato con distributori di bevande e alcune sedie. Alla destra degli ascensori, separato da una porta antipanico, si apre un lungo corridoio molto frequentato in particolare di mattina, perché ospita solamente ambulatori e studi medici.

Abbiamo percorso tutti gli spazi del dipartimento di Pediatria che sono stati l'ambientazione di questa ricerca. Nei prossimi capitoli vedremo questi stessi spazi "riempiti" di interazioni tra adulti, medici, infermieri, personale medico-sanitario e non, genitori e bambini e tra bambini stessi, nell'analisi di quello che avviene nella vita quotidiana ospedaliera in pediatria.

Capitolo 2

DI SPAZI, DI LUOGHI, DI INTERAZIONI

“Brod, diceva lui indicando Castore mentre erano adagiati sul tetto d’assi della loro casetta, quella lassù è una stella. E anche quella, indicando Polluce. Ne sono sicuro. E pure quelle là. Sì, quelle sono stelle molto familiari. Delle altre non posso essere sicuro al cento per cento. Non mi sono familiari.”

OGNI COSA È ILLUMINATA
JONATHAN SAFRAN FOER (2002)

Nel capitolo precedente abbiamo percorso tutti gli spazi e gli ambienti che compongono il contesto fisico in cui si svolge la ricerca. In questo capitolo vedremo come alcuni spazi diventino luoghi simbolici e cornici alle interazioni che compongono e caratterizzano la vita quotidiana ospedaliera dei bambini ricoverati.

SPAZI, LUOGHI, DIMENSIONI SIMBOLICHE

Non si può parlare di interazioni tra attori sociali prescindendo dal contesto in cui esse avvengono. Per contesto non intendiamo solo la cornice fisica, l’ambiente che circonda l’azione, ma un vero e proprio spazio carico di dimensioni simboliche, di senso, di significati che i diversi attori mettono in gioco.

“Lo spazio, infatti, non è solo un ambiente fisico, materiale; esso è percepito e vissuto in modi differenti dai diversi attori e gruppi sociali. [...] Il rapporto spazio/attore sociale è un’interazione complessa che cambia nel tempo e a seconda delle situazioni; è un’interazione nella quale sono coinvolte le modalità percettive, la memoria, la cultura, i modelli sociali di riferimento.”
(Cancellieri, 2007, p. 232)

Il geografo umanista Yi-Fu Tuan focalizza l’attenzione sui processi che portano l’individuo,

attraverso i propri sensi, le proprie emozioni (che considera in relazione ad una determinata cultura di appartenenza) a sviluppare il senso dello spazio (Tuan, 1977).

"The space that we perceive and construct, the space that provides cues for our behavior, varies with the individual and cultural group. Mental maps differ from person to person, and from culture to culture." (Tuan, 1979a, p. 389).

Come suggerito da Merleau-Ponty (1945) il concetto di spazio è fortemente legato al corpo: Tuan ci dice che

"body implicates space; space coexists with the sentient body" (Tuan, 1979a, p. 389).

È attraverso l'esperienza del corpo che attuiamo il riconoscimento degli oggetti che ci circondano e il conseguente riconoscimento delle distanze tra essi e noi stessi, formando lo "spazio dell'esperienza personale". Il senso della distanza non è da intendersi come meramente "geometrico", ma anche simbolico: un oggetto fisicamente vicino a noi può essere percepito come emotivamente più distante rispetto ad altri. (Tuan, 1977).

Facendo riferimento alla fenomenologia, Tuan afferma che attraverso l'intersoggettività gli individui sono in grado di condividere le esperienze personali legate al rapporto con lo spazio, creando un "group experiential space" (Tuan, 1979a).

L'autore parla di luogo quando ad un determinato spazio viene data una connotazione affettiva, sia essa positiva che negativa:

"a key to the meaning of place lies in the expressions that people use when they want to give it a sense carrying greater emotional charge than location or functional node. People talk of the 'spirit', the 'personality' and the 'sense' of place. We can take 'spirit' in the literal sense: space is formless and profane except for the sites that 'stand out' because spirits are believed to dwell in them. These are the sacred places. They command awe. 'Personality' suggests the unique: places, like human beings, acquire unique signatures in the course of time." (Tuan, 1979a, p. 409)

Il senso del luogo, tuttavia, è una prerogativa degli esseri umani:

"people demonstrate their sense of place when they apply their moral and aesthetic discernment to sites and locations." (Tuan, 1979a, p. 410).

I significati e i simboli legati a spazio e luogo hanno carattere negoziale, spesso conflittuale (Cancellieri, 2007): possono variare per ogni attore e all'interno dell'interazione.

Tuan sviluppa il concetto di "*topophilia*" (Tuan, 1974), intendendo con esso il sentimento di affezione positiva che scaturisce in determinati luoghi, quelli in cui si sviluppa maggior "*sense of place*". Nel volume *Landscapes of Fear* (Tuan, 1979b) l'autore introduce il concetto inverso, "*topophobia*", analizzando le implicazioni emotive negative nella relazione individuo-luogo.

Ogni attore, quindi, sviluppa una particolare relazione con il contesto in cui si trova in interazione con l'altro: ogni azione è guidata da quelle che Jackson (1989) chiama *mappe di*

significato, una sorta di cornici spaziali composte da elementi materiali e simbolici, che permettono ad ogni attore di usare lo spazio in un modo piuttosto che in un altro (Bateson, 1972), a seconda dei significati che a ogni spazio sono attribuiti. Lefebvre (1974) suggerisce che ogni attore ha delle specifiche modalità non solo di interpretare, leggere lo spazio, ma anche di viverlo, interpretandolo e costruendolo, e chiama queste modalità *codici spaziali*.

Se riconduciamo le teorizzazioni sulla componente spaziale delle relazioni all'ambito della salute e della malattia appare evidente come i significati che gli attori attribuiscono ai contesti in cui avvengono i processi di cura possano influenzare l'andamento delle interazioni stesse. Wilbert Gesler riprende i ragionamenti dei geografi umanisti applicandoli al concetto di *"therapeutic landscapes"* (Gesler, 1992). La parola *landscape*, se tradotta con il termine paesaggio, sembra indicare un ambiente naturale, anche se può essere modificato dall'azione umana, un contesto prettamente fisico. L'autore, invece, con *landscape* intende il prodotto di intenzioni e azioni umane. È un qualcosa di dinamico, connotato simbolicamente, che si evolve e cambia in un processo continuo di negoziazione tra fattori fisici, individuali e sociali (Gesler, 1992). Accostando quindi il concetto di *landscape* così connotato ai processi di cura si ottiene una metafora che nelle intenzioni dell'autore diviene uno strumento per comprendere come determinati luoghi possano essere "terapeutici". È uno strumento, quindi, che non si applica solamente a contesti naturali:

"places such as mountain retreats or mineral springs are thought by many people to possess restorative powers. Simply cataloguing and describing these 'traditional' landscapes tells us little about why they are therapeutic or thought to be therapeutic, however. Furthermore, there are other, 'nontraditional', situation in which healing might take place, such as physician's modern office, a native healer's hut, or a hospital ward." (Gesler, 1992, p. 735)

Il *"sense of place"* è dato dal senso e dai significati, dalle intenzioni e dalle emozioni degli individui e dei gruppi sociali in relazione ad un certo luogo. Sono proprio queste caratteristiche che possono rendere quel luogo un *"therapeutic landscape"*. È fondamentale, per l'interpretazione dei processi di guarigione in relazione ai luoghi in cui essi avvengono porre attenzione al sistema simbolico che guida l'azione: riprendendo l'interazionismo simbolico e la rilettura fatta dal geografo Ley (1981) Gesler afferma che i luoghi sono realtà negoziali, e che si crea una negoziazione reciproca tra gli attori sociali e i luoghi che essi abitano. I *"therapeutic landscapes"* o gli spazi di cura possono essere percepiti in modi diversi da persone differenti (Gesler, 2005): questo è il motivo per cui è necessario tener conto della dimensione spaziale anche quando ci si occupa di salute e malattia.

Secondo Smyth (2005) gli studi basati sull'idea di *"therapeutic landscapes"* si sono sviluppati in tre diverse direzioni. Un primo gruppo di studi si è occupato di luoghi "straordinari" in cui

avvengono i processi di guarigione, ponendo l'accento su elementi naturali e su come questi stessi elementi siano costruiti e ricostruiti nell'interazione tra e con gli attori sociali (ad esempio Geores, 1998; Gesler, 1996 e 1998).

Un secondo filone di ricerche si è concentrato sugli spazi di cura, spazi meno "straordinari" e più istituzionali, come ad esempio gli ospedali, con attenzione a come aspetti costruttivi degli edifici possano favorire o meno i processi terapeutici, ad elementi di design, a oggetti e artefatti simbolici che vengono coinvolti nelle interazioni tra i soggetti all'interno di questi contesti. Secondo questi studi le dimensioni spaziali e costitutive delle istituzioni di cura rispecchiano il modo in cui una determinata società considera la malattia e la salute, e prefigura il tipo di relazioni, anche di potere, che sono previste in quei determinati contesti (Gillespie, 2002; Stoller, 2003; Kearns et al, 2003; Gesler et al, 2004; Andrews et al, 2005).

La terza corrente di studi si occupa di quelli che l'autrice chiama "*therapeutic networks*", intendendo con essi quella rete di supporti ai processi di cura e di guarigione che si sviluppano complementariamente ai contesti tradizionali (possono essere ad esempio centri diurni, gruppi di supporto, terapeuti "alternativi", l'ambiente domestico stesso), creando una sorta di ambiente terapeutico più ampio (Wiles et al., 2001; Williams, 2002; Milligan et al., 2004; Johnsen et al, 2005).

Secondo Andrews (2011) è fondamentale comprendere come gli aspetti fisici delle istituzioni di cura influenzino il modo in cui gli attori li percepiscono (sono le componenti fisiche degli spazi che li rendono spesso contesti sentiti come austeri, spaventosi, poco accoglienti) e come gli attori stessi si relazionino con essi. Attraverso un attento studio architettonico e di design questi ambienti possono essere resi più terapeutici in un senso "olistico" del termine (Andrews, 2011; Gesler 2003; Gesler et al., 2004; Evans et al. 2009; Adams et al., 2010).

Nella ricerca condotta a proposito delle esperienze di prelievo del sangue di pazienti affetti da *trypanophobia* (paura degli aghi, degli oggetti acuminati che possono provocare punture, nel caso specifico iniezioni e prelievi) Andrews sviluppa il tema dei "*landscapes of fear*" (Tuan, 1979b) parlando di "*encounter space*", spazio di incontro:

"encounter space not only captures traditional geographical understanding of how fear is experienced in and attached to places, but also helps us understand that fear of place is also related to risk and the potential of meeting what is feared (in situ)" (Andrews, 2011, p. 877).

Così un ambulatorio medico può provocare in un paziente che soffre di fobia degli aghi ansia e paura anche quando non si trova in quel luogo per un prelievo. Questa reazione è generalmente considerata irrazionale da parte della medicina moderna: il mancato credito delle "ragioni" dei sofferenti di fobia dei loro comportamenti può portare nel migliore dei casi ad ignorare il problema, nel peggiore ad un vero e proprio stigma, in ogni caso alla

riproduzione di sofferenza (Andrews, 2011). Considerare gli spazi come portatori di significati simbolici in relazione anche a paura e a potenziali rischi può essere d'aiuto per affrontare queste situazioni.

Gli spazi e i luoghi in cui si sviluppa l'interazione possono influenzare anche i modi in cui avviene la comunicazione medico-paziente (o medico-personale sanitario) (Gesler, 1999; Liu et al, 2014).

SPAZI DI CURA, LUOGHI DI VITA QUOTIDIANA: ATTORI IN INTERAZIONE

I corridoi, le stanze, i reparti dell'ospedale sono carichi di significati simbolici per gli attori coinvolti nei processi di cura, ed in particolar modo per i pazienti. Essi, come abbiamo visto, non solo fungono da cornice alle interazioni, ma possono anche contribuire a modificare il modo in cui esse si svolgono.

Possiamo classificare gli spazi e i luoghi dell'ospedale sulla base di due dimensioni: la lontananza/vicinanza emotiva e la connotazione positiva/negativa che gli attori danno ad ognuno di essi.

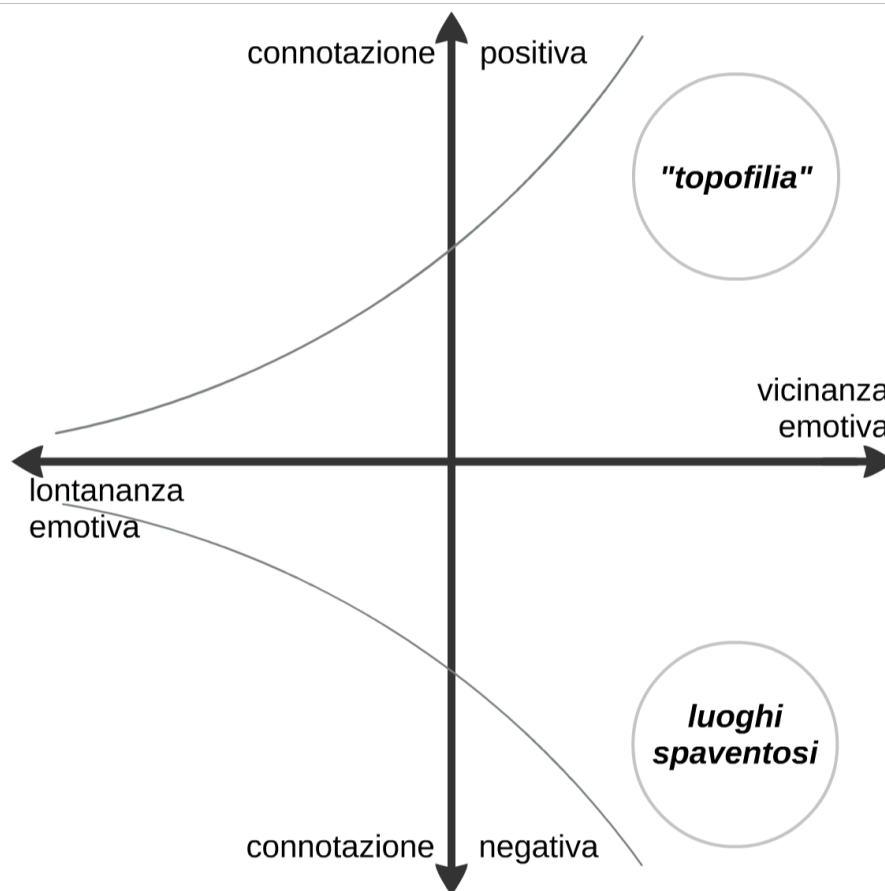


Figura 1. Dimensioni di classificazione degli spazi

Più un ambiente diventa “emotivamente vicino” più forte è la connotazione simbolica che lo caratterizza: i luoghi che assumono un significato positivo raggiungono la dimensione che Tuan (1974) chiama *topofilia*, e le interazioni di cura che si svolgono in tale contesto tendono ad avere, di conseguenza, connotazioni positive. Al contrario, i luoghi che assumono significati fortemente negativi possono diventare “*landscapes of fear*” (Tuan, 1979b), luoghi spaventosi: una relazione di cura che si sviluppa in tali ambienti rischia di aumentare ansie, paure e insicurezze nei pazienti. Lo spazio, quindi, è qualcosa che prende un significato, “esiste” solo all’interno di un ambito relazionale (Simmel, 1908): come suggerisce Mandich (1996)

“le forme spaziali sono l’incarnazione in termini spaziali di modalità specifiche di relazione tra gli uomini e sono queste modalità a dare significato allo spazio” (Mandich, 1996, p. 42).

Presento cinque brani tratti dal diario etnografico che raccontano degli episodi in cui la componente spaziale gioca un ruolo significativo nelle interazioni.

Il primo brano mostra, attraverso una vera e propria “mappa simbolica” come gli spazi che compongono l’ospedale possano assumere significati differenti sulla base delle dimensioni che mostra la figura 1.

Il secondo e il terzo brano approfondiscono la dimensione “vicinanza/lontananza”: in uno vediamo come la familiarità con i luoghi dell’ambiente ospedaliero diventino guida per le azioni; nell’altro gli ambienti con maggior “vicinanza emotiva” diventano luoghi per una sorta di “evasione simbolica” dal contesto ospedaliero, luoghi in cui ritagliarsi uno spazio del sé, intimo e riservato.

Gli ultimi due brani, invece, mostrano due casi estremi di come la connotazione simbolica positiva o negativa che gli attori danno ai luoghi di cura possano influenzare in maniera importante anche nell’efficacia delle dinamiche di cura stesse: il quarto esempio parla di luoghi spaventosi e di paura, il quinto di come anche l’ospedale possa essere un luogo in cui tornare con serenità.

Paolo – Una mappa che racconta una storia

La psicologa del Gioco e Benessere è nella stanza delle elementari con Paolo (5 anni), Norberto e Gilberto (circa 11 anni) [...] Paolo è tutto impegnato a fare magie facendo “scompare” e “riapparire” dei pennarelli da dietro la schiena [...] Dopo poco Gilberto si mette ad insegnare a Paolo degli altri trucchi di magia con le carte vicino a me, mentre Norberto guarda il materiale per il laboratorio di oggi con la psicologa: l’attività prevede di costruire dei segnalibri con gli abbassalingua [...] Paolo mi mostra la magia con le carte che Gilberto gli ha insegnato, fa fatica a maneggiare le carte perché ha la mano sinistra completamente immobilizzata per l’accesso venoso della flebo e dei prelievi, Gilberto lo aiuta... Gli dico

che è stato molto bravo, che è proprio magico e poi ha trovato un ottimo maestro... io invece non sono magica, forse perché sono troppo grande... Paolo mi sorride e dice "se cominci a chiamare la magia da quando hai 5 anni allora diventi magico, se non lo fai non lo diventi più" [...] Arrivano molti altri bambini per l'attività assieme alla volontaria del servizio Gioco e Benessere che ha fatto il giro per i reparti per chiamarli [...] Chiedo a Paolo se vuole fare un segnalibro con un cappello da mago, mi dice di sì, allora gli mostro l'abbassalingua per spiegargli come fare e mi dice "ma questo è uno di quelli che usano i dottori per tenermi giù la lingua!", poi mi dice che va bene il segnalibro ma che devo farglielo io perché lui vuole scrivere. Prende un foglio e scrive da solo in grosseto "Io so fare le magie", poi [...] gira il foglio e, sempre da solo e in silenzio prepara un disegno di tutto l'ospedale, che poi mi regala in cambio del segnalibro fatto per lui. Lo ringrazio, poi lui esce dalla stanza e torna in camera con i nonni.



Immagine 1. Disegno dell'ospedale di Paolo

Il geografo svedese Gunnar Olsson, a proposito di mappe e del processo che porta alla loro creazione, ci suggerisce che

"every map is at the same time a picture and a story; while the picture shows me where I am, the story tells me from whence I came and to where I should go. [...] Every map is a palimpsest, a product of imagination, that uniquely human faculty which assigns to the

semiotic animal the privilege of making the absent present and the present absent."

(Olsson, 2009, pp. 9-10)

Che storia ci racconta questa mappa, questo disegno? Paolo ha utilizzato quasi esclusivamente un pennarello blu, come a voler richiamare il colore prevalente della struttura ospedaliera. L'unica cosa colorata, di marrone, è la porta dell'ascensore (al di sopra della quale si vedono tutti i meccanismi che fanno muovere l'ascensore stesso) che vediamo di fianco all'atrio del piano 1.

Tutto il lato destro del disegno è occupato dalle scale, che dall'atrio principale scendono al piano 0 e salgono verso gli altri piani: si vedono il cartello che indica la direzione "AL PIANO 0" e, per ognuno degli altri piani, il numero corrispondente, esattamente come nei cartelli effettivamente presenti in ospedale.

Gli unici spazi definiti, oltre al grande atrio del primo piano, l'ingresso principale dell'ospedale, si trovano al piano 3. Accanto alle scale sono disegnate due stanze; nella prima si vede un bambino seduto ad un tavolo, con di fianco uno scaffale: Paolo sembra aver rappresentato sé stesso mentre disegna, nella stanza dei giochi. Questo luogo rappresenta un ambiente positivo per Paolo: come si legge dal brano di diario etnografico, prima di iniziare il disegno il bambino è impegnato in alcuni giochi molto significativi per lui (*"se cominci a chiamare la magia da quando hai 5 anni allora diventi magico, se non lo fai non lo diventi più"*), si esercita nei trucchi di magia e ha un pubblico a cui mostrare le sue capacità, nonostante le difficoltà nel maneggiare le carte, data la stecca che immobilizza la mano con l'accesso venoso. Accanto alla stanza dei giochi, più lontano dalle scale troviamo una seconda stanza, senza particolari oggetti definiti, ma nella quale il bambino ha scritto in grande il suo nome (nascosto nel disegno da un rettangolo viola), come a indicare quello spazio come suo, la sua camera all'interno della struttura ospedaliera (Paolo è effettivamente ricoverato al terzo piano).

Nessun luogo particolare è disegnato al piano 0 e al piano 2. Questi spazi non sembrano essere significativi per il bambino, anche se sa della loro esistenza. È probabile che Paolo non abbia avuto a che fare con nessuna stanza di questi piani.

Il piano 4, che nel complesso ospedaliero ospita ambulatori e studi medici, è disegnato molto velocemente, ma è presente un particolare ben definito: di fianco al cartello "PIANO 4" c'è la scritta TUBO. È l'unica cosa della quale Paolo ha scritto il nome, oltre al suo, come se la presenza di questo tubo fosse la cosa più significativa per lui di tutto il piano (al quale è probabile abbia avuto accesso, durante alcune visite negli ambulatori). È come se questo luogo, nonostante sia familiare, sia "emotivamente" più distante (Tuan 1977) per il bambino rispetto al primo e al terzo piano.

Il disegno di Paolo, la sua mappa dell'ospedale, ci racconta la storia di sé come paziente

all'interno della struttura, e ci mostra come non tutti gli spazi e i luoghi abbiano per il bambino la stessa "vicinanza", sia a livello simbolico che pratico, legato alla vita quotidiana all'interno della clinica pediatrica.

Aleksandr – Vita quotidiana e spazi ospedalieri

Accompano la tirocinante del servizio Gioco e Benessere a fare il giro nelle stanze della nefrologia per chiamare i bambini al laboratorio. Con lei ci sono anche due stagiste delle superiori, che la seguono in silenzio. [...] nella penultima stanza troviamo Aleksandr, 9 anni. Con lui in camera ci sono una signora che credo possa essere la mamma, e un bambino di circa un anno con la mamma nell'altro letto. La tirocinante ci dice che Aleksandr è stato spostato di stanza rispetto all'ultima volta che era passata a chiamarlo. Rimaniamo sulla porta mentre lei si affaccia e, rivolgendosi al bambino gli chiede se vuole salire al laboratorio. Aleksandr parla in russo con la mamma, poi ci dice molto felice che vuole salire e che è già pronto. Cammina verso di noi, si ferma davanti al piccolo compagno di stanza e ci dice, con un tono orgoglioso nella voce: "Ieri ho fatto due Teddy⁷, uno era per lui! Gliel'ho regalato perché lui è piccolo!". Ce lo mostra attaccato alla culla del bambino. La mamma del compagno di stanza gli sorride e lo ringrazia. Aleksandr saluta le due donne e ci dice "È ora di salire, però posso stare fino alle cinque perché poi devo andare al quarto piano". Esce dalla stanza, e con passo svelto precede noi quattro "accompagnatrici". Apre le porte del reparto e cammina senza mai voltarsi. Sembra che sia lui la nostra "guida". Arrivato davanti agli ascensori si ferma, si gira, ci conta in silenzio indicandoci una per una, poi si volta e chiama l'ascensore di servizio. La tirocinante gli dice che non bisognerebbe usare quell'ascensore, perché serve per quando devono portare le cose ingombranti, come le barelle... Aleksandr la guarda, nel frattempo l'ascensore arriva, lui apre la porta, entra e ci indica con la mano di seguirlo. Quando siamo tutti in ascensore lui risponde sorridendo: "Siamo in cinque. Nell'altro ascensore non ci stiamo mica!" e voltandosi schiaccia il pulsante per il terzo piano.

Aleksandr, al momento dell'episodio raccontato dal brano di diario etnografico, era ricoverato in ospedale da molto tempo. È arrivato in Italia apposta per ricevere le cure mediche di cui aveva bisogno, e per trattamenti sanitari a cui non poteva essere sottoposto nel suo paese di origine. Ha imparato l'italiano stando in ospedale e frequentando le attività didattiche e ludico-ricreative all'interno della struttura. La clinica pediatrica è l'unico luogo familiare, il solo in cui il bambino abbia vissuto dal suo arrivo in Italia. Questa familiarità con l'ambiente si mostra nel modo in cui Aleksandr si relaziona con le persone che incontra quotidianamente: a causa del suo lungo ricovero è considerato un "veterano" all'interno del reparto, e anche per

⁷ Il laboratorio del pomeriggio precedente prevedeva la costruzione di animali con il feltro, Aleksandr ha costruito due orsetti, e li ha chiamati Teddy

questo si prende a suo modo cura del piccolo compagno di stanza, che non può partecipare alle attività del servizio Gioco e Benessere. Ha costruito per lui un piccolo orsetto di feltro e l'ha attaccato alla culla, come una sorta di "amuleto" di protezione.

Aleksandr inoltre dimostra di conoscere le regole dell'ospedale, che prevedono che i pazienti, specialmente i più piccoli, non escano dai reparti senza essere accompagnati da un adulto: sa che il laboratorio pomeridiano sta per cominciare, infatti è pronto a salire, ma attende in camera l'arrivo dell'educatrice. Sa anche di avere degli "impegni" da rispettare: precisa di non poter rimanere fino alla fine dell'attività perché ha un appuntamento per una visita (*"devo andare al quarto piano"*).

Il bambino tuttavia dimostra grande autonomia quando, salutate le due donne in stanza, esce in corridoio e cammina davanti alle sue accompagnatrici: è lui ad aprire le porte, a guidare il gruppo attraverso il corridoio del reparto fino all'atrio. Anche davanti agli ascensori è Aleksandr a guidare l'interazione. Nonostante sappia che l'ascensore più grande è dedicato al trasporto di cose ingombranti e per servizio (la tirocinante glielo ricorda, e lui sorride) decide di usarlo comunque. Non è un atto di "trasgressione" delle norme, anzi, la spiegazione che il bambino ci dà è semplice, in cinque nell'ascensore più piccolo non ci saremmo stati: sembra dirci che l'utilizzo di quel mezzo è giustificato dal fatto che, in fin dei conti, in quel momento anche noi eravamo "una cosa ingombrante" (e oltretutto lo stavamo utilizzando per ragioni di servizio, per salire ad un'attività strutturata e legata alla sua routine ospedaliera). La familiarità con l'ambiente, i suoi simboli e le sue regole sembra portare Aleksandr ad agire non come "semplice utente", ma come parte del "gruppo ospedale", tanto da poter utilizzare i mezzi dedicati al personale di servizio senza trovare la cosa problematica, mostrando al contempo molto rispetto per altri tipi di regole.

Mahnoor – Spazi ospedalieri e luoghi di "evasione"

In corridoio al secondo piano sto aiutando Giacomo (15 anni) che continua il dipinto sulla parete. Si avvicina a noi una ragazza che non conosco, si presenta come Marianna e si mette a chiacchierare con Giacomo. Mi dicono che si conoscono da molto tempo, anche se lei non è ricoverata. Passa ogni tanto a fare una visita in reparto. Arriva Mahnoor (12 anni) dalla sua stanza in fondo al corridoio, si guarda intorno, mi dice che non ha voglia di dipingere e sta vicino a me. [...] dopo qualche secondo si avvicina a Marianna, le chiede "ciao, tu sei ricoverata?", e quando sente "no" si disinteressa a lei. Arriva un'altra ragazza che non conosco, dice che è in cerca di un'infermiera. Mahnoor domanda allo stesso modo anche a lei se è ricoverata, ma la ragazza risponde che sembra che la dimettano e Mahnoor, un po' incupita la lascia stare. [...] Mi chiede allora di andare a fare un giro, mi prende sotto braccio e passeggiamo, prima in corridoio, in fondo verso la sua stanza e ritorno, mentre chiacchieriamo del disegno che sta prendendo

forma sulla parete. Poi mi guida fuori dal reparto, prendiamo l'ascensore "nascosto" e saliamo su, fino al 3 piano ma non usciamo, lei preme subito un pulsante e scendiamo. Andiamo al piano 0, usciamo dall'ascensore e Mahnoor si dirige in silenzio verso la porta di fianco all'oncologia. Esce all'aria fresca, e io la seguo. C'è un bel sole che ci scalda... [...] Ci sediamo sul muretto dell'aiuola e stiamo un po' in silenzio... poi mi dice "mi piace molto stare qui", e chiacchieriamo un po' della bella giornata e della primavera che sta arrivando... lei sembra godersi ogni istante di "libertà" e rimaniamo ancora un po' in silenzio. Si alza un po' il vento, così le chiedo "forse è il caso di rientrare, che dici?", non so se possa stare fuori. Lei annuisce con la testa e rientriamo. Prendiamo l'ascensore, e saliamo di nuovo al 2 piano, Mahnoor mi prende sotto braccio e in silenzio attraversiamo tutto il corridoio del reparto. Usciamo dalla porta in fondo [...] C'è una specie di atrietto con le scale e un ascensore grande, sul retro del palazzo di Pediatria. C'è anche la vaschetta con le piantine dell'orto [...] Stiamo un po' lì tranquille, in silenzio, mentre Mahnoor controlla se le piantine hanno bisogno di acqua. Dopo qualche minuto le dico che è tanto che non chiacchieriamo un po' e le chiedo se ha voglia di parlare un giorno... mi sembra un po' combattuta [...] Non risponde ma si avvicina alla finestra e guarda i palazzi intorno, mi chiede se è lì (di fronte a noi) chirurgia pediatrica, le dico di no e le mostro il palazzo giusto. Mi dice che di là si annoiava perché non c'erano tutti i laboratori e le cose che ci sono di qua... le dico allora "ti trovi meglio qui?" "sì, ma ora vorrei solo andare a casa...". Dopo qualche istante di silenzio, mentre lei guarda le piante le chiedo "e invece in terapia intensiva?" Mahnoor mi guarda e risponde "in terapia intensiva è stato terribile, urlavo e piangevo sempre, sono stati i momenti peggiori..." "avevi male?" "sì, mi avevano messo l'ago qui (indicando la pancia a dx) poi me l'hanno messo di qua (a sx) dove ce l'ho ancora..." "ma sei stata prima in terapia intensiva o in chirurgia?" "sono arrivata e sono stata due tre giorni in chirurgia, dovevano farmi degli esami, poi mi hanno messa in terapia intensiva perché facevo troppo casino, ma anche lì lo facevo tanto, ma mi hanno detto che non era per colpa mia, erano anche i farmaci che mi facevano fare così, e poi sono stata di nuovo in chirurgia per due tre mesi... guarda,(indicando fuori dalla finestra) ci sono i chirurghi che passano, loro fanno sempre casino, scherzano con me, mi dicono che gli devo trovare una morosa... sono simpatici, però sono stanca di vederli" "perché ogni tanto vai ancora in chirurgia..." "sì, vado ma poi torno subito qui"... Mahnoor si gira e comincia a scendere le scale, la seguo fino al primo piano. Si vede una specie di terrazza, sempre dalla parte dietro del palazzo, ma si accede solo dalla nefrologia. Mahnoor dice "no, non si può andare", allora torniamo indietro, saliamo di nuovo al secondo piano, attraversiamo il reparto, usciamo e saliamo al terzo piano per le altre scale. Mahnoor mi dice che vuole vedere cosa stanno facendo in stanza, il laboratorio di oggi è la pet therapy... la accompagno fino alla porta, Mahnoor si affaccia, mi dice "ok, visto, possiamo andare", e si dirige verso le scale. Passando sbircia attraverso la porta a vetri del reparto, ci sono due uomini in camice, e mi dice "guarda, i chirurghi, mi sembrava!". Poi in silenzio riprendiamo l'ascensore e scendiamo di nuovo al piano 0. Uscendo dall'ascensore ci troviamo di fronte un medico,

Mahnoor si spaventa, fa proprio un salto quando lo vede, poi lo saluta. Lui sorride e le dice "ti ho fatto spaventare, scusa..." e prende l'ascensore dal quale siamo uscite. Mahnoor aspetta che la porta si chiuda e poi mi dice che è uno dei suoi chirurghi. Usciamo di nuovo dalla porta di fianco a oncologia, ci sediamo di nuovo sul muretto dell'aiuola e chiacchieriamo: le chiedo se ha tutti chirurghi maschi, mi dice "sì anche se ci sono anche femmine, poche ma ci sono, anche se non sono le mie... invece qui ho tutte dottoresse femmine, che strano!". Poi parliamo delle sue amiche di reparto [...] Comincia ad essere tardi e le propongo di tornare di sopra a vedere come procede il lavoro dei ragazzi che dipingono, Mahnoor risponde di sì, rientriamo e saliamo in ascensore... la accompagno fino in reparto, guarda velocemente il dipinto, dice che le piace, poi però mi saluta e dice che deve tornare in camera sua.

[...]

Salgo al laboratorio [...] Mahnoor è seduta ad un angolo del tavolo e colora dei pezzetti di carta, senza partecipare molto all'attività. Mi sembra un po' giù... mi avvicino e la saluto ma lei non alza lo sguardo. Allora le chiedo "ma cosa succede, sei arrabbiata con me?" Lei mi guarda e fa cenno di no con la testa, giochicchia un po' con i pennarelli e poi scrive sulla tovaglia di carta -oggi ho fatto l'anestesia-... le chiedo se è per quello che è un po' giù, mi dice di sì, le chiedo se è triste o arrabbiata, o solo stanca, mi dice tutte e tre le cose e mi chiede "vieni giù con me al piano 0?" ... le sorrido e le dico di sì "ma senza uscire però, perché oggi piove e fa freddo...". Usciamo dalla stanza insieme e prendiamo l'ascensore perché dice che le gira un po' la testa: "Questa mattina mi hanno fatto un'operazione e l'anestesia... non sono felice quando la faccio, perché poi mi manda via di testa e mi fa sentire stanca...". Scendiamo fino alla porta giù, Mahnoor la apre appena e respira l'aria fresca di fuori, sorride, poi si gira verso di me, sempre sorridendo, e mi dice "Mi accompagni in camera? Sono stanca." Annuisco, in silenzio riprendiamo l'ascensore fino al secondo piano, percorriamo il corridoio del reparto e la saluto sulla porta della sua stanza.

Questo lungo racconto ci parla di Mahnoor, una ragazza di dodici anni con un lungo ricovero alle spalle, e del suo rapporto con gli spazi ospedalieri. Il reparto è un ambiente familiare, che da un lato rassicura e protegge, dall'altro però opprime: Mahnoor è alla ricerca di un luogo "solo per sé", anche all'interno dell'ospedale.

All'inizio dell'interazione la ragazza cerca un contatto con le due coetanee che incontra, ma quando sente che nessuna delle due rimarrà in reparto distoglie l'attenzione da loro. Non ha voglia di partecipare all'attività che si sta svolgendo in corridoio (decorazione delle pareti) e si rivolge a me chiedendomi di accompagnarla a fare un giro. Mahnoor mi prende sotto braccio, come a creare una sorta di intimità. Cominciamo così a spostarci prima lungo il reparto, poi tra i piani, quasi senza parlare, fino al momento in cui scendiamo al piano zero e usciamo nel cortile. In quel momento qualcosa comincia a cambiare, per la prima volta ci

fermiamo, e dopo qualche istante di silenzio Mahnoor parla di sé: quel “mi piace molto stare qui” è riferito a un luogo di passaggio, a cui normalmente non si dà importanza, in cui non ci si ferma, si transita solamente -quello che Augé (1992) chiamerebbe nonluogo⁸- al quale però lei dà significato. Quello spazio verde è tranquillo e poco frequentato, e le permette di stare “fuori dall’ospedale” rimanendo però all’interno di esso. È una sorta di luogo di “evasione”, in cui Mahnoor si sente libera dai vincoli del reparto e dalla presenza delle altre persone. Il suo stato d’animo cambia quando si trova lì, come si vede dal secondo brano: quando è di cattivo umore, quando non ha voglia di partecipare alle attività le basta scendere, respirare l’aria fresca di fuori per tornare a sorridere. In questo caso quel piccolo cortile assume una sorta di significato terapeutico (Gesler, 1992), in virtù della relazione significativa che la ragazza ha instaurato con esso, la *topophilia* di Tuan (1974).

Il secondo luogo in cui Mahnoor mi guida, quando il clima rende pericoloso per la sua salute la permanenza all’esterno, è il vano scale secondario, sul retro dell’edificio. Anche questo spazio per molti versi può essere considerato un nonluogo: ad eccezione della cassetta con le piante del progetto orto non ci sono motivi che spingono le poche persone che lo utilizzano a fermarsi, a intessere relazioni. Tuttavia per la ragazza assume dei significati particolari: pur essendo molto vicino al reparto e alla sua stanza è un luogo riservato, in cui può fermarsi a riflettere. È uno spazio del sé, come il cortile, e in questo luogo Mahnoor riesce a parlare per la prima volta della sua esperienza di ospedalizzazione. Lo stimolo iniziale al racconto è nuovamente un riferimento spaziale: guardando fuori dalla finestra dell’atrio, verso gli altri edifici del complesso ospedaliero, la ragazza ricorda il suo ricovero in chirurgia pediatrica, e me ne parla. I legami emotivi con quel reparto sono complessi, da un lato l’esperienza in chirurgia è negativa, è il luogo in cui è “costretta a subire” interventi e anestesie, che la lasciano sempre di cattivo umore, un reparto in cui ci si annoia, perché non ci sono i laboratori e le attività ricreative come per i pazienti degli altri reparti; dall’altro lato, però, il rapporto con i suoi medici chirurghi è positivo (“loro fanno sempre casino, scherzano con me, mi dicono che gli devo trovare una morosa... sono simpatici, però sono stanca di vederli”), tanto che quando li vede passare e camminare verso l’ingresso dell’edificio cerca in tutti i modi di incrociarli (scendiamo le scale, poi dato che non possiamo avvicinarci a loro risaliamo fino al terzo piano, dove li vediamo attraverso la porta a vetri del reparto). La terapia intensiva, invece, è un reparto del quale Mahnoor sembra avere solo ricordi negativi, legati al dolore e alla paura.

Mahnoor non parla molto di sé e della propria esperienza con la malattia e l’ospedale: è significativo però notare come in alcuni ambienti sia più semplice per lei aprirsi al racconto.

⁸ “Se un luogo può definirsi come identitario, relazionale, storico, uno spazio che non può definirsi né identitario, né relazionale, né storico definirà un nonluogo” (Augé, 1992, ed. it. 1993, p. 71)

Gli spazi dell'edificio non hanno tutti la stessa vicinanza emotiva: alcuni luoghi possono diventare in un certo senso "terapeutici", e avere un effetto benefico sugli individui, in questo caso favorendo anche il dialogo e le interazioni. Altri spazi, al contrario, assumono connotazioni emotive e relazionali negative e possono diventare luoghi spaventosi, tanto da influenzare le interazioni degli attori (Tuan, 1979b)

Elia - Luoghi spaventosi e fiducia tradita

Dopo la pausa pranzo io e l'educatrice scendiamo verso il Pronto Soccorso a chiamare i bambini per le attività pomeridiane. Incrociamo un bambino in passeggino, Elia (3 anni). Ha un accesso venoso sul piede dx e le manine piene di buchini e aloni giallobluastri per le punture. È tutto rannicchiato e guarda in giro con aria diffidente. L'educatrice sorride e dice "Ciao Elia, ciao mamma, state facendo un giretto?" La mamma risponde "Ciao Susy, sai, abbiamo un problema... Elia non vuole più salire al terzo piano a giocare perché ieri lo hanno portato sempre al terzo piano, ha fatto una procedura... ma ora ha paura e non ci vuole più andare...". L'educatrice si accuccia davanti al passeggino, guarda Elia sorridendo e dice "Ma Elia, ascoltami, è vero che al terzo piano c'è la stanza dove sei andato ieri, ma ti ricordi che c'è anche quella bella stanza piena di giochi dove sei venuto con me? Ci sono tante stanze lì, e non sono mica tutte stanze brutte, quella che non ti piace è in fondo al corridoio, quella bella è all'inizio, noi ci fermiamo lì all'inizio... se vuoi ci andiamo insieme a vedere..." Elia si incupisce ancora di più, si rannicchia e comincia a nascondersi il visetto con le mani e a guardare in alto la mamma, che ci spiega "Fa sempre così quando ha paura, cerca di diventare invisibile e si nasconde... ho provato a farlo salire facendo un altro giro ma lo stesso non vuole, capisce dove stiamo andando... Ieri erano tutti gentili e invece poi l'hanno portato in un posto brutto, ora non si fida più neanche delle persone gentili... Ha paura."

Questo brano ci parla del modo in cui le interazioni possono contribuire a modificare il "senso del luogo" che un attore ha in relazione a determinati ambienti. Elia conosce le attività del Gioco e Benessere, ha già partecipato ai laboratori che si svolgono nella stanza al terzo piano. Tuttavia, quando l'educatrice gli propone di salire a giocare la sua reazione è di paura, nasconde il viso con le mani e "scompare", è come se si spostasse in un altro luogo, dove solo lui può entrare e dove nessuno può fargli del male. Questa reazione non è rivolta all'educatrice in sé, una figura che il bambino conosce, ma si scatena solamente quando Susy gli parla del terzo piano.

L'evento che ha fatto cambiare in Elia il modo di percepire "il terzo piano" è la procedura del giorno prima: il personale sanitario lo ha accompagnato, a detta della mamma in modo molto gentile, fino alla stanza delle procedure, e in quel luogo il bambino ha avuto un'esperienza

negativa. La paura della stanza delle procedure è talmente grande che non si limita ai confini “fisici” di quell’ambiente, ma si estende a tutto il corridoio, come se tutto ciò che è legato al terzo piano possa essere potenzialmente pericoloso.

La reazione di Elia è legata anche al tipo di interazioni che ha avuto in relazione all’esperienza traumatica: è come se si fosse “fidato” delle persone che lo trattavano in modo gentile, del personale del reparto che probabilmente conosceva, e che questa fiducia fosse stata “tradita” nel momento in cui ha provato paura. Di conseguenza quando l’educatrice si è rivolta a lui parlando della stanza dei giochi il bambino ha reagito con paura e diffidenza: non basta il fatto che la conoscesse e che fosse già stato a giocare con lei, il terzo piano evoca automaticamente emozioni negative. Lo stesso accade quando la mamma cerca di portarlo su facendo altri percorsi, come a confonderlo: appena il bambino riconosce il corridoio si irrigidisce e non vuole proseguire.

Questo esempio ci mostra come ogni interazione possa avere delle conseguenze inaspettate sulla vita quotidiana degli attori: una relazione di fiducia che non viene del tutto corrisposta ha provocato in Elia un profondo disagio che ha influito negativamente anche sul rapporto con le attività ludiche e sulla sua permanenza in ospedale in generale. L’educatrice si è ritrovata inconsapevolmente ad agire un ruolo differente, perché il suo interlocutore ha cominciato ad attribuirle significati diversi: è passata dall’essere una persona positiva ad una dalla quale è necessario scappare. La relazione di fiducia, per il bambino, non si è rotta solamente con il personale sanitario, ma con qualsiasi adulto legato al contesto ospedaliero, in particolare nel momento in cui viene tirato in ballo il terzo piano nelle interazioni. L’educatrice ha dovuto faticare molto per ricostruire una relazione positiva con Elia: solo dopo vari tentativi è riuscita a portarlo nuovamente nella stanza dei giochi, facendo in parte diminuire il senso di paura legata al luogo, al corridoio del terzo piano.

Agata – “mamma quand’è che torniamo qui?”

Accompano Susy a consegnare il regalo⁹ ad Agata (4 anni) del terzo piano. La troviamo nella sua stanza, la mamma sta preparando la borsa per tornare a casa, e la bambina gioca seduta sul letto. Porta degli occhiali con le lenti molto spesse, è sorridente. Susy subito prima di entrare mi dice che Agata è una bambina che torna molto spesso in ospedale con brevi ricoveri per fare dei controlli. Entriamo e salutiamo, l’educatrice si avvicina alla bambina, le dà il pacchetto e le dice “questo è per te, per augurarti un buon ritorno a casa!”. Agata sorride, ringrazia e scarta il regalo. La mamma ci dice che la bambina

⁹ Il servizio Gioco e Benessere si occupa anche di accompagnare i bambini verso la dimissione dall’ospedale e il ritorno a casa donando loro un piccolo regalo, solitamente un gioco, al momento dei saluti.

è sempre serena e felice di tornare in ospedale, perché si diverte con le attività del Gioco e Benessere e ritrova degli amici... dopo qualche istante Susy dice "Agata, noi dobbiamo andare, e anche tu ora, che la mamma ha finito di preparare la borsa! Ciao!", e salutiamo lei e la mamma. La bambina ci guarda con gli occhioni spalancati, sorride e ci fa ciao con la mano. Poi, guardando verso la mamma dice "mamma, adesso quand'è che torniamo qui?".

L'esperienza di Agata differisce significativamente da quella di Elia. Per la bambina l'ospedale, e il terzo piano in particolare, non è un luogo pauroso, nel quale aspettarsi dolore, è anzi un luogo familiare, addirittura piacevole, in cui rimanere, certo per essere curati e per subire dei controlli medici, ma soprattutto per giocare con degli amici e partecipare ad attività divertenti con altri bambini. Questa differente definizione della situazione può dipendere in parte dal fatto che Agata ha affrontato numerosi ricoveri, e che quindi, in un certo senso "sa cosa accade" in ospedale, mentre Elia aveva un'esperienza molto più limitata del contesto. Tuttavia non è solo questione di conoscenza dell'ambiente. Una diversa reazione emotiva, una differente vicinanza simbolica ai luoghi è sicuramente influenzata dal tipo di interazioni che i bambini hanno vissuto. Così per Agata gli aspetti positivi del ricovero sono più significativi dei possibili elementi negativi, mentre per Elia il ricordo del "trauma" subito in relazione alla procedura è più forte di quello legato alle attività ludiche.

Abbiamo visto come gli spazi e i luoghi dell'ospedale non siano semplicemente ambientazioni fisiche, ma vere e proprie cornici di senso, matrici di significato per gli attori, nelle interazioni che si svolgono al loro interno. La comunicazione diventa un elemento fondamentale per il mantenimento o il mutamento di tali significati, e, più in generale, nella costruzione di relazioni terapeutiche serene ed efficaci. Nel prossimo capitolo affronteremo, quindi, il tema della comunicazione medico-paziente.

Capitolo 3

DI COMUNICAZIONE E DI PRATICHE MEDICHE

“Stamattina, sotto il suo soffione, Pomelo si chiede se sogna. Una specie di patata lo guarda. Sorride. Dice cose che Pomelo non capisce. Dice cose che nessuno capisce. È una buffa patata con un’espressione smarrita. [...] E alla fine Pomelo le racconta una storia, una storia per sognare.”

POMELO SOGNA
RAMONA BĂDESCU,
BENJAMIN CHAUD (2004)

Nel capitolo precedente ci siamo occupati del tema dello spazio, in particolare abbiamo visto che gli attori attribuiscono ad ogni luogo dei significati simbolici nell’interazione. Dal punto di vista delle relazioni di cura è importante tenere conto proprio delle connotazioni, positive e negative, che i bambini riconoscono nei luoghi dell’ospedale, e di come queste connotazioni possano variare anche a seconda del tipo di relazione comunicativa che si instaura tra gli attori coinvolti.

Questo capitolo affronta quindi la questione della comunicazione medico-paziente nello specifico dell’ambito pediatrico, con particolare riferimento al fatto che una “relazione comunicativa” non attenta alle caratteristiche, ai desideri e alle aspettative dei bambini può portare a conseguenze che influenzano negativamente anche la relazione terapeutica tra medico e paziente.

Vedremo tre tipologie di situazioni in cui questo rischio si concretizza in interazioni che generano difficoltà e problematicità¹⁰.

¹⁰ L’attenzione alle situazioni in cui si sviluppa una comunicazione problematica non implica che all’interno dei reparti in cui ho svolto la ricerca ogni relazione medico-paziente sia da mettere in questione.

Nel primo tipo di casi troviamo un bambino che più o meno apertamente chiede e ricerca informazioni riguardo la propria salute e le pratiche terapeutiche, e uno o un gruppo di adulti che evita di fornirle. I bambini, in queste situazioni, mettono in atto una serie di tattiche¹¹ (De Certeau, 1990) che permettono loro di raccogliere lo stesso le informazioni che desiderano.

Il secondo tipo di situazioni riguarda tutti i casi in cui gli adulti “impongono” una comunicazione aperta su malattia e processi di cura anche quando i bambini non le richiedono: in questi casi sembra che i medici, più che riconoscere davvero capacità decisionale ai bambini coinvolgendoli in un processo negoziale svolgano una mera funzione informativa, che non tiene conto delle specificità del paziente.

La terza tipologia di casi raccoglie le situazioni in cui gli adulti trasmettono informazioni approssimative o distorte ai pazienti, senza tener conto delle conseguenze negative che tale mossa comunicativa può avere sulle relazioni terapeutiche.

COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE E CONSENSO AGLI INTERVENTI IN AMBITO PEDIATRICO

La comunicazione medico-paziente in ambito pediatrico assume caratteristiche peculiari, in primo luogo per il fatto che gli attori coinvolti nell'interazione diventano almeno tre, medico, genitori del paziente e paziente stesso. Il grado di coinvolgimento dei bambini nelle discussioni e il grado di accesso dei pazienti alle informazioni che li riguardano possono variare moltissimo, lungo un continuum che vede agli estremi il bisogno degli adulti di proteggere i bambini, e quindi di tenerli “al riparo” da dettagli specifici di carattere medico, e il diritto dei bambini stessi all'autodeterminazione, di essere coinvolti nelle decisioni sulla loro salute, ad esempio nella scelta di determinate terapie (Coyne et al., 2006). Lo studio di Priscilla Alderson sul coinvolgimento dei bambini quando si tratta di acconsentire a interventi chirurgici mostra come i pazienti da un lato desiderino poter dare il loro parere e essere

¹¹ De Certeau, in *L'invenzione del quotidiano* (1990, ed. it 2001) propone una definizione di strategia e di tattica. “Per «strategia» intendo il calcolo dei rapporti di forza che diviene possibile a partire dal momento in cui un soggetto di volontà e di potere è isolabile in un «ambiente». Essa presuppone un luogo che può essere circoscritto come proprio e fungere dunque da base a una gestione dei suoi rapporti con un'esteriorità distinta. La razionalità politica, economica o scientifica è stata costruita su questo modello strategico.

Intendo al contrario per «tattica» un calcolo che non può contare su una base propria, né dunque su una frontiera che distingue l'altro come una totalità vivibile. La tattica ha come luogo solo quello dell'altro. Si insinua, in modo frammentario, senza coglierlo nella sua interezza, senza poterlo tenere a distanza. Non dispone di una base su cui capitalizzare i suoi vantaggi, prepararsi a espandersi e garantire un'indipendenza in rapporto alle circostanze.” (ivi, p. 15)

Una tattica è quindi strettamente situazionale, nasce dalla relazione con l'altro e si sviluppa nell'interazione.

ascoltati, anche se il loro consenso non è necessario e resta subordinato al volere dei genitori, dall'altro però come rimanga nei bambini la necessità di un supporto nelle decisioni da parte degli adulti responsabili per loro (Alderson, 1993).

Sono numerose le ricerche che si sono occupate della questione della comunicazione medico paziente in ambito pediatrico, e della partecipazione dei bambini in tali interazioni, e mostrano come generalmente i bambini desiderino essere coinvolti nei processi decisionali che riguardano la loro salute. Spesso, però, se interrogati lamentano mancanza di informazioni, per il fatto che i professionisti non lasciano loro sufficiente spazio di partecipazione (Alderson, 1992, 1993, 2007; Coyne, 2006a, 2006b; Coyne et al., 2011; Lambert et al., 2008; Miller, 2001; Runeson et al., 2000, 2001, 2002; Tates et al., 2002a, 2002b; Woodgate, 1998; Young et al., 2006). Tuttavia in alcuni casi i bambini sembrano preferire che gli adulti prendano le decisioni al posto loro, e sono felici di rimanere all'oscuro di determinate informazioni che li riguardano (Boylan, 2004; Gibson et al., 2005; Lambert et al., 2008), anche per paura di sentire delle "cose brutte" (Coyne et al., 2006). La scelta di cercare di essere informati o di rifiutare ogni coinvolgimento dipende da specifiche situazioni e bisogni individuali (LaMontagne, 2000).

Alcuni studi si sono occupati di stabilire una correlazione tra sviluppo del bambino, anche a livello cognitivo, età e livello di comprensione e competenza nelle questioni che riguardano la malattia. Ad esempio secondo il modello di Bibace e Walsh (1980), basato sulle teorie di Piaget, le spiegazioni che i bambini danno alla loro malattia sono ordinabili in categorie specifiche legate allo sviluppo e alla crescita, e al concetto di causalità. Così i bambini dai 2 ai 6 anni riconducono le relazioni di causa ed effetto a fenomeni strettamente visibili, perché non sono ancora in grado di distanziarsi dall'ambiente in cui vivono, e quindi nemmeno di spiegarsi come determinati eventi distanti da essi possano causare malattia. Dai 7 ai 10 anni i bambini cominciano a prendere più consapevolezza di ciò che è interiore ed esteriore, ma non ancora a livello tale da comprendere appieno la correlazione tra cause e conseguenze della malattia. Secondo questo modello è dagli 11 anni che i bambini cominciano a sviluppare una relazione di causalità tra malattia e fattori esterni tale da raggiungere il grado di maturazione necessario per interpretare le informazioni riguardo la loro salute, anche attraverso spiegazioni di natura fisiologico-psicologica (Bibace, Walsh, 1980). Tuttavia, come conclude Alderson nel libro *Children's Consent to Surgery* il concetto di competenza riferito al processo di decision-making è difficilmente misurabile e definibile a livello teorico:

"Our study with 120 young patients, their parents and 70 health professionals suggests that competence develops, or at least is demonstrated, in response to experience and reasonably high expectations, rather than gradually over time through ages or stages. We hope that our findings will encourage adults to assume that school-age children can be

competent – informed and wise – and then to require anyone who disagrees to demonstrate whether a particular child is incompetent. Children’s competence to consent is continually changing in several ways: within each maturing child; in society’s growing acceptance that a vital way to protect children is to help them to defend themselves and the adults they will become; in generally rising expectations and growing respect for children’s right and abilities.” (Alderson, 1993, p. 198)

Il dibattito su quale sia l’adeguato grado di coinvolgimento per i bambini nei processi decisionali che riguardano la loro salute ruota quindi attorno al concetto di competenza: quando e in che misura i pazienti siano in grado di comprendere le informazioni di carattere medico e di rielaborarle con la maturità necessaria a compiere scelte, a volte anche di vitale importanza, sulle terapie e sugli interventi.

Il punto di partenza in questo dibattito sembra rimanere però quello degli adulti: sono gli adulti che cercano di “dare voce ai bambini”, di comprendere quando sia opportuno o meno permettere ai giovani pazienti di intervenire, e con le loro scelte influenzano in parte il livello di competenza dei bambini stessi:

“professionals’ care, information, support and respect for children can affect the levels of a child’s competence and autonomy, which rise and fall, partly depending on the adults’ beliefs about whether it is reasonable or wise to inform and involve the child in decision-making.” (Alderson, 2007, p. 2281)

In questa visione i rapporti di potere sono centrali: i bambini si trovano chiaramente in una posizione subordinata, mitigata dal fatto che a determinate condizioni e in controllati contesti può essere loro concesso diritto di parola, e il loro grado di autonomia e competenza è in parte influenzato da come gli adulti agiscono nei loro confronti (Strong, 1979; Davis, 1982; Christensen, 1998).

Quello che si rischia di perdere di vista in un dibattito così concepito è il fatto che i bambini “hanno una voce” anche quando gli adulti non se ne accorgono, e che i bambini agiscono e interagiscono con modalità specifiche del loro essere bambini, sia che gli adulti li considerino competenti o meno.

Il focus di questo capitolo non è rivolto a indagare quando, quanto e a che condizioni i bambini debbano essere considerati in grado di prendere decisioni e partecipare direttamente alle consultazioni mediche. Il punto centrale è, invece, cercare di comprendere come i bambini agiscono nelle interazioni con gli adulti in ambito medico, come gestiscono il rapporto con le informazioni, qualsiasi sia la considerazione che gli adulti hanno sul loro livello di competenza. La questione dei rapporti di potere è in questo caso tralasciata, passa in secondo piano. Quello che cerchiamo di mostrare è, ad esempio, come i bambini siano in grado di

ottenere informazioni anche quando non sono loro date apertamente, e come utilizzino queste informazioni nelle interazioni con gli adulti anche nel mantenere attivamente, come soggetti, le definizioni della situazione che gli adulti stessi propongono (Bluebond-Langner, 1978; Bearison, 1991). Questo tipo di ricerca può essere utile per comprendere di più sul modo in cui i bambini vivono il rapporto con la malattia, con l'ospedale e con gli adulti coinvolti nelle relazioni di cura, e per aiutare l'ascolto reciproco; perché le relazioni di cura si sviluppino il più possibile in modo dialogico (Buber, 1923), nelle quali i pazienti, e in particolare i bambini, siano riconosciuti come un Tu, un soggetto attivo nei propri mondi sociali, non un oggetto della pratica medica sul quale intervenire; perché l'ospedale sia un ambiente davvero terapeutico per il paziente nella sua interezza e complessità.

Vediamo ora alcuni esempi significativi di comunicazione medico-paziente, dai quali emerge come i bambini siano soggetti attivi nella costruzione della relazione di cura, e non semplici oggetti passivi di pratiche mediche, sia che vengano direttamente coinvolti nel processo decisionale che lasciati in disparte.

Quello che gli adulti impegnati nelle interazioni a volte sembrano non considerare è che il loro agire ha delle conseguenze sulla vita quotidiana dei bambini, sia a livello simbolico che pratico, proprio per il fatto che i bambini non subiscono passivamente, ma reinterpretano i significati e le azioni in modi specifici dell'infanzia, che possono differire di molto da quelli dell'età adulta. La questione delle conseguenze inattese può essere particolarmente significativa quando parliamo di relazioni di cura e di interazioni riguardanti la salute e la malattia, nelle quali il rapporto di fiducia tra medico e paziente dovrebbe essere una componente essenziale per l'efficacia della relazione terapeutica stessa.

Nel capitolo precedente abbiamo visto la storia di Elia, di come la fiducia del bambino negli adulti sia stata minata da un'interazione poco attenta alle sue emozioni, e di come questa rottura nel rapporto di fiducia abbia generato una paura verso determinati luoghi, talmente forte da rendere problematica non solo la relazione terapeutica ma anche la vita quotidiana all'interno dell'ospedale.

Vediamo ora altri esempi, riconducibili a tre tipologie di relazione comunicativa "problematiche": le situazioni in cui i bambini ricercano informazioni ma gli adulti non le offrono loro; quelle in cui ai bambini vengono imposte informazioni, senza attenzione alla loro soggettività; infine quelle occasioni nelle quali le informazioni che gli adulti offrono ai bambini sono incomplete, imprecise. Ognuna di queste forme di comunicazione può comportare delle conseguenze inattese che influiscono negativamente nella relazione terapeutica e nel processo di cura.

INTERAZIONI MEDICO-PAZIENTE E RICERCA DI INFORMAZIONI

Serena - "Non mi dicono mai niente, ma io voglio sapere..."

Sto colorando con Serena (11 anni) durante il laboratorio, la bambina sorride e sembra divertirsi. Ogni tanto guarda la mamma, che aspetta seduta sulle sedie in corridoio fuori dalla stanza. All'improvviso Serena mi dice "aspetta, torno subito, vado un attimo dalla mamma" e si alza. La seguo con gli occhi, la vedo avvicinarsi silenziosamente alla porta della stanza, verso la mamma che sta parlando con un medico. Dopo qualche istante il medico va via, Serena torna da me, e mi dice: "Sono andata a vedere cosa succedeva perché ho visto il dottore che portava delle carte alla mamma e allora sono curiosa e sono andata a sentire, non mi dicono mai niente... non mi piace stare in ospedale..." Le chiedo "È la prima volta?" Lei risponde "no, tante volte, ma non mi piace, speriamo sia l'ultima! Non è che ho paura, ma non mi piace... torno sempre per controlli, ma ora hanno visto che la cosa che ho qui (toccandosi il petto) è troppo grande e la devono togliere, e la stessa cosa la devono fare anche alla Alessandra (8 anni) e alla Beatrice (7 anni e mezzo)... è che penso sempre al peggio!" Poi come se niente fosse successo ricomincia a colorare.

L'episodio raccontato in questo brano di diario etnografico parla di Serena, una ragazzina di 11 anni con alle spalle diversi ricoveri per controlli ed esami medici legati alla sua patologia. Serena è un esempio dei casi in cui il paziente desidera ricevere informazioni ed essere coinvolto nelle scelte che riguardano la propria salute, ma non è assecondato dagli adulti responsabili, medici, personale sanitario e genitori. Secondo Capurso (Capurso et al., 2005) una delle forme di solitudine che i bambini ricoverati subiscono si crea quando vengono esclusi dal rapporto medico-genitore: quasi automaticamente ai pazienti capita di pensare che le informazioni sulla propria salute vengano nascoste perché sta accadendo loro qualcosa di grave. La bambina, durante il laboratorio, si accorge che un medico si avvicina alla mamma, che la aspetta fuori dalla stanza, vede che i due adulti stanno parlando e guardano alcuni fogli, è consapevole del fatto che una parte della comunicazione, probabilmente significativa, le sarà taciuta ("non mi dicono mai niente") e decide di agire, si alza e si avvicina alla porta della stanza, in posizione tale da poter ascoltare il dialogo che avviene in corridoio. Quando il medico si allontana Serena torna da me, e senza che io le chieda nulla, mi parla di quello che è accaduto, mi spiega le motivazioni che l'hanno spinta a comportarsi così. Non si tratta tanto di un "offrire spiegazioni" di tipo etnometodologico, cioè un dare giustificazioni ai propri comportamenti che gli altri possono considerare strani, imprevedibili, distanti dalle aspettative (Garfinkel, 1967), come in questo caso alzarsi improvvisamente nel bel mezzo del disegno per avvicinarsi alla porta, e poco dopo tornare indietro. Per la bambina è piuttosto un'occasione per

manifestare ad un adulto il disagio che prova nel dover affrontare continuamente ricoveri senza essere informata a pieno di quello che accade (e la diretta conseguenza è *“penso sempre al peggio”*), e al contempo per mostrare come sia in grado di raccogliere informazioni attraverso modalità *“indirette”*, e il grado di consapevolezza maturato a proposito dello stato della malattia, non solamente sua ma anche di due sue compagne. Le interazioni tra pari, in questo caso altre due bambine con lo stesso tipo di patologia, sembrano offrire a Serena un’ulteriore modalità di conoscenza della malattia e del proprio stato di salute.

La scelta di avere me come interlocutrice, e non direttamente la madre o il medico, è un ulteriore aspetto significativo: è come se la bambina non volesse interferire con la definizione della situazione che gli adulti responsabili per lei e per la sua salute hanno messo in atto, senza però voler rinunciare del tutto a mostrare la propria consapevolezza. Scegliendo di parlare con me è come se Serena avesse abbandonato per un momento il ruolo che le era stato attribuito dai genitori e dai medici, per mostrare ad un altro adulto (proprio perché non coinvolto direttamente nella gestione della sua salute) di essere pienamente consapevole di cosa sta accadendo intorno a lei, e di aver scelto attivamente di mantenere quel ruolo. È evidente che la bambina si trova in una posizione di complementarità (Bateson, 1972) rispetto agli adulti: perché essi mantengano il potere è necessario che chi si trova in posizione *“inferiore”* collabori al mantenimento dello status. Tuttavia in questo caso la scelta di Serena di non *“smentire”* gli adulti non è dettata da una mancanza di potere, anzi: nonostante abbia la possibilità di mostrare loro tutta la sua competenza sceglie di non farlo, e lo dimostra parlando con me. Non ha bisogno dell’approvazione, del riconoscimento degli adulti, proprio perché ha sviluppato e padroneggia tutta una serie di tattiche per la raccolta delle informazioni che le permettono di agire attivamente nel proprio mondo sociale, senza scontrarsi apertamente con la definizione della situazione proposta dai genitori e dai medici. Queste tattiche sono principalmente tre, e sono presenti tutte nel brano riportato:

- *Ascolto “indiretto” delle conversazioni tra gli adulti*: Serena approfitta della situazione e si avvicina alla porta della stanza, per poter ascoltare, non vista, la conversazione tra il medico e la mamma;
- *Deduzioni sulla base delle esperienze dirette precedenti a proposito di trattamenti, terapie ed esami*: Serena mi riferisce che non è il suo primo ricovero, e il tornare spesso per esami e controlli le ha permesso di sviluppare tutta una serie di conoscenze, saperi specifici sulla base dei quali interpretare le nuove esperienze;
- *Comunicazione e scambio di informazioni all’interno del gruppo dei pari*: Serena mi parla delle condizioni di salute di altre due bambine. Questo implica che ci sia stata una comunicazione tra loro: è anche attraverso le relazioni tra pari che si sviluppa una sorta

di circolarità delle informazioni che permette ai bambini di trovare risposte anche quando gli adulti non le offrono loro apertamente.

Quando finisce di raccontarmi cosa succede Serena torna tranquillamente a disegnare, riprende a interpretare il ruolo che ci si aspetta da lei, come se quello che è accaduto nei minuti precedenti non fosse successo, goffmanianamente una breve parentesi di retroscena nella rappresentazione, (o una rappresentazione nella rappresentazione), alla quale ho potuto assistere solo perché ero un adulto “estraneo” alla gestione della sua salute, quindi rappresentavo un pubblico differente (Goffman, 1959). Goffman non avrebbe applicato i concetti della sua prospettiva drammaturgica a questa situazione. I bambini, nella sua concezione, sono considerati *non-persone*:

“coloro che svolgono questo ruolo sono presenti durante l’interazione, ma sotto certi aspetti non assumono il ruolo di attore o quello di pubblico, né (come fanno gli informatori, i compari e gli ispettori) pretendono di essere ciò che non sono. [...] ci sono altre categorie generiche di persone che, pur presenti, vengono considerate come se non ci fossero; gli esempi più comuni sono i giovanissimi, i vecchi e i malati.” (Goffman, 1959, ed. it. 1969, pp. 176-177).

L’esempio raccontato dal brano, tuttavia, ci mostra come Serena non solo sia consapevole di quello che accade di fronte a lei, ma anche come le sue azioni siano volte all’attivo mantenimento della rappresentazione che gli adulti mettono in scena. La categoria di *non-persona* in questo caso non è applicabile: la bambina è pubblico e attore esattamente come la madre, il medico e me.

Chantal - “Ma perché devo stare a letto anche se non ho male?”

Io e l’educatrice entriamo in camera di Chantal, 13 anni, che oggi ha fatto una rachicentesi¹². È una delle stanze triple al secondo piano, lei occupa il primo letto. In stanza con lei c’è la nonna, e nell’ultimo letto un bambino molto piccolo con la mamma. Chantal è stesa a letto, sembra davvero molto infastidita dal risveglio dall’anestesia, ha il viso corrucchiato e lo sguardo duro, dice di aver fame ma non ha mangiato, e vuole alzarsi a tutti i costi... ci avviciniamo ai piedi del letto, la nonna le dice di stare stesa, e anche l’educatrice le dice che per oggi deve portar pazienza e non muoversi. Mentre cerchiamo di convincerla a stare stesa entra un medico nella stanza, Chantal lo guarda e brusca gli dice, senza salutarlo: “Sei tu che mi hai fatto la puntura??”, il dottore risponde un po’ stupito “Sì, sono io... sono proprio passato a vedere se è tutto ok...” e Chantal lo guarda con uno sguardo davvero molto incattivito senza parlare... L’educatrice si rivolge allora al medico e dice “Dottore, non possiamo proprio muoverci oggi?” e il

¹² Rachicentesi (o puntura lombare) consiste nel prelievo di liquido cerebrospinale (o liquor) tramite l’inserimento di un ago tra le vertebre (L4-L5 o L5-S1), ed è utilizzata per la diagnosi di varie patologie.

medico, rivolgendosi all'educatrice senza guardare Chantal risponde "Ha fatto una rachicentesi oggi, tu che sei del terzo piano¹³ sai meglio di me che cos'è...". L'educatrice, allora, con molta calma ma con tono fermo invita il medico a interagire con la paziente, dicendo "Sì, ma non posso mica dirle io che non può muoversi, ci fidiamo molto di più del parere di un medico, vero Chantal?". La ragazzina, fino a quel momento in silenzio con sguardo imbronciato chiede con enfasi al medico "Perché devo stare a letto???". Il medico, visibilmente in difficoltà per essere stato chiamato direttamente in causa dice, rivolto a Chantal, con tono poco convinto "Perché la puntura si fa nella parte bassa, hem, alta della schiena, sì, insomma, l'abbiamo fatta per vedere se i vermetti sono arrivati anche da altre parti, per poterti guarire, e siccome la schiena è più delicata di quando si fanno le punture sul culetto o sul braccio devi stare ferma, capito?". Chantal lo guarda, prima con uno sguardo perplessa, poi si incupisce e risponde con enfasi "sì... ma domani mi alzo, non mi interessa!". Il dottore sembra sollevato dalla fine delle richieste di spiegazioni e veloce conclude dicendo "Sì, certo, domani puoi!". L'educatrice allora interviene cambiando discorso, dice che quel pomeriggio ci sarebbe stato il laboratorio di pasticceria e se vuole partecipare Chantal può fare i biscotti stesa a letto, con un vassoio. Il dottore cerca di essere simpatico con Chantal, le dice che è goloso e assaggerebbe volentieri i suoi biscotti se lei è così gentile da offrirgliene! Chantal lo guarda in cagnesco, poi risponde perentoria all'educatrice "non ho nessuna voglia di preparare dolci". Il dottore a questo punto saluta ed esce veloce dalla stanza. L'educatrice allora guarda Chantal e le chiede "Hai capito perché non ti puoi muovere?" e la ragazzina risponde "Sì... beh... Ma perché non mi posso muovere anche se non mi fa male?". Allora l'educatrice con voce calma le spiega "Perché la schiena è una parte più delicata, quando camminiamo si muove molto, anche stando in piedi si sforza, ed è come quando prendi una botta o ti fai male ad un braccio, se stai ferma e non muovi non ti fa male, ma se muovi e ti tocchi sì, lo stesso è la schiena, che poi è una zona delicata... Quindi per oggi porta pazienza, deve guarire, poi domani puoi di nuovo muoverti". Chantal dopo qualche istante di silenzio chiede "e se devo andare in bagno?", e l'educatrice risponde "Mi sa che devi usare la padella...". Chantal dice "No, la padella no!!! Mi scappava, ma l'ho tenuta, anche adesso mi scappa" "dai, io ed Elena usciamo, chiamiamo l'infermiera e tu stai qui tranquilla..." Chantal brontola tra sé e sé molto infastidita, la nonna, che fino a quel momento era rimasta in silenzio accanto alla nipote, le dice "Dai, sai che i dottori fanno tutte queste cose per guarirti e farti stare bene prima!" ma Chantal non sembra tranquillizzarsi, ha sempre lo sguardo infastidito. La salutiamo e le diciamo che saremmo tornate più tardi a salutarla. Mentre saliamo le scale chiedo all'educatrice "Cosa ne pensi della risposta del medico, data anche l'età di Chantal...", l'educatrice mi guarda e sembra arrabbiata, mi dice "sì, i vermetti, ti

¹³ "sei del terzo piano..." è un modo colloquiale che il medico utilizza per dire che l'educatrice, facendo parte del Servizio Gioco e Benessere ed in particolare essendo coinvolta in un progetto di preparazione alle procedure invasive (in collaborazione con il servizio procedure che ha sede proprio al terzo piano del dipartimento di Pediatria) conosce le caratteristiche dell'intervento subito da Chantal.

pare una spiegazione da dare ad un'adolescente?... il dottore ha cercato di far spiegare a me, ma io volevo fosse lui, visto che è il suo medico, ha più autorità per queste cose verso i suoi pazienti, poi però ho dovuto mantenere il suo modo di comunicare quando ho cercato di rimediare alla sua spiegazione, non potevo sminuirlo davanti a Chantal visto che lei dovrebbe fidarsi di lui..."

Al momento dell'episodio raccontato in questo brano Chantal è al suo secondo ricovero alla clinica pediatrica per accertamenti, e non le è ancora stata diagnosticata alcuna malattia. La ragazza si trova in una posizione liminale¹⁴ (Van Gennep, 1909; Turner, 1969): non è considerata del tutto "sana" ma non è ancora precisato il suo status di malata. Questa condizione si ripercuote anche sul suo modo di relazionarsi con il personale sanitario all'interno dell'ospedale: da un lato si lascia sottoporre a continui esami e controlli senza protestare, dall'altro però sembra non accettare del tutto l'autorità dei saperi esperti (Giddens, 1990) che gestiscono il suo ricovero, e mette in discussione le indicazioni dei medici su ciò che può e non può fare.

Analizziamo le mosse comunicative che vengono messe in atto in questa interazione. Quando io e l'educatrice entriamo nella stanza troviamo Chantal che si lamenta in modo aggressivo con la nonna per le conseguenze della procedura a cui è stata sottoposta: a causa dell'anestesia non ha potuto mangiare e le è stato detto che non può muoversi dal letto, ma lei non sembra voler collaborare. La nonna cerca di tranquillizzarla e di farla stare stesa, e l'educatrice interviene aiutando la donna e parlando con la ragazza. Nel momento in cui il medico entra nella stanza l'attenzione di Chantal e la sua aggressività si rivolgono a lui. La paziente è inizialmente diretta nell'interrogare il dottore, ma una volta avuto la conferma di trovarsi davanti al suo medico curante si irrigidisce, lo guarda in modo molto duro e non risponde alle domande che le vengono poste sul proprio stato di salute.

La comunicazione si interrompe, e il dottore sembra spiazzato di fronte alla reazione della ragazza, che non collabora nel suo ruolo di paziente. L'educatrice approfitta di questa situazione, e cercando di favorire la comunicazione medico-paziente rivolge al primo una domanda diretta, come se fosse Chantal a porla: "Dottore, non possiamo proprio muoverci oggi?". Il medico sembra nuovamente impreparato nel gestire l'interazione, e una volta chiamato in causa direttamente non indirizza la propria risposta alla paziente, ma si rivolge all'educatrice, cercando di delegare a lei l'onere di offrire spiegazioni ("sai meglio di me che cos'è"), come a voler evitare il coinvolgimento in una comunicazione che appare problematica. È quindi

¹⁴ "Per liminare dobbiamo intendere ciò che si trova in una fase transitoria o intermedia tra due entità, identità o luoghi nettamente distinti. È impossibile farlo rientrare in uno di essi: è 'in mezzo'." (Lupton, 1999, ed. it. 2003, p. 143)

nuovamente l'educatrice a dover dirigere l'interazione: la scelta che fa, a questo punto, è di invitare apertamente il medico ad un confronto con Chantal, che osserva in silenzio, chiamando in causa la relazione di fiducia che dovrebbe esistere tra medico e paziente. È lui infatti, in quanto sapere esperto, l'unico deputato a dare informazioni riguardanti la salute e la malattia, in forza dell'autorità di cui è investito, e che può spiegare cosa è bene fare e cosa no in quella situazione. Chantal sembra approvare la mossa comunicativa dell'educatrice, e rompe il silenzio, rivolgendo al medico nuovamente una domanda diretta, chiedendo spiegazioni.

Il dottore è costretto quindi ad esporsi, per non perdere la faccia non solo davanti alla paziente e ai suoi parenti, ma soprattutto alla stessa educatrice, una figura adulta alla quale attribuisce buone competenze mediche nonostante non sia un medico, e con la quale interagisce nel suo lavoro all'interno dell'ospedale (la mia presenza come osservatrice non sembra essere stata significativamente influente nella reazione del medico: ero parte dell'ambiente, della stanza, come il compagno di camera e la mamma nell'ultimo letto, ma non direttamente coinvolta nell'interazione).

Nel dialogo che segue il dottore, che sembra ancora in difficoltà, quando si rivolge direttamente a Chantal sceglie di utilizzare un frame comunicativo marcatamente infantile nelle spiegazioni di carattere medico: parla quindi di "vermetti" che si diffondono invece che di infezione, e utilizza il termine "culetto".

Significativa è la reazione della paziente: in un primo momento sembra perplessa e stupita dalla risposta ottenuta, ma dopo alcuni secondi, durante i quali sembra riflettere, Chantal si rivolge al medico assecondando la sua definizione della situazione, accettando la spiegazione senza domandare ulteriori chiarimenti, ma precisando di aver preso una decisione il giorno dopo, si sarebbe alzata a dispetto di qualsiasi parere contrario. È come se la ragazza avesse voluto dare una sorta di "tregua" al medico, riconoscendone l'autorità e accettandone le parole, dimostrandosi per la prima volta *compliant*, mantenendo però per sé il potere di scelta per il domani, per provare, davanti alle incertezze dell'adulto, la propria capacità decisionale e soggettività. Il medico, finalmente sollevato dall'onere della spiegazione, accetta il compromesso.

L'educatrice a questo punto, come ad evitare che la comunicazione muti nuovamente in un conflitto più o meno aperto, cerca di distogliere l'attenzione dal problema, proponendo una nuova cornice per l'interazione, parlando del laboratorio di pasticceria. Il medico sembra apprezzare il nuovo frame, e cerca di dare di sé un'immagine diversa dalla precedente, non più come medico responsabile della salute della paziente, ma come figura amica, come adulto simpatico e goloso. Chantal prima con lo sguardo, poi con il secco rifiuto a partecipare al

laboratorio invia al dottore un chiaro messaggio, “non voglio instaurare un rapporto amichevole con te”. Ancora una volta la ragazza mostra la sua soggettività, non accettando la nuova definizione della situazione che l’adulto le offre.

Il tipo di interazione cambia nuovamente quando il medico esce di scena. L’educatrice riprende la questione della prescrizione medica, per accertarsi che Chantal abbia davvero compreso le motivazioni che spingono i medici a imporle di non muoversi, diventando così una sorta di mediatrice tra il dottore e la paziente. La risposta della ragazza mostra come la comunicazione medico-paziente sia stata inefficace: il dottore non le ha offerto spiegazioni sufficienti a convincerla a stare a letto, soprattutto perché Chantal non sente dolore, sintomo che lei sembra ritenere indicativo di un problema di salute. È significativo il fatto che la ragazza non abbia chiesto spiegazioni ulteriori al dottore, che ha utilizzato un frame comunicativo inappropriato, ma ha approfittato dell’occasione offertale dall’educatrice per approfondire la questione. Chantal ci mostra così la propria competenza nel gestire le interazioni, lasciando credere al medico di avere il potere di definizione della situazione, dimostrandogli di accettare le sue spiegazioni e smettendo di protestare, ma agendo poi in maniera differente, chiedendo ulteriori giustificazioni.

L’educatrice si trova a interpretare un ruolo che non le compete, offrendo a Chantal una più diretta spiegazione alla prescrizione medica. In questo compito si trova limitata dalla cornice delineata in precedenza dal dottore, che sebbene inadeguata alla situazione rimane la versione ufficiale alla quale attenersi: l’educatrice decide di non far perdere la faccia al medico, per non minare la relazione di fiducia che dovrebbe essersi instaurata tra lui e la paziente.

Solo dopo molte resistenze Chantal sembra accettare le spiegazioni e le indicazioni mediche, anche grazie all’intervento della nonna, che dicendo “*sai che i dottori fanno tutte queste cose per guarirti e farti stare bene prima!*” riporta nella discussione la questione della fiducia nei sistemi esperti (Giddens, 1990): è come se chiedesse alla nipote di smettere di dubitare della validità delle indicazioni dei dottori, che in quanto professionisti della scienza medica sono portatori di conoscenze specifiche che i profani, i pazienti, non possono comprendere a pieno. Le prescrizioni e le proscrizioni, per quanto possano sembrare difficili da seguire, o addirittura insensate, sono elementi fondamentali nel percorso della guarigione, verso la quale solo i medici sono in grado di condurre.

Chantal, nonostante smetta di brontolare apertamente, continua a manifestare con tutto il corpo il suo essere soggetto agente e non oggetto passivo di pratiche.

Questo episodio rientra, come quello di Serena, nella tipologia di situazioni in cui ad una necessità dei bambini di avere informazioni non corrisponde un’adeguata risposta da parte degli adulti, medici o genitori. Tuttavia Chantal agisce secondo modalità differenti rispetto a

quanto abbiamo visto nel caso precedente. La ragazzina è al secondo ricovero e non le è ancora stata diagnosticata con precisione alcuna malattia: è quindi difficile per lei utilizzare alcune delle tattiche di raccolta delle informazioni che utilizza Serena. Non può basare le sue deduzioni sulle esperienze precedenti, e le è difficile sviluppare saperi e conoscenze nella comunicazione con gli altri bambini ricoverati, proprio per il fatto che si trova ancora in una posizione di liminalità tra la salute e la malattia. Chantal cerca di utilizzare, in questo caso, una tattica differente: chiede spiegazioni e informazioni apertamente agli adulti, anche se dopo poco si rende conto che non otterrà la risposta desiderata dall'interazione con il medico. In entrambi gli episodi presentati la mancanza di una comunicazione efficace tra medico e paziente, che accompagni il bambino nella raccolta delle informazioni che desidera per comprendere la propria condizione di salute e le pratiche di cura provoca delle conseguenze negative nella relazione terapeutica, tra le principali l'aumento per i bambini del senso di frustrazione e di impotenza nella gestione della malattia e del proprio corpo (Serena dice che pensa sempre al peggio quando gli adulti non parlano con lei), e la diminuzione della fiducia nei medici e nei trattamenti (Chantal non riconosce a pieno l'autorità di "sapere esperto" al medico che non è in grado di rispondere a pieno alle sue domande).

INTERAZIONI MEDICO-PAZIENTE E RIFIUTO DEI BAMBINI DI ESSERE INFORMATI

Maria Sole - "C'è il dottore con la mamma, ma io non voglio ascoltare"

Entro al laboratorio di pasticceria nella stanza delle elementari (dato che la stanza della materna è piena oggi utilizzano anche questa sala). Ci sono quattro bambini impegnati a preparare i biscotti assieme alla tirocinante e a un pasticcere. Maria Sole (11 anni) mi saluta entusiasta, mi viene incontro, mi abbraccia e mi bacia, cammina con le protesi, ha l'addome molto ingrossato, porta la mascherina. Mi invita a sedermi tra sé e Anna (10 anni), che la ascolta un po' perplessa raccontarmi "Sai che ho paura? Domani devono farmi un intervento, devono togliermi il drenaggio della dialisi, e mi toccherà passare un quarto d'ora e mezzo di inferno domani! La paura è sempre tanta... ma almeno una buona notizia c'è, se mi tolgono il drenaggio vuol dire che i reni funzionano alla perfezione!" Le sorrido e lei continua ad impastare i biscotti. Dopo un po', sempre impastando, mi dice "mamma ha paura che togliendomi il drenaggio ci sia il liquido dentro, ma io sono sicura che non sarà così e andrà tutto bene!". Poco dopo entra nella stanza un medico con il camice azzurro, Maria Sole lo vede e mi dice "oddio, c'è il dottore, ma che vuole?? Io ho paura!!" le dico "ma non è venuto per te, stai tranquilla, non ti fa niente!" ma lei lo guarda con sospetto fino a quando lo vediamo rivolgersi ad un altro bambino. Solo allora Maria Sole si calma e ricomincia a fare biscotti. [...] Finita l'attività Maria Sole saluta e scende nella sua camera accompagnata dalla tirocinante. Poco dopo le vedo risalire e sedersi in corridoio. Maria Sole è molto

agitata, mi avvicino e sento che dice che ha paura per domani... le domando come mai è risalita, lei mi risponde "mamma sta parlando con un dottore, io non voglio stare giù, per favore, non chiudete le stanze, non potete rimanere con me finché il dottore non va via?" Arriva Susy che ha sentito la conversazione, le dice che mentre aspetta può aiutarci a sistemare, così Maria Sole si tranquillizza e va a con lei a vedere i pasticceri mentre raccolgono gli attrezzi. Poco più tardi scende con Susy.

[...]

L'educatrice mi racconta dell'ultimo incontro avuto con Maria Sole. È tornata per delle complicazioni e i medici hanno deciso di sottoporla ad una biopsia di controllo. "Era terrorizzata, non voleva assolutamente fare l'esame, sai che nell'ultimo periodo era spaventata da tutto quello che riguardava interventi, punture, etc... Ecco, l'altro giorno ero con lei e la mamma mentre il medico spiegava l'intervento del giorno dopo... eravamo qui al terzo piano di fronte alla stanza delle procedure. Maria Sole era molto spaventata, così cercavo di distrarla per non farla ascoltare... era evidente che ogni spiegazione peggiorava il suo stato di angoscia! Il medico però non ha voluto farla allontanare, quando gliel'ho proposto ha detto che visto che ha 12 anni la riteneva abbastanza grande per poter sapere, e ha continuato a spiegare per filo e per segno tutti i passaggi, parlando di aghi e canule, etc... Ma io dico, è vero che lei è grandina, ma se vedi che è terrorizzata e non vuole sentire non ti viene da pensare che forse non serve scendere nei dettagli in quel modo? Tanto più che di interventi ne ha fatti un bel po' ormai, credo sapesse già cosa la aspettava."

Maria Sole è nata con un'insufficienza renale cronica, a causa della quale è stata sottoposta a numerosi ricoveri, anche di lunga durata, durante tutto il corso della sua vita, per terapie e dialisi prima, poi per il trapianto e il successivo decorso, e per i controlli di routine. La bambina ha un atteggiamento molto differente verso le informazioni che riguardano la sua salute, rispetto a quanto abbiamo visto per Serena e Chantal: non solo rifiuta di ascoltare quando le vengono offerte spiegazioni, ma cerca di evitare anche le potenziali occasioni di dialogo con i medici riguardo agli interventi.

Una prima spiegazione a questo diverso modo di agire può essere di natura psicologica. I meccanismi di difesa sono comportamenti messi in atto per allontanare l'angoscia: sono strategie che, entro certi limiti, aiutano a superare momenti difficili. Possono tuttavia portare la persona che li utilizza a perdere il contatto con la realtà, complicando così delle situazioni già problematiche (Capurso, 2001). Nel caso di Maria Sole possiamo parlare di regressione,

"un meccanismo attraverso il quale l'individuo tenta di tornare, attraverso atteggiamenti eccessivamente infantili e dipendenti o continue richieste di accudimento e attenzione, a un tipo di adattamento ormai passato e preferibile alla situazione presente" (Capurso, 2001, p. 35)

Secondo questa interpretazione la bambina rifiuta di prendere parte alle discussioni che la riguardano per far sì che siano gli altri a occuparsi di lei, la madre nei rapporti con i medici, e le educatrici del servizio Gioco e Benessere nei momenti in cui si trova da sola, per difendersi dagli aspetti negativi della sua malattia.

Tuttavia questa spiegazione sembra insufficiente considerando il decorso ospedaliero di Maria Sole nella sua interezza. Sono le esperienze che ha vissuto in ospedale, a seguito della malattia di cui soffre, che influenzano il suo modo di agire e relazionarsi con il personale medico. Come suggerisce Priscilla Alderson

“children’s competence and autonomy mainly develop through direct social personal experience and not through age and physical growth” (Alderson, 2007, p. 2281).

La bambina ha affrontato numerosi ricoveri e situazioni difficili in ospedale. La sua condizione di salute al momento degli episodi raccontati dai brani di diario etnografico è tuttavia buona, il decorso post trapianto procede bene, e Maria Sole ne è consapevole (*se mi tolgono il drenaggio vuol dire che i reni funzionano alla perfezione!*), non le è più richiesto di rimanere in isolamento, e anche se necessita ancora di controlli ed esami i medici sembrano essere ottimisti. Cosa porta allora la bambina a mettere in atto un meccanismo di difesa così forte, a spingerla al rifiuto del coinvolgimento?

Myra Bluebond-Langner, in *The Private World of Dying Children* (1978), una ricerca condotta con bambini malati di leucemia, individua cinque fasi nel percorso dei giovani pazienti verso la completa consapevolezza della malattia e del rischio di morte. Ognuna di queste fasi è segnata dall’acquisizione di informazioni significative legate alla malattia. Il passaggio allo stadio successivo è strettamente legato all’esperienza:

“First, the children needed the disease experiences (e.g., nosebleeds, relapses, bone pain) to gather significant disease-related information. At any sign of illness, the children were taken to the clinic, where they could again meet their peers and discuss what was happening to them. Second, the disease experience enabled them to assimilate this information by relating what they saw and heard to their own experience. The children did not ask about things that were not happening to them. [...] The place of experience in the socialization process helps illuminate why a child could remain at a given stage without passing to the next for what seemed an unusual length of time. [...] The role of experience in developing awareness also explains why age and intellectual ability were not related to the speed or completeness with which the children passed through the stages.” (Bluebond-Langner, 1978, pp. 168-169)

Vediamo nel dettaglio queste fasi, come descritte dall’autrice.

- Ingresso al primo stadio: avviene quando il bambino e la sua famiglia entrano in clinica

la prima volta, prima della diagnosi definitiva. Il bambino comincia a fare delle domande su cosa sta succedendo, ma è trattato come “normale”, non gli sono ancora attribuite le caratteristiche distintive di un bambino malato.

- Stadio 1: dopo la diagnosi i bambini cominciano a rapportarsi con la loro nuova condizione di malati. La tattica principale che utilizzano per mostrare agli altri la nuova concezione che hanno di sé è “l’esibizione delle ferite”. Dalla reazione che gli adulti hanno nei loro confronti i bambini malati acquisiscono la conferma di essere “diversi” dagli altri bambini.
- Passaggio al secondo stadio: attraverso l’esperienza di vari ricoveri e le conversazioni con il gruppo dei pari i bambini acquisiscono informazioni sulla loro condizione e sugli effetti delle medicine. Aumenta la familiarità con l’ambiente e ciò rende il distacco dai genitori più facile da affrontare.
- Stadio 2: i bambini entrano in questa fase dopo aver fatto esperienza di remissione della malattia. Si sentono meglio e sono in grado di attribuire il miglioramento dello stato di salute alle medicine. Gli adulti cominciano a trattarli nuovamente come “normali”. I bambini hanno una visione di sé come “gravemente malati” ma sanno che staranno meglio.
- Passaggio al terzo stadio: di fronte alla prima ricaduta i bambini malati si sentono nuovamente trattati come “diversi”. Gli adulti cominciano a parlare loro meno apertamente, ad evitare grosse spiegazioni, e i bambini rispondono evitando di porre questioni direttamente, ma raccolgono informazioni dalle conversazioni dei medici con i genitori attraverso modalità indirette, ad esempio fingendo di dormire.
- Stadio 3: quando i bambini cominciano ad interrogarsi sul tipo di medicine che assumono rispetto a quelle di quando hanno avuto “la malattia la prima volta”, e attraverso le conversazioni e il confronto con i propri pari ragionano sui vari tipi di trattamenti medici, modificano la visione che hanno di sé, arrivando a considerare il fatto che saranno sempre malati, ma che comunque alla fine le loro condizioni potranno migliorare.
- Passaggio al quarto stadio: dopo una nuova ricaduta la fiducia dei bambini nella completa guarigione comincia a vacillare. I bambini malati cominciano a considerarsi definitivamente differenti dagli altri bambini, i ricoveri si fanno più frequenti e di lunga durata.
- Stadio 4: le continue esperienze di ricoveri portano i bambini a modificare nuovamente la visione del sé. Diventano consapevoli del fatto che il ciclo remissione-ricaduta della malattia continuerà, e che non potranno mai stare bene.

- Passaggio al quinto stadio: è con la morte di un loro pari che i “bambini al quarto stadio” cominciano a rapportarsi con l’idea della morte. Durante il percorso che li ha portati a questa fase hanno acquisito tutte le informazioni che consentono loro di mettere in relazione la propria esperienza di malattia con quella degli altri bambini in ospedale, portandoli a comprendere che condividono con loro anche la prognosi.
- Stadio 5: arrivati a questa fase i bambini hanno acquisito la consapevolezza che il ciclo remissione-ricaduta non durerà in eterno, ma si concluderà con la morte, ed esprimono questa consapevolezza attraverso modalità che variano molto da caso a caso, portandoli in ultima istanza a non parlare più della loro condizione, nemmeno con le persone a loro più vicine.

Il percorso attraverso le cinque fasi della consapevolezza della malattia non è da considerarsi rigido e vincolante, ma è strettamente legato all’esperienza. I bambini passano allo stadio successivo solo se raccolgono determinate informazioni e se affrontano delle situazioni specifiche.

Questo schema si riferisce a un tipo di malattia specifica, la leucemia, caratterizzata da un peggioramento delle condizioni di salute che può arrivare fino a portare il paziente al decesso (al momento della ricerca di Bluebond-Langner le probabilità di sopravvivenza alla leucemia erano molto scarse). Il rapporto con la morte nel decorso di una malattia cronica è sicuramente differente, tuttavia possiamo trovare delle similitudini con la condizione di Maria Sole, e in generale dei bambini che hanno subito un trapianto, in particolare di reni.

Nel periodo dall’insorgere della malattia fino al trapianto i bambini con un’insufficienza renale cronica sono sottoposti a continue terapie, anche molto invasive, come ad esempio la dialisi, che legano la loro vita quotidiana all’ospedale. Non sono come “gli altri bambini”, la malattia è una caratteristica peculiare che influenza, oltre alla routine giornaliera, altri aspetti della vita, come ad esempio l’alimentazione. Similmente a quanto descritto per lo stadio 3 da Bluebond-Langner questi bambini diventano consapevoli del fatto che saranno sempre malati, ma la possibilità di ricevere il trapianto di rene offre la speranza di poter stare meglio.

L’operazione del trapianto segna un punto di svolta nell’esperienza di malattia. Cambia il rapporto che i bambini hanno col proprio corpo, che comincia a funzionare in maniera differente rispetto a prima, cambiano le terapie e di conseguenza la routine della vita quotidiana, come si vede dal brano seguente, che riporta un’interazione con Maria Sole avvenuta poco tempo dopo il trapianto.

“Mentre sono in camera con Maria Sole a giocare con le figurine lei mi dice sorridente “sai che oggi ho fatto prendere un grande spavento alle dottoresse??” io preoccupata le chiedo “come mai? Cos’è

successo??” Maria Sole racconta ridendo, felice e con un piglio molto orgoglioso di sé “oggi mi sono messa per la seconda volta le protesi [la bambina ha parte della gamba e del piede amputate] e sono uscita, ho camminato fino alla loro stanza e le ho chiamate! Hanno fatto un salto sulla sedia, non si aspettavano di vedermi, sembrava che avessero visto un fantasma!!”. Poco dopo torna la mamma in stanza, e Maria Sole comincia ad agitarsi, a dire che ha male alla pancia perché le scappa la pipì. È distesa su una cerata e ha il catetere bloccato prima della sacca da una pinza. Maria Sole chiede alla mamma “dai, togli la pinza, mi scappa proprio!” la mamma le dice di sì, controlla la quantità di liquido nella sacca e toglie la pinza. Maria Sole sorride, guarda il liquido scorrere lungo il catetere e tutta allegra, mentre fa pipì, mi dice “la piscia, la piscia, guarda come scende, sto facendo un sacco di piscia!!”. Quando finisce la mamma prende nuovamente la misura del liquido nella sacca, la segna su un foglio e rimette la pinza.”

Per Maria Sole non è semplice uscire dalla stanza. Oltre al fatto che ha difficoltà deambulatorie a causa delle protesi che deve indossare alla gamba, la bambina assume farmaci immunosoppressori per limitare il rischio di rigetto del nuovo organo, e per questo motivo è necessario che segua tutta una serie di prescrizioni: per evitare il più possibile il contatto con elementi patogeni deve indossare una mascherina e un camice.

Inoltre la buona riuscita del trapianto implica che il corpo di Maria Sole ricominci a “funzionare” in ogni aspetto: “fare la pipì” diventa un avvenimento speciale per la bambina, una conquista che la riempie di gioia e di orgoglio (infatti mi fa notare molte volte la grande quantità di urina nella sacca); è però anche un gesto che, lungi dall’essere normale, nel caso di bambini trapiantati (o in generale con problemi renali) va monitorato, misurato, registrato. Le pratiche che controllano il corpo inevitabilmente influenzano anche le routine della vita quotidiana.

Il decorso post-trapianto prevede poi anche visite ed esami di controllo. Nel caso in cui subentrino complicazioni questi controlli possono essere anche frequenti e portare nuovamente a periodi di ricovero ospedaliero. Per i bambini che vivono questo tipo di esperienza è come se crollasse in parte la fiducia nella “guarigione” legata al trapianto, lo stare meglio tanto desiderato non si verifica completamente, non ci si libera dal legame vincolante con l’ospedale. Come nello stadio 4, “sarò sempre malato e probabilmente non starò mai bene”.

Nello stadio 5 per Bluebond-Langner i bambini raggiungono la consapevolezza che il ciclo della loro malattia si conclude con la morte. Nel caso di Maria Sole e dei bambini in situazioni simili alla sua non parliamo tanto di paura della morte, quanto piuttosto di paura del futuro: è come se prendessero coscienza del fatto che non solo potrebbero non stare mai bene, ma

anche che il trapianto non è una soluzione definitiva, che è sempre possibile che le loro condizioni di salute peggiorino nuovamente, come se si rendessero conto di trovarsi in una posizione di precarietà senza certezze per quello che succederà, impotenti davanti al decorso della malattia.

È questo che porta Maria Sole al rifiuto di ricevere informazioni: la bambina è stata sottoposta a numerosi esami, controlli e operazioni. Sa cosa le succederà e quali sono i rischi legati alla sua condizione di salute. È spaventata dall'incontro con i medici perché ha paura che le cose non vadano nel verso giusto, anche negli interventi più semplici, e nonostante sia a conoscenza del fatto che al momento degli episodi raccontati i suoi reni funzionano correttamente. L'andamento del decorso post trapianto non dipende da lei, che si trova nuovamente costretta ad un ricovero ospedaliero per accertamenti.

Il medico che si relaziona direttamente con Maria Sole, a differenza di quanto abbiamo visto per Serena e Chantal, sembra riconoscerle la capacità di prendere decisioni sulla sua salute. Tuttavia quella che si instaura non è da considerarsi una relazione dialogica, attenta all'ascolto dell'altro come soggetto, una interazione che cerca di generare un senso comune tra medico e paziente riguardo all'intervento. È un passaggio di informazioni "fine a se stesso", una ricerca di "assenso operativo" da parte del medico che però non tiene conto della soggettività di Maria Sole: il medico non ascolta la richiesta della paziente di essere esclusa dal processo decisionale, ma si limita a considerare l'età anagrafica della bambina, senza valutare le implicazioni simboliche che le informazioni che sta dando hanno su di lei, senza accompagnare la paziente in un percorso terapeutico che consideri la bambina nella sua interezza.

La paura di ricevere informazioni, l'insicurezza verso il futuro sembra essere una caratteristica di alcuni dei bambini con lunga esperienza di ospedalizzazione, legata ad una malattia cronica dalla quale sanno che non potranno mai guarire del tutto. Il prossimo brano riporta un ulteriore esempio di questo, e vede come protagonista Tommaso, un bambino con trapianto di rene.

Tommaso – "domani vado a casa e ho paura"

Scendo in atrio al primo piano. Sui divanetti vicino alla porta principale vedo Tommaso (8 anni), è steso a pancia in su e guarda il soffitto. È da solo, vedo la mamma fuori a fumare. Mi avvicino al bambino e dico "Ciao Tommaso! Sei qui da solo? Come va?", lui mi guarda e mi dice "bene..." ma sembra mogio... gli chiedo se posso sedermi un po' vicino a lui, mi risponde di sì e si siede per farmi spazio. Dopo qualche secondo mi dice "domani vado a casa", ha lo sguardo basso e un tono di voce serio. Lo guardo e chiedo "e non sei felice?"... Tommaso mi guarda e risponde "Sì, però... se vado a casa devono togliermi il

cerotto che ho qui” indicando la pancia e il fianco, sempre con voce seria. Gli dico “e cosa ti preoccupa?” “fa male quando lo tolgono...” e ricomincia a guardare il pavimento. Allora gli rispondo “hai ragione, è vero che fa male, ma fanno presto presto a toglierlo, poi il male passa e puoi tornare a casa!” lui mi guarda di nuovo, fa sì con la testa, sempre serio, mi dice “ora vado in camera”, si alza e si dirige verso l’ingresso della nefrologia.

[...]

[Il giorno successivo] *Tommaso sale con la nonna al laboratorio, ha la mascherina su naso e bocca. La nonna dice alla tirocinante di stare attenta che il bambino non se la tolga. Tommaso si siede a disegnare [...] sale la mamma, si avvicina a me e mi dice “ho lasciato salire Tommaso, ma dovete stare attente che non si sieda vicino a bambini con la tosse, anche se con la mascherina dovrebbe essere protetto...” le rispondo di stare tranquilla e lei va via. [...] dopo il disegno chiedo a Tommaso cosa vuole fare, lui prende sicuro un puzzle di Nemo dalla pila dei giochi, e ci mettiamo sul tavolino vicino alla finestra a farlo. Mi dice “mi piace tanto questo puzzle, sai? Vorrei quasi quasi portarlo a casa con me...” rispondo “non credo si possa, sai che è qui perché tutti i bambini possano giocarci...” [...] dopo un po’ mi chiede, sottovoce e guardandomi negli occhi “Ma tu ci sei l’anno prossimo?” rispondo “non lo so... come mai me lo chiedi? Devi tornare l’anno prossimo?” e Tommaso, guardando il puzzle serio, dopo qualche secondo di silenzio mi dice “non lo so...”.*

Tommaso è ricoverato in ospedale per una biopsia di controllo post trapianto di rene. L’esame ha dato buon esito e il bambino dopo pochi giorni è pronto per essere dimesso. Il fatto di poter tornare a casa, però, non sembra metterlo di buon umore, anzi, scatena in lui un forte senso di insicurezza. Alla mia domanda su come mai la dimissione non lo renda felice Tommaso risponde facendo riferimento alla paura del dolore, quello che dovrà provare quando gli toglieranno il cerotto. È una reazione simile a quella di Maria Sole, che, come abbiamo visto nel racconto precedente, collegava il senso di insicurezza alla paura del dolore per l’intervento che avrebbe dovuto subire.

Il giorno successivo alla prima conversazione Tommaso è pronto per tornare a casa, sale a giocare al laboratorio mentre vengono preparati i documenti per la dimissione. Gli è stato tolto il cerotto, ma nonostante questo non sembra che il suo umore sia migliorato di molto rispetto al giorno precedente. Sia la nonna che la mamma si mostrano molto ansiose per le sue condizioni di salute, si raccomandano che usi la mascherina e che non entri in stretto contatto con gli altri bambini. Questo comportamento sembra rafforzare in Tommaso l’idea che, nonostante gli esiti degli esami siano stati buoni, ci sia qualcosa che non va. È quando mi chiede “Ma tu ci sei l’anno prossimo?” che il bambino dimostra come la paura del dolore del cerotto non fosse la principale motivazione allo scarso entusiasmo per il ritorno a casa. È il non

sapere cosa succederà fuori dell'ospedale il problema: il "non so" con cui risponde alla mia domanda esprime, come per Maria Sole prima, tutta la paura per il futuro, il senso di precarietà e di impotenza di fronte all'evolversi della malattia.

Bluebond-Langner analizza il rapporto con il ritorno a casa per i bambini allo stadio 5 di consapevolezza:

"They felt they were never really going home, that at best they might have a 'few breaks' between hospitalizations. [...] They were, however, just as anxious about going home as they had ever been, although for very different reasons. Formerly, their anxiety had stemmed from fears of poor lab reports coming in or infections appearing when they were about to leave the hospital. [...] But when they knew they were dying, when going home was only a few-weeks break from hospitalization, they were no longer interested in indications that they might go home [...] or in what they could do when they got there. They were not even concerned about how long it would be before they would have to return to hospital, or what complications would make the return necessary. They feared going home, because they might not be as comfortable there as they were in the hospital."

(Bluebond-Langner, 1978, pp. 192-193)

È, anche nel caso di Tommaso, il non sapere quanto tempo passerà prima della prossima ospedalizzazione a caratterizzare la reazione del bambino di fronte alla dimissione. Non entra in gioco, in questo caso, il timore della morte; tuttavia la consapevolezza di Tommaso della precarietà delle proprie condizioni di salute, nonostante il trapianto (consapevolezza confermata dal comportamento ansioso e protettivo degli adulti di riferimento, mamma e nonna), e il timore che il ritorno a casa non possa mai essere quello definitivo influenza l'agire del bambino, che dimostra tutta la sua paura per il futuro.

COMUNICAZIONI IMPRECISE, INFORMAZIONI DISTORTE

Marta - Storia di una comunicazione superficiale e delle sue conseguenze

Mentre sono in ufficio del Servizio Gioco e Benessere con l'educatrice si affaccia uno degli infermieri della sala procedure, e dice all'educatrice "La tua amica Marta del Pronto Soccorso è al terzo piano che aspetta per l'attività..." saluta e va via. L'educatrice mi racconta "L'altro giorno mi hanno chiamata dal pronto soccorso per preparare una bambina, Marta, 11 anni, ad una rachicentesi, un esame che di solito si fa per diagnosticare la leucemia, ma che pare sia negativo per fortuna... quando sono arrivata ho capito che i medici non avevano spiegato proprio niente alla bambina, lei aveva già fatto vari altri esami, tac, elettroencefalogramma, etc... Io ero scesa con il libretto che abbiamo per la preparazione, racconta una storia e spiega la procedura... sono entrata nella stanza con la dottoressa, che ha detto alla

paziente "domani dobbiamo fare un esame..." Marta ha chiesto subito "ma mi fate dei buchi??" perché ha il terrore degli aghi, e la dottoressa le ha detto "ma no, tranquilla, non ti facciamo niente!" ed è andata via, lasciando a me l'incombenza di spiegare... Io non me la sono sentita di contraddire la dottoressa, che dovrebbe essere la persona di fiducia per la paziente, cioè, se non si fida dei suoi dottori di chi si deve fidare? Quindi ho taciuto sul discorso ago, anche se è la prima cosa che andrebbe fatta, e anche nel libretto è la prima cosa spiegata... è difficile e sbagliato evitare di parlarne, visto che l'esame in sé è proprio una puntura lombare!! Bastava che la dottoressa dicesse "guarda, adesso ti spiega tutto la Susy" senza anticipare cose e la situazione sarebbe stata diversa, avrei potuto gestire la cosa in modo diverso. Solo che il giorno dopo, al momento di andare in sala procedure, è successo il delirio, urla, pianti, disperazione e aggressività della bambina, anche verso la mamma, ci ha detto di tutto quando ha capito cosa doveva fare... alla fine è stato molto peggio così, perché al momento della procedura invece di essere calma era fuori di sé! Per quello l'infermiere della sala procedure ormai la chiama ironicamente Marta 'la mia amica'."

Questo episodio parla nuovamente del rapporto di fiducia medico-paziente, come nel caso di Chantal. La dottoressa curante di Marta coinvolge l'educatrice per informare la bambina dell'intervento a cui sarebbe stata sottoposta l'indomani, e alla domanda precisa di Marta, "*ma mi fate dei buchi??*", decide di rispondere minimizzando l'invasività dell'intervento stesso, negando l'utilizzo di siringhe, e lasciando poi la stanza senza dare alla paziente la possibilità di ulteriori spazi di interazione. L'educatrice si trova a questo punto a dover fare una scelta, contraddire il medico di fronte alla bambina, spiegandole che invece le siringhe sarebbero state utilizzate, o rispettare una sorta di gerarchia di potere del "dare informazioni", che è generalmente ritenuta importante nella relazione terapeutica, rimanendo nella matrice di senso disegnata dalla dottoressa. Come dice Capurso (2001), e come ribadiscono molti manuali di psicologia e pedagogia che si occupano di ospedalizzazione pediatrica (tra i quali: Capurso, Trappa, 2005; Venera, 2009)

"l'educatore dovrà preoccuparsi, inoltre, di mantenere una coerenza di base delle informazioni che può trasmettere con quelle fornite al bambino dal personale medico riguardo la malattia" (Capurso, 2001, pp. 31-32)

L'educatrice, nonostante sia consapevole delle possibili conseguenze negative della sua scelta, decide di seguire la seconda opzione, sentendo limitato il suo potere di definizione della situazione: cerca così di preservare in Marta la fiducia verso gli adulti che si stanno occupando della sua salute, anche se questo significa nascondere alla paziente informazioni significative sul tipo di esame in questione.

Le conseguenze di questa interazione si manifestano il giorno seguente, nel momento in cui

Marta viene a sapere che le sarà fatta una puntura, creando nella paziente enorme disagio che si trasforma in aggressività verso tutti gli adulti che la circondano, compresa la mamma. Il rapporto di fiducia viene meno, quando la bambina scopre di essere stata “imbrogliata”.

Possiamo indicare nella superficialità della risposta del medico ad una domanda emotivamente significativa di Marta il fulcro del problema nella comunicazione. Quel “*ma no, tranquilla, non ti facciamo niente!*” è una mossa comunicativa che genera delle interpretazioni nella paziente, che però crollano il giorno seguente, quando la matrice di senso in cui si sviluppa l’interazione viene brutalmente distrutta. Inoltre limita la libertà di azione che l’educatrice sente di poter avere nella relazione comunicativa con Marta, nonostante sia stata coinvolta proprio per preparare la bambina all’esame. La dottoressa, che lascia subito la stanza impedisce il proseguire dell’interazione, e ogni eventuale intervento “correttivo”.

Beatrice - Storia di una delusione

Finito laboratorio accompagno Beatrice (7 anni e mezzo) fuori dalla stanza, dalla mamma in corridoio. La saluto “ci vediamo domani [giovedì]?” ma lei risponde “no, non posso venire domani, ho un cateterismo¹⁵!” allora le rispondo “Va bene, non ti preoccupare, facciamo così, domani pomeriggio vengo io in stanza tua quando hai finito, così ti saluto e mi dici se vuoi che ti porti qualche gioco, va bene?” lei annuisce sorridente e comincia a distribuire caramelle a tutti quelli che incontra in corridoio. La mamma mi sorride e dice “Venerdì la dimettono!” Beatrice sente, brontola: “nooo, non voglio andare via venerdì, andiamo via sabato!” la mamma perplessa le risponde “ma come? I medici hanno detto venerdì!” e lei insiste “no, ho detto sabato!” La mamma si rivolge a me e mi spiega “vuole andare via sabato per non perdere il laboratorio di venerdì... vorrebbe fare i biscotti, perché quando abbiamo fatto la visita pre-ricovero la dottoressa le ha detto che si fanno tante cose belle, anche i biscotti... ma non sappiamo in che giorni, ho provato a dirglielo, ma non mi ascolta...” poi mi saluta, prende Beatrice per mano e vanno in camera. Susy sta sistemando la stanza dopo il laboratorio, le riferisco la conversazione con la mamma di Beatrice. Susy mi dice “Uffa, sempre la stessa storia, i medici a volte proprio non capiscono, pensano di fare bene parlando delle nostre attività invece non hanno idea del lavoro che il Servizio Gioco e Benessere fa, creano aspettative nei bambini che poi vengono deluse e tocca a noi affrontare queste situazioni...”

In questo caso abbiamo un esempio di mosse comunicative che generano interpretazioni che non trovano conferma nel confronto con la quotidianità ospedaliera, anche se l’ambito di riferimento non è prettamente medico, come nell’episodio precedente. La dottoressa curante

¹⁵ Il cateterismo cardiaco è una procedura attraverso la quale è possibile diagnosticare e trattare malattie e disturbi del cuore, attraverso l’utilizzo di un catetere che viene inserito, a seconda dei casi, in una vena o in un’arteria.

di Beatrice, al momento della visita prima del ricovero per un intervento, parla alla bambina delle attività che si svolgono in ospedale, dei laboratori pomeridiani organizzati dal Servizio Gioco e Benessere, e lo fa allo scopo di rendere più piacevole il ricovero alla paziente, e di limitare le sue possibili reazioni negative. Da questo punto di vista la comunicazione sembra essere stata efficace, perché Beatrice non appare spaventata all'idea del cateterismo che deve affrontare, e anzi interagisce in maniera molto serena e positiva con gli altri bambini al laboratorio. Il problema sta nel fatto che la dottoressa, nella descrizione delle attività, è scesa nei dettagli, parlando alla paziente in particolare del laboratorio di pasticceria, senza però sapere con che modalità e in che periodi esso si svolge. L'effetto su Beatrice è quasi paradossale, perché porta la bambina a rifiutare l'idea della dimissione: non vuole lasciare l'ospedale senza aver potuto preparare anche lei i biscotti. L'interazione con il medico ha portato a delle conseguenze inattese, perché ha portato Beatrice a generare delle forti aspettative che non potranno essere soddisfatte. In un rapporto di fiducia medico-paziente in ambito pediatrico le parole dei dottori non sono vincolanti solamente per l'ambito strettamente medico: anche i laboratori fanno parte della quotidianità ospedaliera dei bambini, e ne sono un elemento importante. Ogni promessa o conversazione crea una matrice di senso che contribuiscono al processo di costruzione dei propri mondi sociali che i bambini continuamente mettono in atto: le conseguenze di relazioni comunicative imprecise, superficiali, anche se non riguardano strettamente l'ambito medico-sanitario, possono minare il rapporto di fiducia e quindi influire negativamente anche nei processi di cura.

Possiamo riassumere quanto esaminato in questo capitolo con lo schema riportato in figura 1. All'interno del contesto ospedaliero pediatrico si verificano spesso situazioni nelle quali la comunicazione medico-genitori-paziente non si armonizza con le richieste e le scelte dei bambini in tema di informazioni. In particolare ho individuato tre tipologie di casi.

Il primo gruppo di situazioni vede gli adulti confrontarsi tra loro a proposito delle condizioni di salute, delle terapie e cure necessarie ai bambini senza però permettere loro un diretto coinvolgimento, nonostante i bambini stessi lo richiedano. I bambini non rimangono in alcun caso passivi di fronte alla presa di posizione degli adulti: come attori competenti dei propri mondi sociali i bambini sviluppano e mettono in gioco nella quotidianità ospedaliera di numerose tattiche che permettono loro di raccogliere, gestire e far circolare informazioni attraverso canali alternativi. In particolare le tattiche possono essere: l'aperta richiesta di informazioni ad altri adulti informati, presenti nel contesto ospedaliero; l'ascolto e la rielaborazione di conversazioni tra adulti; le deduzioni sulle proprie condizioni di salute e sui trattamenti legati al processo di cura sulla base delle esperienze dirette pregresse; lo scambio

circolare di informazioni tra pari, che può avvenire con una comunicazione diretta e aperta, attraverso domande e racconti, o in modo meno esplicito, come, ad esempio nel gioco¹⁶.

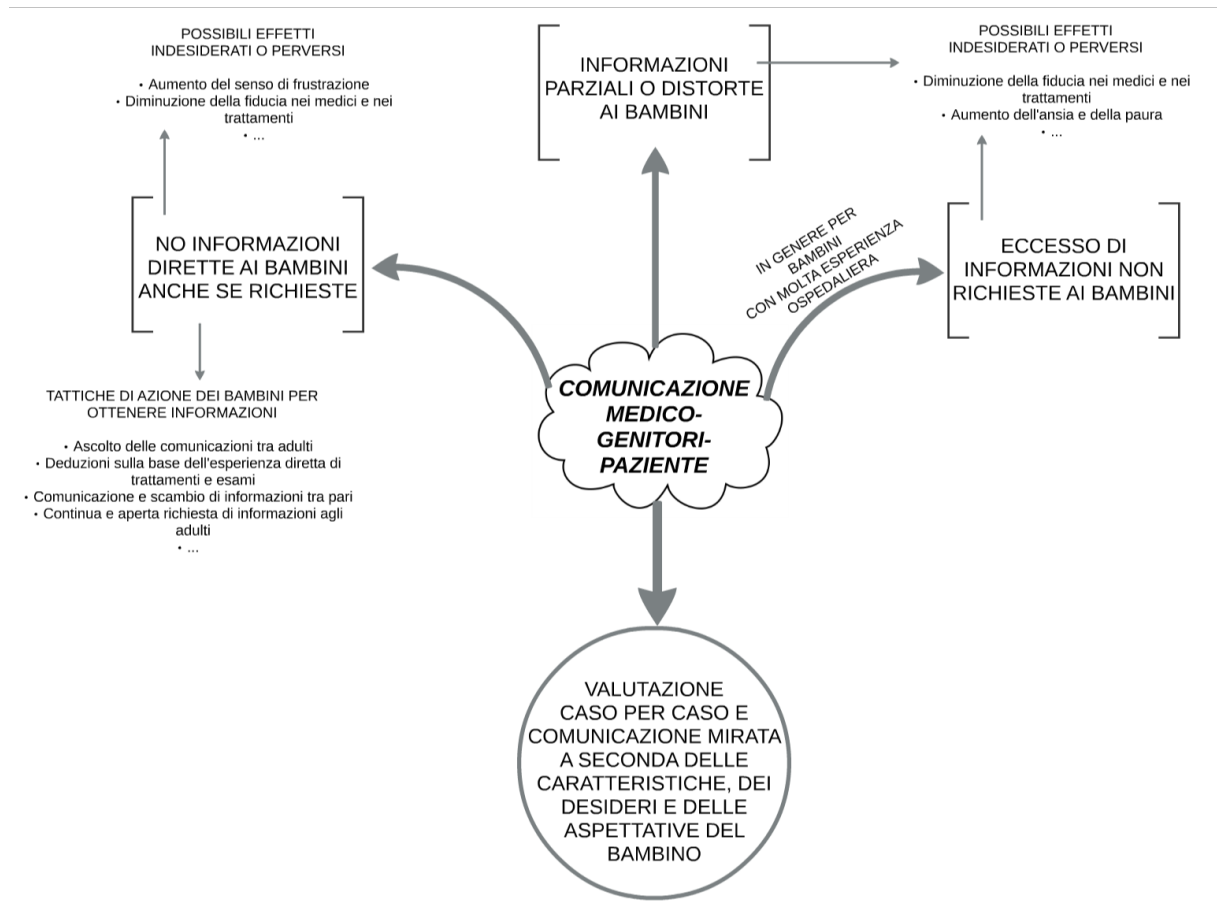


Immagine 1. Le differenti danze dell'interazione che si possono avere a proposito di comunicazione tra medici, genitori e bambini.

Nel secondo gruppo di casi, che riguarda in particolare i pazienti con una lunga esperienza ospedaliera, si verifica la condizione opposta: i medici tendono ad "investire" di informazioni i bambini anche di fronte ad un loro più o meno aperto rifiuto ad essere coinvolti nei processi decisionali. Questa modalità di comunicazione, lungi dall'essere un riconoscimento da parte degli adulti della "maturità" decisionale dei pazienti, appare come una ricerca di "assenso", un passaggio di informazioni che non può generare "consenso", un senso comune tra medici e pazienti riguardo alle terapie e agli interventi, perché non tiene conto delle specificità di ciascun bambini nell'interazione.

Il terzo gruppo di situazioni riguarda i casi in cui gli adulti, più o meno consapevolmente,

¹⁶ Cfr. cap. 6

mettono in atto una comunicazione parziale, o offrono ai bambini informazioni distorte o imprecise su quello che sta accadendo, sia in relazione all'ambito prettamente medico-sanitario che per la quotidianità ospedaliera in generale, provocando nei bambini risposte che ancora una volta mostrano tutto il loro essere attivi costruttori delle proprie realtà sociali: urla, rifiuti di assecondare gli adulti, aperta contestazione delle routine diventano in questi casi tattiche di "mantenimento della coerenza" all'interno delle matrici di senso che si sono create nella comunicazione imprecisa.

Le conseguenze inattese che i processi comunicativi della seconda e della terza tipologia analizzata possono provocare nei pazienti sono in alcuni casi molto forti, tanto da influire negativamente anche sull'efficacia della relazione terapeutica: aumento dell'ansia, delle paure e dei timori dei bambini nei confronti di terapie e interventi; diminuzione della fiducia verso i medici, e di conseguenza nel processo di cura stesso.

Ho scelto di mostrare le situazioni comunicative che comportano problematicità perché ritengo che solo una valutazione caso per caso delle specificità dei bambini e delle situazioni, che cerchi di mediare con attenzione tra le caratteristiche e i desideri del paziente, dei genitori, in connessione alla particolarità della malattia e delle necessità del processo di cura possa dar vita a delle relazioni comunicative e terapeutiche davvero dialogiche, che riconoscano l'altro come un soggetto, il bambino come un attivo costruttore dei propri mondi sociali, anche in ambito ospedaliero, che contribuiscano a migliorare l'esperienza dei bambini nei momenti di malattia e favoriscano il processo di cura e guarigione stesso.

Capitolo 4

DI CORPOREITÀ

E DI PRATICHE CHE COINVOLGONO IL CORPO

“Guarda, il corpo include ed è il significato, il problema principale, ed include ed è l’anima; Chiunque tu sia, quanto è superbo, e divino, il tuo corpo, e ogni parte di esso!”

PARTENDO DA PAUMANOK: 187

FOGLIE D’ERBA

WALT WHITMAN (1855-1892)

“Non esistono parole più chiare del linguaggio del corpo, una volta che si è imparato a leggerlo.”

IL LINGUAGGIO DEL CORPO

ALEXANDER LOWER (1958)

“Il mio corpo è più del mio corpo. Io non ho un corpo, io sono un corpo.”

EMMANUEL MOUNIER

Nel capitolo precedente ci siamo occupati di comunicazione medico-paziente e del rapporto con le informazioni, delle tattiche che i bambini mettono in gioco nelle interazioni per costruire i saperi che riguardano la loro condizione di salute e malattia e il processo di cura.

Le terapie, gli interventi, le cure riguardano il corpo dei bambini. In questo capitolo analizzeremo quindi proprio la questione della corporeità.

Vedremo un episodio che mette bene in luce come le pratiche che coinvolgono il corpo non assumano per tutti gli attori i medesimi significati, e l’importanza di una comunicazione tra bambini e adulti (non sono il personale medico-sanitario, ma tutte le figure professionali

presenti in ospedale, oltre che i genitori) che aiuti a comprendere fino in fondo le differenze tra le interpretazioni dei significati del corpo che entrano in gioco nelle relazioni di cura.

Attraverso un caso particolare di “pratica corporea”, l’utilizzo di aghi per iniezioni e prelievi, vedremo come la “vulnerabilità” che gli adulti riconoscono nei corpi dei bambini, in particolare quando sono malati, non limiti lo spazio di azione dei bambini stessi nella costruzione dei propri mondi sociali, in interazione. I bambini si mostrano soggetti delle pratiche, rendendosi protagonisti e artefici “simbolici” della loro buona riuscita, e non meri oggetti su cui gli adulti debbano intervenire, anche nelle situazioni che appaiono per loro più vincolanti.

Concluderemo il capitolo con un caso limite che ci porta a riflettere sulle differenze nei significati simbolici che i corpi dei bambini e quelli degli adulti possono assumere, anche se si trovano in una condizione particolare, liminale, ambigua come quello della terapia intensiva.

COMUNICAZIONE E PRATICHE CHE COINVOLGONO IL CORPO

Mahnoor - “A me piace andare a scuola ma ora non posso...”

[Martedì, ore 16 circa] Raggiungo la stanza di Mahnoor (12 anni), in fondo al corridoio del secondo piano. Mahnoor è in stanza attaccata all’alimentazione¹⁷, è seduta sul letto e disegna. Accanto a lei c’è sua mamma. Mi affaccio alla stanza e saluto “Hey, ciao Mahnoor, come va?” Lei mi fa cenno di entrare con la mano e dice “Bene... mi puoi fare un favore? Puoi chiedere a scuola se posso saltare la lezione per salire al laboratorio? A volte le educatrici lo hanno fatto...” io rispondo “Sai che non sono un’educatrice, io non posso farlo, ma se vuoi lo dico a Susy!” “Va bene, grazie.” Saluto ed esco, in cerca dell’educatrice. La trovo in atrio, al primo piano, e le dico “sono passata da Mahnoor in camera sua, sta mangiando, mi ha chiesto se posso domandare a scuola il permesso di farle saltare lezione per salire al laboratorio... le ho detto che avrei riferito a te perché io non posso farlo...” e l’educatrice mi risponde “Va bene, chiedo, ma ormai la scuola è quasi finita ...”

Saliamo insieme al secondo piano, fino alla porta della scuola media, Susy bussa e si affaccia, io aspetto fuori. In aula, oltre a due professoresse, sono presenti cinque studenti. L’educatrice saluta e dice “Buongiorno, scusate il disturbo, Mahnoor chiede se può salire per partecipare al laboratorio che stiamo facendo oggi, è un progetto particolare con macchina fotografica e computer, con la tecnica dello stop motion...” ma una professoressa la interrompe e dice “Mahnoor ha saltato moltissime volte scuola, oggi

¹⁷ Mahnoor, per la patologia di cui è affetta, non può nutrirsi via bocca. Le è stato posto direttamente nell’apparato digerente un sondino per la nutrizione enterale, al quale vengono applicate le sacche per l’alimentazione. L’aspetto di Mahnoor durante la nutrizione è simile a quello di un paziente con fleboclisi, anche se il catetere “entra” nel suo corpo attraverso l’addome.

si è presentata solo per un'ora, la mattina arriva tardi, non è giusto che venga premiata con i laboratori, deve impegnarsi di più se vuole partecipare e fare altro... la scuola è importante e bisogna che lo capisca! Adesso dov'è? Perché non è qui?" l'educatrice risponde "Ora è in camera attaccata per l'alimentazione..." e la professoressa "Beh, può muoversi lo stesso con la flebo e venire qui, altri vengono con la flebo, non deve mica stare per forza in camera anche se è attaccata per l'alimentazione! Dille che non può salire perché oggi ha fatto troppa poca scuola." L'educatrice allora saluta ed esce, mi guarda e insieme andiamo da Mahnoor. La troviamo seduta sul suo letto, vicino alla porta; Luisa (9 anni), la compagna di stanza, è nell'altro letto, e hanno entrambe la propria mamma accanto. Susy saluta, entra e si siede di fianco al letto di Mahnoor, io mi fermo vicino a loro. L'educatrice guarda Mahnoor seria e con gentilezza le dice "Elena mi ha detto che le hai chiesto di venire al laboratorio, sono stata a scuola ma mi hanno detto che oggi non sei andata tanto... solo un'oretta..." ma Mahnoor risponde, sulla difensiva "Ma cosa dicono? Sono andata più di un'ora!!" e Susy risponde, calma "Quando ti ho visto prima che eri in sala d'aspetto con una professoressa stavi facendo scuola o stavi chiacchierando?" "Stavo facendo scuola!" "La prof mi ha detto che non vai tanto spesso, ma tu sai vero che la scuola è importante..." "...sì, lo so, serve per insegnarmi le cose per il mio futuro..." "E allora come mai non ci vai tante volte? E come mai non sei a scuola adesso?" Mahnoor alla domanda sembra agitarsi, e risponde con un filo di voce "Adesso non posso, sono attaccata..." Susy le risponde, sempre calma "Beh, ma puoi muoverti lo stesso con la flebo, o no? Hai bisogno di stare attaccata qui in camera? Tanto la flebo ha le ruote, si può spostare..." Mahnoor sembra essersi incupita in viso, guarda insistentemente la pompa per la nutrizione e chiede "Quanti bambini ci sono nella stanza della scuola?" "Cinque mi pare... forse quattro..." Mahnoor, sempre guardando la pompa, dice "Può venire qui la prof nella mia stanza, non è un problema per me fare scuola..." e l'educatrice cerca di convincerla, senza forzarla "Ma visto che puoi muoverti è meglio andare in aula così la prof può spiegare a più bambini insieme... pensa, invece di dover spiegare la matematica ad un bambino alla volta se lo spiega a tanti insieme si possono imparare più cose...". Mahnoor la guarda, sempre più cupa e con uno sguardo triste "Non è vero che non vado, ci vado a scuola, ma la notte non riesco a dormire perché faccio fatica a respirare, mi addormento tardi e allora la mattina non mi sveglio per andare a scuola, ma anche oggi ci sono andata, sono andata anche all'una per vedere se c'era qualche professore per fare scuola visto che ho fatto tardi questa mattina ma non ho trovato nessuno..." A questo punto interviene la mamma di Luisa, che fino a quel momento era stata in silenzio vicino alla figlia "È vero che fa fatica ad addormentarsi di notte, si sente proprio che respira male, anche stanotte erano le tre che ha preso sonno... si era anche messa a guardare un film con Luisa e speravo si addormentasse ma poi si è alzata e non ha più dormito..." L'educatrice sembra stupita e chiede a Mahnoor "Ma Mahnoor ne hai parlato con le dottoresse??" e la bambina, molto agitata "Sì, ma vogliono darmi la medicina per dormire e io non voglio un'altra medicina... l'ho detto anche ad una professoressa..." L'educatrice cerca di calmarla e dice "Allora facciamo così, ormai sono le 16.45 e tra

poco la scuola è finita, possiamo andare lì adesso, chiediamo scusa alla professoressa e le spieghiamo che ti piace andare a scuola ma che hai questo problema con il sonno di notte e che non vai per questi motivi..." Mahnoor la guarda con gli occhi lucidi e uno sguardo tristissimo "Va bene, quando ho finito vado..." "Quanto ti manca?" Mahnoor, guardando la quantità di liquido nel flacone sulla pompa, risponde "dieci minuti più o meno..." "Ma ormai sono quasi le 17, poi i prof se ne vanno... è meglio se andiamo ora, dai, ti accompagno io..." Mahnoor con uno sguardo tristissimo si alza dal letto, stacca la pompa dalla spina e si incammina con l'educatrice verso scuola, trascinando i piedi per terra. Io le accompagno. Susy e Mahnoor bussano a scuola ed entrano. Io aspetto fuori e vedo lo psicologo del servizio "Gioco e Benessere" in ufficio. Lui, che ha assistito al "corteo" mi domanda cosa succede, e spiego: "Mahnoor mi ha chiesto di saltare scuola per partecipare al laboratorio, l'ho detto a Susy che ha chiesto a scuola... la prof si è arrabbiata perché dice che Mahnoor non va mai a scuola e non è giusto premiarla... allora Susy ha parlato con Mahnoor, ed è venuto fuori che non va perché di notte fa fatica a dormire... in più Mahnoor era attaccata all'alimentazione e mi sembra che non fosse contenta di farsi vedere in giro con la pompa... Ora sono andate a scuola a spiegare il problema." Lo psicologo mi risponde "Sai, i professori insistono molto con la frequenza a scuola, soprattutto con i bambini lungodegenti, perché sennò davvero rischiano di perdere l'anno... certo che sono sempre situazioni un po' difficili..." Mentre parlo con lui l'educatrice e Mahnoor escono da scuola e tornano verso la stanza. Le seguo e quando mi affaccio alla camera vedo Mahnoor seduta sul letto, molto molto triste, quasi in lacrime, che disegna senza dire una parola e senza alzare gli occhi. Susy è accanto a lei. Sono presenti come prima la mamma di Mahnoor, seduta sul letto, Luisa e sua mamma sul letto accanto. Io mi fermo sulla porta. L'educatrice si rivolge a Mahnoor "Allora domani ti aspettano alle nove, giusto Mahnoor? Dai, devi cercare un po' alla volta di andare a letto prima... sicuramente con pazienza ci riuscirai... magari la prima volta no, ma se ci provi con pazienza vedrai che ce la puoi fare..." interviene Luisa dicendo "Eh, sì Mahnoor, la sera andiamo di sopra al laboratorio, poi facciamo un giretto, poi ci si mette a letto tranquilli e si guarda un film così si riesce a dormire bene... però non funziona se prima si guarda il film e poi si va a fare un giro..." l'educatrice sorride a Luisa, poi guarda Mahnoor e le dice "Allora che dici? Ci proviamo? Un po' alla volta, va bene?" poi attende un gesto di assenso di Mahnoor. La bambina fa cenno di sì con la testa, poco convinta. Susy mi guarda, salutiamo ed usciamo. Quando siamo in corridoio chiedo all'educatrice com'è andata a scuola, e lei mi risponde "Mahnoor voleva che parlassi io, poi un po' alla volta ha tirato fuori la voce e ha spiegato il problema... ma la prof non ha per niente apprezzato lo sforzo che ha fatto, anzi le ha detto che non è un problema di questi ultimi giorni, e l'ha nuovamente rimproverata... intanto domani la aspettano più tardi, poi vediamo..."

[Più tardi, lo stesso pomeriggio] Mi affaccio in camera di Mahnoor per vedere come sta, ma trovo solo la mamma di Luisa, allora le chiedo "Le ragazze non ci sono? Sono passata a vedere come sta Mahnoor..." lei mi risponde "Quando ve ne siete andate Mahnoor è scoppiata a piangere, mi ha detto

che si vergogna ad andare a scuola con la flebo, anche se ce l'hanno tanti bambini lei dice che non è la stessa cosa, loro ce l'hanno sul braccio, lei sulla pancia e si vergogna! Luisa allora l'ha invitata a fare un giro ma continuava a dire che non può muoversi dalla stanza perché è in punizione... poi però è passata una professoressa anziana che le ha detto che è stata brava ad andare a chiedere scusa e a spiegarsi, e che può andare ai laboratori e allora quando ha finito con la pompa sono salite... a me fa tenerezza quella bambina, povera, sua mamma di certo non l'aiuta molto, di notte dorme e non si rende conto di cosa fa la figlia, non si accorge che non dorme, va in giro, stanotte è andata dalle infermiere alle due e ha fatto prendere a tutti uno spavento! Io ho provato ad aiutarla ad andare a dormire, anche facendole guardare un film con Luisa, ma non ce la fa proprio povera..." ringrazio e saluto, e salgo al terzo piano dalle ragazze. Mahnoor e Luisa sono sedute vicine, ci sono molti altri bambini in stanza. Le saluto "Ciao, sono passata a salutarvi prima di andare via... ci vediamo domani, va bene?" Luisa mi risponde sorridendo "Va bene, ciao!", mentre Mahnoor fa solamente cenno di sì con la testa, ha gli occhi gonfi e non alza lo sguardo... uscendo dalla stanza incrocio l'educatrice in corridoio e le riferisco quanto mi ha detto la mamma di Luisa. L'educatrice mi risponde "Grazie... avevo intenzione di andare a parlarle ancora, dopo me la riprendo... prima non potevo contraddire la prof davanti a Mahnoor perché educativamente non va bene, ma mi dispiace per lei... e non mi va di fare io la parte della cattiva in questa storia!"

[...]

[Mercoledì, ore 18.00 circa] *Accompagno Luisa in camera sua, Mahnoor disegna seduta sul letto, è attaccata all'alimentazione. La saluto "Ciao Mahnoor! Che bel disegno, ti invidio, sei sempre così brava a disegnare!" Mahnoor sorride e continua a disegnare, allora le chiedo "con la scuola com'è andata oggi?" Lei alza la testa dal disegno e mi risponde "Ci sono andata, ma non sono riuscita a svegliarmi all'ora giusta, ci ha provato anche la mamma di Luisa a svegliarmi ma non ci è riuscita... poi è passata la dottoressa per la visita e lei mi ha svegliata."*

[...]

[Giovedì, ore 18.10 circa] *Io e l'educatrice siamo sole in ufficio, ne approfitto per chiederle di Mahnoor "com'è finita poi martedì con Mahnoor?" "Le ho parlato di nuovo poi, mi ha detto che la sera è salita perché quel pomeriggio è passata da lei la prof di italiano che le ha detto che quella di inglese ha un po' esagerato e che ha fatto bene ad andare a parlare con loro... Poi ieri ho parlato della situazione con la prof di italiano, lei dice che di solito le infermiere comunicano a scuola chi non può andare per ragioni "medico-sanitarie", e di Mahnoor non hanno detto niente in questi giorni... secondo loro Mahnoor ha bisogno di un po' di regole, visto che non ne ha e che con la mamma non si riesce a parlare! Io sono sicura che la mamma non ci prova nemmeno a svegliarla la mattina per mandarla a scuola... ho parlato anche con la dottoressa, mi ha detto che oggi aveva in programma un'operazione che dovrebbe aiutarla a respirare meglio... Probabilmente la richiesta di Mahnoor a te ha fatto uscire tutta una faccenda che*

sennò sarebbe rimasta ancora latente, era come se le due parti stessero in trincea senza mai scontrarsi... ma almeno ora si sa del problema..."

L'episodio raccontato dal brano ci parla ancora una volta di un problema di comunicazione¹⁸. Gli attori coinvolti nell'episodio sono molteplici: Mahnoor, il gruppo di pari con cui lei interagisce nelle attività quotidiane, i genitori e i parenti, le figure professionali che operano per il suo "benessere" (medici, infermieri, insegnanti, educatrice), io come ricercatrice. L'assenza di dialogo tra le parti porta a fraintendimenti: in questo caso possiamo parlare di un vero e proprio "incontro" mancato tra le differenti interpretazioni che gli adulti appartenenti ai sistemi esperti e la ragazzina danno alle pratiche mediche e agli aspetti della sua vita quotidiana, provocando forti conseguenze per Mahnoor: il disagio che la ragazzina prova rischia di compromettere il processo di guarigione, inteso come percorso verso il benessere che coinvolge la persona nella sua interezza. Dimostra inoltre come sia necessario prestare attenzione alle sfumature e a non perdere di vista il carattere situazionale di ogni interazione. Un primo aspetto da analizzare è la questione dei "diritti" e dei "doveri" dei bambini in ospedale. Lo sviluppo del concetto di *sick role* da parte di Parsons (1951) è stato descritto come una svolta nello sviluppo della sociologia medica (Turner, 1992). Riconoscere la malattia come una condizione sociale implica che il malato si comporti in una determinata maniera, giochi appunto un ruolo preciso, che Parsons indica attraverso quattro aspetti, due diritti e due doveri. Il primo è il diritto di "esenzione": il malato ha il diritto di essere esentato da molte delle responsabilità e dei doveri legati alla vita quotidiana (a seconda della gravità della malattia). Il secondo diritto è quello di non essere ritenuto responsabile per la propria condizione. Il terzo aspetto, un obbligo, è che la persona malata veda la sua malattia come una condizione negativa e indesiderabile (non un vantaggio per ottenere diritti). Il quarto dovere è l'obbligo da parte del malato di richiedere aiuto a individui competenti (presumibilmente appartenenti all'ambito medico) e di collaborare attivamente al processo di guarigione. Sono state apportate numerose critiche a questo modello, che sostanzialmente considera la malattia come una condizione di devianza dal naturale ordine della società e prevede i passi per la soluzione del problema: si presuppone che il malato diventi necessariamente un paziente, e che quindi accetti le immagini di malattia e *disease* che l'ambito medico propone (Levine, Kozloff, 1978). Freidson (1970) insiste dicendo che la relazione medico-paziente presente nel modello parsonsiano è particolarmente limitante, e non ci aiuta a esplorare tutti i casi di malattia in cui non si arriva ad una richiesta di aiuto all'ambito professionale, o ad una guarigione (ad esempio per le malattie mentali, l'alcolismo, ecc.). Il modello appare poco

¹⁸ Cfr. cap. 3

applicabile alle malattie croniche o ai casi di scarsa risposta alla cura (Finerman, Bennett, 1995; Gallagher 1976). Gallagher (1976) parla di modello "medicocentrico", in cui la possibilità di azione del paziente è fortemente limitata dalla disparità di potere nella relazione. Il paziente appare più come un oggetto passivo piuttosto che un partecipante attivo e riflessivo all'interazione. La soggettività della condizione di malattia e nel processo di cura scompare. Parsons risponde alle critiche riconsiderando il modello e sostiene che l'asimmetria della relazione medico-paziente non implica necessariamente passività nel paziente (Parsons, 1975). Tuttavia, anche con questa introduzione, la visione complessiva del modello non sembra cambiare di molto.

La teorizzazione di Parsons e tutte le sue critiche sono formulate in riferimento agli adulti. Secondo James e Curtis (2012) le condizioni previste dal "ruolo di malato", in particolare il primo diritto, non si applicano ai bambini ospedalizzati:

"the hospitals also worked hard to maintain children's roles and responsibilities as children. Not for them, the temporary respite from the obligations of the world of work, which the sick role provides for adults (Parsons, 1951; Turner, 1987)" (James, Curtis, 2012, p. 760).

I bambini devono essere occupati nelle loro routine quotidiane anche all'interno dell'ospedale, attraverso la scuola e le attività "occupazionali":

"this enabled them to know how to "be" a child-in-hospital. This sense of "being" was, however, less as a patient, and more as a pupil." (ivi, p. 761).

Questo permette loro di percepire come meno estraneo e più confortevole l'ambiente ospedaliero, potenzialmente molto "spaventoso" (Scher, 1992; Coyne, 2006a). Mantenere la routine ospedaliera il più vicina possibile a quella che i bambini esperiscono a casa sembra portare a benefici clinici (Darbyshire, 2003) ma, come sostengono James e Curtis queste pratiche sembrano essere essenziali soprattutto

"to the ongoing, particular cultural construction of Western childhood and child well-being. [...] if contemporary Western childhood is, as Ennew (1986) so aptly put it, a period in the life course characterized by social dependency, protection and the obligation to be happy, then the children who get sick pose a conceptual, as well as practical problem. One way of dealing with the ambiguity they represent is, therefore, to maximize the continuities for them – and for their families – that help structure their normal everyday lives outside the hospital." (James, Curtis, 2012, p. 763).

Il passaggio dall'infanzia all'adolescenza, però, incrina questo modello: il giovane paziente si trova in una posizione liminale: non rientra più a pieno nel ruolo del bambino, ma non può godere nemmeno del ruolo del malato, così come pensato per i pazienti adulti (James, Curtis, 2012; Alanen, Mayall, 2001).

Mahnoor, come tutti i bambini ricoverati, specialmente se lungodegenti, frequenta la scuola in ospedale. Le è richiesta la frequenza alle lezioni, nei limiti dati dalle sue condizioni di salute. Sono i medici a stabilire quando applicare il diritto di esenzione ai pazienti, solamente loro hanno il potere di definire chi è in grado di andare a scuola e chi no. La richiesta di Mahnoor di saltare le lezioni per frequentare il laboratorio pomeridiano viene interpretata dalle insegnanti come un netto rifiuto della bambina a seguire le regole definite: il fatto che Mahnoor sia attaccata alla sacca dell'alimentazione non crea alcun impedimento medico alla frequenza scolastica, come confermato dal fatto che il personale medico sanitario non ha riferito ai docenti la presenza di problemi. Alla ragazzina non è concessa la possibilità di offrire la sua interpretazione della situazione: è considerata abbastanza grande da capire l'importanza dell'istruzione e avere la responsabilità della sua carriera scolastica, ma è troppo piccola per avere potere di negoziazione.

Quando l'educatrice torna a riferire la risposta delle insegnanti Mahnoor rifiuta l'immagine di "scansafatiche" che le viene applicata. Le insegnanti mettono in questa situazione in atto un processo di etichettamento nei confronti della bambina, che porta a identificarla come una "deviante" rispetto alle regole che reggono la vita quotidiana dei bambini, anche in ospedale, e che prevedono la frequenza scolastica e un determinato tipo di impegno: come suggerisce Becker (1963) la devianza è

"la conseguenza dell'applicazione da parte degli altri di regole e sanzioni nei confronti di chi ha commesso l'offesa. Il deviante è uno verso cui l'etichetta è stata applicata con successo" (Becker, 1963, ed. it. 1987, p. 9)

Mahnoor ribadisce costantemente che fare scuola per lei non è un problema, che la considera una cosa importante per il suo futuro. Il problema sta nello spostarsi durante la nutrizione, nell'uscire dalla sua stanza.

Ritroviamo, in questo episodio, l'importanza della dimensione spaziale. La camera diventa per la ragazzina un luogo privato, la propria "casa" all'interno dell'ospedale, un'ambiente da decorare con i disegni e i lavoretti preparati durante i laboratori, una sorta di luogo simbolico dell'intimità (Simmel, 1996) in cui poter essere tranquilla. Quando esce dalla sua camera Mahnoor è sempre ordinata, pettinata, a volte indossa anche ornamenti, braccialetti, collane, mollettine per i capelli: il mostrarsi in pubblico è per lei una vera e propria ribalta, in cui dare l'immagine migliore di sé. L'essere attaccata alla nutrizione è per la ragazzina un aspetto da tenere nascosto: prima di decidere se recarsi a scuola con la pompa, come suggerito dalle insegnanti, Mahnoor chiede quanti bambini ci sono in aula, e esprime il proprio disagio chiedendo che sia la professoressa a raggiungerla in camera.

L'elemento che entra in gioco è un vero e proprio stigma (Goffman, 1963b) che Mahnoor sente

su di sé nel rapporto con i suoi pari, ed è evidente nella conversazione che riferisce la mamma della compagna di stanza, *“Mahnoor è scoppiata a piangere, mi ha detto che si vergogna ad andare a scuola con la flebo, anche se ce l’hanno tanti bambini lei dice che non è la stessa cosa, loro ce l’hanno sul braccio, lei sulla pancia e si vergogna”*.

Per Goffman

“il termine stigma sarà riferito a un attributo profondamente dispregiativo, ma non si deve perdere di vista il fatto che ciò che conta è il linguaggio dei rapporti e non quello degli attributi. Un attributo che stigmatizza una persona può essere accettato comunemente quando si riferisce ad un’altra persona per cui, in sé stesso, non può suscitare né assoluta credibilità né assoluto discredito.” (Goffman, 1963b, ed. it 2003, p. 13)

È nella relazione con gli altri bambini che Mahnoor sente il disagio della sua condizione fisica, quando è costretta a nutrirsi attraverso una pompa e un sondino. Con gli adulti (in particolar modo con le donne adulte, ma anche con i suoi chirurghi, uomini), invece, la ragazzina non manifesta lo stesso tipo di vergogna: non è un problema per lei che la professoressa la veda durante l’alimentazione; non evita la compagnia dell’educatrice o la mia, anzi, capita che, mentre si trova in camera attaccata alla pompa Mahnoor chieda esplicitamente che rimaniamo a farle compagnia. A volte le capita di uscire dalla stanza con la pompa e la sacca per l’alimentazione, ma solo per attraversare il corridoio del reparto ed entrare nella sala infermiere davanti alla sua camera. Questo spazio, di certo meno “intimo” della sua stanza, è comunque un luogo sicuro, nel quale la ragazzina non rischia di incontrare i suoi pari. L’accesso alla stanza infermiere, infatti, è solitamente riservata al personale sanitario, ma viene concesso anche a Mahnoor, è una sorta di privilegio che la ragazzina ha acquisito dato che il suo è un ricovero di lungo periodo.

L’unica bambina con la quale Mahnoor sembra non provare vergogna è Luisa, la compagna di stanza: con lei, per necessità organizzative del reparto, condivide l’intimità della camera e delle pratiche della vita quotidiana ospedaliera. Il rapporto di vicinanza che si instaura tra le due bambine aiuta Mahnoor a superare l’idea di essere stigmatizzata, nelle interazioni con Luisa.

Con gli altri bambini la reazione di Mahnoor è differente. Nonostante siano molti i pazienti che girano per i reparti o si recano a scuola con flebo, pompe e altre strumentazioni mediche al seguito, come ribadisce la professoressa all’educatrice, Mahnoor si sente diversa. Il segno infamante che porta è il sondino sulla pancia, che non può essere paragonato agli accessi venosi sulle braccia degli altri. I significati simbolici che entrano in gioco nell’interpretazione di Mahnoor parlano del senso del pudore che la ragazzina ha nei confronti del proprio corpo,

probabilmente influenzato anche dalla sua cultura di origine, è di famiglia pakistana¹⁹.

“può darsi che egli senta, e di solito a ragione, che quali che siano le opinioni professate dagli altri, essi non lo “accettano” e non sono disposti ad avere rapporti con lui su un piano di “parità”. Inoltre i criteri che ha interiorizzato dalla società più ampia lo mettono in grado di essere intimamente consapevole di quelle che gli altri giudicano come sue mancanze. Ciò provoca inevitabilmente in lui, anche se soli in certi momenti, la convinzione di non riuscire ad essere ciò che dovrebbe. La vergogna diventa una possibilità determinante: deriva dal fatto che l’individuo percepisce qualche suo attributo come un marchio infamante, oppure si rende conto con chiarezza di non avere qualcuno degli attributi richiesti. È probabile che sia la stessa presenza fisica delle persone “normali” a rafforzare la frattura tra l’Io e i requisiti richiesti, ma in realtà anche quando lo stigmatizzato si trova solo davanti allo specchio è assalito dall’odio di sé e dall’autodisprezzo.” (ivi, p. 17)

Quando la ragazzina si reca con l’educatrice a scuola per parlare con le professoressa, dopo aver cercato inutilmente di evitare l’interazione, manifesta con tutto il corpo il senso di disagio che prova, guardando insistentemente la pompa, trascinando i piedi lungo il corridoio, cercando di nascondere le lacrime e di farsi notare il meno possibile.

Gli adulti che si occupano di lei e della sua quotidianità ospedaliera, tuttavia, non solo non sembrano accorgersi del problema, ma è come se non considerassero nemmeno la possibilità che una pratica medica come quella a cui è stata sottoposta Mahnoor possa provocarle vergogna. La corporeità e i significati che il corpo assume per la ragazzina passano completamente in secondo piano. Nessuno sembra considerare il fatto che la ragazzina possa essere preoccupata di “perdere la faccia” (Goffman, 1959): tutte le sue azioni vengono interpretate in una cornice di significati precisa, nella quale i significati che i bambini attribuiscono ai propri corpi non hanno importanza, perché si riducono a oggetti sui quali gli adulti intervengono nel processo di cura.

Eppure con la cura di sé che mostra quando si prepara per uscire dalla sua camera Mahnoor esprime tutta l’importanza che attribuisce al proprio corpo e alle impressioni che esso lascia sulle persone con cui si trova ad interagire.

La richiesta di Mahnoor di poter essere considerata responsabile per sé e per il proprio corpo si manifesta anche quando parla all’educatrice dei suoi problemi di insonnia legati alle difficoltà respiratorie di cui soffre. Di fronte alla domanda dell’educatrice *“Ma Mahnoor ne hai parlato con le dottoresse??”* la ragazzina risponde con un forte rifiuto alla soluzione “medicalizzante” al problema: i medici le propongono delle medicine per dormire, ma

¹⁹ “Ammalarsi” non è dappertutto la stessa cosa: salute e malattia assumono differenti trame di significati in diverse culture (Fox, 1989; Pearce, 1994; Zborowski, 1952, 1969)

Mahnoor non vuole. Le narrazioni che la ragazzina offre del suo rapporto con le “anestesi” (che subisce spesso per i numerosi interventi a cui è sottoposta) parlano di qualcosa di estraneo al suo corpo, di medicine che non la fanno sentire bene, che le fanno perdere il contatto con sé stessa. Quando la dottoressa propone l’ennesima medicina Mahnoor sceglie di rifiutare, preferendo il problema alla soluzione proposta. Non si tratta di mancanza di responsabilità, o di un “capriccio” infantile: la fiducia nella medicina comincia a vacillare, e Mahnoor, stanca della lunga ospedalizzazione, cerca degli spazi di autonomia, in cui poter decidere da sola come prendersi cura del proprio corpo (qualche giorno dopo l’episodio raccontato nel brano Mahnoor mi ha detto *“so che devo andare a scuola, perché da grande voglio fare la dottoressa per curare i bambini più in fretta, con me ci hanno messo troppo tempo”*).

Abbiamo visto come l’episodio parli di un “mancato incontro” tra le matrici di senso e le interpretazioni degli attori coinvolti. I professionisti della salute hanno proposto la cornice entro cui dare (o non dare) significato a ciò che riguarda la salute e la malattia di Mahnoor, offrendo una interpretazione “standardizzata” della pratica di nutrizione alla quale è sottoposta, classificandola come di routine e non ritenendola impedimento alla frequenza scolastica. Gli insegnanti assecondano la definizione medica e giudicano i comportamenti di Mahnoor secondo il frame “mancanza di regole”, favoriti in questa interpretazione anche dalla difficoltà di relazione con la mamma della ragazzina, che non parla la nostra lingua, proviene da un paese con una cultura significativamente differente da quella italiana, e probabilmente poco conosciuta, e per questo viene raramente coinvolta nell’educazione scolastica della figlia. Mahnoor sceglie di non contraddire la definizione della situazione che gli adulti che la circondano hanno costruito, in parte per la scarsa fiducia che spesso dimostra nei confronti dei saperi esperti, in parte per evitare di correre il rischio di “perdere la faccia” (Goffman, 1959) davanti ai suoi pari, con i bambini rispetto ai quali si sente portatrice di stigma.

È solo con la richiesta di partecipare ai laboratori e con le interazioni che questa domanda provoca che emergono le contraddizioni e la mancanza di dialogo e ascolto reciproco degli attori coinvolti. È grazie a questa “scoperta” che si apre la possibilità di un cambio di cornici interpretative nelle interazioni tra Mahnoor e gli adulti coinvolti nella sua quotidianità, che porti ad un ascolto attivo dell’altro e delle sue emozioni (Sclavi, 2003), e che lasci spazio ai diversi significati simbolici messi in gioco, dando peso e valore anche alla corporeità e ai suoi significati.

Come suggerisce Prout

“children’s understanding of the body cannot be treated as an imperfect or incomplete version of the adult. Rather, children understand and perform their bodies in ways often different from adults” (Prout, 2000, p. 2)

"attention to children's bodies, and how these act, are experienced and constructed, is important to the project of understanding children as social actors." (Prout, 2000, p. 17)

CORPI E PRATICHE, SIGNIFICATI SIMBOLICI ED AZIONI

Il tema del corpo, "la corporeità stessa - il modo in cui percepiamo e definiamo che cosa significa avere ed essere un corpo" (Sassatelli, 1999, p. 629) è stato a lungo dibattuto e problematizzato, in relazione soprattutto alle diverse dimensioni del potere. Ricostruiamo, se pure con molte semplificazioni, le linee principali dello sviluppo di tale dibattito.

Si può ricondurre l'origine dell'attenzione sociologica verso i corpi come problema a sé stante alle analisi di Marx e Weber: entrambi si sono occupati della dimensione corporea dei lavoratori delle fabbriche. Per il primo nelle manifatture il lavoratore diviene "operaio parziale", perché si trova ad eseguire per tutta la vita la stessa operazione, trasformando "tutto il proprio corpo nello strumento di quella operazione, automatico e unilaterale" (Marx, 1867, ed. it 1994, p. 383). Anche Weber considera la fabbrica come un esempio di condizionamento razionale dell'uomo nella sua attività lavorativa. Per questo "l'apparato psico-fisico degli uomini" (Weber, 1922) diviene interamente condizionato dalle condizioni di lavoro, dal ritmo dell'attività produttiva: ognuno è integrato in un'organizzazione meccanizzata, che addestra le routine e disciplina razionalmente ogni aspetto, comprese i fattori emotivi.

Il primo autore a parlare di governo del corpo come aspetto esplicitamente legato all'ambito politico è Elias, che nel *Processo di civilizzazione* (1939) riconduce all'avvento dello stato moderno la razionalizzazione del corpo. Il processo di civilizzazione ha origine proprio nel passaggio storico che ha portato al controllo degli istinti: Sassatelli riporta come per Elias

"Almeno tre fattori sociologici hanno contribuito a domare le passioni: l'aumento della "divisione delle funzioni", l'intensificazione della "interdipendenza" fra gli attori sociali e l'"allungamento delle catene di azioni sociali" con l'estensione dello spazio mentale oltre il presente (Elias, 1988)." (Sassatelli, 1999, p. 631)

Per l'autore tutte le forme di addomesticamento dei corpi sono prescritte da un nuovo modo di sentire la corporeità a partire dal medioevo e poi attraverso il rinascimento, proprio perché la componente istintuale diventa una minaccia per la sopravvivenza della società che va formandosi.

Secondo l'autore, inoltre non si può contrapporre natura e cultura:

"viene presentato come separato ciò che di fatto è connesso, come isolato ciò che nella realtà è interdipendente" (Elias, 1939, ed. it. 1988, p. 346)

Il processo di civilizzazione diventa allora il luogo in cui si sviluppa il processo di

apprendimento del controllo del corpo, dei gesti, ed anche delle emozioni, che la struttura sociale “gestisce”, in una vera e propria costruzione di un corpo sociale e socializzato.

Nella società contemporanea il “modello dell’autocontrollo”, così come descritto dalla teoria le processo di civilizzazione di Elias, è diventato elemento imprescindibile di ogni relazione (Sassatelli, 1999).

Gli atteggiamenti corporei acquistano, quindi, una funzione simbolica nell’interazione. Tutta l’analisi di Goffman fa più o meno apertamente riferimento al linguaggio del corpo, si pensi ad esempio ai concetti di “faccia”, “deferenza” e “contegno” (Goffman, 1959); “messaggi incorporati”, ossia scambiati “nel momento in cui il corpo è presente” (Goffman, 1963a); “stigma” (Goffman, 1963b). Il corpo, quindi, non “tace” mai, comunica continuamente:

“sebbene un individuo possa smettere di parlare, egli non può smettere di comunicare attraverso il linguaggio del corpo, deve dire o la cosa giusta o la cosa sbagliata.” (Goffman, 1963a, ed. it. 1971, p. 35)

Anche Mary Douglas (1966) esplora la potenza del corpo in relazione alla formazione della società: il corpo stesso diventa simbolo della struttura sociale.

“Il corpo è un modello che può valere per qualsiasi sistema circoscritto: i suoi confini possono servire a raffigurare tutti i confini minacciati e precari. Il corpo è una struttura complessa: le funzioni delle sue diverse parti e le relazioni tra esse forniscono una gamma di simboli per le altre strutture complesse.” (Douglas, 1966, ed. it. 2003, p. 186)

Da questo deriva l’attenzione che va data ai margini del corpo, e al pericolo di contaminazione: il corpo dell’individuo funge da metafora per la vulnerabilità del corpo politico stesso, e per questo va preservato e difeso.

Mauss (1936) studia i modi in cui ogni società impone ai suoi membri dei precisi usi dei propri corpi, e parla a tale proposito di “tecnica del corpo”, specifica di ogni contesto, e introduce il concetto di “habitus” come di abitudini delle movenze del corpo, che

“non variano solo con gli individui e le loro imitazioni, ma soprattutto al variare della società, delle educazioni, delle convenienze e delle mode, con il prestigio.” (Mauss, 1936, ed. it. 1965, p. 389)

Bourdieu (1971) riprende a sua volta il concetto di “habitus”, definendoli come sistemi di disposizioni che strutturano e regolano senza presupporre che operi coscientemente, “collettivamente orchestrate senza essere prodotte dall’azione organizzatrice di un direttore d’orchestra” (Bourdieu, 1971, ed. it. 2002, p. 84), attraverso una sorta di “interiorizzazione dell’esteriorità” (ivi, p. 87).

Il gusto (Bourdieu, 1979), in questo contesto, viene definito come una disposizione corporea che opera come potere simbolico, “un potere attraverso il quale le classificazioni oggettive

vengono a coincidere con quelle soggettive naturalizzando il sistema esistente delle differenze” (Sassatelli, 1999, p. 634).

Gran parte dell’opera di Foucault cerca di illustrare il funzionamento del potere nella modernità: la conoscenza e il corpo rivestono un ruolo centrale (Sassatelli, 1999). Nella sua analisi il corpo è direttamente implicato in campo politico, tanto che i rapporti di potere non si occupano solamente di “reprimerlo”, ma

“operano su di lui una presa immediata, l’investono, lo marchiano, lo addestrano, lo suppliziano, lo costringono a certi lavori, lo obbligano a delle cerimonie, esigono da lui dei segni” (Foucault, 1975, ed. it. 1976, p. 29)

In *Sorvegliare e Punire* (1975) viene delineata la linea di trasformazione che ha portato il corpo “moderno” ad essere uno strumento utile e docile. Come suggerisce Mayall:

“His analysis of the shaping of “docile bodies”, focusing on the disciplinary institutions that shape the bodies and movements of children at school, prisoners and soldiers, emphasises the scale, or completeness of the control, and its persistence over time and in space; he proposes that the goal was to mould people towards obedience and thereby develop useful embodied citizens.” (Mayall, 1998, p. 271)

Anche in campo medico le analisi di Foucault riguardano il potere e i corpi. In *Nascita della clinica* (1963), attraverso lo studio di numerosi trattati medici, l’autore analizza il percorso che ha portato alla nascita dell’anatomia patologica. La malattia passa dall’essere “un’essenza patologica astratta” ad una “raccolta di sintomi” che necessariamente si verificano e si esprimono nei corpi: lo “sguardo” medico domina il corpo, rende visibile ogni suo aspetto fisico, anche la profondità; il corpo diventa quindi un oggetto visibile.

Ma, ci suggerisce Melucci (1982, 1984), il corpo non è mai un oggetto: è attraverso di esso che i soggetti conoscono, agiscono, partecipano alle dinamiche sociali:

“I riti del corpo delle culture tradizionali ci insegnano, paradossalmente, che non c’è un “corpo”, ma una concretezza dell’esperienza che solo può percorrere le vie della carne, dei sensi, del movimento, dell’azione. Ci insegnano che è necessario passare attraverso l’intensità di un completo coinvolgimento per entrare nella vita e poter diventare soggetti di esperienza. Il corpo non è un oggetto rispetto al soggetto che lo guarda, che lo osserva analiticamente ed integra così elementi conoscitivi nuovi. I fatti del corpo sono un tutt’uno con lo sguardo di chi li osserva e le trasformazioni fisiologiche sono orientate dal senso e dal carico affettivo che viene loro attribuito.” (Melucci, 1982, p. 44)

Il corpo quindi, per Melucci, “è un elemento del sistema mondo in cui hanno luogo le relazioni, le interazioni” (D’Ambros, 2007, p. 310):

“Il corpo non è mai solo ciò che appare. L’esperienza corporea concentra e sedimenta la

storia dell'immaginario individuale e la sua dinamica inarrestabile. Nel modo in cui ognuno vive il proprio corpo c'è sempre qualcosa che sfugge sia ai parametri "obiettivi", che ai modelli culturali attraverso i quali il corpo "reale" viene rappresentato." (Melucci, 1984, p. 24)

La questione fondamentale per la presente ricerca, con l'obiettivo di analizzare come le pratiche che riguardano il corpo siano portatrici di significati simbolici particolari e relazionali, e di come i bambini agiscano in relazione ad esse vivendo da soggetti attivi i propri corpi, diventa quindi ricondurre quindi il tema della corporeità al mondo dell'infanzia.

Brian Turner (1984, 1992) parla di due prospettive sociologiche nelle ricerche che si occupano di corpo e corporeità, e le definisce *fondazionalista* e *anti-fondazionalista*. Per il primo filone il corpo è un'entità reale e materiale, che esiste e funziona indipendentemente dal contesto sociale in cui esso si trova. Secondo Prout (2000) in questo tipo di approccio

"The body (and its processes of change) form an entity that is experienced and lived. What is prioritized in this perspective, therefore, is largely phenomenological. The task of sociologists is to document and analyze how the body is experienced and interpreted by different actors in different social and cultural contexts." (Prout, 2000, p. 3-4)

In una visione *anti-fondazionalista*, invece, non esiste una separazione tra il corpo e le rappresentazioni di esso. Per la teorizzazione più "estrema" di questa prospettiva non esiste un corpo materiale, ma solo percezioni, costruzioni e interpretazioni.

Turner cerca di superare questa dicotomia con una sorta di eclettismo metodologico, suggerendo la legittimità di entrambi gli approcci e l'opportunità di utilizzare ambedue a seconda delle situazioni.

Shilling (1993) critica la soluzione proposta da Turner, affermando che le due prospettive sono antitetiche e non possono convivere senza che siano modificate le loro basi teoriche. La sua idea è che il corpo umano sia al contempo socialmente e biologicamente in divenire durante il corso della vita, e che i cambiamenti che esso occorre siano necessariamente quindi sia biologici che sociali, e comincino sin dalla nascita. Questa teorizzazione fa quindi spazio ai corpi dei bambini nella ricerca sociale: come scrive Diasio (2010)

"L'infanzia è un momento cruciale da questo punto di vista, in quanto il corpo del bambino non si riduce a una pagina bianca su cui incidere gli orientamenti valoriali, i saperi tecnici o le identità, ma ne è la risorsa, ciò attraverso cui egli respira con il mondo, lo conosce, gli dà forma e senso." (Diasio, 2010, p. 147)

Tuttavia secondo Shilling i bambini rimangono una "presenza assente" nella ricerca sociologica, tenuti in considerazione ma scarsamente concettualizzati.

Jenks (1996) si riferisce a due figure archetipiche di bambini nell'analisi dell'infanzia nelle

culture occidentali, il “bambino apollineo”, puro e innocente, e il “bambino dionisiaco”, vicino alla natura, non civilizzato, mancante dal punto di vista morale e razionale. È da questa seconda figura che secondo l’autrice deriva l’idea che i corpi dei bambini debbano essere controllati e “civilizzati”.

Deborah Lupton mostra che

“the infant body in contemporary western societies is invested with several dominant meanings. The infant body is precious, vulnerable, fragile, malleable, pure: it is also controlling, porous, permeable, chaotic, potentially contaminating, demanding great reserves of energy and patience from those who care for it. It is the object of intense surveillance, measurement and monitoring, implicated in an expert network of normalization as well as invested with a high level of parental vigilance and anxiety concerning its health, growth and development.” (Lupton, 2012, p. 46)

Riprendendo i concetti di purezza e pericolo di Mary Douglas (1966) Lupton dice come sia fondamentale per la società il controllo dei corpi dei bambini, particolarmente vulnerabili e a rischio.

Per Christensen (2000) nelle società occidentali i bambini sono concepiti come esseri essenzialmente vulnerabili, che possono sopravvivere e svilupparsi solamente se vengono nutriti e protetti dagli adulti²⁰. Tuttavia, secondo l’autrice

“The implicit assumption of both research into and everyday practice around childhood is that children are vulnerable, and during illness the child is particularly vulnerable and in need of adult care and therapy. Adults are therefore viewed as being in charge of, and having responsibility for, the child, and the child is positioned as the dependent and passive object. [...] I suggest that the construction of children as essentially vulnerable tends to exclude consideration of the cultural and social context in which vulnerability is constituted and to render children’s own understandings of themselves and their bodily experiences as unimportant.” (Christensen, 2000, p. 38)

Spostare la prospettiva dai corpi dei bambini come oggetti alle esperienze soggettive che i bambini vivono attraverso i loro corpi permette di concepire i corpi stessi come “senza confini”, e di comprendere come le esperienze legate alla corporeità siano processuali e

²⁰ La questione della “vulnerabilità” non riguarda solo i bambini, ma anche gli adulti quando è rapportata alla malattia e in generale all’ospedale. Tuttavia sono differenti le tattiche che gli attori mettono in gioco nelle interazioni, perché agli adulti, sebbene in condizioni di vulnerabilità, vengono riconosciuti spazi di azione e di autonomia maggiori, o comunque differenti, rispetto ai bambini. I bambini agiscono in specifici mondi sociali, che entrano costantemente in relazione con i mondi degli adulti, ma hanno anche caratteristiche di autonomia, che si ritrovano nelle specifiche modalità di intervento sul mondo che i bambini praticano nelle interazioni.

strettamente legate alle interazioni. La vulnerabilità dei bambini e dei loro corpi è in parte associata ad aspetti biologici, ma è anche costruita attraverso le percezioni che i bambini stessi hanno di sé e per come sono percepiti dagli altri, in particolare dagli adulti, in un continuo processo relazionale.

I corpi sono il punto di sviluppo della soggettività, ma al contempo terreno sul quale convergono molteplici elementi normativi. Diasio (2010) suggerisce che

“Prendere il corpo come punto di osservazione permette dunque di lavorare a quei meccanismi di soggettivazione o di reificazione degli individui e sulle frontiere, spesso labili, che separano queste due condizioni.” (Diasio, 2010, p. 148)

“Se il corpo è oggetto di controllo, esso è anche strumento di resistenza, risorsa di esplorazione e cambiamento.” (ivi, p. 167)

AGHI, PRELIEVI E INIEZIONI: UN TEMA ESEMPLARE

Una delle pratiche corporee più frequenti alla quale i bambini ospedalizzati sono sottoposti è legata agli “aghi”: tutti i bambini si trovano, spesso quotidianamente, a fronteggiare iniezioni, punture, prelievi o flebo. Come abbiamo già visto in alcune delle storie precedenti, questi tipi di procedure, per quanto routinarie e generalmente di rapida esecuzione possono provocare nei pazienti delle reazioni emotivamente molto forti.

Per Capurso (Capurso et al., 2005) la paura delle punture non è riconducibile solamente ad un condizionamento legato al ricordo del dolore. Piuttosto si tratta di una reazione legata alle modalità con le quali i bambini entrano in contatto con l’evento “traumatico”: sono costretti a subire le iniezioni e si trovano in uno stato di passività, non possono fare nulla per evitarlo e spesso non ricevono nemmeno spiegazioni di quello che sta loro accadendo.

Dire che i bambini si trovano in una condizione di passività, tuttavia, sembra avvalorare la visione di un corpo oggetto, sul quale gli adulti intervengono a discapito della soggettività dei bambini stessi, che non viene in alcun modo presa in considerazione. Se invece che di passività parliamo, come suggerisce Christensen, di vulnerabilità dei bambini e dei loro corpi la prospettiva sembra in parte cambiare. I bambini si trovano in una posizione di subalternità rispetto agli adulti, che rimangono responsabili per loro e delle decisioni che riguardano la loro salute, anche in relazione alle pratiche corporee. Tuttavia i bambini non sono necessariamente oggetti passivi di queste pratiche: nonostante non possano evitarle, e non venga concesso loro potere decisionale, nonostante sembrino subire il potere di definizione degli adulti ai bambini rimane lo spazio di azione nelle interazioni, in relazione a quello che gli altri mettono in atto, anche se le forme attraverso cui i bambini vivono la propria

soggettività possono differire significativamente da quelle che metterebbero in atto gli adulti. Nell'episodio di Mahnoor abbiamo visto come l'interpretazione degli adulti delle pratiche mediche a cui la ragazzina è sottoposta fosse significativamente diversa da quella della paziente, e di come sia necessario contestualizzare le azioni e i significati simbolici che i bambini mettono in gioco facendo riferimento ai propri specifici mondi sociali, differenti da quelli degli adulti. Mahnoor cerca di evitare il contatto con i pari durante la nutrizione, la pratica che le crea disagio, e sembra dare più importanza alla difesa della faccia verso gli altri bambini che verso gli adulti.

Quali spazi può avere allora la soggettività dei bambini, quando ad esempio sono sottoposti a procedure che utilizzano gli aghi? Quale spazio all'azione? Vediamo alcuni esempi.

Alessia e il sangue nella canuletta

Mentre Maria Sole (11 anni) e Alessia (6 anni) giocano la mamma di Alessia mi racconta del prelievo che ha subito la figlia la mattina... "Alessia è andata in ambulatorio già agitata, perché l'infermiera le aveva spiegato che finché si vede il sangue girare nella canuletta [la bambina ha l'accesso venoso sulla mano sinistra] vuol dire che la vena funziona bene... la mattina del prelievo invece non girava più, lei si è accorta e ha cominciato a dire 'ecco mamma, mi devono bucare di nuovo perché la vena non funziona', ho cercato di calmarla dicendole 'ma dai, cosa ne sai tu...' ma lei era agitata, quindi quando è entrata in ambulatorio aveva già paura... hanno cercato di usare la canula che ha su, ma non funzionava, non riuscivano a fare il prelievo, allora lei si è messa ad urlare perché non voleva un altro buco... sono stati bravi, si sono avvicinati senza siringhe dicendole 'vedi, non abbiamo aghi, cerca di stare calma e vedrai che funziona di nuovo...', un po' alla volta Alessia si è calmata e qualche gocciolina di sangue è uscita. L'infermiere è stato bravissimo, sarà stato 20 minuti per farle il prelievo, ma alla fine non l'hanno bucata di nuovo... con tutti quelli che le hanno fatto qui dentro, cercano di evitarne uno in più se riescono!"

L'episodio di Alessia ci mostra una bambina pienamente consapevole di quello che sta accadendo: sa che la sua vena ha smesso di funzionare perché ha rielaborato le informazioni che l'infermiera le ha dato sul funzionamento della canuletta, e arriva in ambulatorio preparata all'idea di dover subire una nuova puntura. Tuttavia non si può dire che accetti passivamente quello che avviene: con tutto il corpo dimostra al personale sanitario di non essere d'accordo, di non volere un altro buco, e utilizza ogni mezzo a sua disposizione, in particolare la voce, le urla, per contrastare il potere degli adulti nei suoi confronti. Gli infermieri accettano la sua dimostrazione di soggettività, e cercano di calmarla mostrandosi senza aghi, lasciando alla bambina il tempo necessario perché la circolazione del sangue

ricominci funzionare regolarmente nella canuletta, evitando così una nuova puntura, e assecondando la richiesta di Alessia, a discapito della routine e dell'efficienza ospedaliera, che non prevede l'utilizzo di tempi così lunghi per un prelievo (come suggerisce la mamma dicendo "L'infermiere è stato bravissimo, sarà stato 20 minuti per farle il prelievo").

Gaia – "piange perché è preoccupata per lui..."

Sono sola nella stanza dei giochi, quando passa in corridoio davanti alla porta una bimba di circa 3 anni con mamma e papà. Lei piange, allora li invito ad entrare in cerca di un gioco. Mi dicono che si chiama Gaia, le parlano sia con la voce che con il linguaggio dei segni. Cercano un gioco, la bimba prende delle macchinine e sembra calmarsi facendole correre sul tavolo. Gioca tranquilla finché arriva Giacomo (15 anni) in stanza, ha la flebo al braccio. Appena Gaia lo vede scoppia a piangere disperata. Il papà cerca di calmarla dicendole "lui è un bambino grande, vedi che non piange? La flebo non gli fa male!" ma non riesce a calmare la bambina. Allora mi dice "collega la flebo del bambino al dolore e piange perché è preoccupata per lui..." Allora Giacomo cerca a sua volta di rassicurarla, dicendo "stai tranquilla, non ho male" ma la bambina continua a piangere indicandolo. La mamma la prende in braccio e salutandoci esce assieme al papà.

Il pianto disperato di Gaia di fronte alla flebo ci parla di come la bambina abbia reinterpretato le esperienze che ha vissuto sul proprio corpo e le abbia applicate alla situazione di Giacomo. Non importa che il ragazzo sia grande, e che non mostri segni di dolore o tristezza, come le fanno notare sia lui che il papà. Gaia, memore dell'aver subito una pratica paurosa e dolorosa, che quasi sicuramente, data l'età, non le è stata completamente spiegata, si preoccupa per Giacomo, immaginando che anche lui abbia vissuto le stesse esperienze negative. Si comporta in questo caso come se fosse nuovamente lei ad avere la flebo, il suo pianto esprime tutta la sua soggettività, il suo essere tutt'altro che passiva di fronte al potere dei medici di decidere come agire sul suo corpo, e, in questo caso, anche sul corpo degli altri bambini.

Simone – "Oggi mi hanno punturato tre volte"

Simone (7 anni) sta preparando il lavoretto di oggi, un portapenne, assieme ad una tirocinante. Simone colora in silenzio seduto al tavolo, e all'improvviso si ferma, guarda la tirocinante e dice sottovoce "oggi mi hanno punturato tre volte..." mostrandole la manina sinistra. La tirocinante la guarda e risponde "e ti hanno fatto male? Beh, dai, ma ora il male è passato..." Simone risponde solo "no..." e ricomincia a disegnare in silenzio. Prende un foglio nuovo e disegna una persona, la mostra alla tirocinante dicendole col sorriso "sei tu!", poi prende gli acrilici per dipingere... colora tutte le gambe di rosso e dice "guarda, sono tutte coperte di sangue!", poi si rimette tranquillo a colorare il lavoretto che stava

preparando prima. La tirocinante, dopo una prima reazione sorpresa, quasi spaventata, lo asseconda e continua con lui il lavoretto senza tornare sull'argomento.

La vicenda di Simone e della sua esperienza con le punture mostra ancora una volta come i bambini non possano essere considerati semplici oggetti passivi della pratica medica. Il bambino mostra improvvisamente alla tirocinante i segni dei prelievi sulla mano, quasi a testimoniare che veramente la mattina ha dovuto subire la procedura, per mostrarle che anche se il male è passato sul suo corpo rimangono le tracce fisiche di quello che ha dovuto affrontare, e che evidentemente non ha ancora accettato. Simone poi disegna una persona, la tirocinante che sta giocando con lui, e decide di coprire il suo corpo di sangue. Il bambino non è ricoverato a seguito di eventi traumatici, come ad esempio un incidente stradale, che possano giustificare l'immagine di una persona insanguinata. È come se attraverso il disegno Simone abbia cercato di riportare sulla ragazza quel tipo di potere sul corpo che il personale sanitario ha esercitato su di lui la mattina: il sangue in gioco non è più il suo, ma quello di un'altra persona, ed è il bambino che lo disegna colorando le gambe di rosso, lo fa uscire dal corpo dell'adulto come a compensare il sangue che la mattina ha visto uscire dalla propria mano. La tirocinante, un po' spiazzata dall'interazione, decide di non rispondere, e Simone torna serenamente al lavoretto che stava preparando precedentemente, come se con il disegno fosse riuscito a "rimettere le cose a posto", a dimostrare la propria capacità di azione.

Ivan e la crema magica

Il laboratorio di oggi prevede découpage su vasetti di vetro. La volontaria lavora assieme a Ivan (7 anni), io sono seduta vicino a Serena (11 anni), di fianco a noi Susy chiacchiera con Lisa (5 anni) e sua mamma. La volontaria spiega a Ivan che per il lavoretto si usa la colla Vinavil "sai, la Vinavil è una colla magica, vedi che ora è bianca, ma se noi la spalmiamo sopra il disegno quando si asciuga diventa trasparente e non si vede!" Ivan sorride e risponde "allora è come la EMLA²¹, che è una crema magica!" Susy, sentendolo, gli dice "Bravo! Spiega a tutti che cos'è la EMLA!" e Ivan, parlando a me e alle bambine vicino a me dice "La EMLA è una crema magica che metti sul braccio, poi la fai asciugare e poi non senti niente quando ti fanno il prelievo!" Susy gli sorride, e torniamo tutti ai lavoretti.

Marta e i prelievi

Marta (11 anni) arriva per il laboratorio accompagnata dalla mamma, che aspetta fuori. Entra e va

²¹ L'acronimo EMLA sta per "Eutectic Mixture of Local Anesthetics", e si riferisce ad una pomata a base di lidocaina e prilocaina che viene utilizzata come anestetico locale per la cute prima dell'inserimento di cateteri o aghi.

diretta da Susy, e le dice "Forse domani mi dimettono, ma prima devono farmi i prelievi! Io non voglio però. Sai che una volta ho insultato tutti? Quella volta me ne hanno fatti 10!! E poi sbagliano sempre, dicono che le mie vene non si vedono... a me fa male, sai, mi fa più male che agli altri!!"

[...]

Marta e Gilberto (11 anni) sono seduti attorno al tavolo e chiacchierano tra di loro. Marta comincia a raccontare la sua mattinata "stamattina ho urlato tantissimo, mi hanno fatto dei prelievi..." quando arrivano Noemi (16 anni) e Giacomo (15 anni) con la flebo... allora Marta ripete "stamattina ho fatto dei prelievi, ho urlato tantissimo, mi avete sentita? C'era l'infermiera antipatica, quella che mi fa sempre male... ho davvero urlato tantissimo!" Noemi la guarda e risponde "sì, ti ho sentita, davvero tante urla!" Marta rivolge lo sguardo a Giacomo, che le risponde "beh, io dormivo, non ho sentito niente...", e Marta sembra un po' delusa... interviene allora Gilberto, che guarda Marta e le dice "ma scusa, non ti mettono la crema? Con la crema non fa male..." Marta lo guarda indispettita e risponde "a me fa male anche con la crema!". Gilberto non risponde, arriva Susy e propone loro un'attività, e la conversazione termina.

Ivan, durante il laboratorio, associa la colla Vinavil alla EMLA, la pomata che viene utilizzata come anestetico prima dei prelievi. Quando Susy gli chiede di spiegare a tutti di che cosa si tratti il bambino risponde orgoglioso, mostrando le sue conoscenze ai pari presenti e soprattutto a me e alla volontaria, agli adulti che lo stanno ascoltando. Questa dimostrazione di competenza è un'ulteriore modalità attraverso la quale esprimere la propria soggettività. Ivan non si lamenta mai dei prelievi e delle iniezioni che subisce, perché in parte collabora con gli adulti nella gestione del proprio corpo: mostrando di conoscere come funziona la pomata anestetica, e come il suo utilizzo eviti che il prelievo faccia male, Ivan sembra dire che gli adulti, in realtà, non hanno potere sul suo corpo, anche se utilizzano su di lui degli aghi, perché non gli provocano dolore. Il bambino, quindi, si trova nella condizione di poter collaborare assecondandoli, senza per questo sentirsi considerato un oggetto passivo delle pratiche mediche.

Nel caso di Marta, invece, la reazione all'impiego dell'EMLA sembra opposta. Per la bambina l'utilizzo di aghi sul suo corpo è un evento profondamente negativo, attorno al quale ha costruito una specifica modalità di interazione con il personale medico-sanitario, come abbiamo visto anche nell'episodio precedente che la riguarda, la preparazione alla rachicentesi. Marta urla sempre tantissimo, come ci tiene a far notare all'educatrice e al gruppo di pari, quando qualcuno le fa un prelievo, e vuole essere sicura che tutto l'ospedale sia consapevole del fatto che è contraria alla pratica, e che si ribella con tutte le sue forze. Anche in questo caso è evidente come Marta, per quanto non possa evitare le iniezioni, non sia un

oggetto passivo di pratiche, ma un soggetto decisamente attivo nell'interazione. La giustificazione che offre alla quantità "sproporzionata" (secondo gli altri bambini) di grida, alla rappresentazione che mette in scena ad ogni incontro con un ago è che la quantità di dolore che prova è superiore a quella degli altri bambini. Quando Gilberto le fa notare che con la EMLA il dolore è minimo, praticamente nullo, la reazione di Marta è molto forte, si offende: in questo caso il male è funzionale alla modalità di interazione che la bambina ha adottato nei confronti del personale medico-sanitario, e, al contrario di Ivan, non vede l'utilizzo della pomata anestetica come un mezzo per dimostrare la propria competenza ma come una forma simbolica di limitazione alla propria soggettività.

Ancora una volta è evidente come i significati delle pratiche di comunicazione e di quelle legate alla corporeità abbiano un carattere relazionale, situazionale e negoziato, e solo riferendoci agli specifici mondi sociali in cui i bambini interagiscono possiamo comprenderli a fondo.

Le pratiche che prevedono l'utilizzo di aghi, quindi, sembrano essere un chiaro esempio di come gli adulti abbiano il potere di imporsi sui corpi dei bambini, guidati dall'idea di vulnerabilità che li accompagna, e all'interno dei processi di cura che si sviluppano in ospedale.

Tuttavia abbiamo visto, dagli esempi precedenti, come anche in queste situazioni, nelle quali lo spazio di libertà lasciato ai bambini è minimo o nullo, i bambini abbiano la capacità, la creatività, la forza di praticare attivamente la propria soggettività, mettendo in gioco delle tattiche particolari, situazionali e legate alle specificità di ognuno.

Possiamo ordinare queste tattiche lungo un continuum che vede agli estremi due situazioni limite.

Da un lato la soggettività dei pazienti si mostra attraverso l'aperta opposizione alla pratica, attraverso urla, pianti, espressioni corporee di disaccordo: negli esempi precedenti abbiamo visto come questa sia stata la modalità di azione messa in atto da Marta, che rifiuta apertamente anche l'utilizzo dell'anestetico per non offrire collaborazione agli adulti; di Gaia, che si dispera vedendo Giacomo con la flebo, come se stesse per accadere a lei, mostrandoci come i significati simbolici dei corpi e delle pratiche che li riguardano si sviluppino e si manifestino nella relazione; da Alessia, che attraverso il pianto mostra agli adulti la sua conoscenza situazionale del corpo e della pratica stessa e riesce, in qualche modo, a guidare l'interazione, tant'è che non le viene fatto un secondo "buco" e gli infermieri rimangono con lei per molto più tempo del "necessario".

Dall'altro lato del continuum abbiamo le situazioni in cui la pratica corporea diventa occasione

di auto-attribuzione di responsabilità da parte del bambino, che attraverso la dimostrazione delle proprie conoscenze non solo collabora con gli adulti, ma si rende anche artefice della buona riuscita della pratica stessa. È ciò che avviene nel caso di Ivan, che spiega a tutti, in particolare agli adulti presenti, cosa sia la EMLA, e dimostra la sua capacità di gestione delle pratiche stesse; “se metti la crema non fa male” è anche quello che Gilberto dice a Marta, e attraverso queste parole è come se invitasse l’amica a rendersi responsabile lei stessa di intervenire delle situazioni che prevedono l’utilizzo di aghi.

Abbiamo visto anche un esempio che si pone lungo questo continuum, lontano dagli estremi. È il caso di Simone: il bambino racconta della sua esperienza con i prelievi senza parlare di pianti o di urla, che però emergono latenti nel dialogo (il bambino dice di aver sentito male, e di sentirlo ancora) ma mette in gioco un’ulteriore modalità di interazione, riproponendo sulla tirocinante quella forma di “potere” sul suo corpo che gli adulti hanno esercitato su di lui, rendendosi in questo caso protagonista, fautore dell’intervento, non più “oggetto” di una pratica imposta.

Abbiamo visto come in generale il rapporto con gli aghi sia molto spesso per i bambini qualcosa di spaventoso, un momento in cui gli adulti agiscono sul loro corpo contro la loro volontà, anche se questo non significa in nessun modo che i bambini non abbiano modalità di azione e di espressione della propria soggettività: abbiamo visto infatti come i bambini mettano in gioco diverse tattiche di intervento anche nelle situazioni che implicano l’utilizzo di aghi.

Nel caso specifico dei bambini affetti da diabete, però, le reazioni alle iniezioni sembrano differenti. Non si tratta solo di una maggiore familiarità con il tipo di pratica, che per la particolarità della malattia si rende necessaria frequentemente: anche i bambini con problemi nefrologici, ad esempio, come Maria Sole o Alessia, si trovano spesso ad avere a che fare con gli aghi, in primo luogo per la dialisi, poi per i numerosi controlli a cui sono sottoposti.

La differenza tra i bambini diabetici e gli altri bambini sembra essere il grado di autonomia che i primi hanno nella gestione del proprio stato di salute e della propria malattia. Durante un convegno organizzato dal dipartimento di Pediatria una dottoressa specializzata in Diabetologia ha raccontato di come ci siano bambini di 4 o 5 anni che non solo fanno misurarsi la glicemia da soli, nonostante probabilmente non sappiano ancora nemmeno leggere i numeri, ma che questi bambini sono anche molto orgogliosi della propria autonomia nella gestione della malattia. Vediamo tre esempi delle modalità di azione messe in gioco da questi bambini.

Marco – “È ora, devo andare a fare la glicemia”

L'educatrice e la psicologa del Gioco e Benessere si preparano alla Pet Therapy. Nella stanza ci sono solo quattro bambini, tutti piccoli, circa 5 anni. Arriva un'infermiera, si avvicina ad una mamma che aspetta fuori dalla stanza e subito dopo chiama una bambina, deve scendere per un trasferimento di reparto. Qualche istante dopo un bambino, Marco, si alza, chiede che ora è, Susy risponde “le 15.45”, allora Marco dice “Devo andare via! Devo andare in camera mia perché devo fare la glicemia, è ora!” e tranquillo esce dalla stanza, incamminandosi verso la mamma, che chiacchiera tranquilla in corridoio con un'altra donna.

Ibraheem e l'ora del “click”

Mentre i bambini disegnano si affaccia alla stanza un papà, chiama Ibraheem (5 anni) e gli dice “è ora del click!”. Il bambino si avvicina a me, mi mostra la punta del dito e tranquillo, sorridendo mi dice “vado a fare un click e poi torno!”.

Michele e il buchino della punturina

Finito il lavoretto Michele (4 anni) esce dalla stanza e corre in braccio alla mamma che lo aspetta in corridoio. Le sorride e mentre la mamma chiacchiera con un'altra donna lui comincia a passarle il dito lungo il braccio, scoperto (la mamma ha una maglia con le maniche corte). Dopo qualche istante esclama, sorridendo “Mamma, mamma, ma qui hai un buchino della punturina come i miei?” indicando un puntino sulla pelle della mamma. La mamma gli sorride e risponde “no, tesoro, è solo un neo”, e Michele sembra deluso.

I tre esempi riportati mostrano come per questi bambini (tutti e tre affetti da diabete) il rapporto con gli aghi sia diverso da quello delle storie precedenti. Marco e Ibraheem lasciano il laboratorio sereni per recarsi a fare la prova della glicemia, nessuno dei due piange o si lamenta, anzi, Marco decide addirittura autonomamente di scendere in stanza, prima ancora che la mamma lo chiami. Michele sembra orgoglioso dei segni delle punture sulle braccia, tanto che li cerca anche sulla pelle della mamma e sembra deluso quando lei risponde di non averne (reazione molto diversa da quella che abbiamo visto per Simone di fronte ai segni dei prelievi sulla mano). Per questi bambini le iniezioni non sembrano avere significati fortemente negativi, anzi, sono il mezzo attraverso il quale possono avere controllo della propria corporeità, e autonomia nella gestione della malattia. Potrebbe sembrare un modo dei bambini diabetici di dimostrare agli adulti di essere abbastanza “grandi” per poter agire autonomamente sul proprio corpo. Tuttavia si corre il rischio, con questa interpretazione, di utilizzare una modalità “adulta” di leggere le situazioni e le interazioni. Come avverte

Christensen

“adults attempting to understand children’s experiences by translating them into those of adults themselves highlight particular problems in the interpretation of childhood illness. [...] An anthropological understanding of children must be achieved by replacing adults’ images of children as social persons and of their vulnerability and instead firmly contextualizing children in their own social worlds.” (Christensen, 2000, pp. 57-58)

Per gli adulti è più facile lasciare a questi bambini uno spazio di azione nella gestione del proprio corpo, proprio per la specificità della malattia, che prevede un costante utilizzo di aghi. I bambini diabetici, però, non rispondono semplicemente agli spazi di azione che gli adulti lasciano loro, prendendosi cura del proprio corpo, di sé: sono consapevoli della propria malattia e delle modalità di cura, e agiscono di conseguenza, prendendo iniziative (andando spontaneamente a misurare la glicemia, ad esempio) e interpretando il mondo in maniera creativa (vedendo in un neo un buco di una puntura, che non assume un significato di stigma, come per Mahnoor, o per Simone, ma diventa caratteristica positiva). Sono soggetti riconosciuti attivi dagli adulti nella gestione del proprio corpo: da un lato ne sono orgogliosi, dall’altro approfittano di queste occasioni per praticare autonomia e auto-riconoscimento.

La figura 1 mostra schematicamente quanto abbiamo visto finora: le pratiche che riguardano l’utilizzo di aghi possono assumere significati simbolici molto diversi a seconda delle situazioni e delle caratteristiche dei bambini coinvolti.

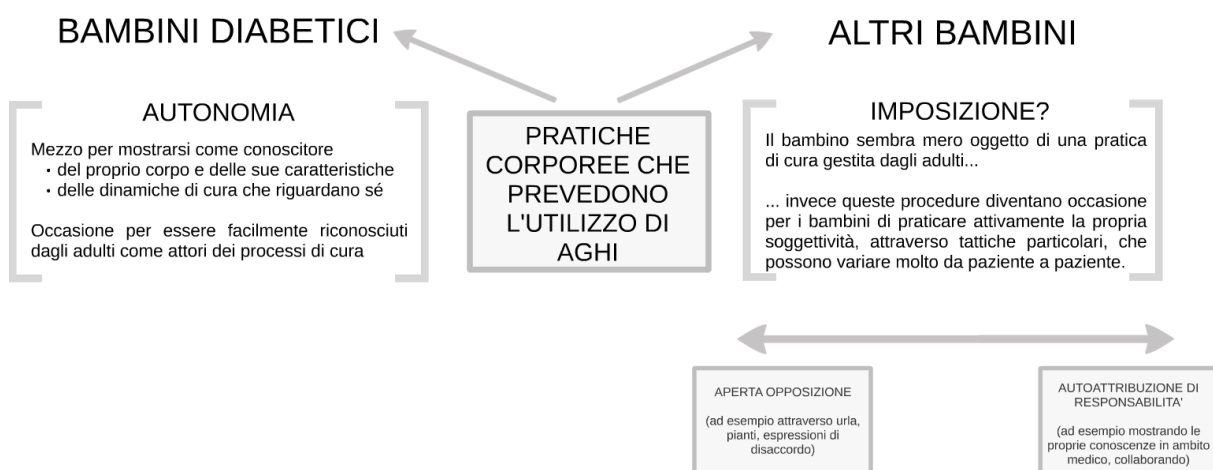


Figura 1. Significati simbolici delle pratiche corporee che prevedono l’utilizzo di aghi per bambini diabetici e non

Per i bambini che soffrono di diabete le iniezioni diventano un mezzo per mostrare agli adulti le proprie conoscenze su corpo, malattia e terapie, ma anche un'occasione per praticare "liberamente", senza vincoli imposti dagli adulti stessi, autonomia e auto-riconoscimento. Per gli altri bambini le pratiche che prevedono l'utilizzo di aghi, nonostante siano etero-imposte, diventano occasione per praticare attivamente la propria soggettività, attraverso tattiche d'intervento nelle interazioni particolari e strettamente situazionali.

I significati che i bambini danno alla corporeità e al rapporto con il corpo sono specifici dell'infanzia. Le modalità di azione e interazione che i bambini mettono in gioco sono differenti da quelli degli adulti, perché si riferiscono a mondi sociali specifici dell'infanzia. L'incontro tra diversi "mondi" può essere difficile e problematico, se gli attori coinvolti nell'interazione non riescono ad uscire dalle proprie cornici per avvicinarsi all'altro, se manca la sensibilità di percepire l'altro come soggetto attivo della propria vita e del proprio corpo, anche quando si tratta di un bambino. Cercare significati condivisi per le pratiche che coinvolgono il corpo può aiutare a sviluppare relazioni terapeutiche che tengano conto delle specificità dei pazienti, e limitino gli aspetti potenzialmente traumatici di un ricovero ospedaliero.

CORPI DEGLI ADULTI, CORPI DEI BAMBINI: IL CASO LIMITE DELLA TERAPIA INTENSIVA

Gli aspetti simbolici legati ai corpi possono davvero influenzare il modo in cui i pazienti vivono il proprio rapporto con l'ospedale e con la malattia. Chiudiamo il capitolo con un caso limite, che affronta il tema del corpo in un contesto particolare, la terapia intensiva.

Place (2000) parla dell'unità di terapia intensiva pediatrica (PICU) come di una zona liminale:

"The PICU, within Western culture at least, offers, I suggest, an unusual example of a liminal space, one betwixt and between stages in a rite de passage during which status is lost and gained (Van Gennep, 1960; Leach, 1976: 77; Turner, 1977). In such units, with their symbolic representations of death and rebirth, children lie enigmatically between being alive and being death, and between being social and non-social entities. Between being human and non-human. Between being people and being things. That is, they can be conceived of as being "quasi-object" (Latour, 1993), inextricably part-nature, part-culture, consisting of both "soft" human flesh and "hard" technological artefact." (Place, 2000, p. 174)

La terapia intensiva è quindi un luogo in cui i corpi assumono caratteristiche particolari, per il loro essere strettamente connessi alla tecnologia, ai macchinari necessari alle terapie e alla

cura, in una condizione di liminalità tra vita e morte, di “quasi-oggetti”, anche se, in ogni caso, non sono mai del tutto oggetti, passivi.

In questa situazione, però, anche nell’artificialità delle condizioni di vita della terapia intensiva, i corpi dei bambini e i corpi degli adulti non sono uguali, non hanno la medesima valenza.

Sassatelli (1999) ci dice che

“la nozione del corpo come pratica - nella sua materialità oltre che nella sua naturalità - sembra la più utile. Concepire il corpo come una pratica, e quindi come un processo e un divenire, permette di sottolineare quanto siano parziali, contingenti e contestuali le nostre forme di corporeità. Questa nozione quindi aiuta ad esaminare i confini tra il naturale e il culturale (e anche l’artificiale) come costruzioni sociali, mantenendo la consapevolezza che essi non sono né puramente arbitrari né reversibili a piacere. Ed aiuta a studiare i valori che il naturale assume in ambiti e tempi diversi.” (Sassatelli, 1999, p. 643)

Il corpo come pratica, quindi, nel suo divenire, nella sua contestualità e contingenza, un processo che

va esaminato nella relazione con l’ambiente e con l’altro. I corpi dei bambini e i corpi degli adulti sono differenti perché sono vissuti in modo diverso dagli adulti e dai bambini: i segni visibili della processualità in cui sono inseriti, del disciplinamento (Foucault, 1975) a cui sono stati sottoposti nel corso del tempo raccontano delle storie diverse, anche quando i macchinari che all’interno della terapia intensiva contribuiscono a tenerli in vita sono gli stessi.

Giacomo ha subito un trapianto di polmone. Data la specificità di intervento è stato necessario per lui un ricovero in un reparto “per adulti”, perché la clinica pediatrica non era adatta a seguirlo nel migliore dei modi. Le sue parole raccontano ancora una volta di come i corpi dei bambini siano diversi da quelli degli adulti, non solo nella “forma”, da un punto di vista biologico, ma soprattutto da un punto di vista simbolico, relazionale.

Data l’età, 15 anni, Giacomo si trova in una posizione liminale tra l’essere bambino e l’essere adulto, e con le sue parole sembra avere un atteggiamento di protezione, tipico degli adulti, nei confronti dei più piccoli. Tuttavia l’esperienza del risveglio in terapia intensiva è per lui emotivamente toccante e significativa: è come membro del gruppo dei bambini che chiede agli adulti di “lasciare che i bambini rimangano bambini” anche nel rapporto con la corporeità, e non siano costretti a rapportarsi con immagini di corpi, di sofferenza, di morte così distanti da quelle con cui sono “preparati” a interagire nei loro mondi: i bambini non dovrebbero mai stare in reparto con gli adulti, e la preoccupazione più grande di Giacomo è che tutti lo vengano a sapere, perché nessun bambino sia costretto a vivere la sua stessa esperienza

traumatica, perché anche nella delicata esperienza della terapia intensiva, nell'ambivalenza delle condizioni in cui si trovano, i corpi non siano considerati come degli oggetti, come un qualcosa di unitario, dato, ma come un processo, una pratica vissuta dai soggetti nella relazione, con specifiche modalità che rimandano ai mondi sociali, differenti tra adulti e bambini.

Giacomo – “I bambini non dovrebbero mai stare in reparto con gli adulti”

Giacomo (15 anni) racconta del suo risveglio in terapia intensiva dopo il trapianto, sembra davvero sconvolto mentre ripete “è tutto diverso, ora, i miei polmoni funzionano, è tutto diverso anche perché mi hanno tolto qualche tubo... ma quando mi sono svegliato in terapia intensiva è stato terribile, avevo dolore e mille drenaggi dappertutto... e poi i bambini non dovrebbero mai stare in reparto con gli adulti!!! Ho visto delle cose terribili che mi sognavo anche di notte, vecchi intubati, ferite gravi, anche aperte, punti, gente che si lamentava... non lo dico solo per me, ma in generale, bisogna dirlo a qualcuno, i bambini non dovrebbero mai essere messi in reparto con gli adulti!”

[...]

Io, Susy e lo psicologo del servizio Gioco e Benessere saliamo a trovare Giacomo al quinto piano del policlinico, lo troviamo sulla porta del reparto, con la mascherina, in piedi e con un bel colorito. È felice di vederci, ci dice che sta uscendo in permesso e domani lo dimettono [...] poi Giacomo ci dice “mi hanno portato in terapia intensiva stamattina, a vedere, solo da fuori però...” si incupisce un po' mentre lo dice, Susy gli chiede com'è stato, lui risponde “beh, molto meglio vederla da fuori che doverci stare dentro... e poi i bambini non dovrebbero mai stare nella terapia intensiva degli adulti!” poi sospira, e torna con il sorriso.

Capitolo 5

DI COMPETENZA E DI AGENCY DEI BAMBINI, OVVERO DI SAPERI, DI ABILITÀ E DI DIFFERENTI STILI DI INTERVENTO SUL MONDO

“Non è il rumore di un sonaglio a far ridere il bambino, ma il fatto di essere ‘lui a farlo suonare’.”

COME CRESCERE UN BAMBINO

OTTIMISTA

MARTIN SELIGMAN (1995)

Nel capitolo 3 abbiamo parlato di competenza dei bambini in riferimento ai processi decisionali che riguardano la loro malattia, e di come alcune ricerche si siano poste la questione di quando e quanto i bambini siano in grado di dare il loro consenso a determinate pratiche mediche.

Il concetto di competenza dei bambini, però, trova spazio nella riflessione sociologica anche in termini più generali. Nel capitolo affronteremo questo tema, e successivamente la questione dell'agency dei bambini, con un approccio problematizzante: la domanda che molti studiosi di sociologia dell'infanzia si pongono è “quando e quanto i bambini possono essere considerati competenti?”, o “i bambini hanno tutti la stessa capacità di agency?”. Qui, attraverso i racconti etnografici di alcuni episodi esemplari, rovesceremo la questione: mostrerò come bambini siano sempre competenti e capaci di agire coerentemente nei propri mondi sociali, anche se attraverso modalità e stili di intervento sul mondo particolari e relazionali, specifici per ogni interazione. La domanda centrale diventa allora “fino a che punto, e in quali circostanze, gli adulti riescono ad accorgersi delle competenze e dell'agency che i bambini mettono in gioco nelle interazioni?”

LE COMPETENZE DEI BAMBINI

Nelle culture occidentali, largamente influenzate dal paradigma della socializzazione, dall'idea, cioè, che gli esseri umani sono in larga parte ciò che apprendono dalla famiglia e dai processi educativi, i bambini sono generalmente considerati come non competenti, o competenti solo in parte, secondo specifici parametri e in determinate occasioni, perché non hanno ancora la maturità e il grado di sviluppo tali da consentire loro di essere "completi" come esseri umani (Hutchby, Moran-Ellis, 1998; Christensen, 1998).

Questa visione, secondo la quale i bambini sembrano essere inevitabilmente oggetti che subiscono più o meno passivamente i processi sociali che li guidano verso l'età adulta, è superata da numerose teorizzazioni della prospettiva che si è sviluppata sotto il nome di "sociologia dell'infanzia" (James, Prout, 1990, 1997; Waksler, 1991; Mayall, 1994; Qvortrup et al., 1994; Corsaro, 1997, 2005).

James e Prout affermano che le culture dei bambini abbiano autonomia e specifiche caratteristiche rispetto a quelle degli adulti, e che i bambini non siano passivamente "condotti" dai processi sociali:

"Children's social relationships and cultures are worthy of study in their own right, independent of the perspective and concerns of adults. Children are and must be seen as active in the construction and determination of their own social lives, the lives of those around them and of the societies in which they live. Children are not just the passive subjects of social structures and processes." (James, Prout, 1997, p. 8)

Hutchby e Moran-Ellis parlano, a questo proposito, di un vero e proprio "paradigma della competenza", nato in contrapposizione alla teoria della socializzazione:

"the competence paradigm seeks to take children seriously as social agents in their own right; to examine how social constructions of 'childhood' not only structure their lives but also are structured by the activities of children themselves; and to explicate the social competencies which children manifest in the course of their everyday lives as children, with other children and with adults, in peer groups and in families, as well as the manifold other arenas of social action." (Hutchby, Moran-Ellis, 1998, p. 9)

Quello che emerge da queste teorizzazioni, dall'idea che i bambini siano attori competenti nei propri mondi sociali, che sono differenti e distinti da quelli adulti, è la necessità di considerare la vita quotidiana dei bambini e le sue caratteristiche nello studio della competenza: di situare, cioè, le ricerche e osservare le modalità attraverso le quali i bambini organizzano e danno senso alle loro azioni in specifici contesti sociali (Hutchby, Moran-Ellis, 1998). Per questo motivo le metodologie qualitative, in particolare l'etnografia, sembrano essere quelle più adatte agli

studi che si occupano di “competenza”, proprio perché danno la possibilità ai bambini di concorrere con i ricercatori alla produzione di dati sociologici (James, Prout, 1990, 1997).

Ma che cosa si intende quindi con il termine competenza? Secondo Hutchby e Moran-Ellis (1998) le competenze sociali dei bambini non possono essere considerate una sorta di “concessione” che gli adulti fanno loro, e che, a seconda delle occasioni, può essere “rimossa”, come nel caso di un diritto. Si tratta, invece, di un vero e proprio “*practical achievement*”, il risultato di pratiche che i bambini vivono, un attributo che sviluppano attraverso le interazioni e che mostrano continuamente nelle loro azioni.

“One way of viewing competence is as the mastery of some task-domain: for instance, children may be ‘competent’ in dressing themselves at some stage in their life; or they may attain ‘competence’ at various levels of language use. But these kinds of usages imply a developmental perspective that sees children essentially as learning to be competent in adult terms. [...] However, much of the discourse on children’s social membership tends to adopt the stance of viewing childhood ‘downward’ from the perspective of adults: whether policy-makers, caregivers or social researchers (see Oakley, 1994). By contrast, we would argue that competence has more to do with children’s ability to manage their social surroundings, to engage in meaningful social action within given interactional contexts. Thus, we should ask how children competently manipulate material and cultural resources in order to engage in contextually appropriate behaviours: behaviours that are appropriate at the level of the participants themselves, whether other children, adults, or some combination of both.” (Hutchby, Moran-Ellis, 1998, p. 17)

La capacità dei bambini di “gestire”, di “organizzare” e di agire i propri mondi sociali è quindi una dinamica negoziale che si sviluppa attraverso le interazioni tra attori, ambiente e risorse, e che quindi è strettamente situazionale e legata alla vita quotidiana, al “qui ed ora”. Diventa quindi di significativa importanza per la ricerca sociale mostrare i differenti modi in cui i bambini “vivono” la propria “competenza sociale” e la dimostrano nelle proprie azioni e interazioni, con tutte le sfumature legate alle diverse situazioni della vita quotidiana.

“Observing children’s manipulation of the array of these resources allows us to see two things. First, that social competence is not a unitary phenomenon; nor is its ‘possession’ something that can be traced in a linear, developmental fashion. Rather, the possession, or display, of competence is something that is established in situ, for this particular here-and-now occasion; and competence, its possession or the lack of it, is something that children themselves negotiate, argue about and struggle over in local occasions of activity, rather than being a function of the attainment of some specific stage of development. The second thing we see is that social competence is therefore an intrinsically contextual matter.

Competence cannot be separated from the structural contexts in which it is displayed or negotiated. Neither can social competence ultimately be understood simply as a property of individuals” (Hutchby, Moran-Ellis, 1998, p. 18)

La competenza non è quindi qualcosa che appartiene o non appartiene agli attori, in questo caso ai bambini: è piuttosto il modo attraverso il quale i bambini si relazionano con gli altri all'interno di un particolare contesto, in interazione. È necessario prestare attenzione alle connessioni tra istituzioni e culture degli adulti e il modo in cui i bambini si relazionano ad essi: i bambini non possono essere considerati “adulti in miniatura”, adulti incompleti ai quali manca il potere di intervenire nel mondo adulto, in una contrapposizione netta tra l'indipendenza dell'adulto e la condizione di dipendenza e vulnerabilità del bambino (Christensen, 1998). Ma i bambini non sono nemmeno “totalmente altro”, appartenenti ad una cultura e a mondi sociali nettamente separati: è nell'incontro tra i diversi mondi, degli adulti e dell'infanzia, che i bambini hanno l'occasione di mostrare la loro competenza (James, Prout, 1990, 1997; Corsaro, 1997, 2005).

In questo contesto possiamo inserire anche il concetto di “riproduzione interpretativa” di Corsaro (1992, 1997, 2005), che amplia la prospettiva della socializzazione, e quindi della trasmissione culturale generazionale con l'idea che i bambini reinterpretino a loro modo ciò che “ricevono”, creando una vera e propria nuova cultura, specifica dell'infanzia e all'interno del gruppo dei pari:

“Il termine interpretativo coglie gli aspetti innovative e creative della partecipazione sociale dei bambini, i quali, sin dall'età dei due anni, contribuiscono a creare le loro peculiari culture dei pari appropriandosi creativamente di informazioni provenienti dal mondo adulto in modo da rispondere alle problematiche della loro vita. Con il termine riproduzione si sottolinea invece l'idea che i bambini non interiorizzano semplicemente dei valori sociali e culturali, ma essi stessi stanno attivamente contribuendo alla produzione e al mutamento culturale e, per la loro stessa partecipazione alla società, sono vincolati dalle strutture sociali esistenti e dai processi di riproduzione sociale.” (Corsaro, 2010, pp. 91-92).

È come se ci fosse un “doppio movimento” che coinvolge i bambini, che tende da un lato a conservare le strutture esistenti riproponendo elementi culturali trasmessi dagli adulti, dall'altro a promuovere un processo di mutamento e innovazione. È per questo motivo che la “competenza” dei bambini può essere analizzata solo nel “qui e ora”, con attenzione ai contesti e alle interazioni.

Le caratteristiche di negozialità e situazionalità della competenza dei bambini si possono analizzare in molti contesti. Mayall (1994), ad esempio, mette a confronto il modo di agire dei

bambini in casa e a scuola: secondo l'autrice mentre nell'ambiente domestico i bambini tendono ad essere riconosciuti come attori e soggetti dagli adulti con i quali si relazionano, all'interno dell'istituzione scolastica essi si trovano in una condizione di subordinazione più vincolante, e diventano una sorta di "progetto" sul quale gli adulti operano. Questa visione della scuola richiama quella delle istituzioni totali studiate da Goffman in *Asylums* (1961), nelle quali ogni aspetto della vita quotidiana viene controllata e gestita dall'organizzazione e nulla viene lasciato alla soggettività degli internati: in modo molto simile Mayall si riferisce alla scuola come ad un sistema chiuso e rigido gestito dagli adulti, in questo caso gli insegnanti, caratterizzato da precisi obiettivi e percorsi prestabiliti per ottenerli, nel quale i bambini sono "powerless" (Mayall, 1994). Tuttavia, continua l'autrice, esiste una seconda faccia della medaglia. Ancora una volta il parallelo con Goffman è evidente: come gli internati di *Asylums* sono in grado di sviluppare strategie di difesa, di adattamento e perfino di innovazione all'interno delle istituzioni totali, così i bambini a scuola, secondo Mayall, sebbene in posizione subordinata possono ritagliarsi spazi di autonomia e soggettività, nei quali mostrare le proprie competenze nei riguardi del funzionamento dell'istituzione ma anche agire in innovazione, fino a sviluppare forme di resistenza.

Il tema della competenza dei bambini è stato affrontato anche in alcuni studi che si occupano di esso in relazione alla questione della malattia. Secondo Christensen (1998) gli adulti difficilmente riconoscono ai bambini la capacità di giudicare e valutare il proprio stato di salute, e utilizzano "dispositivi di mediazione", come ad esempio termometri, per misurare il grado di malattia dei bambini, e riportare le informazioni soggettive che essi riferiscono sul sé in termini "razionali" e scientifici. I bambini, nelle interazioni di questo tipo, cominciano a interiorizzare il fatto che le loro percezioni non sono significative se non confermate dall'intervento di un adulto, e di conseguenza diventano man mano competenti nei modi di comunicare il passaggio da uno stato di salute a uno di malattia, in un processo relazionale e contestuale. Nella gestione delle terapie, poi, ai bambini viene chiesto di collaborare attivamente con gli adulti, di essere "complianti"²²: i bambini mettono in atto numerose tattiche per dimostrare le proprie conoscenze e la propria soggettività, ma nonostante tutto gli adulti sembrano spesso dare questa collaborazione come "dato di fatto", e continuano a considerare i bambini come "incompetenti" nella gestione delle malattie. Solo nel caso di bambini malati di una malattia cronica sembra che gli adulti diano loro un differente status nella gestione delle terapie, in virtù del fatto che la vita quotidiana di questi bambini sembra essere differente da quella "ordinaria" degli altri bambini. L'attribuzione di competenza ai malati cronici sembra

²² La *compliance* in medicina indica l'adesione completa e puntuale del paziente alla terapia stabilita dal medico.

tuttavia essere un ulteriore segno dello status particolare di questi bambini, più che un riconoscimento in generale del fatto che i bambini possano sviluppare delle proprie competenze anche in tema di malattia.

Favretto e Zaltron (2013), riprendendo Christensen, attraverso una ricerca che coinvolge bambini, genitori e pediatri, ci mostrano come i dispositivi di mediazione siano dei veri e propri marcatori di confini simbolici: i bambini imparano a comprendere il significato dei segni che gli adulti “leggono” per certificare il passaggio di stato tra salute e malattia, ma nonostante questo sono consapevoli di essere considerati incompetenti dagli adulti, e di non essere legittimati nella gestione della salute e della malattia, nonostante abbiano “il sentimento di capire”, e la capacità di spiegare ciò che riguarda loro stessi, il proprio corpo e la propria salute (Favretto, Zaltron, 2013).

Possiamo quindi parlare di competenza come di “saperi specifici”, di “conoscenze” che i bambini sviluppano, mettono in gioco e agiscono in relazione e in interazione con gli altri, siano essi adulti o appartenenti al gruppo dei pari, e in contesti e situazioni specifici. Per Bluebond-Langner (1978) il cammino dei bambini malati di leucemia verso la piena consapevolezza della propria malattia prosegue solo se i bambini, attraverso l’interazione con gli adulti e con il gruppo dei pari, raccolgono e rielaborano determinate informazioni e vivono specifiche esperienze.

Ho identificato quattro ambiti nei quali i bambini che si trovano a vivere un periodo di degenza ospedaliera (o più in generale hanno a che fare con l’ospedale) possono sviluppare e dimostrare i propri “saperi”, le proprie “conoscenze”: nella gestione delle attrezzature medicali e a proposito delle routine ospedaliere; nel rapporto con il proprio corpo e i suoi cambiamenti in relazione alla malattia; a proposito del processo di guarigione e di cosa “fa bene” o “fa male”; nei riguardi degli altri e delle loro malattie. Un quinto ambito interessa il rapporto che con l’ospedale hanno le sorelle e i fratelli dei bambini ricoverati. Ho analizzato questi cinque aspetti nello specifico attraverso alcuni racconti di situazioni esemplari. Il paragrafo si chiude con un episodio particolare che permette di affrontare il tema delle “competenze” in relazione alla questione che in termini di linguaggio comune viene chiamata “disabilità”²³.

²³ La questione della “disabilità” è un tema complesso che ha visto un lungo dibattito, mai concluso, in merito ad appropriatezza di termini e definizioni, oltre che in riferimento alle caratteristiche stesse che dovrebbero contraddistinguere una persona “disabile” (o “diversamente abile”) dalle persone “normodotate”. Non entrerà nello specifico di questo dibattito, ma attraverso l’analisi della storia di Giovanni proporrò una particolare interpretazione del tema per quanto riguarda la questione delle competenze, dei saperi che i bambini mettono in gioco nelle interazioni della vita quotidiana.

SULL'AMBIENTE, SU DI SÉ, SUGLI ALTRI: CARATTERE RELAZIONALE E SITUATO DEI SAPERI SPECIFICI

Saperi nella gestione delle attrezzature medicali

Haashim e la pompa

Faccio il giro per le stanze con un tirocinante per chiamare i bambini al laboratorio di pasticceria. Al secondo piano troviamo Haashim (6 anni) in camera, nel letto in fondo dell'ultima tripla. Con lui c'è lo zio, so che non parla per niente italiano. Gli altri compagni di stanza ora non ci sono. Mi avvicino ad Haashim, è attaccato alla flebo ed è seduto sul letto a giocare con un camion, e gli dico "Ciao! Oggi facciamo i biscotti, hai voglia di venire con noi di sopra nella stanza dei giochi?" Haashim, mi sorride e sembra pensare alla mia proposta... non parla bene italiano, non so fino a che punto capisca quello che gli dico. Dopo un po' mi dice "no, non posso" e sembra un po' triste... il tirocinante allora gli dice "vuoi che prepariamo i biscotti qui?" e Haashim risponde di sì con la testa, sorridendo di nuovo. [...]

Scendiamo di nuovo da Haashim con la pasta per i biscotti. Entriamo in camera, lo zio continua a stare seduto in silenzio su una sedia ai piedi del letto. Haashim si siede sul letto, il tirocinante gli avvicina il vassoio e si mettono ad impastare insieme, ma poco dopo, un po' in difficoltà mi dice "non sono molto bravo, vuoi fare tu?", gli sorrido, mi avvicino e comincio a giocare io con il bambino. Ha la manina sinistra bloccata con una stecca perché non si muova l'ago della flebo, fa fatica a lavorare la pasta con il mattarello perché può usare una sola mano. Ma gioca lo stesso, è molto concentrato e sorride. Stendiamo insieme la pasta col mattarello, poi lui preme la formina e spostiamo man mano i biscotti pronti da un lato del vassoio. Siamo interrotti dall'infermiera che arriva con un macchinario verde e compatto, la pompa per le infusioni, e un medicinale in una siringona. Si avvicina a noi, Haashim la guarda e continua tranquillo a giocare, non sembra stupito del suo arrivo, è come se la aspettasse, forse è per questo che ha detto di non poter salire! L'infermiera stacca la flebo e collega la pompa, mi dice che il medicinale deve infondersi in vena in un'ora di tempo. Mentre lei lavora io e Haashim decoriamo i biscotti finiti con le palline di cioccolato. Il tirocinante chiede all'infermiera "Ma possiamo far salire il bambino con la pompa?", lei risponde "sì, certo!" ma quando stacca la spina dalla corrente la pompa suona... ci dice "mmm, probabilmente ha la batteria scarica, vado a prenderne un'altra!" ed esce dalla stanza... torna dopo pochi minuti e cambia la pompa, mentre io e Haashim finiamo di decorare i biscotti. Gli spiego "adesso che abbiamo finito i biscotti dobbiamo salire per cucinarli, va bene?" Haashim sorride, guarda l'infermiera che gli sorride e poi mi dice "va bene". Lo spiego a gesti anche allo zio, mostro il vassoio e indico verso su, lui mi fa sì con la testa e rimane seduto ai piedi del letto. Stacciamo la spina alla pompa per salire ma anche questa suona, l'infermiera sbuffa e dice "probabilmente anche questa ha la batteria scarica! Beh, dai, non è un problema, basta che quando arrivate di sopra la attacchiate alla

corrente". Il tirocinante le assicura di sì, Haashim scende dal letto, infila le ciabatte e saliamo. Il tirocinante porta la pompa, io il vassoio con i biscotti. Percorriamo il corridoio fino all'ascensore, saliamo ed entriamo nella stanza della scuola materna. Lascio il vassoio ai pasticceri perché informino i biscotti e prendo in consegna la pompa. La stanza è piccola e piena di bambini, fa molto caldo. Con qualche difficoltà, data la quantità di bambini, io e Haashim cerchiamo un posto per sistemare la pompa ed attaccarla alla corrente. Ci infiliamo in fondo alla stanza, e troviamo una presa. Haashim si siede, si guarda intorno, osserva in silenzio gli altri bambini, gli propongo di giocare ancora mostrandogli della pasta ma mi dice di no con la testa. Rimango seduta vicino a lui per tutto il tempo, mi mostra la mano destra sporca di cioccolato e gliela pulisco con una salvietta. Lui osserva in giro sempre in silenzio. Dopo qualche minuto i pasticceri sfornano i nostri biscotti e ce li mettono su un piattino. Haashim sorride e si alza in piedi. La pompa improvvisamente comincia a suonare da sola, anche se attaccata alla presa. Non so come comportarmi, chiedo al tirocinante cosa devo fare ma lui scuote la testa e alza le mani, dicendo "non lo so"... Haashim mi guarda, aspetta qualche istante come per capire cosa stiamo facendo io e il tirocinante, poi mi sorride, si avvicina alla pompa e sicuro schiaccia un pulsante. La pompa smette di suonare. Sorrido e gli mostro i biscotti, lui sorride felice e ne assaggia uno, poi gli chiedo "vuoi che andiamo in camera?" e mi risponde di sì con la testa, mentre mangia. Stacco la spina, ignoriamo la pompa che suona, superiamo tutti i bambini, usciamo dalla stanza e con l'ascensore scendiamo. Io porto la pompa, Haashim il piatto con i suoi biscotti. Appena arriviamo in stanza ci raggiunge l'infermiera che ci ha visti arrivare, le lascio la pompa, la sistema sul comodino e attacca la spina. Le dico "mentre eravamo su ha suonato anche se era attaccata alla corrente, poi Haashim l'ha fatta smettere..." lei allora la controlla e dice "sì, è tutto a posto, non ci sono problemi". Haashim mi sorride soddisfatto e mostra i biscotti allo zio. Li saluto sorridendo ed esco.

Haashim nel primo periodo del suo ricovero ospedaliero ha passato molto tempo steso a letto attaccato a dei macchinari, cosa che gli ha impedito di partecipare ai laboratori e ai momenti di gioco. Place (2000), riprendendo alcuni dei concetti fondanti dell'Actor Network Theory (Latour e al. 1979; Latour 1987, 1991; Law et al. 1999), propone un'analisi delle relazioni che si instaurano tra i corpi dei bambini e le tecnologie nel contesto del reparto di terapia intensiva pediatrica (abbreviata in PICU, *Paediatric Intensive Care Unit*).

"In the case of the PICU the admission of the child invariably involves the attachment of many technological artefacts – a kind of 'techndressing' – [...] The effect of this activity is to create a new extended body boundary composed of both corporeal (skin) and non-corporeal (technological) elements. Once the body boundary has been physically breached, with fluids and gases both entering and exiting it, the breaches and their associated artefacts (ventilators, drips, catheters, drains, ECG leads, etc.) are connected to the

sourrounding technology. The body re-dressed in the clothes of the PICU, assumes a technological covering of machines, wires and tubes. The body is thus 'externalized'.

(Place, 2000, pp. 175-176)

Nel caso di Haashim questa sorta di “rivestizione” non assume il carattere forte e per certi versi drammatico che racconta Place per la terapia intensiva. Tuttavia anche il corpo di Haashim ha vissuto un significativo periodo di “separazione” dai pari e di “dipendenza” dalle apparecchiature medico-sanitarie, che ha portato il bambino a conoscere a fondo le routine dell’ospedale e il funzionamento di alcuni dei macchinari che lo circondano, attraverso le interazioni con il personale medico-sanitario e con l’osservazione dei gesti quotidiani compiuti intorno a sé, nonostante la barriera linguistica che rende difficoltosa la comunicazione verbale con lui (Haashim parla molto poco, probabilmente anche per il fatto che non conosce bene l’italiano).

Così, quando io e il tirocinante arriviamo in camera sua per invitarlo a partecipare al laboratorio di pasticceria, Haashim si ferma a pensare, e dopo qualche istante risponde di no. Il rifiuto non è dovuto a scarso interesse verso l’attività, come dimostra il fatto che il bambino accetta sorridente la proposta di preparare i biscotti in camera: Haashim declina l’invito a salire perché sa che dopo breve tempo sarebbe stato attaccato alla pompa per l’infusione del medicinale. Quando l’infermiera arriva, il bambino non sembra minimamente stupito, anzi, continua come se niente fosse a giocare, senza interessarsi di quello che sta accadendo. Terminata la preparazione dei biscotti Haashim acconsente a salire nella stanza adibita a laboratorio di pasticceria, ma solo dopo aver avuto dall’infermiera parere positivo allo spostamento. Può sembrare, fino a questo punto, che il bambino sia passivo di fronte alle pratiche mediche che sono eseguite su di lui, e rispettoso dell’autorità degli adulti, in particolare del personale medico-sanitario (non chiede, infatti, il permesso di salire allo zio, che in quel momento fa le veci dei genitori). Tuttavia, nel momento in cui comincia a suonare un allarme della pompa, nonostante il macchinario sia attaccato all’alimentazione elettrica, Haashim dimostra tutto il suo sapere: sia io che il tirocinante, gli adulti responsabili per lui in quel momento, ci troviamo in una condizione di “inadeguatezza”, e non siamo in grado di risolvere il problema. Haashim, rispettoso dell’autorità degli adulti, come aveva precedentemente dimostrato con l’infermiera, attende le nostre “mosse”, ma, avuta la conferma della nostra “impotenza”, prende in mano la situazione, si avvicina alla pompa, sceglie quale dei tanti pulsanti premere e fa smettere l’allarme, sorridendo sicuro per tutto il tempo. Una volta risolto il problema Haashim “torna nel suo ruolo precedente”, e attende che sia io a proporgli di tornare in camera. Quando l’infermiera raggiunge in stanza conferma che la pompa non ha alcun problema, e Haashim mi guarda sorridendo nuovamente, con uno

sguardo soddisfatto, come per dirmi “ero consapevole di quello che stavo facendo”.

Haashim dimostra, in questo episodio, una competenza tecnologica specifica che deriva dall’esperienza di ospedalizzazione che ha vissuto. È ancora più significativo, però, analizzare i modi attraverso cui il bambino gioca questo suo sapere riguardo alle attrezzature medico-sanitarie nei differenti frames in cui si trova ad agire, utilizzando a seconda dell’interlocutore ruoli e forme interazionali specifiche, e oscillando tra di essi. La competenza tecnologica di Haashim, in questo caso, è strettamente correlata alla competenza relazionale del bambino.

Haashim interagisce con tre tipologie di adulti, che si differenziano in questo caso a seconda del grado di conoscenza dei dispositivi medico-sanitari:

- Adulto “indifferente” alle tecnologie. Nell’esperienza ospedaliera di Haashim lo zio assume un ruolo di controllo e supporto del bambino (fa le veci del padre quando è assente), ma non entra mai in contatto con gli strumenti e l’attrezzatura medica che assiste il nipote. Haashim di conseguenza mantiene con lui un ruolo “neutrale”: i “saperi tecnologici” passano in secondo piano, non risultano rilevanti per le interazioni che coinvolgono lo zio, e di conseguenza il bambino non li mette in evidenza.
- Adulto “principiante”. Io e il tirocinante facciamo parte, per il bambino, dell’ambiente ospedaliero. Tuttavia non abbiamo una preparazione medico-sanitaria che ci permetta di gestire le attrezzature, gli strumenti e i macchinari che vengono utilizzati per le cure, e non siamo nemmeno informati sul tipo di terapie dei pazienti. Haashim, una volta resosi conto della nostra “inesperienza”, adotta uno specifico ruolo per quanto riguarda gli aspetti dell’interazione riconducibili alle tecnologie. Il bambino diventa una sorta di “guida tecnologica” nei nostri confronti: prima, con il rifiuto a salire per l’attesa della pompa per l’infusione del medicinale, e successivamente, quando prende in mano la situazione e risolve autonomamente il problema del macchinario attua un processo che possiamo definire di “socializzazione inversa” (Robertson, 1977). Una volta, però, che l’interazione non riguarda più specificatamente aspetti correlati ai suoi saperi tecnologici Haashim cambia ruolo, torna ad essere “neutrale”, come nelle interazioni con gli adulti “a-tecnologici”.
- Adulto “esperto”. Haashim dimostra un profondo rispetto per l’autorità del personale medico sanitario, ad esempio quando attende il parere positivo dell’infermiera prima di acconsentire a salire per cucinare i biscotti. Il bambino adotta nelle interazioni con gli adulti esperti uno stile di interazione che sembra essere passivo, accondiscendente. Tuttavia è durante questo tipo di interazioni che Haashim sviluppa e elabora i propri saperi tecnologici, anche se non li mette mai apertamente in gioco. Si comporta come un “osservatore attivo”, impegnato in una sorta di processo di “autosocializzazione”

agli aspetti “tecnologici” della sua vita quotidiana ospedaliera, processo che gli permette poi di agire come “guida tecnologica” nei confronti degli adulti “principianti”.

La seguente tabella riassume questi aspetti.

TIPOLOGIA DI ADULTO	RUOLO DI HAASHIM RISPETTO AGLI ADULTI	VISIBILITA' DEI SAPERI TECNOLOGICI	PROCESSO NELL'INTERAZIONE
<i>A-tecnologico</i>	<i>Neutrale</i>	<i>Latente</i>	/
<i>Principiante</i>	nei momenti in cui gli aspetti tecnologici sono rilevanti <i>Guida tecnologica</i>	<i>Aperta</i>	<i>Socializzazione inversa</i>
	nei momenti in cui gli aspetti tecnologici non sono rilevanti <i>Neutrale</i>	<i>Latente</i>	/
<i>Esperto</i>	<i>Osservatore attivo</i>	<i>Nascosta</i>	<i>Autosocializzazione</i>

Tabella 1. La competenza tecnologica nella danza dell'interazione

Saperi a proposito di sé stessi e dei cambiamenti del proprio corpo

Maria Sole e la conoscenza della propria malattia

Raggiungo Maria Sole (11) in camera sua, le porto la busta che mi ha chiesto per spedire una lettera a sua cugina. Mi affaccio alla stanza, Maria Sole è stesa a letto, da sola. Mi vede e dice “ciao Elena, vieni, vieni! Mi hai portato la busta? Grazie... posso leggerti la lettera che ho scritto?” io entro, le do la busta e dico “Leggi pure se vuoi!” allora Maria Sole si schiarisce la voce e comincia “Cara Gaia, come stai? Qui tutto bene! Io sto bene, anche se la sacca peritoneale butta ancora, adesso di nero, ma il dottore dice che è tutto a posto... quando mi scrivi una lettera anche tu? A presto!” Finita la lettura mi guarda e dice “ti sembra possa andare bene?” le rispondo “dirmi di sì!” Maria Sole sorride, mette busta e lettera in parte e mi propone di giocare con le figurine.

[...]

Passo a salutare Maria Sole in camera sua, mi affaccio e la vedo seduta sul letto, con mamma e papà al suo fianco. Ha la pompa per le infusioni attaccata alla canula sulla mano sinistra. In stanza insieme a lei c'è un neonato con la mamma, e riposano stesi sull'altro letto. Maria Sole sembra di buon umore, e appena mi vede mi invita ad entrare “Ciao Elena, vieni, giochi un po' con me?” I genitori mi sorridono e si alzano, la mamma mi dice “vieni, siediti pure qui, hai tempo di stare un po' con lei?” rispondo di sì sorridendo, e la mamma dice “allora vi lasciamo in pace, noi andiamo a fare due passi!” ed escono. Maria Sole mi propone di giocare con le figurine e comincia a mostrarmele. Ogni tanto si ferma, guarda la mano sinistra e si lamenta “uff, mi fa male sta canula!”... poi mi racconta “sai che è successo stamattina? Hanno sbagliato i medici, hanno proprio sbagliato! Sono venuti a visitarmi perché dicevano che avevo il potassio alto, erano preoccupati e mi hanno brontolato, ma non era vero, io gliel'ho detto che non era proprio possibile, allora poi hanno rimisurato e si sono accorti che hanno sbagliato! Prima era a 7, invece poi a 4! Lo sapevo, hanno sbagliato loro!” e ride compiaciuta. Continuiamo a giocare per qualche minuto, quando torna il papà e le dice che deve bere. Maria Sole risponde “passami la

bottiglietta, ma stai attento che sia la mia, non confonderti con la tua... non lo dico per me, ma per te sai! che io ho le malattie e non vorrei mai che te le pigliassi pure te!", il papà le sorride e le passa la bottiglietta, dicendo "stai tranquilla e bevi". Finito di bere Maria Sole mi guarda e dice "sta pompa non finisce più, ieri era meno! E oggi brucia anche... ma se mi distraigo fa meno male, giochiamo?" e continuiamo a giocare per qualche minuto, finché arriva un'infermiera a controllare la pompa. Maria Sole le dice "ho fame, mi pesi che così faccio merenda?" ma l'infermiera risponde "non ho tempo ora, abbi pazienza!". Maria Sole si arrabbia e ripete "Ma io ho fame!" e l'infermiera "ma sai che prima di mangiare devo pesarti, quindi abbi pazienza che appena posso arrivo!" ed esce senza aggiungere altro. [...] quando la pompa finisce l'infusione suona, e l'infermiera, che passava in corridoio, sente ed entra. Maria Sole si raccomanda "fai piano il lavaggio, che altrimenti brucia!" [...] quando l'infermiera torna per pesarla Maria Sole mi dice "ho paura, mi sa che deve anche togliermi il catetere!", le sorrido, le dico "dai, stai tranquilla" ed esco dalla stanza. Torno dentro quando l'infermiera ha finito, Maria Sole mi dice "senti, c'è una bambina che piange! Le stanno di sicuro togliendo il sangue, anche io piango sempre!". Torna l'infermiera per segnare la quantità di pipì rispetto ai liquidi bevuti, le dice "devi bere ancora 500 ml oggi" e Maria Sole risponde "lo so".

[...]

Mentre leggo a Maria Sole una storia si affaccia alla camera la nonna di Dalila, la neonata della stanza accanto, saluta e le chiede come sta. Maria Sole ricambia il saluto sorridendo e comincia a raccontare "sto bene ora, ma ho dovuto fare due interventi, una biopsia prima e poi mi hanno messo un catetere interno, oltre a quello esterno che si vede, perché dicevano che non urinavo bene..." la nonna di Dalila interviene dicendo "ma come? Ma se facevi sempre tanta pipì..." e Maria Sole "sì, ma il rene mi faceva ristagno, quindi non andava bene, così ora invece funziona e non si forma ristagno dentro! Comunque ora va tutto bene, domani mi tolgono il catetere, quello esterno, eh, quello interno lo devo tenere per quattro mesi..." La nonna sorride e le risponde "in camera con Dalila c'è una bambina a cui hanno appena tolto il catetere come a te, e ora sta bene! Vedrai che sarà così anche per te..." In quel momento tornano i genitori di Maria Sole, la nonna di Dalila li saluta e dice "Maria Sole mi ha appena aggiornata su tutti gli ultimi avvenimenti medici!" e si allontana. [...] Maria Sole mi racconta "sai che sono andata in internet a cercare il mio chirurgo? Si chiama XX, lo conosci?" "Sì, di nome..." "è molto bravo! Poi ho avuto anche un'altra chirurga che mi ha operata sotto, ma a me lei piace meno perché quando mi vede mi dice 'urini bene? Sì, è tutto merito mio!' come se non c'entrasse con me! Si dà troppe arie..." [...] passa l'infermiera, entra, saluta Maria Sole, prende il conteggio dei liquidi in entrata e in uscita e le dice che deve misurarle la pressione... Maria Sole si lascia misurare, e osserva attentamente l'infermiera. Quando vede il risultato guarda l'infermiera e dice "brutta!" L'infermiera stupita le dice "ma no, non è male..." ma Maria Sole sicura risponde "sì, invece, per me è brutta!" allora l'infermiera le dice "va bene, vediamo, vuoi rimisurarla?" Maria Sole annuisce e rimisurano la pressione. Alla fine l'infermiera

dice "Beh, questa volta è meglio!" Maria Sole dice "Visto?" molto soddisfatta, l'infermiera sorride, saluta e va via.

[...]

Mentre chiacchiero con Maria Sole nell'atrio di ingresso si avvicina a noi un'infermiera per salutarla "Hey! Ciao Maria Sole, come stai?" Maria Sole sorride e risponde "Bene, non mi vedi bene? E come mi trovi senza CVC²⁴? Tutti mi dicono che sono più carina!" l'infermiera ride e le dice "Decisamente sì".

Per i bambini malati di malattie croniche l'esperienza dei ricoveri ospedalieri può essere di lunghissimo corso, come nel caso di Maria Sole. La bambina, che al momento degli episodi raccontati affrontava i ricoveri post trapianto di rene, ha sviluppato una profonda conoscenza delle caratteristiche della sua malattia, delle pratiche mediche che la riguardano, della routine ospedaliera, e lo dimostra in numerose occasioni. Quando racconta di sé, del suo stato di salute, ad esempio. Maria Sole decide di scrivere una lettera alla cugina, per informarla delle sue condizioni, e lo fa utilizzando termini "tecnici", come "sacca peritoneale" (in questo caso intende la sacca che contiene i liquidi di drenaggio che le hanno applicato alla pancia dopo l'intervento), e dando una valutazione medica alla sua condizione, sulla base delle conversazioni che ha avuto con il dottore. La bambina, poi, racconta con precisione alla nonna di Dalila dei problemi con il suo nuovo rene, specificando il tipo di intervento che i medici hanno deciso di eseguire, l'inserimento di un catetere interno che Maria Sole sa di dover tenere per un lungo periodo, e il perché di tale scelta ("il rene mi faceva ristagno e non andava bene"). Nell'ultima interazione riportata, quando parla con un'infermiera della terapia intensiva che la raggiunge per salutarla, Maria Sole fa nuovamente riferimento a una cornice medica e a termini tecnici, però in maniera più specifica rispetto a quanto scritto nella lettera per la cugina: parla di "CVC", e si riferisce al fatto che le è stato rimosso il catetere centrale come evidenza del miglioramento delle sue condizioni di salute. Questo riferimento, di facile interpretazione per il personale medico sanitario, può essere poco significativo per gli attori meno coinvolti nelle pratiche mediche. Maria Sole utilizza un frame comunicativo specifico con l'infermiera, dimostrando di avere conoscenze tecniche e di saperle usare in precisi contesti.

La conoscenza del contesto, del reparto e del tipo di attività che si svolgono al suo interno permette a Maria Sole di interpretare quello che sta accadendo quando sentiamo le urla di una bambina provenire dall'esterno della stanza: è sicura che stia subendo un prelievo, riconosce le urla e le riconduce alla sua esperienza nella stessa situazione ("le stanno di sicuro togliendo il sangue, anche io piango sempre!"). Si tratta ancora una volta, come per Haashim, di una

²⁴ CVC sta per catetere venoso centrale, ed è un presidio medico che permette un accesso venoso tramite l'inserimento di un catetere in una vena centrale, solitamente giugulare interna o femorale.

competenza relazionale: sono i saperi sul corpo, derivati dall'interazione con l'ambiente e con gli altri bambini, oltre che la conoscenza delle terapie che ha sviluppato nel suo percorso ospedaliero, che le permettono di guidarmi nell'interpretazione di ciò che sta accadendo in situazione.

Il decorso post trapianto prevede un periodo di isolamento, dovuto al fatto che i pazienti si trovano in una condizione di immunosoppressione indotta farmacologicamente. Durante questo periodo le visite che i pazienti possono ricevere sono limitate e controllate: l'accesso alla stanza avviene solo dopo aver indossato mascherina e camice protettivo, per cercare di evitare il pericolo di contagiare il paziente. Nel caso dei bambini tutti i giochi e i libri dati in prestito vengono prima disinfettati e se possibile sterilizzati. Anche Maria Sole ha vissuto l'esperienza dell'isolamento, e questo evento, unito alla cronicità della sua malattia, sembra aver rafforzato in lei l'idea di essere non solo diversa dai bambini "normali", ma anche portatrice di potenziale "contaminazione" verso gli altri. Quando il papà le ricorda di bere Maria Sole risponde in modo significativo: *"passami la bottiglietta, ma stai attento che sia la mia, non confonderti con la tua... non lo dico per me, ma per te sai! 'che io ho le malattie e non vorrei mai che te le pigliassi pure te!"*. La bambina sembra sentirsi un "rischio" per le persone a lei care, e di conseguenza è molto attenta nell'evitare loro ogni "pericolo". Per Mary Douglas

"Una persona responsabile di contaminazione è sempre in torto. Essa ha prodotto delle condizioni ingiuste o semplicemente ha varcato dei confini che non avrebbe dovuto varcare, e questo sconfinamento è cagione di pericolo per qualcuno" (Douglas, 1966 ed. it. 2003, p. 182)

Maria Sole è particolarmente attenta ai confini simbolici che sente intorno a sé, dovuti alla sua condizione di malata, e in questo caso si impegna per evitare di oltrepassarli. Tuttavia il modo in cui la bambina agisce nelle interazioni ci mostra come lo "stigma" non sia per lei qualcosa di eteroimposto, strutturale (come invece appare nell'opera di Mary Douglas): Maria Sole agisce una vera e propria "competenza dello stigma", derivato ancora una volta dai saperi sul corpo, che le permette di gestirlo, di sviluppare tattiche per controllare la sua condizione di "pericolosità" verso gli altri, e così facendo in qualche modo riduce la stigmatizzazione stessa, che è sì parte della sua vita ma non ne limita la capacità di intervento sul mondo.

Significativo è, inoltre, il modo in cui Maria Sole utilizza le proprie conoscenze nell'interazione con il personale medico sanitario a proposito delle pratiche mediche che la riguardano. La bambina racconta con molta enfasi della conversazione che ha avuto con i suoi dottori riguardo ai livelli di potassio nel suo sangue. Quando i medici sono arrivati in camera sua preoccupati (un alto livello di potassio può significare un'insufficienza renale, quindi, nel caso specifico un malfunzionamento del nuovo organo) e le hanno riferito i risultati dell'analisi la

reazione di Maria Sole è stata subito ferma e decisa: era convinta che ci fosse stato un errore, e l'ha ribadito finché ha convinto i medici a ripetere gli esami. Con orgoglio mi riferisce di aver avuto ragione, i dottori sono poi tornati da lei a riferire i nuovi risultati (potassio a 4, quindi nella media). Maria Sole ha dimostrato tutta la sua competenza nell'interpretare i segnali del proprio corpo, tanto da sentirsi sicura nel rifiutare le interpretazioni degli stessi medici, basate su "dati oggettivi" come i risultati delle analisi del sangue. A differenza di Haashim, che utilizza i saperi sulle tecnologie in modo strumentale all'interno delle diverse relazioni che intesse nella quotidianità ospedaliera, per Maria Sole le competenze che mette in gioco quando si rapporta con i medici derivano dalla corporeità: è il corpo stesso che, in questo caso, diventa strumento per l'interpretazione di ciò che sta accadendo, della malattia e dell'efficacia delle terapie e della cura.

Anche nel caso della misurazione della pressione Maria Sole mostra tutta la conoscenza che ha del proprio corpo, nuovamente strumento di conoscenza, di sapere: la bambina attende che l'infermiera termini la procedura, osserva poi il risultato e lo rifiuta, dicendo in modo fermo che per lei quella pressione è "brutta". L'infermiera, stupita della reazione della paziente, cerca di convincerla che i valori non sono così male, ma Maria Sole appare così sicura della propria posizione da spingerla a proporre una nuova misurazione. Solo dopo aver visto i nuovi valori la bambina sembra soddisfatta: ancora una volta ha avuto ragione e lo fa notare all'infermiera, quando le riferisce che la seconda misurazione mostra valori migliori. Il personale medico sanitario sembra attribuire una certa affidabilità alle indicazioni di Maria Sole, cosa che normalmente non avviene nelle interazioni con altri bambini: vengono ripetute le analisi del potassio e la misurazione nella pressione a seguito delle lamentele della paziente. Christensen (1998) direbbe che questo comportamento di medici e infermieri è dato dal fatto che a Maria Sole vengono riconosciute determinate competenze proprio in virtù della sua condizione di malata cronica, che la pone in uno status differente da quello dei suoi pari. Tuttavia nell'interpretazione di Christensen sembrano essere ancora una volta gli adulti ad avere il potere di definizione, di attribuzione di status ai bambini, in un processo di eteroriconoscimento. Maria Sole, invece, pratica continuamente autonomia nell'interpretazione dei segnali che vengono dal suo corpo, e lo farebbe indipendentemente dal tipo di riconoscimento che il personale medico-sanitario le dà.

Maria Sole dimostra il suo sapere anche quando si tratta della routine legata al suo processo di cura e gestione del decorso post trapianto. La bambina sa che il suo peso e i liquidi che ingerisce e che produce sono costantemente misurati, per monitorare il funzionamento del suo nuovo rene. È lei stessa a chiedere all'infermiera di essere pesata, per poter fare poi merenda. Si scontra però con gli impegni dell'infermiera, che le chiede di aspettare. Maria Sole brontola,

ma alla fine accondiscende, anche se non ne sembra felice, consapevole del fatto che l'infermiera sarebbe tornata il prima possibile. Anche nella gestione dei liquidi la bambina sembra autonoma e consapevole: sa quanto ha bevuto e quanto le manca da bere nel corso della giornata, tiene sotto controllo le bottigliette d'acqua sul comodino e non sembra aver bisogno dell'intervento degli adulti, come ribadisce all'infermiera che le ricorda di bere.

Maria Sole dimostra una profonda conoscenza e cura del proprio corpo, che esprime anche nel giudizio che dà della chirurga che l'ha operata. Il fatto che il medico si senta, a detta della bambina, unico artefice del successo del trapianto infastidisce Maria Sole, che la ritiene presuntuosa (*"si dà troppe arie!"*). La bambina sembra sentirsi, in questo caso, considerata come oggetto dalla chirurga, e riferendomi l'interazione esprime tutta la propria soggettività (*"dice 'urini bene? Sì, è tutto merito mio!' come se non c'entrasse con me!"*): il funzionamento o meno del suo rene non può prescindere da lei stessa, anzi. James e Hockey (2007) ci dicono che i bambini rappresentano e raccontano sé stessi come corpi che vivono ed esperiscono le situazioni, cioè che non è possibile pensare all'esperienza al di là del corpo, anche e specialmente nell'ambito della salute e della malattia.

"[The body] is not simply the passive site where illness and health are located. Instead, it is the fleshy medium through which health and illness is experienced" (James, Hockey, 2007, p. 14).

Maria Sole ci sta dicendo anche questo: il suo corpo, il suo rene non sono degli oggetti sui quali i medici devono intervenire, della salute e del funzionamento dei quali essi sono da considerarsi unici artefici. Sono invece per Maria Sole un qualcosa di inscindibile da sé, per i quali, in ogni situazione e in ogni interazione, pratica autonomia e auto-riconoscimento.

Saperi a proposito del processo di guarigione

Arianna e Anita

Gioco con Arianna (5 anni) e Anita (3 anni). Costruiamo insieme un puzzle. La mamma di Anita la tiene in braccio e cerca continuamente di imboccarla, ha un vasetto di omogeneizzato, ma la bambina si scosta sempre mugugnando. Allora la mamma mi dice "sono molto preoccupata perché non vuole proprio mangiare niente! È stata operata alla bocca...". Arianna ascolta e rivolgendosi ad Anita dice "ma Anita, devi mangiare se vuoi guarire! Se mangi poi ti tornano le forze e guarisci, io ho fatto così e sto meglio!" Anita la guarda, sembra riflettere per un po', ma poi ricomincia a mugugnare e rifiuta di mangiare.

Arianna e Anita sono due bambine ricoverate in chirurgia per interventi con rapido decorso

post-operatorio. A differenza di Maria Sole, quindi, la loro esperienza ospedaliera è di breve durata. La più piccola, Anita, rifiuta di mangiare a seguito dell'intervento, e Arianna, sentita la mamma della compagna lamentarsene con me, decide di intervenire. La cosa significativa, in questa interazione, è il fatto che Arianna faccia direttamente riferimento alla propria esperienza nel tentativo di convincere Anita: la bambina è consapevole del fatto che mangiare serve a recuperare le energie e che è funzionale alla guarigione, come sicuramente le è stato riferito dagli adulti che si prendono cura di lei. Tuttavia non si limita a ripetere le indicazioni che sono state date a lei, rielabora le informazioni e parla di sé. Con quel *"io ho fatto così e sto meglio"* Arianna sembra quasi voler dire all'amica che può fidarsi di quello che le viene consigliato dalla mamma, perché lo ha provato prima di lei e ha verificato che funziona. Anita, per la prima volta, smette un attimo di lamentarsi e guarda Arianna, come se stesse riflettendo davvero solo in quel momento sul da farsi, se mangiare o no. Decide poi di rimanere coerente con il comportamento che stava tenendo, probabilmente anche per il fastidio legato ai postumi dell'intervento.

Favretto e Zaltron (2013) riprendono Prout e Christensen (1996) nell'analisi delle pratiche di cura che riguardano i bambini:

"[...] Prout e Christensen (1996) ci ricordano come l'utilizzo delle pratiche terapeutiche sia un ulteriore marcatore di confine, ossia una "soglia" che segna il passaggio dallo stato di malattia verso il ripristino dello stato di salute. In particolare, le pratiche di cura sono uno strumento attraverso il quale i bambini imparano a comprendere la graduazione di una malattia e a classificare di conseguenza le terapie secondo uno schema gerarchico che insegna loro, attraverso le interazioni con i diversi attori presenti sulla scena, quali saperi, quali soggetti, a seconda dei vari contesti, abbiano maggiore legittimità nel conferire senso e nel provvedere alla risoluzione dell'esperienza dell'essere malati. In altre parole, è attraverso la partecipazione alle pratiche che i bambini apprendono il "chi fa che cosa" nella cura e le attribuzioni di legittimità e di potere ai differenti attori." (Favretto, Zaltron, 2013, pp. 65-66)

Nell'episodio che abbiamo visto si parla di una pratica che assume valore terapeutico nel contesto dell'interazione, il nutrirsi, anche se non si tratta nello specifico di una terapia farmacologica. Come suggeriscono gli autori Arianna dimostra di attribuire legittimità alla pratica suggerita ad Anita dalla mamma, e la considera come un passaggio fondamentale da affrontare per la risoluzione della malattia verso il ripristino della salute.

Tuttavia Arianna, con le sue parole, aggiunge un passaggio rispetto a quanto ci dicono Prout e Christensen. La bambina si attribuisce il potere di contribuire al processo di guarigione: dicendo *"io ho fatto così"* si rende protagonista e soggetto attivo di una *"pratica terapeutica"*

che le viene sì suggerita dagli adulti, ma che non avrebbe risultati senza il suo diretto coinvolgimento. Sembra dirci “Sono io che ho fatto così, e quindi è merito mio se ora sto meglio”. Non apprende passivamente le gerarchie di “saperi” e di potere degli adulti, si inserisce a pieno nel processo e consiglia l’amica mettendo in primo piano la propria esperienza personale, non la legittimità della mamma (o in generale di un adulto) nel proporre una pratica terapeutica.

Le figure seguenti rappresentano le due differenti danze dell’interazione a proposito di una pratica terapeutica.

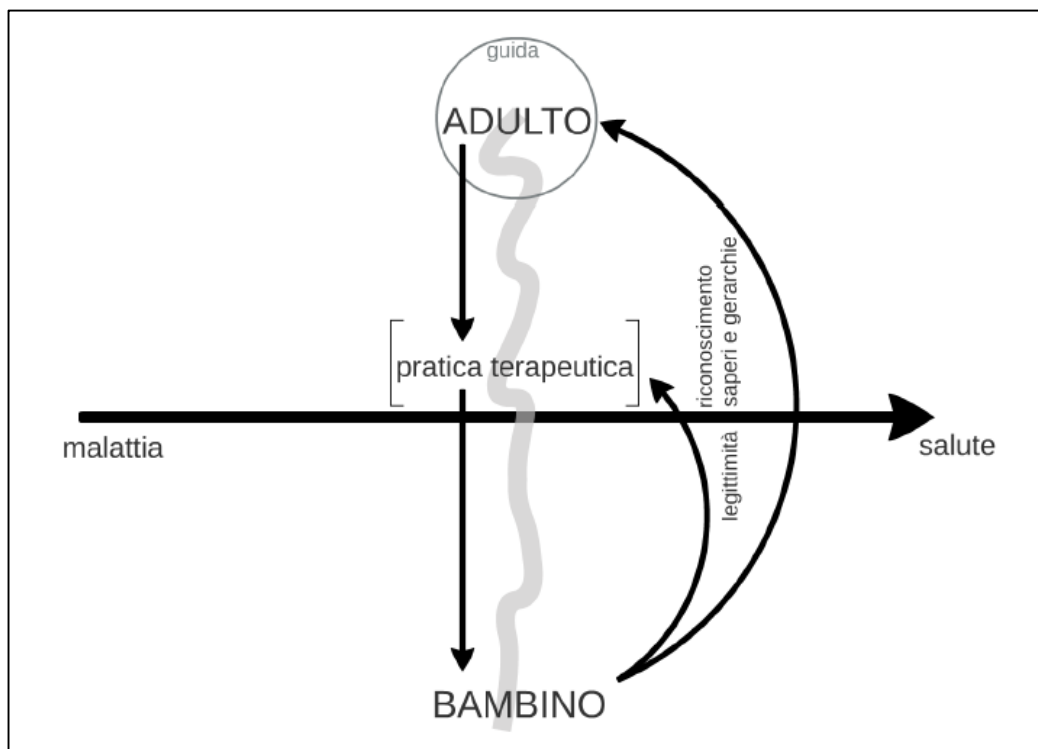


Figura 1. Interazione a proposito del processo di guarigione secondo quanto suggerito da Prout e Christensen (1996)

Nella figura 1 si vede come la pratica terapeutica, proposta da un adulto, sia un “marcatore simbolico” tra lo stato di malattia e quello di salute, e diventi strumento per il bambino per interiorizzare le gerarchie di saperi e di legittimità che riguardano sia gli adulti che le pratiche terapeutiche stesse.

La figura 2, invece, mostra lo stesso tipo di interazione, presentato però sulla base di quanto avviene nell’episodio narrato.

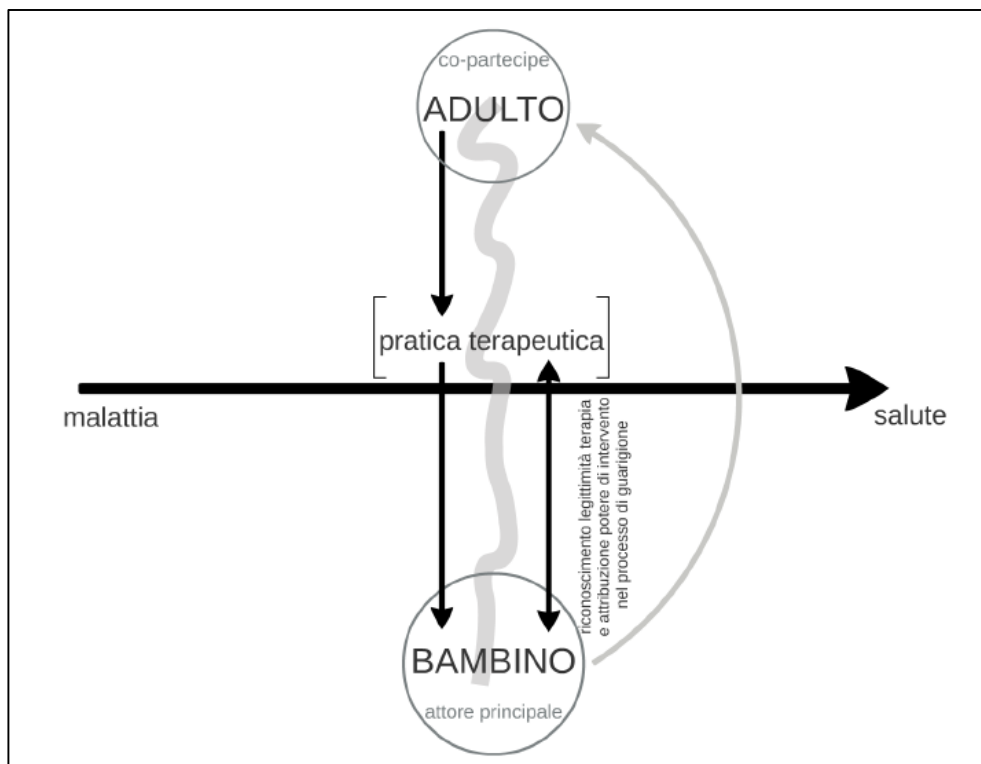


Figura 2. Interazione a proposito del processo di guarigione secondo quanto suggerito dall'episodio di Arianna

Anche in questo caso la pratica terapeutica, nuovamente proposta da un adulto, diventa “marcatore simbolico” del passaggio ad uno stato di salute. Quello che cambia è il ruolo che assume il bambino nel processo: il riconoscimento della legittimità della terapia avviene attraverso l'esperienza personale che vede il bambino attore principale della guarigione. Il riconoscimento delle gerarchie dei saperi degli adulti non scompare, ma passa in secondo piano. L'adulto assume un ruolo di comprimario nel processo di guarigione, che può avvenire solo per il diretto intervento del bambino.

Saperi sulle condizioni e le malattie degli altri bambini

Anna e la compagna di stanza

Aspetto nella stanza della scuola elementare l'inizio del laboratorio di oggi. Susy torna dal giro e accompagna una bambina di circa 10 anni che non conosco. Ha una mascherina sulla bocca. Entrano in stanza e Susy dice “ti lascio qui con Elena mentre finisco di fare il giro, va bene?”, lei annuisce e Susy ci lascia sole. Le dico “ciao, io sono Elena, tu come ti chiami?” mi risponde “Anna” “Non ci siamo mai viste mi sa, in che reparto sei?” e Anna risponde “no, infatti non ci siamo mai viste... sono in nefrologia, al letto 10, la penultima stanza!” “ho capito, sei da sola in camera o c'è un altro bambino con te?” Anna

sbuffa e mi risponde "c'è una bimba con me che avrà un mese più o meno... si chiama Dalila, è bella ma piange sempre! È un disastro, le hanno tolto il latte perché la gonfiava, può berne solo 300 ogni 4 ore, una cosa del genere, e quindi poverina non è felice! In più spesso deve tenerla in braccio mia mamma quando piange, perché se la tenesse la sua sentirebbe l'odore del latte e sarebbe ancora peggio..." le rispondo "capisco, poverina..." e vedendo che Anna guarda i colori sul tavolo le propongo "beh, mentre aspettiamo gli altri ti va di cominciare a dipingere?" Lei annuisce, ma arriva la mamma a chiamarla, e molto dispiaciuta dice "Anna, tesoro, mi sono dimenticata che devi fare un farmaco adesso, e sai che dura tre ore..." Anna sembra triste, le dico allora "ma se vuoi puoi portarti giù le tempere e dipingere in stanza.." ma la mamma mi dice "mmm, forse non può perché ha le vene sottili..." e Anna "già, se mi muovo troppo la macchina suona sempre, perché ho le vene sottili..." rispondo "allora se non riesci puoi finire il tuo lavoretto domani!" e Anna "ma probabilmente domani me ne vado... ma tanto la settimana prossima torno, quindi posso sempre dipingere poi..." mi salutano e scendono.

Abbiamo visto precedentemente tre episodi che parlano di come i bambini gestiscano e utilizzino informazioni che riguardano loro stessi, la propria malattia e le pratiche mediche che li riguardano, e di come le esperienze personali possano essere una guida nell'interazione con gli altri, e nell'interpretare le situazioni in cui i bambini si trovano ad agire.

In questo racconto, invece, Anna dà prova delle conoscenze che ha su di sé e sul proprio corpo, ad esempio quando mi spiega che mentre è attaccata all'infusione del farmaco non può muoversi molto perché ha le vene sottili, e che in ogni caso sarebbe tornata in ospedale la settimana dopo (la bambina è sottoposta a dialisi), ma in particolare mi offre informazioni sulla sua compagna di stanza e sulle problematiche mediche che la riguardano. Al di là della precisione sulle quantità di latte che Dalila può bere, Anna dimostra di essere stata attenta alle interazioni tra personale medico sanitario e i parenti della neonata (probabilmente favorita dal fatto che in quanto compagna di stanza le è concesso essere presente alle conversazioni), e senza che le fosse esplicitamente richiesto dalla mia domanda mi propone una sorta di anamnesi della bambina, offrendomi come presentazione le peculiarità medico-sanitarie della compagna. Sembra quasi riproporre nell'interazione con me un frame comunicativo tipico del personale ospedaliero, per il quale le informazioni mediche sono spesso le più significative da comunicare, dato il contesto e lo scopo delle interazioni che mettono in atto.

Giacomo e le conoscenze sul diabete e sulle condizioni degli altri pazienti

Giacomo (15 anni) è impegnato con il disegno sul muro del corridoio del secondo piano, mi avvicino e quando mi vede mi chiede di aiutarlo a dipingere, rispondo di sì. In corridoio passano continuamente un sacco di persone, infermiere, medici, genitori, e tutti si fermano per qualche istante a vedere cosa

stiamo facendo. Si avvicina a noi un ragazzino accompagnato da una signora, forse la nonna, sembra molto curioso e gli dico "Ciao! Cosa te ne pare? Hai voglia di aiutarci a dipingere?" ma lui mi risponde "eh, mi piacerebbe ma ora non posso..." e la nonna aggiunge "sì, adesso andiamo un po' a camminare per le scale" allora sorrido e rispondo "beh, quando vuoi sai dove siamo!" e li guardo andare via. Giacomo continuando a dipingere dopo qualche istante, senza guardarmi mi dice "ha il diabete". Io lo guardo interrogativa, allora Giacomo si ferma, mi guarda e mi spiega, come se fosse la cosa più ovvia del mondo "per forza, non c'è altro motivo se deve fare su e giù per le scale! O è matto o ha la glicemia alta!" e riprende a dipingere concentrato.

[...]

Giacomo sta dipingendo quando passa la dottoressa X, diabetologa, che si ferma vicino a lui, osserva il disegno e dice ridendo "Ah, ben, ciò, Giacomo, ma non fai anche il liceo artistico tu? Noi ti mandiamo a scuola a studiare e tu ci fai sti scarabocchi??"... e Giacomo, sorridendo anche lui, risponde "Ah, prof, lei è sempre così carina nei complimenti che quasi quasi mi fa venire una crisi ipoglicemica!" La dottoressa, sempre ridendo, si allontana, e Giacomo continua il lavoro.

Giacomo, come abbiamo visto prima per Anna, in questi episodi dimostra le proprie conoscenze in ambito medico non a proposito della propria condizione, ma di quella degli altri pazienti ricoverati: il riferimento qui è ad una specifica malattia, il diabete, completamente differente da quella di cui soffre. Il ragazzo, per l'età e la lunga esperienza di ricoveri ospedalieri, ha sviluppato una particolare sensibilità nel cogliere i segnali medici, attraverso i quali interpreta e analizza le condizioni di salute dei bambini e dei coetanei che incontra in ospedale. Nel primo episodio si vede come Giacomo sia stato in grado di individuare il tipo di malattia di cui il ragazzino interessato al nostro lavoro soffre solamente dal fatto che ha rifiutato di dipingere perché impegnato a camminare: *"per forza, non c'è altro motivo"*, l'unica possibilità logica al suo comportamento è che abbia la glicemia alta, da abbassare attraverso il movimento. Giacomo, inoltre, dimostra particolari abilità comunicative quando interagisce con la diabetologa, con la quale utilizza riferimenti tipici della malattia, *"crisi ipoglicemica"*.

Un altro esempio delle conoscenze di Giacomo sulle problematiche di ambito medico dei bambini e ragazzi ricoverati nel suo reparto è dato dalla sua capacità di obiettare sull'adeguatezza di determinati interventi e decisioni dei medici, come si vede dal seguente episodio tratto dal diario etnografico:

Giacomo mi racconta "Mahnoor qualche volta va fuori la sera, sai? Giù al piano 0, quando non riesce a dormire... per quello ha mal di gola, perché per i suoi problemi alla gola quando respira non può scaldare l'aria come noi... l'ho anche detto alle dottoresse, ma loro mi hanno risposto che tra poco la dimettono,

quindi ormai sono problemi suoi... ma ti pare? Hanno mandato a casa Valeria con la febbre così com'era venuta dicendo che è tutto mentale... ma come può essere? E anche Noemi, non dovevano dimmetterla, secondo me è ancora presa malissimo!

Christensen (1998) ci dice che spesso ai bambini malati di malattie croniche viene riconosciuta una maggiore "competenze" riguardo alle questioni che coinvolgono la loro salute, in virtù del loro particolare "status". Abbiamo visto nel caso di Maria Sole come il personale medico sanitario faccia a volte affidamento sui suoi giudizi per valutare l'affidabilità di determinati esami.

Nel caso di Giacomo, però, la questione assume sfumature differenti. Quando parla di sé e offre ai medici il proprio parere riguardo alle sue condizioni il ragazzo viene completamente legittimato, a volte anche a discapito delle routine organizzative ospedaliere. Un esempio:

Scendo con Susy al piano 2, in sala d'aspetto incontriamo Giacomo con due ragazzine, stanno ridendo e scherzando tra loro [...] Susy li invita a salire e a fare qualcosa di sopra, possono scrivere qualche articolo per il giornalino o aiutare con il truccabimbi per la festa di carnevale per la sera... Mentre parliamo arriva una dottoressa in cerca di Giacomo, si avvicina e gli chiede "ciao, hai fatto fisioterapia stamattina? Adesso è ora di fare una seduta..." ma lui non vuole, dice "Guardi, ora sono impegnato, devo salire per lavorare al giornalino..." la dottoressa sbuffa e gli chiede a che ora sarebbe libero, lui risponde "per le 18." Lei non sembra per niente contenta, dice "ascolta, non posso stare ad aspettarti fino alle 18, devo fare anche altre cose..." ma lui risponde serio "Questa mattina ho fatto la seduta molto più tardi del solito, ora non posso, sono impegnato. Anche se la spostiamo di due ore non mi fa male." La dottoressa sospira e acconsente, dicendo "va bene, puoi farla alle 18, ma puntuale!", saluta e se ne va.

Quando però Giacomo offre ai medici le sue interpretazioni e i suoi suggerimenti rispetto alle condizioni di salute di altri bambini o ragazzi ricoverati non viene preso in considerazione allo stesso modo, nonostante le indicazioni siano puntuali e precise. Solo il personale medico-sanitario è detentore del sapere esperto che permette di leggere i segnali della malattia, la legittimazione che viene data ai pazienti cronici nell'interpretazione di determinati segni è un'eccezione che può riguardare solo loro stessi, non si estende agli altri.

Questa "mancanza di riconoscimento" da parte degli adulti, in ogni caso, non limita né la capacità di intervento sui propri mondi sociali, né i saperi che Giacomo mette in gioco in ogni interazione, e che continua ad agire nella quotidianità ospedaliera, nelle relazioni con l'Altro, adulto o bambino che sia.

Norberto, Gilberto e lo "scambio" di malattie

Aiuto la psicologa del Gioco e Benessere a mettere a posto la stanza dopo la pet therapy. Con noi ci sono Norberto e Gilberto (11 anni entrambi), che raccolgono i colori dal tavolo, e Marta (11 anni), seduta su una sedia che li osserva. Noi adulte siamo in fondo alla stanza, molto in disparte quando Marta chiede, rivolta ai ragazzi "Ma perché siete ricoverati voi?" Norberto si ferma, la guarda e risponde tranquillo "sono in ospedale perché svengo sempre, come Manuel, ma lui l'hanno dimesso stamattina", Gilberto guarda prima Norberto, con sguardo un po' stupito, poi Marta e risponde "io invece ho la depressione". Marta li guarda in silenzio, sembra pensare se fare ulteriori domande, ma poi annuisce soddisfatta delle risposte, e i ragazzi finiscono di raccogliere i colori. Poi usciamo tutti e chiudiamo la stanza. Marta raggiunge la mamma in corridoio, salutiamo Norberto che entra in reparto al terzo piano e io e la psicologa accompagnamo Gilberto al secondo piano, fino alla porta del reparto. Poi io e la psicologa entriamo in ufficio del Gioco e Benessere, e troviamo Susy. La psicologa le racconta della conversazione tra i ragazzi in stanza, e quando riferisce la risposta di Norberto l'educatrice risponde "ma come? Non credo che sia per quello che è ricoverato... Manuel sì era qui perché sveniva, ma Norberto è un cardiologico, non sono gli svenimenti il suo problema..." io dico "secondo me Gilberto era perplesso dalla risposta, infatti prima di parlare l'ha guardato... e poi ha detto di avere la depressione..." La psicologa interviene e dice "sono rimasta stupita che conoscesse il termine... ma secondo voi gliel'hanno detto esplicitamente come diagnosi? È strano..." e Susy risponde "mmm, no, lui ha altri problemi, neurologici, tipo crisi epilettiche... secondo me il termine l'ha imparato da Noemi, lei sì è qui per una depressione... sono amici e secondo me l'ha girato su di sé!".

In questo racconto troviamo un'interazione molto particolare e significativa tra tre ragazzini coetanei, Marta, Gilberto e Norberto. Marta è sempre molto diretta nelle sue domande e sembra quasi cercare nell'interazione con il gruppo dei pari la conferma della "gravità" della sua condizione medica: da come parla di sé e della sua esperienza ospedaliera Marta sembra voler essere riconosciuta come la paziente che prova più dolore e che affronta più difficoltà rispetto agli altri bambini. I suoi coetanei a volte sembrano non apprezzare il modo di porsi che la ragazzina ha nei loro confronti: nell'episodio che la riguarda, raccontato nel capitolo 4, si vede come Gilberto le risponda in modo un po' sbrigativo dicendo "ma scusa, non ti mettono la crema? Con la crema non fa male..." al tentativo di Marta di farsi compatire per i prelievi che ha subito la mattina. In questo racconto Marta osserva per qualche minuto Gilberto e Norberto aiutare a sistemare la stanza dopo il laboratorio pomeridiano, e improvvisamente chiede, diretta verso i ragazzini, il motivo dei loro ricoveri, ignorando la presenza della psicologa e mia, defilate sul fondo della stanza e intente a spostare materiali. La reazione di Norberto è immediata e spontanea, risponde attribuendosi le stesse problematiche mediche di un altro

bambino, non presente al momento dell'interazione perché in dimissione. Parlando con l'educatrice io e la psicologa siamo state informate che la malattia di cui il ragazzino soffre è probabilmente differente, dato che è ricoverato come paziente cardiologico per dei controlli. Norberto in questo caso sembra aver scelto di non parlare di sé con Marta, ma evita di rifiutarle apertamente una risposta, e approfitta delle conoscenze che ha sulle condizioni mediche di un altro bambino per "crearsi" un differente racconto di sé. Gilberto sembra rimanere stupito di fronte alla risposta dell'amico, probabilmente perché è consapevole della diversa presentazione che Norberto fa delle proprie problematiche mediche, ma decide non solo di assecondarlo e di non fargli "perdere la faccia" di fronte a Marta, ma anche di utilizzare il suo stesso frame comunicativo, e risponde alla ragazzina parlando di sé come di un malato di depressione. Anche in questo caso la diagnosi ufficiale è differente, perché Gilberto è ricoverato per problemi neurologici: come ci dice l'educatrice probabilmente il ragazzino ha utilizzato un'espressione che gli è stata riferita da Noemi, una ragazza con cui Gilberto sembra aver sviluppato un forte legame di amicizia. Norberto e Gilberto dimostrano le conoscenze che hanno sulla propria malattia e su quella degli altri, e le mettono in gioco, in "circolo" nell'interazione che hanno con Marta, in modo originale: una vera e propria riproduzione interpretativa (Corsaro, 1997, 1997, 2005) della cultura ospedaliera. Inoltre si danno reciproco aiuto nel sostenere la messa in scena, che regge di fronte alla ragazzina. In questo caso la rappresentazione goffmanianamente crollerebbe di fronte agli adulti, a conoscenza di differenti aspetti della quotidianità ospedaliera degli attori rispetto a Marta. Norberto e Gilberto sono probabilmente consapevoli di questo rischio, ma non ne tengono conto, sanno che in quella determinata situazione nessun adulto si sarebbe intromesso nella loro interazione: è a Marta che loro si rivolgono, e solamente a lei, che alla fine accetta le loro spiegazioni e annuisce soddisfatta.

Abbiamo visto quindi come i bambini, a partire dalla propria personale esperienza di malattia e di vita quotidiana nel contesto ospedaliero, e grazie ai saperi che sviluppano sul proprio corpo e sui processi di cura, siano portatori di saperi anche a proposito delle condizioni di salute degli altri bambini con cui si relazionano in ospedale. Questi saperi vengono messi in gioco dai bambini nelle interazioni, e diventano strumento per l'azione: nel caso di Alice le competenze sulla malattia della compagna di stanza diventano strumento interpretativo per ciò che si verifica intorno a lei, e nei confronti dell'altra bambina; Giacomo utilizza i saperi sia nella loro funzione interpretativa, come nel caso di Alessia, che come strumento operativo, per proporre soluzioni e suggerimenti pratici nei processi terapeutici che coinvolgono gli altri (e lo fa anche se gli adulti non gli riconoscono sempre l'autorità e le capacità necessarie); nel terzo

caso per Gilberto, Norberto e Marta i saperi sugli altri, ancora una volta in primo luogo strumento interpretativo, diventano mezzo che permette di sviluppare la circolarità delle informazioni tra pari su malattia e terapie che abbiamo visto essere²⁵ una delle tattiche di azione che i bambini mettono in gioco nei contesti di scarsa o insufficiente comunicazione medico-paziente.

	SAPERI A PROPOSITO DEGLI ALTRI
ALICE	Strumento interpretativo
GIACOMO	Strumento interpretativo e operativo nei processi di cura
NORBERTO, GILBERTO E MARTA	Strumento interpretativo e operativo per la circolarità delle informazioni

Tabella 2. Saperi a proposito degli altri come strumento per l'azione

Saperi a proposito delle dinamiche ospedaliere dal punto di vista delle sorelle e dei fratelli dei bambini ricoverati

Bluebond-Langner (1996) mostra in modo preciso come la malattia di un bambino sia un evento che coinvolge tutta la famiglia, e sia una circostanza particolarmente significativa per i fratelli e le sorelle dei pazienti, che si trovano a dover convivere con il differente tipo di attenzioni che sono loro destinate, rispetto a quelle che necessitano i bambini malati, specie se di malattie croniche o di una certa gravità. Anche i fratelli e le sorelle dei bambini ricoverati sviluppano precisi saperi, in particolare a proposito delle dinamiche ospedaliere, e li mettono in gioco nell'incontro con l'altro: parliamo ancora una volta di competenze relazionali, che hanno senso e significato nel "qui ed ora" delle interazioni.

Lisa e Silvia

La mamma di Lisa (5 anni) passa nella stanza dei giochi a dire a Susy (l'educatrice) che la figlia è stata dimessa [...] Arrivano poco dopo Lisa, il papà e la sorellina gemella Silvia. Lisa si avvicina al tavolo e prende la cornicetta che ha fatto oggi pomeriggio al laboratorio. Silvia si mette a piangere disperata, la mamma la prende in braccio, cerca di consolarla e mi dice "Anche a Silvia piace tanto fare i lavoretti, e sua sorella qui si diverte sempre, così crede che Lisa venga in ospedale a divertirsi e lei no..." Allora Susy si avvicina a Silvia e le dà tutti i pezzettini per costruire una cornicetta tutta sua, dicendo "Ecco, così ti diverti anche tu!" poi consegna un regalino a tutte e due le bimbe, che salutano e escono per mano ai genitori.

²⁵ Cfr. cap. 3

[...]

Lisa sta costruendo il suo lavoretto al découpage quando viene chiamata dalla mamma, che era seduta fuori in corridoio "Lisa, vieni che dobbiamo togliere la canuletta!" La bambina si alza e va di corsa dalla mamma felice. Dopo cinque minuti torna, accompagnata dalla mamma... si guarda sempre il buchino che le è rimasto sulla mano, mi avvicina la manina e mi dice "guarda! qui avevo la canuletta, ora c'è il buchino..." poi torna a lavorare anche se ogni tanto si ferma e brontola guardando la mano e dicendo "uff, brucia...". La mamma vede il lavoretto che la figlia sta facendo, si siede di fianco a lei e dice "lisa, devi spiegarmi tutto per bene perché poi a casa devo rifarlo con Silvia, sennò sai che si offende!" e continua, rivolta alla volontaria "pensa che Lisa sia in ospedale come premio, perché qui si diverte!". Lisa spiega alla mamma quello che ha fatto.

Valentino - "Posso essere io il malato oggi?"

Nella terzultima stanza al secondo piano Susy e io troviamo Gabriele (8 anni) steso a letto, con la mamma seduta su una sedia accanto a lui e il fratello Valentino (7 anni) seduto sul letto. Susy saluta ed entra, e chiede a Gabriele "Ciao! Come stiamo oggi? Hai voglia di salire al laboratorio?" ma Gabriele, pallido, non sembra molto voglioso, e risponde "mmm, no, oggi sono stanco..." allora Valentino si alza in piedi, viene vicino a me e tutto agitato mi dice "Ma allora oggi posso essere io il malato?? Posso venire su io a giocare??" gli sorrido e rispondo "Ma tu se vuoi puoi sempre salire a giocare, non serve mica essere malati!" guardo la mamma, che mi fa cenno di sì con la testa, offro la mano a Valentino che la prende sorridente, saluta il fratello e sale con noi.

Nel primo caso si parla di due gemelline, Lisa e Silvia, una ricoverata e una no. Il protagonista del secondo racconto è Valentino, fratello di un paziente.

Nell'episodio che parla di Lisa e di sua sorella Silvia quanto analizzato da Bluebond-Langner (1996) appare evidente: Silvia interpreta l'esperienza ospedaliera della gemella come un evento positivo, sa che Lisa si diverte ai laboratori e non accetta fino in fondo il fatto di esserne esclusa. Lisa però è disponibile a spiegare alla mamma tutti i procedimenti per la realizzazione dei lavoretti, perché anche la gemella possa essere coinvolta nelle attività, anche se a casa.

Valentino passa qualche ora al pomeriggio in compagnia del fratello Gabriele, e con lui ha partecipato in alcune occasioni ai laboratori del servizio Gioco e Benessere. Quando Gabriele declina il mio invito a partecipare alle attività Valentino teme di non avere l'occasione di salire a giocare, e, dimostrando di avere una buona conoscenza delle dinamiche ospedaliere propone una soluzione "creativa" al problema: sapendo che le attività sono destinate prevalentemente ai pazienti mi propone di "essere lui il malato" per quel giorno, in modo da poter usufruire dei "privilegi" dati da quel particolare status, come appunto la partecipazione ai laboratori.

Ricapitoliamo.

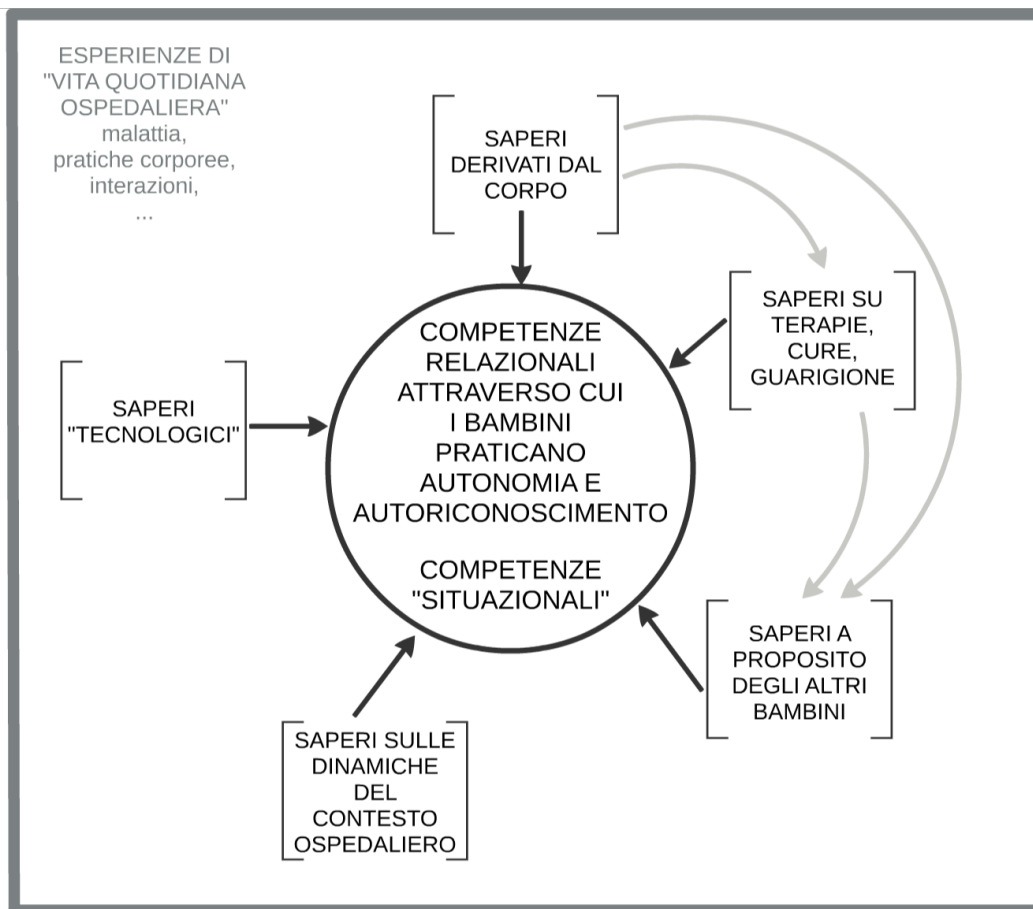


Figura 3. Saperi specifici dei bambini in contesto ospedaliero

Negli esempi precedenti abbiamo visto come i bambini siano portatori di specifici saperi che riguardano diversi aspetti della quotidianità ospedaliera, sviluppati attraverso le esperienze personali: il rapporto con le tecnologie, che permette, se necessario, ai bambini di rendersi artefici di processi di "socializzazione inversa" nei confronti degli adulti; i segni e i significati del proprio corpo, che diventano strumento di conoscenza della malattia e di raccolta di informazioni su di sé e sul proprio stato di salute; le terapie, i processi di cura e guarigione, che derivano in parte dai saperi corporei, attraverso i quali i bambini possono riconoscersi e mostrarsi come protagonisti e artefici del percorso verso una differente condizione di salute (e non solo, come Christensen e Prout suggeriscono, di interiorizzare le gerarchie di legittimità ed efficacia dei trattamenti); le condizioni di salute e malattia degli altri bambini, sapere derivato a sua volta dai due precedenti, che si manifesta anche attraverso lo scambio circolare di informazioni tra i pari, e offre l'opportunità di rielaborazione di esperienze personali; le routine organizzative ospedaliere. I saperi si manifestano come competenze relazionali, nell'interazione, e sono situazionali: ogni bambino è competente nello specifico contesto del

proprio mondo sociale. Ho inoltre evidenziato più volte come i bambini, in ogni situazione, praticino autonomia e auto-riconoscimento: non è necessario che gli adulti riconoscano loro spazi di azione, perché i bambini hanno sempre la capacità di agire, coerentemente, nei propri mondi sociali.

SAPERI SPECIFICI IN UN'INTERAZIONE PARTICOLARE

L'esempio che segue permette, ancora una volta, di mettere in evidenza come sia l'autoriconoscimento a guidare l'azione. L'episodio è significativo perché nel caso di Giovanni i vincoli esterni sono molto forti, e il bambino, per le caratteristiche che ha, può essere facilmente etichettato come "incompetente". Nonostante questo, a modo suo, attraverso un particolare modo di agire e interagire, Giovanni mette in gioco i suoi saperi, che si dimostrano, anche in questo caso, competenza relazionale e situazionale.

Giovanni e i clown

Accompagno la psicologa del Gioco e Benessere a conoscere il secondo bambino in lista per la preparazione alle procedure²⁶, sappiamo che si chiama Giovanni e ha 7 anni. Saliamo al terzo piano e

²⁶Per una presentazione nello specifico degli obiettivi del progetto di preparazione alle procedure invasive realizzata dall'Associazione Gioco e Benessere in Pediatria rimando al sito dell'associazione, www.giocoebenessere.it.

Nella fase del progetto a cui ho assistito la preparazione alle procedure era composta da vari momenti, e prevedeva il coinvolgimento di due clown professionisti.

Fase pre-procedura (il pomeriggio prima dell'intervento):

- primo contatto di spiegazione del progetto da parte di uno psicologo del servizio Gioco e Benessere con i genitori del bambino, volta anche ad ottenere il consenso alla partecipazione;
- somministrazione, da parte di uno psicologo, al bambino e a un genitore di alcuni test per la valutazione di stress e ansia legati all'intervento;
- primo incontro del bambino con i clown. Iris e Doris arrivano in stanza utilizzando una strana mappa in cerca di aiuto: dicono di aver perso i poteri magici, e di aver bisogno dell'aiuto da parte di un bambino davvero magico per poterli recuperare. Ottenuta l'attenzione del bambino attraverso l'utilizzo di varie tecniche di clownerie lo mettono alla prova, coinvolgendolo in alcuni trucchi di magia. Avuto la prova che con l'aiuto del bambino le magie funzionano i clown cercano di convincerlo ad andare in una stanza speciale (la stanza delle procedure, di cui mostrano le foto) nella quale dovrà affrontare un sogno magico dato da una pozione speciale, chiamata "anestesia". Durante questo sogno magico il bambino sognerà un indizio che permetterà ai clown di ritrovare i poteri perduti. Nella narrazione i clown inseriscono ulteriori elementi medico-sanitari legati alla procedura, come forma di anticipazione al bambino di quello che accadrà lui il giorno seguente.

Mattina della procedura:

- i clown raggiungono il bambino in stanza, e attraverso tecniche di clownerie giocano con lui al fine di ridurre lo stress e l'ansia legata alla procedura. Accompagnano poi il bambino fin dentro la stanza delle procedure.

Fase post-procedura:

arriviamo alla sua stanza, ma la troviamo vuota. Un uomo in corridoio ci dice "Buongiorno, cercate Giovanni?", ci giriamo e vediamo un bambino con lui. È evidente che il bambino ha una grave disabilità, cammina infermo sulle gambette tenuto per entrambe le mani dal papà, ha gli occhi quasi chiusi e un visetto dolce, con dei lineamenti molto particolari, sembra quasi un topolino, è piccolo per l'età... la psicologa sembra spiazzata, ma risponde "Sì, vi cercavamo per proporvi una cosa, possiamo entrare in stanza?" ed entriamo tutti e quattro in camera. La psicologa continua "sappiamo che Giovanni domani ha una procedura da fare e stiamo proponendo un progetto sperimentale che prevede che due clown professionisti, Iris e Doris, accompagnino il bambino il giorno prima e il giorno stesso della procedura, se per voi può andare bene" e il papà risponde subito entusiasta "Sì, credo che a mio figlio piacerebbe davvero molto! Per me va benissimo". La psicologa risponde "va bene, allora ci vediamo più tardi" e salutandolo usciamo. Torniamo verso l'ufficio, e la psicologa mi dice "sono rimasta spiazzata nel vedere che il bambino era lui, non so bene come gestire la cosa, perché non credo che il bambino sia in grado di affrontare i test pre e post... ma ormai eravamo lì e non potevo tirarmi indietro...", ed entrata in ufficio discute con l'altro psicologo su come affrontare il caso. Alla fine mi dice "Abbiamo deciso di tenere l'intervento come prova, senza i test, ma solo con le relazioni dei clown ed eventualmente la tua come osservatrice, perché dato che il bambino ha una disabilità l'intervento non sarà incentrato sulla solita storia, e quindi non sarà misurabile e paragonabile agli altri, anche se per come sono fatta io proverei lo stesso a farmi indicare dal bambino le figure per il test²⁷... quando i clown sono pronti ti chiamo" e mentre aspetto salgo al laboratorio. [...] quando i clown sono pronti saliamo da Giovanni, lo troviamo alla materna che gioca. La psicologa si affaccia, chiama il papà e gli chiede "Siamo pronti, possiamo andare nella vostra stanza?" il papà annuisce, prende in braccio Giovanni e andiamo tutti insieme in

- i clown raggiungono nuovamente il bambino al suo risveglio dall'anestesia, e gli chiedono di raccontare o disegnare cosa ricorda del sogno magico, in modo da scoprire insieme l'indizio che porta ai poteri. Grazie all'aiuto del bambino, che si dimostra nuovamente magico, i clown ritrovano la magia, e dimostrano gratitudine al bambino con un attestato di coraggio/bravura magica e attraverso giochi.
- L'ultimo passaggio del progetto prevede una seconda somministrazione di test al bambino e al genitore, per misurare nuovamente i livelli di ansia, stress e dolore legati alla procedura.

Nel caso in cui il paziente sia un adolescente i clown variano la storia, raccontandosi come una band musicale che necessita dell'aiuto del ragazzo per sfondare nel mondo dello spettacolo.

²⁷ Per la valutazione delle esperienze dei bambini in età prescolare, come ad esempio della quantità di dolore percepito, viene utilizzata la scala di Wong-Baker, che utilizza delle faccine che rappresentano più o meno sofferenza o disagio.

Wong-Baker FACES™ Pain Rating Scale



camera. Non ha compagni di stanza. I clown cominciano ad avvicinarsi al bambino, che all'inizio sembra agitato, rimane stretto al papà, ma Iris e Doris, lentamente, si muovono intorno a lui, lo accarezzano, gli offrono giochi, fanno suoni con vari strumenti... lo prendono in braccio e continuano a interagire con lui, Giovanni segue con lo sguardo i loro movimenti, sorride, muove le mani, risponde agli stimoli dei clown in molti modi, a volte quasi impercettibili, ma si sente che è rilassato e sereno... il papà osserva la scena dal fondo della stanza, visibilmente commosso... la psicologa si avvicina a lui e il papà le racconta "mio figlio ha una mutazione cromosomica, alla nascita ha avuto un intervento di ricostruzione dell'arco aortico, ma ha malformazioni anche in altri organi, anche se specialmente al cuore..." "posso chiederle come mai deve fare la broncoscopia allora?" e il papà risponde, sempre con gli occhi lucidi fissi sul bambino "non ho ben capito, ma credo che dipenda dal fatto che il cuore del bambino è cresciuto con l'età, ma l'arco aortico è ancora quello piccolo, quindi il cuore è affaticato, e pompando meno sangue un polmone ha diminuito la funzionalità. La broncoscopia dovrebbe servire per valutare questo... ma ormai Giovanni è stanco di stare in ospedale, siamo stati già due settimane a S. Daniele del Friuli, poi siamo venuti qui a Padova, perché è un centro grosso e sanno meglio dei centri piccoli come prendersi cura di casi particolari come quello di Giovanni... alla fine è più di un mese che non sta bene...". Nel frattempo Iris e Doris hanno completamente conquistato il bambino, lo fanno volare delicatamente come un aereo, Iris lo solleva in aria e Doris fa il suono con uno strumento... Giovanni si diverte molto, sorride sempre e anche se non parla fa capire a tutti che è davvero felice. Il papà dice "è così difficile vederlo ridere in quel modo! È così diverso dalla seconda figlia che abbiamo, che ha un anno ora, ride tantissimo ed è una birbante... solo ora che ho un'altra figlia capisco davvero la differenza di Giovanni dagli altri bambini...". Iris si siede per terra, tenendo Giovanni in braccio per farlo riposare dopo i tanti voli, e Doris gli accarezza dolcemente le gambe. Il bambino è calmissimo e sereno e il papà continua "Giovanni è diverso dagli altri bambini, ma anche se non parla si fa capire, ha il suo modo di farsi capire, e ora è davvero sereno...". Quando Doris smette di toccargli la gamba Giovanni gira la testa verso di lui, e fa un piccolo suono secco, come per fargli capire che non ha apprezzato l'interruzione, allora Doris sorride e ricomincia ad accarezzarlo, e il bambino torna silenzioso... rimaniamo così per qualche istante, finché entra in stanza una dottoressa, che guarda il bambino, si ferma e sorride... il papà le dice "mi dica dottoressa, venga", lei passa velocemente oltre Giovanni per avvicinarsi al papà in fondo alla stanza. Il bambino, appena la dottoressa gli passa accanto, si irrigidisce, inarca la schiena, cerca di alzarsi, di girarsi tra le braccia di Iris, che fatica a tenerlo... Doris cerca di distrarlo facendo dei suoni con vari strumenti, prima a Giovanni erano piaciuti, ma il bambino non si calma e continua a dimenarsi per tutto il tempo in cui la dottoressa rimane a parlare col papà, anche se non può vederla perché è alle sue spalle e in fondo alla stanza. Dopo qualche secondo la dottoressa esce, e immediatamente Giovanni si calma, e si risiede tranquillo in braccio a Iris. Il papà continua commosso a guardare la scena e dice "io e mia moglie stiamo lottando tanto perché Giovanni possa stare bene ed essere felice, e fa davvero bene

vederlo ridere così!" ... dopo un bel po' di tempo di coccole la psicologa dice ai clown che è ora di andare... allora il papà si avvicina al figlio e lo prende in braccio, salutiamo e ci diamo appuntamento alla mattina seguente. Usciamo dalla stanza, abbiamo tutti e quattro gli occhi lucidi per le emozioni che Giovanni ci ha trasmesso...

[...]

[la mattina seguente] *accompagno Iris e Doris da Giovanni, in camera sua. Lo troviamo con mamma e papà. Oggi in stanza con lui, nel letto in fondo, c'è una bambina di circa otto o nove anni con la mamma. Salutiamo ed entriamo in stanza, i clown si avvicinano al bambino, che è steso a letto ed è attaccato alla flebo. Io rimango più indietro. Oggi Giovanni sembra agitato, la mamma ci dice "è un po' agitato, è perché ha fame, non mangia da ieri sera ma deve stare a digiuno fin dopo l'esame..." e si avvicina al figlio, lo prende in braccio e si siede su una sedia accanto al letto, ma il bambino continua a muoversi, a tirare testate e la mamma non riesce a tenerlo. Si avvicina allora il papà, lo prende e la mamma esce dalla stanza. Giovanni col papà sembra calmarsi un po', e il papà ci dice "mia moglie è un po' tesa per l'esame, e Giovanni lo percepisce, è per questo che si agita... io invece cerco di stare tranquillo" e mentre lo dice stringe a sé il bambino e lo bacia. In quel momento entra in stanza una dottoressa per l'altra bambina. Parla velocemente con la mamma, poi fa stendere la bambina sul letto per visitarla. Si gira verso di noi dicendo "chiudete la porta!". Io per lasciare più intimità alla bambina decido di uscire, lasciando Giovanni e il papà con i clown, e mi avvicino alla mamma in corridoio che chiacchiera con la vicina di stanza. Quasi subito esce anche il papà, non fa in tempo a chiudere la porta che Giovanni comincia ad agitarsi molto in braccio a Doris, allora il papà rientra. [...] mentre aspettiamo la mamma mi dice "è proprio una bella cosa questa dei clown, fa bene ai bambini!". Quando la dottoressa esce rientriamo entrambe in stanza. Giovanni ora sembra di nuovo calmo, i clown lo accarezzano, lo cullano... la mamma dice che Giovanni ama i cavalli, allora Doris comincia a fare il verso del cavallo, e il bambino si rilassa e sorride. Nonostante ogni tanto faccia delle smorfie che fanno capire che ha fame e si lamenta, Giovanni gioca con i clown, risponde ai loro movimenti e sorride. Anche io ogni tanto mi avvicino, lo accarezzo, gli parlo, e il bambino gira la testa verso di me, sorride e muove le mani. Mamma e papà ridono e scherzano, sembrano felici e sereni. [...] Il tempo passa, mamma e papà cominciano ad agitarsi, la mamma dice "sono in ritardo, Giovanni ha fame e ancora non viene nessuno, lui non capisce perché non può mangiare!! Per fortuna che con i clown è felice e passa il tempo sereno, sennò sarebbe stato impossibile tenerlo calmo..." e il papà annuisce. Alle 13.45 passa una dottoressa, e velocemente dice "dalla sala procedure mi hanno detto che sono in ritardo, e che lo chiameranno verso le 14, 14.15.". La mamma mi guarda e dice "non è possibile, nella tua ricerca scrivi quanto la puntualità possa essere importante per certi pazienti, soprattutto per i bambini che non sono in grado di comunicare come gli altri, che non capiscono cosa sta succedendo e perché non possono mangiare!", annuisco. [...] Giovanni è in braccio a Iris, che è seduta sulla sedia vicino al letto, si alza inarcando la schiena e si allunga verso*

il comodino. Io sono tra loro e il comodino, allora prendo il bambino in braccio per aiutarlo a raggiungere quello che sta cercando. Allunga la mano verso un libretto, lo prende e comincia a sfogliarlo, e ogni volta che gira la pagina me lo mostra, avvicinandolo al mio viso mentre lo tengo in braccio. Lo sento completamente rilassato, gli parlo sottovoce vicino all'orecchio e lui mi ascolta, perché gira continuamente il visetto dal libro al mio viso. Poco dopo si tuffa in cerca di un altro libretto sul comodino, assecondo i suoi movimenti e Doris lo aiuta a prenderlo. Dobbiamo stare attenti al filo della flebo a cui Giovanni è attaccato, che si impiglia intorno a noi mentre ci muoviamo. Dopo qualche istante arriva l'infermiera a chiamarlo, mentre lo tengo in braccio io. Ci dice "è ora di andare" e sposta la flebo su un'asta con le ruote. Il papà mi chiede "ce la fai a portarlo tu?", il bambino è così tranquillo e rilassato in braccio che gli rispondo "sì, se vuole lo porto io così rimane tranquillo", il papà annuisce e ci incamminiamo, con lui che spinge la flebo. La mamma cammina avanti a noi con l'infermiera, i clown ci scortano sorridendo al bambino in silenzio, Giovanni è accoccolato tra le mie braccia e sorride guardandosi intorno, arriviamo fino alla porta della sala procedure e con delicatezza passo il bimbo in braccio alla mamma. Data la particolarità del caso, complesso dal punto di vista medico, l'infermiere della sala procedure che ci aspetta sulla porta chiede ai clown di non entrare. Iris, Doris e io allora salutiamo e guardiamo la famiglia entrare e chiudersi la porta alle spalle.

[...]

[il pomeriggio] *I clown salgono da Giovanni, li seguo. Lo troviamo sveglio steso a letto, è con la mamma. La compagna di stanza è stata trasferita. Giovanni è visibilmente più rilassato di come lo abbiamo trovato la mattina, è attaccato ad un macchinario con vari elettrodi su pancia e dita e ad una flebo. I clown si affacciano alla stanza, la mamma sorride e dice "Venite! L'esame è andato bene, ora attendiamo gli esiti ma è già un bene che non ci siano state conseguenze durante l'intervento...". Anche lei è visibilmente più rilassata. Entriamo e Giovanni vede i clown, si siede sul letto e si gira verso il muro... ma non per nascondersi, ride e sorride, è come se volesse giocare, emozionato, e la mamma dice "è decisamente contento...". I clown si avvicinano e lo accarezzano, il bambino continua a ridere. Abbiamo tutti e tre gli occhi lucidi. Doris consegna alla mamma una noce dicendo "la noce è simbolo di buona sorte, e come il suo guscio custodisce il gheriglio così possa custodire anche il vostro tesoro, Giovanni... che sia un regalo di buon auspicio per vostro figlio!". La mamma lo accetta commossa. Arriva anche il papà, salutiamo anche lui e lo lasciamo sorridente vicino al figlio. Quando usciamo la mamma si avvicina a me e mi dice "il progetto con i clown è bellissimo, e sicuramente ha avuto davvero importanza per il mio bambino." La ringrazio, e con me anche i clown, le dico che la psicologa passerà più tardi a salutarli. Con grandi sorrisi e gli occhi lucidi ci salutiamo.*

Come ci suggerisce la mamma di Giovanni, i bambini come lui (in termini di linguaggio comune spesso definiti portatori di disabilità grave) non posseggono lo stesso tipo di capacità

razionali e relazionali degli altri bambini, e per questo è facile che siano, in determinate situazioni, considerati “incompetenti”, cioè non forniti delle conoscenze e delle esperienze necessarie per agire in maniera appropriata in un determinato contesto o situazione. Quando la psicologa avvicina Giovanni si trova in grande difficoltà, perché si rende conto che gli strumenti di valutazione del progetto che ha a disposizione, dei test standardizzati, non sono adeguati a quel caso specifico. Il bambino è diverso dagli altri pazienti coinvolti nel progetto di preparazione alle procedure, e la particolarità della sua condizione rende l'intervento non misurabile e non confrontabile “scientificamente” con gli altri. Per questo motivo, dopo una discussione con un altro psicologo, viene presa la decisione di “trattare” la preparazione di Giovanni come una specie di prova, da non inserire tra i casi in valutazione.

Giovanni non parla, ma quando i clown cominciano ad interagire con lui il bambino si mostra capace di comunicare con loro, attraverso i movimenti, i suoni, il tatto: comprende che Iris e Doris sono lì per giocare con lui e li accetta, pian piano si rilassa e risponde alle loro azioni sorridendo e ridendo. Il papà, commosso nel vedere il figlio così felice e sereno, ribadisce il fatto che nonostante Giovanni sia diverso dagli altri bambini non significa che non sia in grado di comprendere quello che avviene intorno a lui, e di relazionarsi e interagire con gli altri in modo coerente alle situazioni che vive. Nel racconto ne troviamo vari esempi. Quando Doris smette di accarezzargli la gambetta Giovanni ruota la testa verso di lui, e con un suono secco invita il clown a ricominciare le coccole. Nel momento in cui entra in stanza una dottoressa il bambino si irrigidisce e comincia ad agitarsi in braccio a Iris: anche se il medico raggiunge velocemente il papà in fondo alla stanza, in un punto in cui Giovanni non può vederla, e parla sottovoce, il bambino rimane teso nonostante i tentativi dei clown di attirare la sua attenzione. Non appena la dottoressa esce, però, Giovanni si rilassa e ricomincia tranquillamente a sorridere: si rende conto di quello che avviene intorno a lui e agisce di conseguenza. Il bambino riconosce anche gli stati d'animo dei genitori, e reagisce coerentemente ad essi: la mattina della procedura, mentre sta in braccio alla mamma preoccupata per la broncoscopia Giovanni appare molto teso, si agita e muove con forza la testa, ma una volta passato in braccio al papà, sorridente e sereno, il bambino si calma e comincia a interagire sorridendo con i clown. Si agita nuovamente quando entra in camera una dottoressa per la compagna di stanza, ma in modo meno brusco del giorno precedente, come se sapesse che in questo caso il medico non era lì per lui.

Giovanni, come sottolinea la mamma, non può comunicare e comprendere le cose nello stesso modo degli altri bambini, ad esempio non capisce il motivo per cui non gli viene dato da mangiare prima della procedura, e se ne lamenta con smorfie e versi anche durante il gioco con i clown, ma dimostra altre abilità relazionali, tanto che ci fa capire cosa gli piace e cosa no,

cosa preferisce fare, e i suoi stati d'animo. Anche in questo caso, nonostante la sua peculiarità (anzi, data la particolarità è ancora più evidente), è nella situazione e nell'interazione che emergono le "competenze" degli attori coinvolti: di certo Giovanni non è in grado di compilare dei questionari o rispondere a domande mirate, ma ha un suo specifico modo di conoscere e agire nel mondo, ed è coerente con il suo modo di percepire le situazioni. L'intervento del clown è stato significativo e positivo per lui, e lo ha dimostrato durante tutto il tempo in cui sono rimasti insieme prima della procedura, con il linguaggio del suo corpo, e il pomeriggio dopo la broncoscopia, quando non appena li vede li riconosce e comincia a ridere.

Giovanni ci mostra come non sia importante l'etero-riconoscimento per l'azione: nonostante i vincoli esterni, l'impossibilità di interagire in modo "tradizionale" con l'altro, il bambino pratica costantemente la propria competenza nella relazione con l'altro, e mette in gioco quella che lo psicologo statunitense Howard Gardner chiamerebbe "la sua specifica combinazione di intelligenze".

Vediamo nello specifico di cosa parla la cosiddetta teoria delle intelligenze multiple, ovvero delle diverse forme di intelligenza che caratterizzano ciascuno di noi. Nella nuova introduzione all'opera *Frames of Mind, the Theory of Multiple Intelligences* (1983) aggiunta nel 1985 Gardner scrive:

"Scrivendo questo libro, mi proposi di minare la nozione comune di intelligenza come capacità o potenziale generale che ogni essere umano possiederebbe in misura più o meno grande. Nello stesso tempo intendevo mettere in discussione l'assunto che l'intelligenza, comunque venga definita, possa essere misurata da strumenti verbali standardizzati, come test con carta e matita fondati su risposte brevi a batterie di domande. [...] A mio giudizio, per comprendere in modo adeguato l'ambito della cognizione umana, è necessario includere nel nostro esame un insieme di capacità e competenze molto più vasto e più universale di quelle che sono state considerate solitamente. È necessario inoltre rimanere aperti alla possibilità che molte – se non la totalità – di queste capacità e competenze non si prestino a essere misurate con metodi verbali standardizzati, i quali si fondano massicciamente su una combinazione di abilità logiche e linguistiche." (Gardner, 1983, 1985, ed it. 1987, p. 9-10)

e continua:

"Quasi tutti i test attuali sono congegnati in modo da appellarsi principalmente alla facilità linguistica e logica (oltre ad una certa rapidità, flessibilità e forse anche superficialità. [...]) I test delle varie intelligenze devono essere proposti ciascuno con mezzi appropriati." (ivi, p. 12)

La teoria che Gardner propone suggerisce l'esistenza di diverse forme di intelligenza e di

competenze umane, relativamente autonome tra di loro:

“A mio giudizio, una competenza intellettuale mana deve comportare un insieme di abilità di soluzione di problemi, consentendo all’individuo di risolvere genuini problemi o difficoltà in cui si sia imbattuto e, nel caso, di creare un prodotto efficace; inoltre deve comportare la capacità di trovare o creare problemi, preparando in tal modo il terreno all’acquisizione di nuova conoscenza” (ivi, p. 80-81)

E nell’introduzione aggiunta all’opera per il trentesimo anniversario dalla pubblicazione aggiunge:

“I also proposed three distinct uses of the term “intelligence”:

- *A property of all human beings (All of us possess these 8 or 9 intelligences)*
- *A dimension on which human beings differ (No two people—not even identical twins—possess exactly the same profile of intelligences)*
- *The way in which one carries out a task in virtue of one’s goals (Joe may have a lot of musical intelligence but his interpretation of that Bach partita made little sense to us)” (Gardner, 2011, p. 5)*

Quali sono allora i requisiti perché un’abilità umana possa essere considerata a tutti gli effetti un’intelligenza? L’autore individua otto criteri, “segni”, utilizzabili in un’opera di classificazione. Ammonisce però dicendo che la lista non è da considerarsi esaustiva e conclusiva, e che non è detto che un’intelligenza debba necessariamente possedere tutte le caratteristiche in questione per poter essere considerata tale. Vediamoli nel dettaglio con la denominazione che l’autore ne dà.

- *Isolamento di facoltà in conseguenza di danno cerebrale: se una determinata facoltà può essere distrutta o conservata isolatamente rispetto ad altre facoltà in caso di danno cerebrale essa può essere considerata autonoma.*
- *“Idiots savants”, prodigi e altri individui eccezionali: l’osservazione delle abilità di questi individui permette di studiare come le intelligenze umane possano svilupparsi in isolamento e autonomia una dalle altre.*
- *Un’operazione o insieme di operazioni centrale identificabile: al cuore della nozione di intelligenza di questa teoria sta l’esistenza di un meccanismo basilare e specifico di elaborazione delle informazioni. L’individuazione di questo meccanismo permette di dimostrare la sua autonomia di funzionamento rispetto ai “nuclei operativi” di altre intelligenze.*
- *Una storia di sviluppo caratteristica, assieme a un complesso definibile di prestazioni “terminali” esperte: dovrebbe essere possibile individuare la storia dello sviluppo di una data intelligenza, dalla sua forma “primordiale” fino ad arrivare a livelli di competenza*

diversi nella popolazione, elevatissimi in individui con insolito talento o allenamento.

- *Storia evolutiva e plausibilità evolutiva*: l'esistenza di un'intelligenza specifica diventa più plausibile quando è possibile identificarne degli "antecedenti evolutivi" condivisi da varie specie. Questo segno risulta però essere quello di più difficile individuazione.
- *Prove a sostegno fornite da compiti psicologici sperimentali*: la psicologia sperimentale può, attraverso i suoi metodi, aiutare a comprendere il modo di operare di ogni specifica intelligenza, e offrire indicazioni a sostegno della tesi che determinate abilità siano o meno manifestazione di data intelligenza.
- *Prove a sostegno fornite da risultati psicometrici*: anche i test psicometrici possono offrire importanti informazioni a proposito delle intelligenze, anche se non sempre (come nel caso dei test sul QI) sono appropriati per misurare certe abilità, e i risultati sono spesso di difficile interpretazione.
- *Propensione a codificare in un sistema di simboli*: dato che gran parte della rappresentazione e comunicazione umana della conoscenza si basa sull'utilizzo di simboli una specifica intelligenza dovrebbe avere la tendenza naturale a "materializzarsi" in un sistema simbolico.

L'autore prosegue specificando che le intelligenze non sono equivalenti a sistemi sensoriali (Gardner, 1983, 1985, p. 87), e sono anzi per loro natura capaci di realizzarsi attraverso diversi sistemi sensoriali. Inoltre

"Le intelligenze non devono essere concepite in termini elogiativi. Benché la parola intelligenza abbia nella nostra cultura una connotazione positiva, non c'è alcuna ragione di pensare che un'intelligenza debba necessariamente essere usata a fini buoni. [...] Il modo migliore per pensare le intelligenze è quello di concepirle separatamente da particolari programmi di azione. È ovvio che le intelligenze sono osservabili più facilmente quando vengono usate per eseguire un qualche programma d'azione. Eppure il modo più esatto per pensare un'intelligenza è quella di concepirla come un potenziale [...] è utile pensare le varie intelligenze principalmente come insieme di procedimenti di know-how per fare cose." (ivi, p. 88)

La lista delle intelligenze è, come quella dei segni per identificarle, provvisoria. Al momento si compone di otto specifiche intelligenze, più due per le quali la formulazione dettagliata non è ancora stata elaborata.

- *Intelligenza linguistica*: è la sensibilità verso le parole, per il loro suono e significato, per il ritmo, le inflessioni e la metrica. Permette agli individui di comunicare e di costruire il significato del mondo attraverso il linguaggio.
- *Intelligenza musicale*: è la sensibilità verso i suoni, il ritmo, il tono, la melodia... Può

comportare la capacità di cantare, suonare strumenti musicali e/o comporre musica. Permette alle persone di creare, comunicare e comprendere i significati dei suoni.

- *Intelligenza logico-matematica*: è la capacità di concettualizzare le relazioni logiche tra azioni o simboli anche ad alti livelli di astrazione. È l'intelligenza studiata e concettualizzata da Piaget, che secondo Gardner incorre nell'errore di ritenerla fondamentale e basilare nello sviluppo di tutte le altre facoltà umane, senza concepire l'autonomia delle varie intelligenze tra loro.
- *Intelligenza spaziale*: è la capacità di concettualizzare e manipolare la dimensione spaziale, sia essa su larga o piccola scala. Permette ad esempio alle persone di percepire informazioni visive o spaziali, di rielaborare tali informazioni e di ricreare immagini visive tratte dalla memoria.
- *Intelligenza corporeo-cinestetica*: è l'abilità di utilizzare il proprio corpo (o parte di esso) per creare un prodotto o risolvere un problema, ad esempio nella manipolazione di oggetti o in attività artistiche come la danza.
- *Intelligenza interpersonale*: (chiamata anche intelligenza sociale) è la capacità di interagire efficacemente con gli altri, la sensibilità verso gli stati d'animo, i sentimenti, il carattere e le motivazioni degli altri.
- *Intelligenza intrapersonale*: (chiamata anche "self intelligence") è la sensibilità, la capacità di ascolto verso i propri sentimenti e le proprie "percezioni", e la capacità di pianificare e di agire alla luce delle proprie caratteristiche.
- *Intelligenza naturalistica*: è la capacità di riconoscere e distinguere gli elementi del mondo della natura, come ad esempio tra una pianta e l'altra, o tra diverse formazioni di nubi.
- *Intelligenza esistenziale o spirituale* in elaborazione.
- *Intelligenza pedagogica* in elaborazione.

La teoria delle intelligenze multiple ha alcuni risvolti pratici, che l'autore sviluppa in particolare a proposito dell'ambito educativo. Riconoscere in ogni essere umano, e nello specifico in un bambino, le varie intelligenze che compongono il suo specifico modo di interpretare il mondo e di comunicare e interagire con esso impone ad ogni educatore la necessità di "individualizzare" il più possibile l'offerta formativa in relazione ad ogni studente, e allo stesso tempo di "pluralizzare" i contenuti e le modalità di presentazione degli stessi, affinché possano essere compresi e rielaborati in molteplici modi, a seconda delle intelligenze che vengono messe in gioco da ciascuno.

"An educator convinced of the relevance of MI theory should 'individualize' and 'pluralize'. By individualizing, I mean that the educator should know as much as possible

about the 'intelligences profile' of each student for whom he has responsibility; and, to the extent possible, the educator should teach and assess in ways that bring out that child's capacities. By pluralizing, I meant that the educator should decide on which topics, concepts, or ideas are of greatest importance, and should then present them in a variety of ways. Pluralization achieves two important goals: when a topic is taught in multiple ways, one reaches more students. Additionally, the multiple modes of delivery convey what it means to understand something well. When one has a thorough understanding of a topic, one can typically think of it in several ways, thereby making use of one's multiple intelligences. Conversely, if one is restricted to a single mode of conceptualization and presentation, one's own understanding is likely to be tenuous." (Gardner, 2011, p. 6)

La teoria delle intelligenze multiple offre spunti di riflessione significativi per la presente ricerca. Considerare ogni essere umano, e nello specifico ogni bambino come portatore di diversi tipi di intelligenze, in una combinazione unica e particolare per ciascuno implica uno svuotamento del concetto di "incompetenza" inteso come incapacità (o scarsa capacità) di gestire e agire nei contesti che riguardano la propria vita quotidiana. Piuttosto che valutare i livelli di competenza raggiunti da ciascuno (su un'ipotetica scala che, come ammonisce Gardner, potrebbe misurare aspetti diversi da quelli ipotizzati) diventa interessante studiare i differenti modi che gli attori hanno di interagire con gli altri, sempre in riferimento a specifiche situazioni e momenti: non è infatti possibile separare le azioni dai contesti in cui esse sono state messe in gioco. Così Giovanni, nel lungo episodio raccontato, ci mostra i suoi saperi, le sue abilità nel comprendere e gestire le interazioni e le situazioni in cui si trova coinvolto, e lo fa secondo specifiche modalità, diverse da quelle che metterebbero in atto altri bambini, ma non per questo meno adatte, coerenti ed efficaci nel comunicare la propria soggettività e il proprio essere.

Una riflessione sulle diverse intelligenze, sulle differenti abilità che i bambini hanno significa anche ragionare sulla necessità di limitare le risposte standardizzate, le routine, a favore di una crescente attenzione per le specificità di ognuno. In contesti rigidamente organizzati come quello ospedaliero è chiaramente difficile, se non impossibile, eliminare protocolli e routine. Ciò non significa però che non sia possibile migliorare la qualità delle interazioni, accorgendosi dell'altro come soggetto con il quale entrare in dialogo, non come oggetto sul quale operare, accogliendo le sue specificità e aumentando l'ascolto reciproco, perché il processo di cura, e quando possibile di guarigione, non riguarda solamente il corpo dei pazienti, ma coinvolge i bambini nella loro interezza, come soggetti attivi nella gestione delle loro vite.

AGENCY?

L'idea che i bambini siano da considerarsi attori sociali è oramai comunemente accettata e condivisa in molti ambiti di studio (James, 2009). James e Prout sottolineano:

"children are and must be seen as active in the construction of their own lives, the lives of those around them and of the societies in which they live. Children are not just the passive subjects of social structures and processes. [...] children's social relationships and cultures are worthy of study in their own right, independent of the perspective and concerns of adults." (James, Prout, 1990, p. 8)

Lo sviluppo del concetto di agency a proposito dell'infanzia deriva dal progressivo abbandono del paradigma classico della socializzazione, che considerava i bambini come una sorta di adulti in miniatura, che dovessero appunto essere "socializzati", indirizzati verso la vita adulta dagli adulti stessi, a favore di una nuova prospettiva che vede i bambini come attivi costruttori dei propri mondi sociali (James, 2009).

Mayall (2002) propone una distinzione tra il concetto di attore e quello di "agente", cioè di soggetto con capacità di agency: l'attore è colui che compie qualche azione, mentre l'"agente" è colui che fa qualcosa in relazione ad altre persone, e facendo ciò, contribuisce a far accadere delle cose e partecipa ai processi sociali di riproduzione culturale. Di conseguenza studiare i bambini in qualità di attori sociali significa considerare le loro azioni in specifici contesti, in relazione a ciò che accade intorno a loro e grazie a loro, e rispetto alle loro vite e a quelle dei soggetti con i quali interagiscono.

Il concetto di riproduzione interpretativa di Corsaro (1992, 1997, 2005) pone l'accento proprio sulla creatività dei bambini nel contribuire a cambiare e innovare le culture di cui fanno parte, senza comunque tralasciare l'importanza della trasmissione generazionale delle culture. I bambini, agendo

"strive to interpret or make sense of their culture and to participate in it. In attempting to make sense of the adult world, children come to collectively produce their own peer worlds and cultures." (Corsaro, 2005, p. 24)

L'autore specifica inoltre come questo processo non sia lineare, e spesso provochi ambiguità, fraintendimenti e difficoltà, che impegnano i bambini in un continuo tentativo di negoziazione e correzione.

Mayall (2002) focalizza i suoi studi sull'agency dei bambini sulle interazioni tra generazioni: secondo l'autrice la posizione subordinata che i bambini occupano nelle relazioni con gli adulti può diventare una limitazione alla possibilità dei bambini di esprimere la propria agency. A questo proposito suggerisce di utilizzare un approccio tipico degli studi sulle minoranze anche

nelle analisi che riguardano i bambini. Secondo James (2009) questo approccio sposta il focus di studio dalla soggettività di ogni singolo bambino e dalla specificità di ogni mondo sociale al livello più astratto dei rapporti tra generazioni. Il limite per il ricercatore diventa la difficoltà di studiare i differenti posizionamenti che i bambini assumono, anche simultaneamente, in diversi contesti o nell'interazione con diversi adulti.

Per questo, conclude James:

"[...] agency, in the end, is an attribute of individual children. It is something which they may or may not choose to exercise, rather than a symbol of their minority status. This observation raises other questions, therefore, about children's rights to agency. Do all children have the same capacity for agency? What might inhibit or prevent particular children from exercising it, and under what kind of circumstances?" (James, 2009, p. 44)

La questione che l'autrice pone, cioè se tutti i bambini abbiano o meno la stessa capacità di agency, riporta al ragionamento che abbiamo fatto a proposito del concetto di competenza. Ha senso domandarci se un bambino sia competente o meno nell'agire nelle interazioni della propria vita quotidiana, o chiedersi quanto sia davvero capace di agire, se consideriamo ogni bambino come portatore di specifici saperi, di intelligenze multiple utilizzando i termini di Gardner, che dimostra, utilizza e gestisce coerentemente nei propri mondi sociali? O dovremmo piuttosto chiederci fino a che punto, e in quali specifiche circostanze, gli adulti mettono in atto un ascolto attivo che permette loro di accorgersi dell'agency dei bambini? Parlare di "capacità di agency" nei termini in cui pone la questione James può essere per alcuni versi problematica, perché a mio avviso sottintende una sorta di passività dei bambini in alcune circostanze: è come se alcuni di loro non fossero in grado di agire, mentre invece sono attivi costruttori dei loro mondi sociali in ogni interazione e in ogni momento, anche se con delle differenze a seconda dei casi.

Prout suggerisce di discostarsi dal concetto di agency, concentrandoci invece sulle diverse circostanze che portano i bambini a scegliere o meno di agire:

"I suggest, we need to decentre agency, asking how it is that children sometimes exercise it, that is bring about some effects in the relationship in which they are embedded, whilst on other occasions they do not." (Prout, 2000, p. 16)

Ma, di nuovo, è davvero possibile scegliere di non esercitare agency? O meglio, se consideriamo il primo assioma della pragmatica della comunicazione (Watzlawick et al., 1967), cioè che è impossibile non comunicare, ovvero che ogni comportamento in interazione (anche un silenzio, uno sguardo...) comunica qualcosa all'altro, diventa impossibile anche il "non agire" nelle interazioni che coinvolgono i soggetti nella vita quotidiana. I bambini hanno sempre capacità di agency, di partecipare coerentemente e creare qualcosa di proprio nei loro

mondi sociali e in relazione agli altri, di intervenire nelle loro vite e in quelle di chi gli sta vicino, adulto o pari. Quello che possiamo studiare non è tanto se essi esercitino o meno la propria agency in determinati contesti e situazioni, quanto piuttosto le sfumature nei modi in cui essi comunicano, agiscono e si relazionano, a seconda delle interazioni che vivono.

Diventa significativo allora lo stile con cui ognuno interviene sul mondo. Il concetto di “stile di vita” deriva da una lunghissima tradizione teorica e di ricerca, che dagli anni novanta dell’Ottocento si è occupata in vario modo di stratificazione sociale, a partire dalle analisi di Simmel, ad esempio sui temi della moda, o del denaro (Simmel, 1890, 1900, 1911), passando per l’importante opera di Bourdieu al quale dobbiamo i concetti di habitus, campo e pratiche, oltre che analisi di molte tematiche, come ad esempio il “gusto” (Bourdieu, 1972, 1979, 1980). In questa sede, per il rischio di allontanarci troppo dal focus della ricerca, non è possibile ricostruire tutto il dibattito a questo proposito²⁸; tuttavia alcuni spunti che derivano da questa lunga tradizione di studi sono utili per elaborare un concetto di “stile” adatto a interpretare le differenze nel modo in cui i bambini agiscono a seconda delle diverse circostanze, o semplicemente sulla base delle proprie specificità, nelle interazioni e negli interventi atti a costruire i propri mondi sociali, con tutte le difficoltà e le ambiguità che possono crearsi. Come scrive Sclavi (2003) citando Bachtin, *“lo stile è il come esprimiamo qualcosa, il modo di gestire le differenze tra le varie parti in conflitto”*.

Simmel (1890) in *La differenziazione sociale*, affronta i temi dell’individualizzazione e della differenziazione. L’autore ci suggerisce che gli individui partecipano contemporaneamente a due movimenti che caratterizzano la dinamica sociale. Da un lato nelle relazioni essi cercano di riconoscersi nei processi sociali esistenti attraverso il processo dell’identificazione, che permette di stabilire comunanze e similitudini. Dall’altro però ogni individuo non può ritrovare la totalità e la complessità delle proprie caratteristiche nelle forme sociali date, e ha quindi anche il bisogno di affermare la propria personalità cercando di attirare l’attenzione della cerchia sociale sulle proprie differenze: questo movimento alimenta la soggettività e l’originalità di ciascuno.

“Ma per l’agire interno ai rapporti del singolo la differenza nei confronti degli altri è di un interesse di gran lunga maggiore dell’identità con essi. La differenziazione nei confronti di altri esseri umani è ciò che in massima parte sollecita e determina la nostra attività.”

(Simmel, 1890, ed. it 1998, p. 84)

È quindi attraverso l’attenzione alle differenze, alle particolarità che possiamo ricostruire ciò che contraddistingue un individuo rispetto agli altri: accorgersi delle specificità delle modalità di interazione di ciascuno significa riconoscere l’altro come unico e differente, nel tentativo di

²⁸ Si veda per un approfondimento Berzano, Genova, 2011

sviluppare relazioni dialogiche che accompagnino, nel caso del tema di questa ricerca, i processi di cura fino alla piena consapevolezza dell'altro nella sua interezza. Con le parole di Rettore (2007) che riprende Bateson:

“Il tema del riconoscimento, in altre parole, ci invita a riflettere sui modi che mettiamo in atto nell'interazione con l'Altro relativamente all'accoglierne la differenza, al comprenderne l'origine e le forme che utilizziamo per percepirla e organizzarla come rilevante (Bateson, 2002, p. 39), ossia come attribuiamo significato alle differenze che incontriamo” (Rettore, 2007, p. 317)

L'incontro con l'altro è un viaggio che può portare ad allentare le “gabbie d'acciaio” dentro cui rinchiodiamo la nostra esistenza (Rettore, 2007, p. 332),

“[l'incontro con l'altro] è la possibilità di scoprire che il senso non ci appartiene e ci è dato nell'incontro, ma nello stesso tempo che solo noi possiamo produrlo” (Melucci, 1991, p. 106)

Per comprendere il significato delle differenze nell'interazione è necessario soffermarsi sullo stile con cui queste differenze sono espresse e agite. Come scrive Sclavi (2000) nella terza regola dell'arte di ascoltare, riprendendo la prospettiva dell'*extralocalità* o *exotopia* di Bachtin (1979), che indica l'incontro dialogico tra due culture che non si fondono e non si confondono tra loro, in cui ognuna conserva la propria unicità arricchendosi nel contempo grazie all'altra:

“se vuoi comprendere quel che un altro sta dicendo, devi assumere che ha ragione e chiedergli di aiutarti a vedere le cose e gli eventi dalla sua prospettiva” (Sclavi, 2000, p. 69)

Da un punto di vista pratico Berzano e Genova (2011) suggeriscono di porre attenzione analitica alle singole pratiche che compongono lo stile di vita di un individuo, cercando di ricostruire il significato che ad esse attribuiscono gli attori in precisi e determinati contesti, o reti di interazioni, senza però dimenticare che ogni singola pratica assume significato in relazione alle altre pratiche che compongono le forme di azione di ognuno:

“Nell'analisi di un lifestyle da un lato quindi vi sarà la ricostruzione del significato assegnato alle singole pratiche, in qualche modo riconducibile alla domanda: “Che cosa rappresenta tale pratica per l'attore?”, volta ad analizzare come l'attore interpreta tale pratica²⁹; dall'altro lato vi sarà invece la ricostruzione del senso assegnato all'insieme delle pratiche nel loro complesso, ovvero: “Perché³⁰ tali pratiche nel loro insieme vengono

²⁹ “[...] la questione è che, come suggerisce Reimer, la stessa pratica può essere portatrice di un differente ruolo, e quindi di un differente significato, all'interno di contesti di senso differenti (Reimer, 1995, pp. 131-2)” (Berzano, Genova, 2011, p. 232 in nota)

³⁰ La domanda così posta, aperta con “perché”, porta a sottintendere una scelta razionale degli attori nella scelta di quali pratiche utilizzare, mentre, come suggerisce La Mendola (2009) “Solo in alcuni casi

adottate?”. Il significato di ciascuna pratica è inteso come relazionale in quanto influenzato dal suo rapporto con le altre pratiche significative compresenti. Il senso del lifestyle è inteso come unitario in quanto l’individuo non si rapporta a esso come a un aggregato di pratiche distinte bensì come a una forma di azione organica, in cui le singole pratiche acquistano significato proprio perché interpretate in reciproca interazione.” (Berzano, Genova, 2011, p. 232-233)

Anche nell’analisi delle modalità, degli stili di azione, di intervento e di interazione dei bambini, in questo caso nel contesto ospedaliero, diventa importante quindi soffermarsi sulla ricostruzione del senso che essi attribuiscono alle pratiche che mettono in gioco, per arrivare ad una comprensione quanto più dialogica della relazione che instaurano con l’altro.

URLA, RUGGITI, SILENZI, OVVERO DIFFERENTI STILI DI INTERVENTO SUL MONDO

Ho scelto tre lunghi racconti (il primo in particolare molto lungo, ma avrebbe perso di significato se fosse stato accorciato) come casi esemplari di differenti stili di intervento sul mondo. La storia di Alessio e quella di Francesco possono essere considerati una sorta di “estremi” tra le infinite possibilità di azione, e riguardano lo stesso tipo di interazione, l’incontro con i clown per la preparazione ad una procedura invasiva, una broncoscopia: nel primo caso le caratteristiche fondanti dell’interazione sono l’aggressività, l’opposizione, le urla, mentre nell’ultimo esempio l’elemento principale è il silenzio. Ad un primo sguardo sembrerebbe che Alessio faccia di tutto per dimostrare la propria capacità di agency, e che, al contrario, Francesco invece decida di non agire, o non ne sia in grado. Ma è proprio così?

Il secondo caso proposto parla di Mattia, e mostra uno stile di intervento particolare, che si colloca analiticamente a metà tra gli altri due esempi: da un lato il bambino si dimostra aggressivo in determinate e specifiche interazioni, anche se si esprime con modalità differenti rispetto ad Alessio, dall’altro in diverse situazioni utilizza come Francesco il silenzio, che assume però significati particolari, ancora una volta differenti rispetto all’altro bambino.

Alessio e i clown

[mattina] *Susy mi dice che sta andando in stanza di Alessio (7 anni) per prestargli un computer, la accompagno e troviamo la psicologa fuori dalla stanza del bambino, la penultima di Pediatria 2. Vedo in*

le persone, quando si muovono nel mondo, vagliano effettivamente e in modo attento le differenti opportunità e compiono poi delle scelte. Inoltre, solo alcuni lo fanno in modo così sistematico da poter essere classificati come attori razionali” (La Mendola, 2009, p. 25-26)

stanza la mamma intenta a compilare i test pre intervento di preparazione alle procedure. La psicologa mi dice "conosci Alessio? È lui il bambino in lista per la broncoscopia di domani... ora è di sopra a scuola, intanto sto facendo fare i test alla mamma". Le rispondo "ho conosciuto Alessio a dicembre, durante il ricovero precedente, ha un bel caratterino, i clown avranno di che divertirsi, anche se in questi giorni mi sembra più tranquillo dell'altra volta!" e sia la psicologa che l'educatrice annuiscono con fare preoccupato... Quando finisce di compilare il questionario la mamma esce in corridoio e consegna i fogli alla psicologa, che mi invita a seguirla in cerca di Alessio al terzo piano. Lasciamo Susy in camera con la mamma. Saliamo e incrociamo il bambino che sta scendendo dalla mamma accompagnato da una maestra. La psicologa dice "maestra, se vuoi possiamo accompagnare noi Alessio dalla mamma", la maestra annuisce, lo saluta e lo lascia con noi. Mentre scendiamo le scale la psicologa chiede al bambino "com'è andata a scuola oggi?" e lui contento risponde "bene, ho preso 10 su due schede!! Adesso lo dico alla mamma!" e appena arriviamo sulla soglia del reparto di pediatria 2 Alessio corre verso la sua stanza sorridendo. Lo seguiamo e quando lo raggiungiamo in camera lo troviamo seduto sul letto accanto alla mamma. La psicologa entra e dice "visto che sei stato così bravo a scuola hai voglia di rispondere a queste domande?" e gli dà il questionario in mano. Alessio sembra perplesso, ma non fa domande, prende i fogli e inizia a leggerli e compilarli in silenzio. Io nel frattempo mi avvicino a Susy, che è ancora nella stanza, è vicina all'altro letto e parla col bambino compagno di stanza, Andrea [...]. Quando Susy se ne va affianco la psicologa che conclude i test con Alessio. Il bambino fa fatica a tenere la concentrazione, si guarda in giro, fa cadere la penna, ma viene invitato con sollecitudine dalla psicologa a continuare e alla fine completa tutto. La psicologa prende allora il questionario da Alessio e controlla le risposte davanti al bambino, mentre lui prende l'ipad della mamma e si mette a giocare. La psicologa mi dice sottovoce "mmm, ho il dubbio che in un paio di risposte mi abbia presa in giro, guarda... Però mi sembra che il test sia abbastanza attendibile comunque..." E mi mostra la risposta alla domanda "cosa fai quando hai male?" dove Alessio ha scritto "La cacca". Non le rispondo perché Alessio comincia a guardarci: la psicologa gli sorride e gli dice "allora, visto che domani hai un esame oggi pomeriggio verranno due clown, e domani ti accompagneranno..." Ma Alessio non la lascia finire, salta in piedi e comincia ad urlare "noooo, non li voglio!!! Non voglio che vengano!!!" La psicologa sembra molto stupita dalla reazione, come tutti in stanza, anche Andrea dal suo letto guarda Alessio con gli occhi spalancati... La mamma di Alessio allora richiama il figlio "dai, cosa dici? È una bella cosa!" E il bambino, dopo qualche istante in cui sembra riflettere, risponde sottovoce, bruscamente, sedendosi di nuovo sul letto e con lo sguardo serio, poco convinto, "e va bene, possono venire." La psicologa "approfitta" del momento di calma, saluta dicendo "bene, noi ci vediamo domani!" ed esce velocemente dalla stanza. Saluto e la seguo. Mentre andiamo verso l'ufficio la psicologa mi dice che Alessio ha già fatto altre broncoscopie, e questa, che era in programma per dicembre ma è stata poi rinviata, dovrebbe essere la terza, e aggiunge, mostrandomi le risposte del test "secondo me il bambino è abbastanza preparato a quello che lo aspetta

domani, Alessio ha segnato che ora non ha male e che pensa che anche l'esame di domani non gli farà male". Non le rispondo e ci lasciamo davanti alla porta dell'ufficio.

[...]

[primo pomeriggio] Raggiungo i clown nella stanza del nido dove si sono vestiti e preparati, la psicologa è con loro e introduce brevemente i due casi con cui avranno a che fare oggi: comincia parlando a lungo del primo bambino, Giovanni, e spiega come sia rimasta spiazzata nel trovarsi davanti un bambino con disabilità [...] Poi passa a parlare in modo sbrigativo di Alessio "brevemente posso dirvi che è un bambino con un carattere difficile, e sta mattina quando ha sentito parlare di clown non ha avuto una buona reazione... Ma insomma, ha già fatto due bronco, e i test non hanno evidenziato grossi problemi, quindi non dovrebbe essere un caso difficile". Saluta ed esce.

[...]

[stesso pomeriggio, più tardi] I clown e io torniamo nella stanza del nido dopo il primo incontro con Giovanni. Iris e Doris si sistemano, si concentrano nuovamente e quando sono pronti andiamo da Alessio. Lo troviamo nella sua stanza da solo con la zia, la mamma oggi non c'è. Iris e Doris si affacciano alla stanza con la carta geografica in mano, e dicono di essere in cerca di un bambino magico: non appena li vede Alessio scatta in piedi e comincia ad urlare loro "Andate viaaaaa!!! Non vi voglio, andate via!!!" I clown sono spiazzati, cercano di avvicinarsi a lui presentandosi, ma il bambino urla sempre più forte, non li lascia quasi parlare... nel frattempo la zia continua, come se nulla fosse, a guardare l'ipad, e non alza mai lo sguardo verso il nipote. Data la situazione chiedo a Iris se preferisce che vada a chiamare la psicologa, lei annuisce ed esco, vado in ufficio, la trovo e le dico "è meglio se vieni da Alessio, perché continua a urlare disperato contro i clown e loro non sanno come comportarsi...". La psicologa sembra stupita, annuisce e mi segue. Torniamo insieme nella stanza del bambino. In camera ora ci sono anche Andrea e sua mamma, di ritorno dalle attività di Gioco e Benessere. I clown, approfittando dell'ingresso di nuove persone, nel tentativo di mediare la forte risposta negativa di Alessio, coinvolgono Andrea, mostrando a lui la cartina e chiedendogli di aiutarli a trovare il bambino che cercano... Alessio rimane agitato e aggressivo, si muove di continuo per la stanza dicendo ininterrottamente ai clown di andare via... ma dopo un po', sempre brontolando, si avvicina ad Andrea, sembra incuriosito dalle manovre di Iris e Doris ma cerca di non farlo vedere... I clown si accorgono di aver attirato la sua attenzione, e cercano di inserire velocemente nell'interazione tutti gli elementi tipici della loro narrazione di preparazione alla procedura, prima che il bambino cambi atteggiamento: gli dicono di aver perso i poteri magici e di aver bisogno del suo aiuto per ritrovarli, cercano di coinvolgerlo in giochi di prestigio ma Alessio strappa continuamente loro le cose dalle mani. La psicologa se ne va. Andrea guarda un po' triste la scena, probabilmente gli piacerebbe essere il destinatario delle attenzioni dei clown, che cercano come possono di coinvolgerlo, ma Alessio interrompe qualsiasi tipo di interazione, nel completo disinteresse della zia. La mamma di Andrea rimane in disparte, vicino al figlio, ma sembra un po'

sconvolta dalla scena a cui assiste. Iris e Doris, evidentemente provati dalla situazione, velocizzano la preparazione rispetto a come agiscono di solito, dicono ad Alessio che il giorno dopo in una stanza speciale dovrà affrontare una sfida, grazie ad una pozione magica chiamata anestesia cadrà in un sonno magico durante il quale vedrà un indizio necessario a far recuperare loro i poteri magici. I clown raccontano tutto quasi d'un fiato, mentre il bambino continua a trattarli male, a spintonarli e a intimare loro di andare via. Raccontata tutta la storia i clown lo salutano, dicendo "visto che sei magico sai come chiamarci, se cambi idea e domani vuoi che ti accompagnamo nella stanza speciale..." Lui risponde, quasi senza lasciarli finire di parlare "So come chiamarvi, ma non mi interessa! Non voglio che mi accompagniate!!". I clown allora salutano lui e Andrea, poi usciamo dalla stanza e percorriamo velocemente il corridoio del reparto fino alla stanza del nido. Entriamo e i clown escono dal personaggio, sembrano abbastanza irritati per come è andata la preparazione con Alessio, Doris mi dice "il bambino è proprio maleducato, la zia si è comportata altrettanto male facendo i cavoli suoi nonostante quello che accadeva in stanza..." Entra la psicologa per avere le impressioni dei clown, e commenta "non prendetela come un fatto personale, probabilmente Alessio ha energie negative da incanalare e voi siete stati solo un'occasione di sfogo..." I clown allora le chiedono un parere su come comportarsi il giorno dopo, e la psicologa risponde "secondo me potete andare da lui domani e vedere cosa succede, se vi rifiuta apertamente come oggi lasciate perdere" e i clown concordano.

[...]

[giorno seguente, mattina] Arrivo in ospedale assieme a Doris, parliamo di Alessio e gli dico "sai, temevo un po' che sarebbe stato difficile l'incontro con Alessio, un po' per come l'ho visto comportarsi durante l'ultimo ricovero, mi ricordo che era sempre aggressivo e agitato, un po' per la reazione che ha avuto ieri mattina... ho visto che nel test ha scritto che quando ha male non ne parla con nessuno, che non chiede mai aiuto, e credo che nonostante sia la terza broncoscopia che fa e sappia cosa lo attende abbia molta paura, ma non lo vuole far notare, è come se debba dimostrarsi più grande e forte di quello che è in realtà, e si difende aggredendo..." Doris mi ringrazia per le informazioni. [...] Trovo i clown in ufficio, Iris sta parlando al telefono con la sala procedure per avere gli orari degli interventi, sento che dice all'infermiera "Alessio ieri non ha preso bene la nostra presenza, per cui non vi preoccupate in caso arrivi in sala procedure non accompagnato". [...] Iris e Doris discutono poi di come comportarsi con Alessio, e decidono di provare a trattarlo come un "adulto", proponendosi come barbieri venuti a fargli la barba... e concordano di andarsene velocemente di fronte ad un aperto rifiuto, senza tergiversare e cercare di coinvolgerlo per forza come il giorno precedente. Alle 11.45 andiamo da Alessio. Lo troviamo con mamma e papà, gioca a carte seduto sul letto mentre fa l'aerosol. Andrea non è in stanza. I clown si affacciano e gentilmente chiedono se possono entrare o se disturbano. La mamma risponde sorridendo "no, no, vi stavamo aspettando, venite!" e li fa entrare. Io mi fermo sulla porta, e il papà esce in corridoio, e si ferma vicino ad un bambino di 3 o 4 anni che osserva i clown assieme alla mamma. Alessio rimane

silenzioso, e i clown, visto che non si sentono rifiutati, iniziano a interagire con lui, Doris gli dice che sono andati a fargli la barba come ai veri uomini prima di andare di sopra, e lo fanno sedere su una sedia. La mamma esce in corridoio e raggiunge il papà, mentre Doris estrae dalla valigia schiuma da barba e attrezzi vari... senza la presenza della mamma però Alessio comincia ad agitarsi, e man mano che la gag avanza diventa aggressivo, salta giù dalla sedia e strappa di mano a Iris la bacchetta magica, gliela punta contro dicendo "io sono un bambino magico! quindi adesso ti trasformo in una gallina!" Iris rimane un attimo spiazzata, ma subito si trasforma in una gallina e comincia a girare per la stanza facendo "coccoddee"... Alessio sembra divertirsi, e trasforma rapidamente entrambi i clown in vari altri animali. Poco dopo però si stanca del gioco, punta la bacchetta contro Doris e grida "adesso ti metto in carcere!" e il clown si trova imprigionato. Alessio ride e trasforma la gabbia in una sempre più stretta, divertendosi nel vedere Doris farsi sempre più piccina... poi imprigiona anche Iris, e liberatosi dei clown si lancia verso la valigia di Doris, appoggiata aperta su una sedia, e la prende in modo molto violento. Intervengo prendendo al volo la valigia che sta precipitando sul pavimento e dico ad Alessio "per favore non far cadere le cose dei clown, sono oggetti magici preziosi e delicati..." il bambino mi guarda in malo modo, mentre la mamma, probabilmente notando che la situazione si sta facendo complicata, rientra in stanza e si ferma vicino a me, senza però intervenire direttamente per placare il figlio. Alessio si mette ad urlare ai clown indicando la mamma "mandatela via! mandatela via!" ma Iris approfitta della situazione e risponde "mi spiace, ma la mamma è più magica di te, non possiamo mandarla via, e anzi, con la sua presenza anche le gabbie che ci tenevano prigionieri sono scomparse!". Alessio sembra molto arrabbiato, prende la mappa del tesoro e la bomboletta di schiuma da barba e cerca di spruzzarla in giro... I clown cercano inutilmente di fermarlo, mentre la mamma non interviene, allora dico "Alessio, per favore, non spruzzare la schiuma in giro! e tratta bene la mappa, sennò come facciamo poi a ritrovare il tesoro e i poteri di Iris e Doris?" ma anche le mie parole passano inascoltate. Alessio alza sempre di più il tono della voce, urla e salta sul letto e agita violentemente la bacchetta contro Iris... Fortunatamente arriva l'infermiera a chiamarlo, si affaccia alla stanza, dice "è ora di salire!" e va via. La mamma allora ringrazia i clown e dice al figlio "andiamo, su, è ora." Alessio impallidisce visibilmente, crolla seduto sul letto e sussurra "io non voglio salire...". Lo sento solo perché sono molto vicina a lui, gli altri nella stanza non se ne accorgono, i clown sono impegnati a radunare le loro cose e la mamma a prendere la cartella medica. Un istante dopo Alessio si alza, facendo finta di niente, e con il tono baldanzoso che aveva prima della chiamata urla ai clown "voi state qui, io vado su da solo!! voi potete venire tra mezz'ora se volete!" e corre fuori dalla stanza, portandosi via con sé mappa e bacchetta, seguito dalla mamma. I clown sistemano velocemente la stanza raccogliendo le loro cose, e decidono di seguire subito il bambino, fingendo di essersi persi. Usciamo dalla camera e incrociamo il papà, Iris gli dice "suo figlio ha un bel caratterino..." e lui risponde "alcuni direbbero che ha un bel carattere di m...!" e sorride consolato. Saliamo al terzo piano e raggiungiamo Alessio di fronte alla sala procedure. I clown fingono

stupore e esclamano "oh, ci siamo persi!" e Alessio, per niente sorpreso di vederli, tira loro dietro la mappa che aveva portato via con sé, dicendo "ecco la vostra mappa!". Andrea esce da scuola seguito dalla mamma, vede la scena e si avvicina. La porta della sala procedure si apre, Alessio strappa di mano a Iris, distratta a salutare Andrea, la mappa del tesoro e si lancia letteralmente dentro, senza dire niente. Esce l'infermiere, visibilmente stupito della reazione del bambino, guarda i clown e Iris gli dice "va tutto bene, Alessio entra da solo, non lo seguiamo". Andrea cerca di entrare nella stanza assieme al compagno, ma l'infermiere lo ferma e molto gentilmente gli dice che purtroppo lui non può entrare, e chiude la porta. Andrea ci rimane molto male, ma i clown, che hanno assistito alla scena, intervengono e Iris gli dice "ma tu sei rimasto qui fuori per aiutare noi!" e giocano una decina di minuti con lui, rasserenato, e altri tre bambini che si avvicinano. Quando i genitori di Alessio escono dalla sala procedure i clown consegnano alla mamma una farfalla origami con il nome del figlio, gesto simbolico di buon auspicio. Salutano tutti, scendono al nido e condividono le loro impressioni, dicono che il bambino è molto viziato e soprattutto per nulla "gestito" dai genitori. Sono comunque soddisfatti di essere riusciti ad interagire con lui, anche se in condizioni abbastanza difficili. Iris dice "secondo me però non ha senso consegnare ad Alessio il diploma come facciamo con gli altri bambini, sarebbe un rinforzo positivo al suo comportamento che non è certo stato dei migliori..." e Doris approva, aggiungendo che non sa cosa aspettarsi dall'incontro post procedura. [...] Su richiesta dei clown salgo in sala procedure per cercare di recuperare mappa e bacchetta requisiti da Alessio. Busso e mi apre l'infermiere, mi consegna la mappa e mi dice che la bacchetta hanno dovuto lasciarla al bambino, perché un istante dopo essere entrato in sala voleva scappare via ed era molto agitato.

[...]

[tardo pomeriggio] I clown mi dicono che hanno parlato con la psicologa dell'incontro con Alessio, e che hanno deciso di consegnargli comunque il diploma, anche se non sono molto convinti, perché secondo la psicologa si è comunque comportato da bambino coraggioso affrontando da solo la prova della procedura. Andiamo insieme in camera di Alessio, lo troviamo sveglio, anche Andrea è in stanza. Alessio sembra più tranquillo rispetto alla mattina, ma il suo atteggiamento cambia velocemente: comincia a sfidare in modo aggressivo i clown con la loro bacchetta e ad alzare sempre più la voce, ordinando loro di entrare in gabbia. I clown però gli rispondono che grazie a lui ormai hanno riacquisito i poteri, e quindi ora le sue magie non funzionano più contro di loro. Cercano di mostrargli il tesoro, ma dicono che lo scrigno si può aprire solo chiedendo "per favore" con il sorriso... Alessio si arrabbia, urla che vuole il tesoro lo stesso, ma grazie alla pazienza dei clown e alla collaborazione di Andrea, che cerca di dare il buon esempio al compagno su suggerimento di Iris e Doris, un po' alla volta Alessio abbassa la voce, fino a che chiede "per favore" con un sorriso un po' tirato sulle labbra. Tutta la scena si svolge alla presenza della mamma di Andrea, che collabora con i clown stando vicino al figlio, e della zia di Alessio, che tiene gli occhi fissi sull'ipad per tutto il tempo, anche quando il nipote è molto agitato e aggressivo.

[...] L'attenzione di Alessio per il tesoro cala velocemente e il bambino ricomincia a strappare le cose di mano ai clown e a lanciarle per la stanza. Quando si lancia verso la valigia di Doris lascia cadere la bacchetta vicino a Iris, che la raccoglie e velocemente me la dà da nascondere. Mentre Doris cerca di tenere al sicuro la valigia degli attrezzi Iris prepara il diploma, scrive in parte "ricordati che la parola magica è "per favore" detto con il sorriso!", lo legge al bambino e glielo consegna, poi velocemente salutano ed escono. Nella totale indifferenza della zia Alessio comincia ad urlare ai clown che non se ne devono andare, e li segue in corridoio, gridando "vi seguo perché devo scoprire chi siete in realtà!". Iris e Doris, presi alla sprovvista tergiversano un po', fermandosi a salutare i bambini che si sono radunati in corridoio a curiosare, e approfittando di un momento di distrazione di Alessio escono in fretta dal reparto.

Questo lungo racconto vede Alessio e molti altri attori impegnati in un susseguirsi di interazioni caratterizzate da ambiguità e problematicità. Partiamo dall'inizio. Alessio è stato ricoverato due volte durante il periodo della ricerca, ma sicuramente ha avuto almeno due altri ricoveri precedenti, durante i quali sono state eseguite due broncoscopie.

L'episodio inizia con l'interazione tra la psicologa del servizio Gioco e Benessere e la mamma del bambino, alla quale viene proposta la preparazione alle procedure gestita dai clown. La mamma accetta e compila i test pre intervento, senza che Alessio sia coinvolto nella decisione. Quando la psicologa ed io incontriamo il bambino lo troviamo sereno e soddisfatto della mattinata passata a scuola. Tornati in camera la psicologa gli propone, senza spiegargli il motivo, i test, e il bambino, senza discutere, anche se visibilmente perplesso, comincia la compilazione. È come se l'interazione si svolgesse ancora nella "cornice scuola": Alessio risponde alle domande come aveva fatto fino a poco tempo prima con le schede delle maestre. Una volta terminato il test, grazie alla sollecitazione della psicologa che cerca di mantenere la concentrazione del bambino, Alessio consegna il foglio e osserva attento la psicologa che legge e controlla, quasi come se si aspettasse un giudizio. La psicologa in effetti valuta le risposte del bambino, e mi riferisce il dubbio che ha, di essere stata presa in giro con la risposta "la cacca" alla domanda "cosa fai quando hai male": lei si aspettava probabilmente una risposta del tipo "vado dalla mamma", "vado a letto" oppure "piango", più in linea con le risposte degli altri bambini, e di conseguenza ritiene poco affidabile quanto scritto da Alessio, e me ne parla di fronte a lui, sminuendo la sua credibilità. Tuttavia, anche se la risposta può sembrare canzonatoria agli occhi della psicologa, non c'è alcun altro elemento che confermi questa interpretazione: "fare la cacca" può essere un comportamento normale e coerente nel momento in cui si ha "mal di pancia", e la domanda del test non specifica un preciso contesto, lasciando spazio a numerose e differenti interpretazioni.

La psicologa, dopo aver controllato il test, si rivolge nuovamente al bambino, e gli dice che il pomeriggio, dato che dovrà fare un *“esamino”* il giorno seguente, sarebbero andati da lui due clown. Oltre all’uso del diminutivo, che nell’intenzione della psicologa serve per minimizzare l’intervento, ma può al contrario avere l’effetto *“sminuire”* le paure e le preoccupazioni dei pazienti nei confronti della procedura, con conseguenze negative, come la *“chiusura”*, o addirittura l’aumento dell’ansia (Capurso, 2001), questa mossa comunicativa contiene due aspetti che creano *“dissonanza”* nell’interazione. In primo luogo impone al bambino un’esperienza senza che sia stato chiesto il suo parere: il consenso alla preparazione alla procedura viene chiesto sempre e solo ai genitori, spesso senza che il bambino ne sappia nulla, come in questo caso. La reazione di Alessio di fronte alla *“proposta”* spiazza completamente sia la psicologa che la mamma: il bambino si mette ad urlare e rifiuta apertamente l’intervento. Solo dopo che la mamma interviene per convincerlo Alessio sembra calmarsi, e, un po’ forzatamente, accetta l’incontro con i clown. La risposta del bambino, a mio avviso, è dovuta più al riferimento all’*“esamino”* che all’idea di interagire con dei clown. Tuttavia la psicologa sembra sicura che Alessio sia tranquillo riguardo alla broncoscopia, perché ne ha già subite due e, come si legge nelle sue risposte al test, sa che non gli farà male. Per questo quando il bambino dà il suo consenso all’intervento la psicologa saluta ed esce velocemente dalla stanza, senza offrire ulteriori spiegazioni e senza cercare di approfondire le motivazioni che hanno spinto Alessio a una reazione così violenta.

Questo ci porta alla seconda mossa dissonante. La psicologa, collegando l’incontro con i clown all’esame, propone una matrice di senso completamente differente rispetto a quella che Iris e Doris utilizzano nel loro intervento: i clown cercano un bambino magico che li aiuti a riacquistare i poteri attraverso una prova di coraggio, non vanno a trovare un paziente in attesa di un esame, con lo scopo di fargli passare il tempo. La mossa comunicativa della psicologa toglie forza alla narrazione dei clown e sembra relegare il loro intervento su un piano di finzione, svelando al bambino il *“retroscena”*. Se si fosse rivolta ad Alessio dicendo qualcosa del tipo *“Ho visto che hai risposto bene a tutte le domande, e questa è la prova che sei un bambino speciale. Ti andrebbe di darmi una mano? Ci sono due clown che hanno perso i poteri e cercano un bambino che possa aiutarli a ritrovarli... se li mandassi qui oggi pomeriggio?”* l’interazione si sarebbe svolta in una matrice di senso completamente diversa: non ci sarebbero stati riferimenti diretti alla broncoscopia del giorno dopo e avrebbe proposto una narrazione coerente con quella dei clown. Anche la fase dei test sarebbe così entrata a far parte in modo più fluido nella preparazione alla procedura, l’intervento stesso sarebbe sembrato meno *“imposto”* dall’esterno e il bambino reso più *“protagonista”* anche nella fase decisionale.

Nonostante la reazione particolare e inaspettata di Alessio la psicologa non sembra nutrire

grosse preoccupazioni, e quando parla con i clown lo ribadisce. Iris e Doris, invece, si trovano di fronte ad una situazione molto differente durante il primo incontro: Alessio li rifiuta apertamente, e si oppone a loro in tutti i modi, urlando e impedendo loro di parlare. Solo grazie al coinvolgimento del compagno di stanza, Andrea, che distoglie l'attenzione da Alessio, i clown riescono pian piano ad interagire con lui, e velocemente propongono gli elementi significativi del loro intervento di preparazione. Il bambino, comunque, continua a rifiutarli, e ribadisce il fatto che non vuole vedere i clown il giorno dopo. Tutta la scena si svolge alla presenza della zia, che rimane elemento di sfondo e non interviene. Anche la psicologa, nonostante sia stata chiamata in causa, non interviene in maniera sostanziale.

La mattina seguente la situazione appare diversa, almeno inizialmente. Alessio è in compagnia dei genitori: la presenza della mamma, a differenza di quella della zia, sembra contribuire a rendere il bambino più tranquillo. I clown non vengono rifiutati apertamente, e cercano allora di interagire col bambino proponendo un frame differente rispetto al giorno prima, anche dopo aver sentito le opinioni della psicologa e le mie: visto che la modalità "gioco e magia" il giorno prima non ha funzionato provano a comportarsi con Alessio come se fosse un adulto e gli propongono di fargli la barba. Il bambino mantiene la calma finché la mamma rimane in stanza, poi prende in mano la situazione e, riprendendo ciò che gli era stato detto il giorno prima, "sei un bambino magico", comincia a sfogarsi su Iris e Doris, che cercano come possono di stare al gioco, provando al contempo a riprendere il controllo, sfruttando a tal proposito il ritorno della mamma.

Quando l'infermiera entra in stanza a chiamare il paziente per la broncoscopia avviene qualcosa. La mamma ringrazia i clown e si prepara a salire, Iris e Doris cominciano a raccogliere le loro cose e Alessio, per un attimo non più al centro dell'attenzione, cambia completamente: impallidisce, si blocca, crolla sul letto e sussurra "io non voglio salire". Questa frase è la chiave per cogliere il senso di tutto ciò che il bambino ha messo in atto fino a quel momento, ci mostra quanto Alessio sia spaventato e inerme di fronte all'esame che deve affrontare, nonostante sia già il terzo: l'aggressività e l'opposizione che esprime non sono direttamente rivolti ai clown (li rifiuta apertamente prima dell'intervento, ma quando Iris e Doris lo salutano alla fine di tutto lui cerca di non farli andare via), sono piuttosto un modo per cercare di mostrarsi forte e sicuro, di mascherare la paura (anche nel test scrive, infatti, che quando ha male non ne parla non nessuno).

Alessio riprende subito il controllo della rappresentazione, e coerentemente con i suoi comportamenti precedenti intima ai clown di non seguirlo, e entra da solo, quasi correndo, nella sala procedure, lasciando stupito anche l'infermiere pronto ad accoglierlo. Lo stesso infermiere mi racconta poi che una volta chiusa la porta Alessio cambia di nuovo. La

rappresentazione crolla. Il bambino ha paura e vorrebbe scappare, tanto che per farlo stare calmo gli viene lasciato tenere la bacchetta magica. L'oggetto sembra, in questa circostanza, dare al bambino sicurezza, come se potesse aiutarlo a gestire la situazione, come aveva fatto fino a poco prima nella sua stanza con i clown.

Goffman (1959) parla dei bambini definendoli *non-persone*, cioè categorie di persone che se pur presenti non partecipano alla rappresentazione, che va in scena come se non ci fossero. Nel capitolo 3 abbiamo visto come, invece, i bambini spesso non solo siano consapevoli di ciò che avviene intorno a loro, ma contribuiscano attivamente alla buona riuscita della rappresentazione. Alessio aggiunge un altro elemento che contrasta apertamente con l'idea di non-persona: il bambino si costruisce una vera e propria faccia che indossa nell'ordine dell'interazione, e fa di tutto per evitare che venga distrutta da elementi che contrastino con la sua rappresentazione. Per cui quando entra l'infermiera a chiamarlo Alessio crolla spaventato, ma subito dopo, baldanzoso, si rialza e ribadisce di non voler accompagnamento. Alessio agisce, nell'interazione, come un vero e proprio "affaticato controllore di impressioni", ruolo che Goffman attribuisce agli adulti (anche se non a tutte le categorie di adulti), di certo non ai bambini.

L'incontro post intervento assume delle caratteristiche particolari. Alessio è sempre aggressivo, coerentemente con il comportamento messo in atto durante gli altri incontri, tanto più che si trova alla presenza della zia, che nuovamente non interviene. Tuttavia i clown riescono, con un po' di fatica e grazie ancora al coinvolgimento di Andrea, a dirigere l'interazione in un frame un po' meno "oppositivo", anche se per poco tempo, tanto che il bambino, per ricevere il tesoro, accetta di chiedere "per favore" con un sorriso, e cerca di prolungare il gioco, con il tentativo di impedire a Iris e Doris di andare via.

Questo episodio ci mostra uno "stile di intervento sul mondo" molto particolare: Alessio agisce apertamente, con molta energia, nel cercare di gestire le interazioni e le situazioni in cui è coinvolto, e sceglie di dare una precisa immagine di sé, quella di un bambino forte, sicuro, indipendente, anche nei momenti in cui ha paura o è preoccupato, una faccia che difende e cerca di mantenere in ogni momento dell'interazione.

Mattia e la tigre

Decido di passare a salutare Mattia (4 anni, cardiocirurgia, Pediatria 3) in camera sua, ieri gli ho portato dei disegni da colorare e non so se gli siano piaciuti. Mi avvicino alla porta della stanza e vedo che la mamma sta parlando con una donna in camice che ho visto altre volte in reparto, pensavo fosse una dottoressa, invece da come parlano tra loro capisco che è una psicologa. Non voglio disturbare, Mattia sta dormendo, faccio un cenno di saluto e un passo indietro, ma la mamma mi sorride e mi invita

ad entrare in camera. Nell'altro letto c'è un bambino nuovo, accompagnato dal papà, credo siano appena arrivati, non li avevo mai visti. Faccio un cenno di saluto e sorrido. Sento la mamma di Mattia che racconta alla psicologa del secondo figlio, a casa, e dice che non vede l'ora di far fare un quadro che ritragga i bambini insieme... si volta verso di me e mi dice "Hai visto che abbiamo colorato e attaccato tutti i disegni? Servivano proprio per ravvivare un po' l'ambiente... qui è tutto così triste!" e torna a parlare con la psicologa delle difficoltà che ha avuto nell'accettare la diagnosi del figlio. Poi torna a guardarmi, e dice alla psicologa "A mio figlio piacciono tanto i personaggi cattivi, tipo la tigre del libro della giungla, sì, direi che è il suo personaggio preferito, e infatti abbiamo attaccato tanti suoi disegni qui sulla parete... Mattia fa spesso la tigre quando non vuole qualcuno, i dottori ad esempio... anche con la volontaria AVO³¹ lo fa, quando viene qui e si avvicina a lui, la guarda fisso e comincia a ruggire, come per mandarla via! Solo con lei non lo fa (indicando me), forse perché non indossa il camice e quindi non la identifica con l'ospedale..."

[...]

[il giorno seguente] Prima di andare via passo a salutare Mattia, è in camera e guarda la televisione con il compagno di stanza. Mi affaccio, lo saluto e gli chiedo se posso entrare. Lui mi guarda per un istante, poi senza rispondere torna a guardare la tv. Allora saluto anche l'altro bambino e dico che dato che sono occupati non li disturbo, esco. La mamma mi segue fuori, e mi dice che Mattia è tanto stanco per il lungo ricovero e per il fatto che deve stare a letto (è attaccato a una pompa per i farmaci e ad un saturimetro, e ha un drenaggio che gli esce dal petto), ma almeno la tv riesce a farlo stare calmo, anche se a casa non la guarda mai per così tanto tempo... vediamo in fondo al corridoio due medici che avanzano, hanno i camici blu da chirurghi. La mamma esclama "oh, sono qui i nostri amici chirurghi!" e infatti i due dottori si avvicinano a noi. Uno di loro si ferma, saluta la donna e le chiede "come va oggi? ha perso liquidi?" e la mamma lo guarda con una faccia molto ironica, alzando un po' le spalle... subito il medico risponde "domanda sciocca, eh? beh, meglio, se escono vuoi dire che non rimangono dentro, ed è una cosa positiva..." poi entra nella stanza, si avvicina a Mattia, si ferma ad una certa distanza e con molta tranquillità, sorridendo, gli dice "ciao, ti ricordi di me? posso visitarti?". Il bambino distoglie lo sguardo dalla tv, fissa il dottore per qualche secondo con gli occhi stretti stretti, come in segno di sfida, in silenzio... poi, sempre senza fiatare, si gira verso il muro, dando le spalle al chirurgo. Saluto la mamma che entra in stanza e mi allontano.

Mattia ci mostra uno "stile di intervento sul mondo" molto diverso da quello che mette in atto Alessio. In particolare il bambino utilizza tre modalità differenti di interazione, più o meno dirette, a seconda dei contesti e delle persone con cui entra in relazione. Mattia parla molto

³¹ Nei reparti dell'ospedale sono presenti i volontari dell'Associazione Volontari Ospedalieri per dare assistenza a malati e pazienti. Indossano sempre un camice bianco.

poco, e quasi esclusivamente con la mamma; tuttavia mostra i propri sentimenti e i propri desideri anche senza parole.

Quando si trova di fronte a persone che non vuole vedere, con cui non vuole interagire Mattia si trasforma nel suo personaggio preferito, la tigre Shere Kahn del libro della giungla, un animale forte che incute paura in tutti quelli che lo incontrano, e come lui ruggisce per respingere gli "avversari". È particolarmente significativo che al bambino piacciono i personaggi "cattivi" dei cartoni animati, e che utilizzi le caratteristiche di uno di essi per comunicare. Questa particolare modalità di interazione viene messa in atto non solo con i medici, ma anche con la volontaria Avo, secondo la mamma perché indossa il camice, segno distintivo di appartenenza al mondo ospedaliero. Come Alessio anche Mattia utilizza l'aggressività per combattere la paura, ma in modo differente, non urla e non fa il prepotente: ruggisce e con quel semplice verso allontana da sé tutti gli elementi negativi, le persone da cui si sente minacciato.

Il bambino si comporta in modo molto differente quando entro io nella sua stanza, e allo stesso modo reagisce con l'educatrice: la mamma trova una spiegazione nel fatto che non indossiamo il camice, e quindi Mattia non ci ritiene una "minaccia"; inoltre la nostra presenza è riconducibile ad una cornice dai significati positivi, quella del gioco. Mattia non ruggisce, anzi, rimane in silenzio e generalmente ignora la nostra presenza, dopo averci rivolto un rapido sguardo. È come se ci dicesse "vi ho riconosciuto come innocui, quindi potete rimanere mentre continuo a fare le mie cose". Può sembrare che in questo modo il bambino non agisca, invece dimostra in maniera puntuale la propria agency: è lui che di volta in volta, a seconda dell'interlocutore, decide che tipo di interazione creare. È il bambino che permette o meno all'adulto di entrare in contatto con il suo mondo. È evidente nella terza modalità di risposta che mette in atto, nell'esempio quando entra nella sua stanza il chirurgo. Il dottore "apre le danze" con una mossa comunicativa molto particolare: si avvicina al bambino e, rimanendo un po' a distanza, gli chiede, sorridendo e con delicatezza, il permesso di visitarlo. Non è tanto la domanda in sé che fa la differenza, infatti non è raro che il personale sanitario domandi prima di visitare un paziente. Ciò che cambia è il modo in cui la questione viene posta: molto spesso si tratta di una domanda prettamente retorica, che viene posta quando già il medico è in procinto di iniziare la visita. Nell'esempio raccontato nel brano, invece, il chirurgo sembra lasciare davvero al bambino la possibilità di scelta, rimanendo a distanza e dimostrando di non essere per lui una minaccia. Mattia lo scruta attentamente per qualche secondo, sembra proprio indeciso se ruggire o meno, e alla fine agisce in maniera nuova, differente da quanto fatto fino a quel momento. Rimane in silenzio, come normalmente fa quando non si sente minacciato, ma invece di continuare a guardare la televisione distoglie lo sguardo e si gira sul

letto dando le spalle al medico: è come se volesse comunicargli di aver accettato la sua presenza e di aver deciso di concedergli la possibilità di interagire, senza però considerarlo del tutto una presenza “amica”. Ancora una volta è il bambino che decide se dare, e secondo quali modalità, il “consenso operativo” ai suoi interlocutori adulti.

Francesco e il silenzio

[mattina] *I due psicologi di Gioco e Benessere discutono dei casi per la preparazione alle procedure invasive, mi dicono che i pazienti in lista per domani sono quattro, ma uno ha rifiutato perché è grande, ha 16 anni, e non è interessato. I tre casi restanti sono due bambini per una broncoscopia e uno per una biopsia renale. La psicologa mi parla del primo bambino che hanno incontrato, Francesco, 4 anni: “Il bimbo è qui per una broncoscopia, ho incontrato la mamma che ha subito accettato la preparazione. Francesco è molto carino e dolce, ma non parla, la mamma mi ha detto che non parla mai, solo qualche volta a casa se sono da soli, ma comunque molto poco... Però si esprime molto bene a gesti, fa capire perfettamente cosa vuole, quando gli abbiamo chiesto di colorare insieme ha detto sì con la testa, prendeva i colori e indicava dove andava usato ognuno, dove colorare... Non ho chiesto alla mamma se hanno una diagnosi per questo comportamento del bambino, però secondo me c'è qualcosa di patologico...”*

[...]

[stesso giorno, pomeriggio] *Accompagno con la psicologa Iris e Doris da Francesco. Quando arriviamo alla porta della stanza i clown estraggono la mappa ed entrano dicendo di essersi persi e di essere alla ricerca di un bambino magico di nome Francesco... Il bambino spalanca gli occhi, sembra molto stupito, è seduto sul letto con accanto la mamma, che sorride serena. In camera con loro ci sono un neonato e una ragazzina adolescente, entrambi sul proprio letto con accanto la mamma. La psicologa entra nella stanza, saluta la mamma e si rivolge a Iris e Doris dicendo “la mamma di Francesco si scusa, perché il bambino non parla...”, poi saluta ed esce. I clown sorridono e si avvicinano al bambino. Si muovono in modo molto delicato, e parlano sottovoce quando raccontano che hanno un problema, hanno perso i loro poteri magici e hanno bisogno dell'aiuto di un bambino speciale di nome Francesco per recuperarli... Iris chiede “sei tu il bambino magico che stiamo cercando?” e Francesco, sempre con gli occhi spalancati fa cenno di no con la testa, in modo molto aggraziato ma chiaramente stupito. I clown però non gli credono e lo coinvolgono in alcune prove di magia: Doris gli dà la bacchetta magica e sussurrando gli chiede di agitarla... e quella si riempie di brillantini, sotto lo sguardo sempre più stupito del bambino. Doris poi chiede la sua collaborazione in un altro trucco magico, e prega Francesco di ripetere con lui le parole magiche... il bambino rapito muove le labbra ripetendo la formula sussurrata dal clown, senza però emettere alcun suono, e magicamente nelle sue mani appare una pallina. Il bambino sorride estasiato. I clown gli comunicano che è ufficialmente un bambino magico, e sempre*

sottovoce gli chiedono se vuole aiutarli a ritrovare i loro poteri. Francesco fa un delicato cenno di assenso con capo, con uno sguardo orgoglioso e felice. Nella stanza regna un silenzio quasi irreali, tutti i presenti sembrano rapiti dalla delicatezza e dolcezza del momento. Iris e Doris ogni tanto “sbagliano” battuta, non si capiscono e si passano gli oggetti di scena sbagliati, ma ogni “errore” diventa motivo di un sorriso e una risata per Francesco e per gli altri presenti in camera. I clown spiegano a Francesco che il giorno dopo l'avrebbero accompagnato in una stanza speciale, e gli mostrano una pergamena con le foto della sala procedure. Iris gli racconta che dovrà prendere una pozione magica, chiamata “anestesia”, che viene preparata in un grande calderone per tante ore, e una volta bevuta questa pozione cadrà in un sonno magico. Durante il sonno magico gli apparirà un indizio per trovare il tesoro, che cercheranno insieme quando si sveglierà. Francesco ascolta attento e rapito. I clown gli chiedono se è d'accordo, e lui sicuro fa sì con la testa. “Battono il cinque” per siglare l'accordo, poi i clown salutano e danno appuntamento al bambino per la mattina seguente, raccomandandogli di non mangiare perché l'anestesia funziona solo a pancia vuota. Mentre escono dalla camera Doris inciampa su un paio di pantofole “abbandonate” e Iris ne approfitta per scherzare ancora, e dice “Ma Francesco, hai fatto sparire l'infermiera??? Mi raccomando, conserva i poteri anche per domani, non far sparire tutto nel frattempo!” e il bambino sorride molto delicatamente, divertito, sempre silenziosamente.

[...]

[il giorno seguente, mattina] Accompagno i clown in camera di Francesco, lo troviamo seduto sul letto con accanto mamma e papà, mentre un'infermiera gli misura la pressione. Appena vede Iris e Doris il bambino sorride felice. Quando l'infermiera termina ed esce Doris si avvicina al letto tenendo in mano un pupazzo, Mimì, che presenta come il loro capo, venuto apposta dal regno magico per conoscere un bambino con dei poteri così speciali come i suoi! Di nuovo Francesco spalanca gli occhi, stupito e felice. Cominciano poi i trucchi di magia, Iris chiede a Filippo di aiutarla a fare i compiti, e grazie al tocco magico del bambino un quaderno di disegni in bianco e nero diventa colorato! Pochi minuti dopo il nostro arrivo in camera torna l'infermiera e dice alla mamma che è ora di salire, allora Iris e Doris raccolgono le loro cose e tutti insieme, Francesco, i genitori, i clown e io ci incamminiamo lungo il corridoio verso il terzo piano e la sala procedure. I clown continuano a giocare e scherzare con il bimbo per tutto il tempo, parlando sempre sottovoce. Li accompagno fino alla porta della sala, esce un'infermiera e li fa entrare. Poco dopo i clown escono e mi dicono soddisfatti che Francesco si è addormentato subito senza problemi, sereno e sorridente. Attendiamo i genitori, e appena escono dalla stanza i clown si avvicinano loro, e Iris dice “avete un figlio fantastico, vi va bene se lo portiamo in tournée con noi??”, mamma e papà ridono, poi Iris consegna loro la farfalla origami col nome del bambino, come buon auspicio, e dà loro appuntamento per il pomeriggio, al risveglio di Francesco, poi salutiamo e scendiamo.

[...]

[pomeriggio] I clown e io raggiungiamo Francesco in camera, lo troviamo seduto sul letto, sveglio e sereno. In stanza ci sono le stesse persone di ieri. Quando i clown si avvicinano al letto il bambino sorride felice. Doris gli chiede, come al solito sussurrando “come sei stato durante il sonno magico?” e Francesco sussurra, molto piano ma con tono perfettamente udibile “Bene”... la mamma spalanca gli occhi stupita di sentir la voce del figlio, Iris e Doris, altrettanto stupiti sorridono dolcemente. Doris tenendo in mano un sacco decorato continua “allora questo è l’indizio che serve per trovare il tesoro, devi dirlo di nuovo dentro a questo sacco magico” e Francesco sorridendo orgoglioso ripete “bene” sussurrandolo dentro al sacco... ed ecco apparire tra le mani di Doris una farfalla che si posa subito sul letto di Francesco, che spalanca gli occhi e sorride dolcissimo... e da sotto il letto spunta il tesoro, una grande ruspa verde, che i clown consegnano al bambino. Francesco è colmo di gioia e sorride. I clown eseguono, questa volta da soli, un trucco di magia per verificare il ritorno dei poteri. Francesco osserva soddisfatto la scena, e sorride quando Iris, come ringraziamento per l’aiuto, gli consegna il diploma del coraggio. Tutti in stanza sorridono felici. I clown salutano e silenziosamente lasciano la stanza, mentre Francesco guarda con gli occhioni spalancati il suo nuovo gioco.

[...]

[stesso pomeriggio, più tardi] Torno da Francesco con lo psicologo che deve fargli compilare i test post procedura. Il bambino è sempre seduto sul letto con accanto la sua ruspa, sembra sereno. Lo psicologo si avvicina, e gli dice “ciao, ti ricordi che ci siamo visti ieri?” e il bimbo annuisce, in silenzio. Lo psicologo continua “hai voglia di rispondere a qualche domandina? io ti chiedo una cosa e tu devi solo indicarmi quale di queste faccine³² ti sembra più giusta, va bene?” e di nuovo Francesco annuisce in silenzio. Il bambino collabora tranquillo per tutta la durata del test, ma non pronuncia mai nessun suono, non muove nemmeno le labbra. Quando finiscono lo psicologo lo ringrazia, salutiamo e usciamo, mentre Francesco torna a giocare con la sua ruspa.

Questo episodio parla nuovamente di “silenzi”, ma assume caratteristiche molto differenti da quanto abbiamo visto per Mattia. Francesco è un bambino molto tranquillo e sereno, che rivolge a tutti un sorriso e si dimostra sempre molto collaborativo, anche se non parla mai. La mamma spiega che il bambino mantiene questo comportamento anche a casa, e che quindi non è da considerarsi un atteggiamento messo in atto nel contesto ospedaliero (a differenza di Mattia, che come abbiamo visto utilizza il silenzio come specifica modalità di comunicazione, come segno di “accettazione” della presenza dell’altro).

La psicologa riconduce questa caratteristica di Francesco ad una matrice di senso “medicalizzante”, e ipotizza che alla base possa esserci una qualche patologia. Tuttavia il bambino, su ammissione della stessa psicologa, comunica chiaramente anche senza parlare,

³² Vedi nota 27.

indicando ad esempio i colori e gli spazi da riempire, o rispondendo alle domande del test pre intervento.

L'incontro con i clown si svolge in modo molto diverso da quanto avvenuto nella preparazione di Alessio: Iris e Doris in questo caso sono preparati a relazionarsi con le particolarità di Francesco, a differenza di quanto era avvenuto con Alessio, con il quale non sono riusciti del tutto a trovare la giusta modalità di relazione. Arrivano da Francesco e si propongono con molta delicatezza, e, in particolare, parlano poco e sottovoce per tutto il tempo dell'intervento. Lasciano che siano i loro corpi e i loro gesti a parlare, attraverso le magie e i sorrisi con cui riescono a coinvolgere il bambino, che pian piano entra in una sorta di intimità con loro, tanto che Francesco comincia a muovere le labbra, anche se sempre senza emettere suono, ripetendo le formule magiche. Scopre con stupore di essere magico e con orgoglio decide di aiutare i clown nella riconquista dei poteri. È con questa missione che il bambino raggiunge la sala procedure, e si addormenta sereno, accompagnato con delicatezza e tranquillità da Iris e Doris. La vera "magia" compiuta dai clown, che lascia senza fiato anche la mamma, è però la risposta di Francesco al suo risveglio dall'anestesia. Quando Doris gli domanda come si è sentito durante il sonno magico il bambino per la prima volta parla, pronuncia la parola "bene", e fa sentire la propria voce. Alla richiesta dei clown di ripetere nuovamente la parola, divenuta a quel punto magica, per far apparire il tesoro, Francesco, senza pensarci, risponde, parla ancora, e lo fa sorridendo.

Quando i clown lasciano la stanza, però, la magia sembra rompersi, e tutto ritorna come prima: lo psicologo raggiunge il bambino per il test post intervento e Francesco, nuovamente, si dimostra disponibile e collaborativo, ma non solo non emette alcun suono, non muove nemmeno le labbra.

Alessio è sicuramente molto più "energico" e appariscente nello stile di azione, ma non per questo si può dire che Francesco abbia meno capacità di agency: il silenzio con cui il bambino si relaziona è la sua specifica modalità di interazione, attraverso la quale dimostra ciò che prova, ciò che gli piace, ciò che vuole. I clown riescono a farlo parlare perché hanno avuto la sensibilità e la delicatezza di accostarsi al "mondo" di Francesco con lo stesso stile che adotta il bambino, e lui, sotto gli occhi stupiti della mamma, li lascia entrare. Ripropone poi nuovamente le distanze quando si trova ad interagire con lo psicologo. Francesco non è mai apertamente oppositivo, come invece si dimostra sempre Alessio e molto spesso Mattia, ciò però non significa che accetti passivamente tutto quello che capita intorno a lui. È solamente più difficile "accorgersi" di lui.

Ho identificato due dimensioni principali che caratterizzano gli stili di intervento sul mondo che i bambini agiscono nelle interazioni: la prima riguarda l'asse apertura/chiusura all'interazione (che in ogni caso non è e non può essere totale); la seconda si riferisce alla maggiore o minore "visibilità" dell'agency dei bambini, delle loro modalità di azione. Rispetto ai tre esempi che abbiamo analizzato, Alessio, Mattia e Filippo si dispongono nell' schema come mostrato in figura 3.

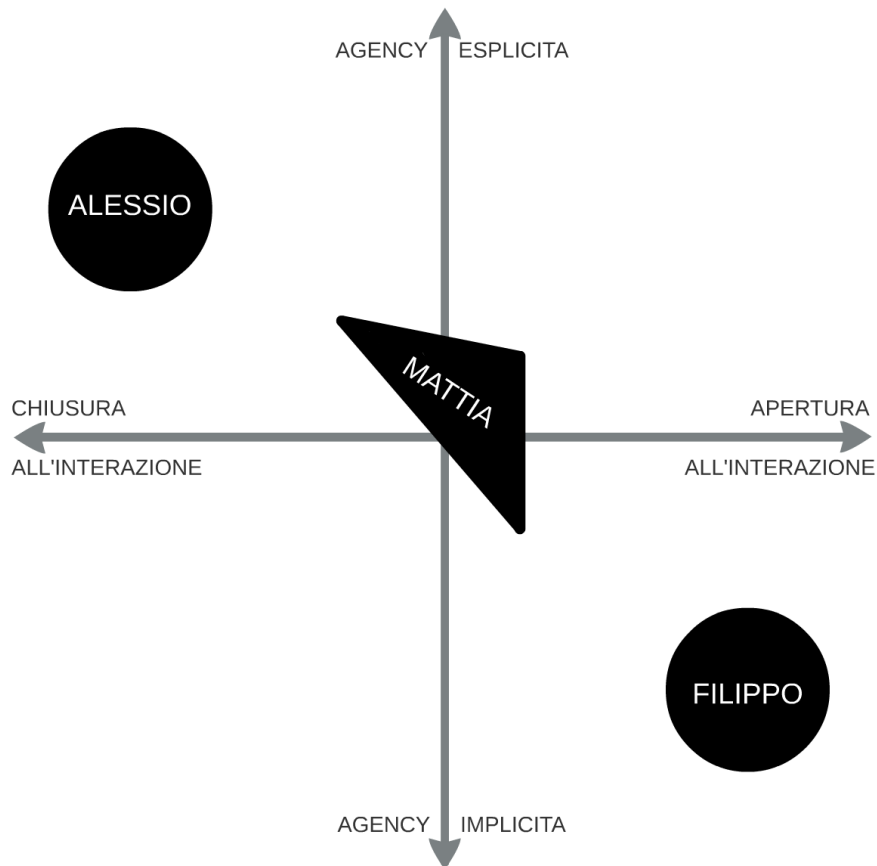


Figura 4. Dimensioni che caratterizzano gli stili di intervento sul mondo

Lo stile di Alessio si caratterizza come molto forte e "manifesto", anche se lascia poco spazio all'incontro e all'ascolto dell'altro, perché il bambino impegna molte delle sue energie alla difesa della faccia (nonostante urli continuamente ai clown di andarsene, però, li rincorre quando arriva davvero il momento del commiato). Al contrario Filippo, con i suoi silenzi, può sembrare passivo: di certo la sua agency, le sue modalità di azione sono meno evidenti, ma non per questo meno presenti. Inoltre il bambino è costantemente aperto all'interazione con l'altro: collabora con tutti gli adulti che incontra, anche quando non pronuncia alcuna parola, e lo fa sempre con il sorriso. Il caso di Mattia si dimostra particolare. Lo stile di interazione e di intervento sul mondo del bambino varia a seconda degli adulti e delle situazioni in cui si

trova, oscillando tra l'apertura e la chiusura all'incontro con l'altro, e diventa più o meno manifesto (si passa dai ruggiti della tigre al completo silenzio), mantenendosi però sempre in una posizione "centrale" rispetto agli assi.

Prestare attenzione ai vari "stili di intervento sul mondo" che i bambini mettono in gioco, al senso delle pratiche che agiscono in ogni specifico contesto e interazione, significa cercare di accorgersi delle loro differenze e specificità, riconoscendo sempre il loro essere attivi costruttori dei loro mondi sociali, perché ogni relazione, anche quella terapeutica in contesto ospedaliero, possa essere costruita nel rispetto dell'unicità dell'altro e delle sue esigenze.

Capitolo 6

DI GIOCHI E DI ALTRI MONDI POSSIBILI

“Fairy tales do not give the child his first idea of bogey. What fairy tales give the child is his first clear idea of the possible defeat of bogey. The baby has known the dragon intimately ever since he had an imagination. What the fairy tale provides for him is a St. George to kill the dragon.”

TREMENDOUS TRIFLES

GILBERT KEITH CHESTERTON (1909)

“Proviamo a ridere tutti, così metteremo in fuga gli spauracchi!”

TATSUO - IL MIO VICINO TOTORO

HAYAO MIYAZAKI (1998)

Nei capitoli precedenti ci siamo occupati di differenti aspetti che riguardano la vita quotidiana in pediatria: il rapporto con gli spazi; la comunicazione medico-paziente; le pratiche che riguardano i corpi; i saperi dei bambini a proposito degli stati di salute e malattia e dei processi di cura, e le loro competenze relazionali nel contesto ospedaliero; i diversi stili che i bambini utilizzano nell'agire nel mondo e su di esso.

In questo capitolo conclusivo riprenderemo i vari temi affrontandoli da una diversa prospettiva, quella del gioco.

STUDI SUL GIOCO

Diversi ambiti delle scienze sociali, dalla sociologia all'antropologia, dalla psicologia alla pedagogia si sono confrontati con il tema del gioco, che risulta essere un fenomeno complesso

e variegato, per questo difficile da definire e teorizzare. Vediamo alcuni aspetti dei principali studi che hanno affrontato la questione³³.

Dobbiamo a Johan Huizinga la prima riflessione sistematica e organica sul tema del gioco. In *Homo ludens* (1938) l'autore sostiene che il gioco sia una sorta di "categoria primaria", presente da sempre e in qualsiasi società, oltre che nel mondo animale, sebbene con caratteristiche differenti. Il gioco inoltre è un'attività che contiene senso:

"Già nelle sue forme più semplici, e nella vita animale, il gioco è qualche cosa di più che un fenomeno puramente fisiologico e una reazione psichica fisiologicamente determinata. Il gioco come tale oltrepassa i limiti dell'attività puramente biologica: è una funzione che contiene un senso. Al gioco partecipa qualcosa che oltrepassa l'immediato istinto a mantenere la vita, e che mette un senso nell'azione del giocare. Ogni gioco significa qualche cosa." (Huizinga, 1938, ed. it. 1973, p. 3)

Il gioco, inoltre, viene spesso opposto al concetto di serietà. Tuttavia, come ci mostra l'autore, questa antinomia non regge:

"Nella nostra coscienza il gioco s'oppone alla serietà. Il contrasto rimane provvisoriamente tanto irriducibile quanto la nozione stessa di gioco. Osservandola meglio, l'opposizione gioco-serietà non pare né conclusiva né stabile. Possiamo dire: gioco è non-serietà. Ma questo giudizio, oltre a non dire nulla delle qualità positive del gioco, è estremamente precario. Appena noi dicessimo il "gioco non è serio" piuttosto che: "il gioco è non-serietà", ecco che il contrasto viene già a mancare, perché il gioco può essere benissimo serio." (ivi, p. 8)

Cos'è allora il gioco? È un qualcosa di disinteressato che si colloca al di fuori della sfera ordinaria della vita quotidiana, è una sorta di intermezzo, ma al tempo stesso diventa completamente e parte integrante della vita stessa. È una funzione indispensabile sia per l'individuo che per la società stessa, perché è un atto che contiene significati e valori, che contribuisce a creare e rinsaldare i legami spirituali e sociali. Ha quindi una precisa e fondamentale funzione culturale (ivi, p. 12). Per questo l'autore ci dice che ogni attività umana, come ad esempio il linguaggio, l'arte, la scienza, la guerra, l'esercizio della giustizia sono permeate di componenti ludiche.

Le caratteristiche fondamentali del gioco sono le seguenti: è un atto libero che non può essere comandato o imposto, è disinteressato e ha una sua serietà (anche se essa può non coincidere con quella della vita quotidiana), viene compiuto all'interno di precisi confini spazio-

³³ La rassegna che andiamo a fare ha carattere generale e non pretende di essere esaustiva: il gioco assume un ruolo complementare ai temi che abbiamo già affrontato nei precedenti capitoli, e che in questo capitolo conclusivo verranno ripercorsi e affrontati da una differente "angolazione".

temporali, ed è regolato da norme che devono essere rispettate, pena il “fallimento” del gioco stesso.

Considerato per la forma si può dunque, riassumendo, chiamare il gioco un'azione libera: conscia di non essere presa “sul serio” e situata al di fuori della vita consueta, che nondimeno può impossessarsi totalmente del giocatore; azione a cui in sé non è congiunto un interesse materiale, da cui non proviene vantaggio, che si compie entro un tempo e uno spazio definiti di proposito, che si svolge con ordine secondo date regole, e suscita rapporti sociali che facilmente si circondano di mistero o accentuano mediante travestimento la loro diversità dal mondo solito. (ivi, p. 17)

Roger Caillois riprende e rielabora le teorizzazioni di Huizinga, e in *I giochi e gli uomini* (1967) propone una sua definizione di gioco. È un'attività:

- *Libera*, perché nessun giocatore può essere costretto a partecipare, pena la perdita della natura divertente del gioco stesso;
- *Separata*, cioè circoscritta in precisi limiti di tempo e spazio;
- *Incerta*, perché lo svolgimento e il risultato non possono essere definiti a priori, dev'esserci una certa libertà d'iniziativa per i giocatori;
- *Improduttiva*, cioè non crea né beni né ricchezze;
- *Regolata*, sottoposta a convenzioni che sospendono le regole ordinarie proponendone di nuove vincolanti;
- *Fittizia*, i giocatori devono essere cioè consapevoli della realtà diversa in cui si trovano ad agire, o della totale irrealtà rispetto alla vita “normale”.

A partire da questa definizione Caillois propone una suddivisione dei giochi in quattro categorie principali, a seconda della caratteristica che predomina: la competizione, il caso, il simulacro o la vertigine (ivi, p. 28). L'autore avverte che questa suddivisione non esaurisce l'intero universo del gioco, ma serve a riunire in settori i giochi a seconda di elementi che li accomunano. Essi poi possono essere ordinati, all'interno di ogni settore, tra due poli opposti, che chiama *paidia* (principio comune di divertimento, turbolenza, libera improvvisazione, fantasia di tipo incontrollato) e *ludus* (regola, padronanza di sé, convenzioni non arbitrarie ed imperative).

Vediamo nel dettaglio le quattro categorie:

- *Agon*, la competizione. Si riferisce a tutti quei giochi che si ispirano alla competizione, dove due o più giocatori si sfidano per avere la vittoria, attraverso prove che possono essere sia fisiche che intellettuali, all'interno di un preciso spazio-tempo determinato da regole. Questo tipo di giochi implica solitamente disciplina e perseveranza.
- *Alea*, il caso (dalla parola latina che indica sia i dadi che il gioco a dadi). Raggruppa

tutti quei giochi in cui la vittoria non dipende da un'abilità individuale, ma è determinata dal caso. I giocatori non hanno bisogno di un particolare impegno personale. Il gioco rimane interessante finché non è possibile prevedere il risultato.

Agon e *alea* sono due poli opposti e simmetrici: nel primo prevale la responsabilità personale, nel secondo il giocatore rinuncia a qualsiasi forma di volontà.

- *Mimicry*, l'illusione. Indica tutte quelle situazioni ludiche nelle quali il giocatore "diventa" e interpreta un'altra persona, qualcos'altro. Non si parla di inganno perché tutti i partecipanti al gioco sono a conoscenza della situazione, e devono comportarsi come se la nuova identità fosse vera perché il gioco funzioni. Anche in questo caso ci sono delle regole, ma sono meno rigide rispetto a quelle dell'*agon*.
- *Ilinx*, la vertigine. Si riferisce a tutti quei giochi che hanno il loro scopo nella "ricerca del panico", nel desiderio di superamento dei limiti e delle regole fisiche e morali.

Caillois riprende la tesi di Huizinga secondo la quale lo spirito ludico sta alla base dello sviluppo delle culture, aggiungendo però che al tempo stesso giochi e giocattoli sono in qualche modo una sorta di "degenerazione", di residui di alcuni aspetti della cultura, sono elementi che rimangono e sono tollerati, quando invece in passato erano parte integrante delle istituzioni. Inoltre

"Ogni istituzione funziona in parte come un gioco, di modo che essa si presenta anche come un gioco che si è dovuto instaurare, un gioco che poggia su nuovi principi e che ha dovuto spodestare uno precedente. Questo gioco inedito risponde a nuovi bisogni, mette in auge nuove norme e legislazioni, esige altri meriti e attitudini diverse. Sotto questo profilo, una rivoluzione appare come un mutamento delle regole del gioco [...] In altre parole, i principi che ordinano i vari tipi di giochi – caso o destrezza, fortuna o superiorità dimostrata – si manifestano allo stesso modo anche al di fuori dell'universo chiuso del gioco." (Caillois, 1967, ed. it. 2000, p. 83-84)

Bisogna però tenere presente, ammonisce l'autore, che i principi regolatori dell'universo dei giochi, che governano in esso in modo assoluto, agiscono nel mondo reale entrando in relazione con la natura stessa dei rapporti umani: questo porta quindi a delle conseguenze, a degli effetti particolari.

Lo studio dei giochi diventa per Caillois un mezzo per l'analisi delle culture e delle società stesse:

"Persuaso, quindi, che fra i giochi, le usanze e le istituzioni debbano necessariamente esistere stretti rapporti di compensazione o di connivenza, non mi pare estraneo a ogni congettura plausibile il ricercare se il destino stesso delle culture, la loro possibilità di riuscita o il loro rischio di stagnazione, non siano ugualmente da ascrivere alla preferenza

che esse accordano a questa o quella delle categorie elementari nelle quali ho creduto di poter suddividere i giochi e che non hanno tutte una pari fecondità. In altre parole, non mi accingo solamente a una sociologia dei giochi. Penso di gettare le basi di una sociologia a partire dai giochi.” (ivi, p. 86)

Gregory Bateson affronta il tema del gioco a partire dalle riflessioni sulla comunicazione. La comunicazione umana opera a molti livelli di astrazione che si estendono lungo due direzioni: da un lato troviamo i messaggi “metalinguistici”, nei quali l’oggetto del discorso è il linguaggio stesso; dall’altro abbiamo il livello “metacomunicativo”, nel quale l’oggetto del discorso è la relazione tra gli interlocutori (Bateson, 1972). L’essenza del gioco è il suo essere metacomunicazione: esso può davvero realizzarsi solo se ogni giocatore coinvolto in un’attività ludica può affermare e scambiare con gli altri il messaggio “questo è un gioco”, cioè “Le azioni che in questo momento stiamo compiendo non denotano ciò che denoterebbero le azioni per cui esse stanno” (ivi, p. 219).

Quello che caratterizza il gioco, quindi, non è tanto l’atto in sé, quanto la comunicazione, il messaggio che viene scambiato tra i giocatori: giocare è la capacità di creare cornici dentro alle quali costruire e riconoscere comportamenti, è una modalità specifica di azione.

“Si noti che il termine gioco non limita né definisce gli atti che costituiscono il gioco. Gioco è applicabile solo a certe premesse dell’interscambio. Nel linguaggio ordinario, “gioco” non è il nome di un atto o un’azione; è il nome di una cornice per l’azione.” (Bateson, 1979, ed. it. 1984, p. 187)

Nella premessa al testo *Questo è un gioco* (1996) Zoletto, riprendendo la prefazione all’edizione originale, riassume il pensiero di Bateson a proposito del gioco, e scrive:

“Elusivo il gioco lo è davvero, tant’è che Bateson confessa di non avere la benché minima idea di come lo si possa definire. [...] vi ricorrono figure inedite, come quella di “struttura a bucce di cipolla [onionskin structure]”, scelta per raffigurare l’affastellarsi delle cornici e dei tipi logici che costellano ogni relazione: la comunicazione per essere possibile ha bisogno di una serie di regole, di bucce, ma di bucce paradossali, perché, sembra dire Bateson, se le rispettassimo fino in fondo, finiremmo per ottenere l’effetto opposto, per chiuderci in una rigidità che non ammette né umorismo, né arte, né fantasia... in altre parole non ammetterebbe la vita stessa. Abbiamo bisogno di pasticci, di intersezioni fra le varie bucce, di un po’ di gioco fra una cornice e l’altra.” (Bateson, 1956, ed. it. 1996, p. 3)

Dal Lago e Rovatti, in *Per gioco* (1993) affrontano il tema del gioco in modo particolare, dialogando con la filosofia e mostrando come il gioco stesso sia una componente fondamentale delle attività quotidiane.

“L’idea che ci accompagna [...] è che il gioco è alla base della nostra vita. Se rinunciamo a giocare, la nostra vita [...] diventa anche molto povera. Meno divertente. Potremmo pensare che il gioco ci distrae da tutto quello che contrae quotidianamente il nostro esistere, pensieri e guai, routine e ansie, infine peso dell’angoscia e incubo della morte. Che il gioco ci smolli, attutisca la rigidità [...]. Ma poi siamo anche portati a pensare che il gioco è un modo di essere, una maniera di avvicinarsi alla realtà, o forse piuttosto di distanziarla.”
(ivi, p. 22)

Il gioco, quindi, non è solamente un modo di essere, è un preciso modo di agire le interazioni della vita quotidiana, non solamente per i bambini, ma anche per gli adulti.

Da un punto di vista pedagogico il gioco assume molteplici funzioni: permette al bambino di sperimentare sé stesso in relazione al mondo che lo circonda, e di intervenire attivamente su di esso. Il gioco permette di ridurre le tensioni e la frustrazione legate ai processi di *problem solving*, permettendo ai bambini di “imparare” meglio e più rapidamente (Venera, 2009). Come osserva Bruner, “nel gioco è in “gioco” la possibilità di montare e rimontare sequenze di comportamento, volte a consentire destrezza nell’azione” (Bruner et al., 1981, vol. 1, p. 33), ed è un modo per minimizzare le conseguenze delle azioni e quindi offre la possibilità di apprendere in situazioni meno “rischiose”.

Le teorie di Jean Piaget (1945) offrono un punto di vista sul gioco che unisce l’ambito psicologico e quello pedagogico. L’autore afferma che lo sviluppo del gioco avviene per stadi legati alle differenti fasce l’età dei bambini.

Il primo stadio corrisponde allo sviluppo cognitivo dell’intelligenza senso-motoria, che avviene dagli 0 ai 2 anni, e si manifesta nei “giochi d’esercizio”, quei giochi, cioè, che permettono al bambino di acquisire progressivamente il controllo degli arti e di esplorare attraverso i sensi il mondo che lo circonda.

La seconda tappa è costituita dallo sviluppo dell’intelligenza pre-operatoria (2-7 anni), che Piaget suddivide in due fasi, quella del pensiero pre-concettuale (dai 2 ai 4 anni) e quella del pensiero induttivo (fino ai 7). In questo periodo di vita il bambino diventa pian piano capace di attuare “giochi simbolici”, ovvero di rappresentare la realtà e di operare in essa attraverso simboli, grazie ad un processo di imitazione interiorizzata del mondo circostante. Il gioco simbolico implica quattro aspetti: la capacità di agire al di fuori del contesto di “normalità”; la capacità di utilizzare oggetti che assumono nel gioco significati simbolici; la capacità di eseguire azioni che normalmente vengono messe in atto da altri, in un processo di imitazione; la capacità di creare schemi di azione intrinsecamente coerenti. I due processi socio-cognitivi che Piaget individua nel gioco simbolico sono quindi l’assunzione di ruolo e contestualmente l’abilità di cambiare prospettiva, assumendo il “punto di vista” del personaggio che si sta

rappresentando. Segue la fase dei “giochi di fantasia”, interazioni ludiche nelle quali i giocatori assumono ruoli tratti dalle esperienze familiari. Questa tipologia di giochi si differenzia dai giochi simbolici essenzialmente perché coinvolge più giocatori secondo regole di comportamento definite, e i temi di gioco non si limitano alle routine quotidiane, ma coinvolgono in maniera preponderante il mondo della fantasia.

Il terzo stadio è caratterizzato dai “giochi di regole”, legati allo sviluppo delle operazioni concrete, cioè la capacità del bambino (tra i 7 e gli 11 anni) di operare sugli oggetti, e delle operazioni formali, che si concretizzano appunto nel concetto di regola.

Se ci spostiamo nell’ambito dell’interazionismo simbolico vediamo che per lo sviluppo dei bambini è fondamentale l’auto-interazione, una sorta di colloquio interiore, un processo “circolare” che permette di valutare le proprie azioni sulla base dell’interpretazione che si ritiene che un altro ne darebbe. È l’assunzione di un comportamento riflessivo che porta allo sviluppo del sé, in costante relazione con l’ambiente sociale circostante. Denzin (1977) critica la rigida divisione in stadi di sviluppo teorizzata da Piaget, e individua proprio nell’acquisizione di capacità riflessiva il motore che spinge al passaggio da una fase all’altra di “sviluppo del sé”:

“I gradi di sviluppo del Sé sono condizionati piuttosto dal carattere del mondo simbolico del bambino e dei suoi “altri significativi”” (Denzin, 1983, p. 170)

Mead (1934) distingue tre stadi dello sviluppo del Sé: pre-rappresentazione, rappresentazione (o *play*) e gioco di squadra (o *game*). Nel primo stadio i bambini (fino ai due anni di età) si limiterebbero ad un agire imitativo, poiché non hanno ancora sviluppato la capacità di agire simbolicamente. È nella fase del *play* che comincia quello che Piaget chiama “gioco simbolico”: i bambini iniziano ad acquisire consapevolezza di sé in relazione al mondo esterno. La fase del *game* corrisponde al “gioco di regole” piagetiano: compare la capacità di acquisire una visione sovraordinata delle relazioni, in cui è presente il proprio punto di vista ma anche quello di tutti gli attori che interagiscono (Migliore, 2007, p. 65), grazie alla formazione dell’*altro generalizzato*.

“Il bambino non deve assumere solo il ruolo dell’altro, come fa nel gioco spontaneo, ma deve invece assumere i diversi ruoli di tutti i partecipanti al gioco e controllare la propria azione in conformità ad essi. [...] Ha interiorizzato le azioni organizzate degli altri al suo intervento nell’assumere le differenti posizioni di gioco e queste reazioni organizzate diventano ciò che io ho chiamato “altro generalizzato”, il quale accompagna e controlla la sua condotta. È proprio la presenza dell’altro generalizzato a dotare il bambino di un Sé.”
(Mead, 1924-25, ed. it. 1996, p. 122)

È quindi attraverso questo meccanismo di *role-taking*, che, secondo Mead, si costruiscono i sé

di ciascuno, e più in generale, la società stessa.

Vygotskij (1930) considera il gioco come una forza che agisce sullo sviluppo non solo a livello cognitivo, come per Piaget, ma anche per quanto riguarda gli aspetti affettivi, emotivi ed umani dei bambini. Il gioco, in tutte le sue forme, favorisce il potenziamento del pensiero astratto e simbolico. Una distinzione tra gioco simbolico e di regole non ha senso nella teoria di Vygotskij perché egli considera la mente come un'entità multidimensionale, in cui il pensiero "convergente" può convivere con quello "divergente", con l'immaginazione, la creatività, la narrazione. L'agire in situazioni di gioco, immaginarie, permette al bambino di interpretare il proprio comportamento a seconda delle differenti situazioni: l'immaginazione diventa capacità ideativa, un mezzo per sviluppare il pensiero astratto (Venera, 2009). Proprio perché il gioco costituisce un eccezionale elemento di crescita Vygotskij critica l'idea che esso sia un'attività non finalistica e non produttiva.

Per Donald Winnicott (1971) il gioco assume un ruolo determinante nella formazione del sé del bambino: lo "spazio del gioco e dell'illusione" diventa un'area esperienziale che si colloca tra il bambino e la madre, tra il soggetto e il mondo esterno, nel quale il bambino comincia ad assumere delle condotte simboliche che gli permettono di riconoscere l'altro da sé oltre che il proprio essere (Venera, 2009).

"a) [...] Il bambino che gioca abita in un'area che non può essere facilmente lasciata, e che non ammette facilmente intrusioni. b) Questa area del gioco non è la realtà psichica interna. Essa è fuori dell'individuo, ma non è il mondo esterno. c) In questa area di gioco il bambino raccoglie oggetti o fenomeni dal mondo esterno e li usa al servizio di qualche elemento che deriva dalla realtà interna o personale. Senza allucinare, il bambino mette fuori un elemento del potenziale onirico, e vive con questo elemento in un selezionato contesto di frammenti della realtà esterna. d) Nel gioco il bambino manipola i fenomeni esterni al servizio del sogno, e investe i fenomeni esterni prescelti con significato e sentimento di sogno. e) Vi è una linea diretta di sviluppo dai fenomeni transizionali al gioco, e dal gioco al gioco condiviso, e da questo alle esperienze culturali. [...] g) Il gioco coinvolge il corpo [...] i) Il gioco è essenzialmente soddisfacente. Questo è vero, anche quando esso porta a un grado elevato di angoscia. Vi è un grado di angoscia che è insostenibile, e ciò distrugge il gioco."
(Winnicott, 1971, ed. it. 1974, p. 99-100)

Il gioco assume anche una valenza "generatrice": è una maniera particolare di agire, di trattare la realtà in maniera soggettiva, e solamente attraverso la creatività generata nel gioco è possibile scoprire il proprio sé.

"È nel giocare e soltanto mentre gioca che l'individuo, bambino o adulto, è in grado di essere creativo e di fare uso dell'intera personalità, ed è solo nell'essere creativo che

l'individuo scopre il sé.” (ivi, p. 102-103)

Abbiamo ripercorso alcune delle principali teorie che affrontano la tematica del gioco, secondo prospettive differenti. Anche in ambito ospedaliero il gioco assume una fondamentale e innegabile importanza dal punto di vista psicologico e pedagogico, come strumento per reinterpretare le esperienze e il vissuto di malattia, oltre che come mezzo per apprendere. Capurso parla di “therapeutic play” come di un gioco che serve per comprendere e rielaborare, utile al bambino perché ne aiuta il processo generale di crescita e sviluppo, consente di affrontare momenti di *problem solving* in un ambiente ludico, sereno, e permette di esprimere più facilmente sentimenti e timori riguardo alle esperienze che il bambino vive (Capurso, 2001).

“Il gioco può essere “terapeutico” quando segue un ipotetico “movimento onda”, dato dall’alternarsi del momento di evasione con quello di realtà, al fine di permettere la presa di coscienza (realtà positiva delle terapie), la proiezione di sentimenti (sensazione di dolore, aggressività) e la scoperta delle potenzialità (invenzione del gioco, espressione della parte sana di sé). Attraverso questo tipo di attività si può capire meglio il vissuto del bambino ed egli può, secondo i suoi ritmi, rielaborare quanto gli accade in ospedale.” (ivi, p. 129)

Vediamo quindi ora alcune situazioni particolari tratte dal diario etnografico, che riguardano proprio momenti di gioco all’interno dei reparti di pediatria. In ognuno dei racconti che proporrò è presente, in maniera più o meno marcata, una componente “terapeutica” nel gioco. Tuttavia ci concentreremo su altre caratteristiche delle dinamiche di gioco: la componente relazionale, gli aspetti comunicativi del gioco, il suo essere cornice alle azioni e matrice di senso nelle interazioni, anche in situazioni tipiche della quotidianità ospedaliera.

GIOCO COME COMUNICAZIONE, COME CORNICE ALL’AZIONE E MATRICE DI SENSO NELLE INTERAZIONI

Il gioco e lo spazio

Michele e il ponte levatoio

Faccio un giro a Pediatria 2, il corridoio è affollato, ci sono molte infermiere che girano, la signora delle pulizie passa di stanza in stanza con la scopa e lascia il suo carrello lungo una parete, in aggiunta ad alcuni carrelli di medicazioni e di macchinari che già occupano parte dello spazio, alcuni bambini passeggiano avanti e indietro assieme ai genitori. Vedo Michele (4 anni) che corre su e giù per il corridoio assieme ad un altro bimbo che avrà circa la stessa età, sono stupita di trovarlo così “animato” e allegro, l’ho visto quasi sempre a letto annoiato, non sale nemmeno ai laboratori! Mi avvicino e capisco che

stanno giocando ad essere cavalieri, si muovono come se stessero agitando delle spade, Michele esclama "attento, dobbiamo combattere il drago" e il compagno risponde "salviamo la principessa!". Combattono il drago lungo tutto il corridoio, facendo lo slalom tra le persone e i carrelli come se fossero nemici da sconfiggere per ottenere la vittoria, finché raggiungono la porta del reparto, che come sempre è chiusa. Michele la osserva per un attimo, poi si volta verso il compagno e dice "Vieni, qui c'è il ponte levatoio chiuso, non si può passare!", entrambi si girano e tornano indietro lungo il corridoio, sempre combattendo.

Nel capitolo 2 abbiamo affrontato il tema degli spazi e dei luoghi dei reparti: ogni ambiente può essere "classificato" a seconda della vicinanza o distanza emotiva che gli attori sentono per esso, e in base alla connotazione, positiva o negativa che gli danno alle interazioni che prendono vita in ogni contesto. Il corridoio del reparto è uno di quegli elementi spaziali che Augé (1992) definirebbe "nonluoghi", un spazio di passaggio, in cui non si creano relazioni ma si transita solo, spesso velocemente, da un luogo di interazione all'altro. Durante il gioco di Michele e del suo amico, però, il corridoio assume una valenza differente, fortemente relazionale: non è più il semplice corridoio del reparto, ma diventa campo di battaglia in cui due bambini, gli eroi, combattono il drago cattivo. Tutto ciò che incontrano lungo il loro percorso diventa parte integrante del gioco, i carrelli delle medicazioni si trasformano in nemici da sconfiggere, così come le persone che camminano avanti e indietro da una stanza all'altra.

Michele arriva infine davanti alla porta del reparto, e lì si ferma a guardarla. È una classica porta a vetri con maniglione antipánico, che si apre spingendola, anche se la procedura corretta prevede la pressione di un grosso pulsante perfettamente visibile sulla parete accanto ad essa. Il bambino è a conoscenza delle norme che regolano la vita in reparto, sa che non può uscire senza essere accompagnato da un adulto. Sa anche, però, come aprire la porta: l'ha visto fare moltissime volte e ha premuto lui stesso il pulsante per uscire, assieme alla mamma. Il suo fermarsi di fronte alla porta chiusa mostra un momento di riflessione, sembra quasi oscillare tra la dimensione del gioco e quella della vita quotidiana, che si conclude con la frase *"Vieni, qui c'è il ponte levatoio chiuso, non si può passare!"*. Con questa esclamazione Michele compie una precisa sintesi tra le regole della vita quotidiana e quelle del gioco. Se avesse detto all'amico "non possiamo uscire di qui" l'interazione sarebbe uscita dalla matrice ludica che la contraddistingue, un elemento della "normalità" ospedaliera si sarebbe imposto limitando le possibilità di azione del bambino. Michele invece si appropria della norma, non solo dimostra di sapere come deve comportarsi, ma reinterpreta il rapporto che lo lega agli

spazi ospedalieri³⁴, e incorpora gli elementi vincolanti nel gioco: in qualche modo è lui a controllare l'ambiente intorno a sé, e non il contrario. Il gioco, in questo caso, diventa uno strumento attraverso il quale dare nuovi significati agli spazi e ai luoghi della vita quotidiana ospedaliera.

Il gioco come strumento di comunicazione

La dottoressa Mahnoor

Passo a trovare Mahnoor (12 anni) in camera sua, la trovo seduta sul letto a disegnare, con la mamma seduta accanto. Il compagno di stanza non c'è. Mi avvicino e le dico "Ciao! Sono passata a trovarti. Come va oggi?" e lei risponde "Oggi bene! Ma come mai a Gilberto hanno dato un cartellino con la foto e con scritto 'Aiutante SGB'³⁵?", le rispondo "Susy gliel'ha dato per coinvolgerlo di più quando ci sono i laboratori, ma se vuoi un cartellino anche tu puoi averlo credo, basta chiedere a lei o allo psicologo, non te l'ha dato solo perché non c'eri!". Mahnoor pensa per qualche istante e mi risponde "Sì, voglio anche io un cartellino, ma non da 'Aiutante SGB', io voglio essere una dottoressa!", le sorrido e le dico "va bene, dai, andiamo in ufficio e vediamo cosa ne pensa lo psicologo!", Mahnoor si alza dal letto e insieme andiamo in ufficio. Troviamo lo psicologo, gli riferisco brevemente la conversazione e lui ci dice "Ma certo Mahnoor, dai che lo prepariamo subito! Ci mettiamo anche la tua foto!". Mahnoor sorride, poi seria dice "mi raccomando, ci devi mettere anche la striscia rossa, i medici hanno il cartellino con la striscia rossa!" [...] una volta indossato il cartellino finito Mahnoor ringrazia sorridente lo psicologo, lo salutiamo e insieme torniamo in camera sua. Lei si siede di nuovo sul letto, la mamma a gesti mi invita a sedere sulla sua sedia e con un sorriso esce a passeggiare in corridoio. Mahnoor guarda il suo nuovo cartellino, allora le dico "Dottoressa Mahnoor, cosa vuole fare?", mi risponde "Adesso devo visitarti e compilare la tua cartella clinica!". Estrae un foglio dal suo blocco da disegno e comincia a scrivere il mio nome e cognome, poi mi chiede l'età e il peso, le dico "devo proprio dirle quanto peso?" e lei risponde seria "certo, devi dirmi il tuo peso vero, perché rientra sempre in tutti i valori e i parametri, non mi puoi dire bugie, servono per aiutarti sai!", allora rispondo. Poi continua a scrivere altre sigle e valori sulla cartella clinica. Mi dice "ora devo misurarti il polso, mi serve un orologio...", le rispondo che non ce l'ho perché guardo l'ora col telefono, e lei continua "no, mi serve proprio un orologio vero,

³⁴ Il tema dello spazio e della relazione tra vita quotidiana ospedaliera e i luoghi che compongono i reparti è affrontato nello specifico nel capitolo 2.

³⁵ Qualche giorno prima l'educatrice e lo psicologo del Servizio Gioco e Benessere (SGB) hanno consegnato un tesserino da "aiutante" a Gilberto e ad altri due bambini, tutti undicenni, per coinvolgerli maggiormente nelle attività e renderli più responsabili anche nei confronti degli altri bambini che partecipano ai laboratori. Mahnoor non è stata presente e coinvolta perché a letto a seguito di un intervento.

non posso fare per finta! Prendi il mio che dev'essere lì nel cassetto...”, allora guardo sul comodino, lo trovo e glielo passo. Mi misura il polso concentrata e torna a scrivere altri valori. Le chiedo “cos'è questo valore?” indicando una scritta sul foglio, mi risponde “è quello che si misura tipo quando uno ha il diabete, ma non ti preoccupare, il tuo valore è buono!”. Poi mi chiede “allora, mi dica, dove ha male? Intanto le faccio una visita completa!” e comincia a palparmi l'addome, poi mi osculta la schiena dicendomi di tossire, mi tocca il braccio e le dico “ecco dottoressa, lì mi fa male, e anche al collo e al ginocchio...” e lei risponde, toccandomi il gomito, “qui dove? Devi indicarmi il punto preciso! Qui? Ecco, e se muovo così ti fa male?” rispondo di sì e mi dice “ecco, allora prendi queste medicine qui, sono per il dolore, poi ti metti tranquilla sotto le coperte e passa...”, poi riprende la visita su gambe e ginocchia, e nel frattempo mi racconta “sai, una volta ho cercato in internet e ho trovato delle medicine che potevano andare bene per me e non le avevo mai sentite, allora l'ho detto alle dottoresse e loro mi hanno risposto che sono le medicine che sto già prendendo... ci sono rimasta così male! Speravo di aver trovato una cosa per stupirle, qualcosa di nuovo per guarire, e invece no...”. A questo punto qualcosa cambia, Mahnoor dopo qualche istante di silenzio mi dice, assorta, “allora, visto che sei qui per un day-hospital dobbiamo fare degli esami, per prima cosa una TAC così controlliamo tutto. Devi stare molto ferma quando la fai, ma stai tranquilla, perché non fa male e non ti succede niente. Fai fatica a respirare, vero?” rispondo di sì, assecondandola, e lei continua, scrivendo contemporaneamente sul foglio “già, lo sapevo. Bisogna fare la broncoscopia allora... guarda, ti spiego” e disegna in uno spazio vuoto in alto, sul foglio della cartella clinica “questa è la porta delle vie aeree e tutta questa cosa intorno (e disegna delle specie di placche intorno alla “porta delle vie aeree”) si forma per la febrina che poi ti blocca la respirazione, allora serve un otorino che te la tolga, capito? Ecco, l'ho scritto. Per fare l'intervento servono gli esami ematici, li facciamo d'urgenza. Mi raccomando, devi stare a digiuno per fare gli esami, sennò ti devono fare anche la PCTR se mangi! Ho segnato anche questo. Poi se di sera e di notte fai fatica a respirare prendi l'ossigeno e anche delle gocce per dormire, così respiri meglio. Ecco. Ora firmo” e mi passa il foglio che ha finito di compilare, cerco di leggere e lei mi dice “eh, ho scritto male come fanno le dottoresse, sai che non si capisce mai niente di quello che scrivono”, annuisco, lei continua, prendendo un secondo foglio “ecco, allora, vediamo poi cosa serve, mi hai detto che hai male al braccio, allora per il dolore puoi prendere una tachipirina, e anche delle gocce per gli occhi se non ci vedi bene. Poi ti prescrivo anche una pomata da mettere sul ginocchio, la metti ogni giorno perché il ginocchio ho sentito che è gonfio e non va bene. Prendi anche queste capsule per il male al collo. E poi per i problemi a respirare qui ci metto anche l'aerosol tre volte al giorno con il bicarbonato e la fisiologica e le medicine. Ecco, ora scrivo tutto” e scarabocchia tutte le prescrizioni su un foglio, firma e me lo consegna, dicendo “mi raccomando, segui tutte le cose che ti ho detto!”, rispondo “grazie dottoressa!”. Si affaccia in camera una delle dottoresse di Mahnoor, e dice “Ciao Mahnoor, ti disturbo?” poi si rivolge verso di me e dice “sei del servizio gioco e benessere?” rispondo “non proprio, sono una sociologa e collaboro con loro per

la mia tesi di dottorato..." nel frattempo Mahnoor diventa seria e si toglie il cartellino dal petto. Continuo dicendo "stavamo giocando, ma ora abbiamo finito, vi lascio" e saluto Mahnoor alzandomi. La dottoressa mi ringrazia e prende il mio posto, mentre esco dalla stanza con la mia cartella clinica e il foglio delle prescrizioni in mano.

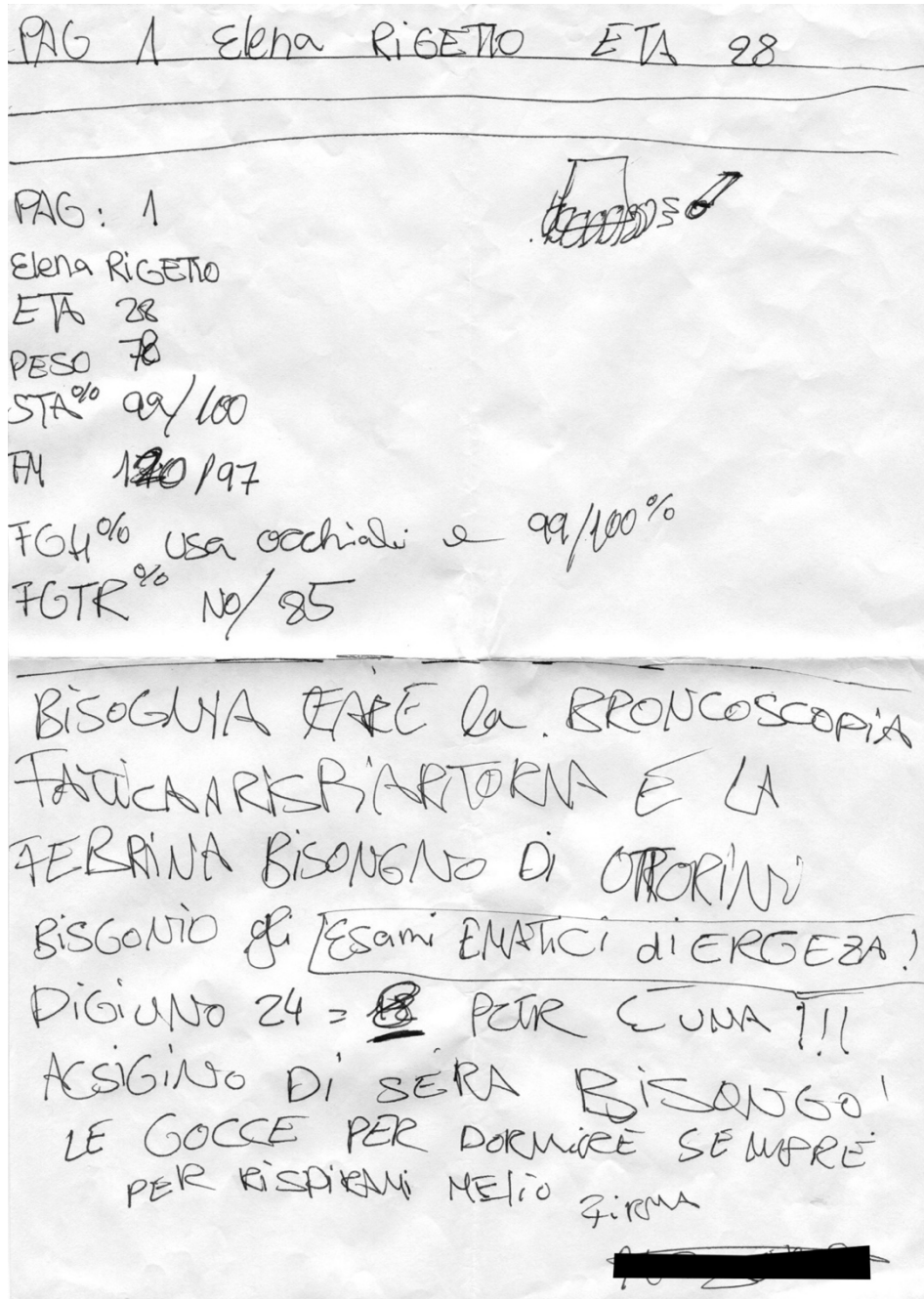


Immagine 1. Cartella clinica

Pag. 1. Elena Righetto, età 28

A lato il disegno della "porta delle vie aeree" con le placche causate dalla "febrina" e lo strumento che serve all'otorino per eliminarle

Pag. 1. Elena Righetto

ETÀ 28

PESO 78

STA % 99/100

FM 120/97

FGH % usa occhiali 99/100

FGTR % ("il valore che hai quando hai il diabete") NO/85 ("tranquilla, è un valore buono!")

BISOGNA FARE LA BRONCOSCOPIA, FATICA RESPIRATORIA E LA FEBRINA BISOGNO DI OTORINO, BISOGNO GLI ESAMI EMATICI DI EMERGENZA, DIGIUNO 24 ORE, SE MANGIA ANCHE PCTR. OSSIGENO DI SERA AL BISOGNO, LE GOCCE PER DORMIRE SEMPRE PER RESPIRARE MEGLIO. FIRMA

Tachiptina 1x pastiglia per dolore
non prendere ~~tratta~~ se no
de gli altri problemi 1x in un
giorno soltanto quando che il dolore
per vedere meglio per usare anche
le gocce per gli occhi 2x gocce
in un occhio Maracamide non usare
tanto se no ni si vede nemmeno oio!
Crema le Gamba Crema per le
Gonocchia in ogni giorno deve usare
2x all giorno. 2x Capocolo per mal
di colle 1x all' giorno 2x di SERA
2x di MATTINA! ARIDOL 3x ALL'
giorno. 1x MATTINA 1x POMERIGGIO 1x di SERA
Bicarbonato, Fiseologica Antivme!
Bisogno di 1x Spostu
Dott. Pessa FIRMA

Immagine 2. Prescrizioni mediche

Tachipirina 1x pastiglia per dolore, non prenderla troppo senno dà altri problemi, 1x un giorno soltanto quando c'è il dolore. Per vedere meglio può usare anche le gocce per gli occhi, 2x gocce in un occhio, mi raccomando non usare tanto senno non ci vede nemmeno un po'! Crema per le gambe e crema per le ginocchia in ogni giorno deve usare 2x al giorno. 2x capsule per mal di collo, 4x al giorno, 2x di sera e 2x di mattina! Aerosol 3x al giorno, 1x mattina, 1x pomeriggio, 1x sera con bicarbonato e fisiologica. A??? al bisogno è 1x S??? (farmaci per aiutare la respirazione). Firma

Mahnoor è una ragazzina molto riservata, a cui non piace parlare di sé, specialmente in relazione alla sua malattia e al lungo ricovero ospedaliero (più di 8 mesi al momento dell'interazione narrata nel brano etnografico): in tutte le occasioni in cui ho cercato di interagire con lei attraverso domande dirette ho ottenuto risposte evasive e bruschi cambi di argomento di conversazione. Ho scelto quindi, coerentemente con lo stile di ricerca dialogico che ho deciso di tenere durante la mia permanenza in pediatria, di limitare le domande e di lasciare a Mahnoor la libertà di scegliere se, quanto e in quali occasioni e contesti condividere con me le esperienze della sua vita quotidiana, cercando di rispondere ai suoi "passi di danza" nel modo più aperto e centrato (La Mendola, 2009), più coerente possibile. Il gioco che abbiamo messo in atto è stata un'occasione per la ragazzina di mostrare una parte di sé, raccontandola attraverso i problemi di salute che mi diagnosticava man mano.

Procediamo con ordine. L'interazione può essere suddivisa in quattro fasi: la "preparazione" del gioco, il "gioco di ruolo", il gioco come racconto di sé, il ritorno alla quotidianità. In ognuno di questi momenti Mahnoor dimostra i suoi saperi, sia di ambito medico (utilizzo di medicinali, procedure medico-sanitarie, significato di termini specifici) che di tipo "organizzativo" (ad esempio quando specifica che i medici portano il cartellino con una striscia rossa).

L'occasione per l'inizio del gioco è data dal fatto che durante i laboratori del servizio Gioco e Benessere del giorno precedente l'educatrice ha coinvolto alcuni ragazzini offrendo loro il compito di "aiutanti": Mahnoor, assente perché si sentiva poco bene a seguito di un intervento, mi approfitta della mia visita per chiedermi spiegazioni. La possibilità che le offro di "conformarsi" ai suoi pari, però, sembra non entusiasmarla del tutto: mi propone quindi di cambiare "ruolo", decide di diventare una dottoressa³⁶. Non le basta però che la situazione sia definita "verbalmente": chiede allo psicologo di prepararle un cartellino proprio come quello che viene utilizzato dai medici, con tutte le caratteristiche necessarie, nome, foto, istituto di appartenenza e la riga rossa che definisce lo status e il ruolo all'interno dell'organizzazione

³⁶ In un'altra occasione Mahnoor mi ha riferito che il suo obiettivo per il futuro è di diventare dottoressa: "per curare i bambini più in fretta, con me ci hanno messo troppo tempo" (cfr. cap. 4).

ospedaliera.

Il cartellino ha un'importanza particolare per Mahnoor. Più che per reggere la rappresentazione che stiamo per mettere in piedi, le serve piuttosto per marcare una chiara distinzione tra sé e il gruppo dei pari, in particolare nei confronti di Gilberto, che le ha mostrato con orgoglio il proprio cartellino da "aiutante". È come se volesse dirgli "a te è stato attribuito dagli adulti del servizio gioco e benessere un ruolo importante, ma io non ho bisogno di tale riconoscimento, perché posso comportarmi come un medico, ho il cartellino con la striscia rossa, quindi ho un alto status all'interno della Pediatria"³⁷.

Una volta preparato il badge e tornate in stanza il "gioco di ruolo" può cominciare. Mi rivolgo a Mahnoor chiamandola dottoressa, e lei, accettando la cornice che sto proponendo per l'interazione comincia a rivolgersi a me come se fosse il mio medico curante. La prima cosa che si fa in una visita medica è l'anamnesi del paziente, e così Mahnoor prepara la mia cartella clinica, e lo fa con precisione e attenzione ai dettagli, dimostrando una notevole conoscenza della pratica medica: quando cerco di evitare di riferirle il mio peso, ad esempio, mi rimprovera, dicendomi che il peso è un dato importante, dal quale dipendono parametri e posologie. La compilazione della mia cartella clinica è un'attività molto seria: quando decide di misurarmi la frequenza cardiaca Mahnoor cerca un orologio "reale" (*"mi serve proprio un orologio vero, non posso fare per finta!"*). Anche la visita medica a cui sono sottoposta è rigorosa e accurata: la dottoressa Mahnoor mi chiede di indicarle con precisione i punti in cui sento dolore, per poter fare una diagnosi e trovare la giusta soluzione ai miei problemi di salute. Decisa la terapia da farmi seguire la dottoressa comincia a spiegarmi la terapia da seguire. Il riferimento alle medicine è un passaggio fondamentale dell'interazione: per un momento Mahnoor abbandona il ruolo che sta impersonando e fa riferimento ad un fatto personale, mi racconta di come abbia cercato di suggerire alle sue dottoresse delle terapie, dopo alcune ricerche in internet. È la prima volta che la ragazzina mi parla spontaneamente di un aspetto che riguarda la sua malattia. Questo momento di "confidenza" fa cambiare qualcosa nell'interazione che abbiamo messo in gioco: non sono più io, paziente, a parlare al mio medico dei miei problemi di salute (le avevo riferito dolori articolari a gomito e ginocchia), è la dottoressa a condurre la "danza", e attraverso il mio "caso clinico" comincia a parlare di sé. Il gioco diventa uno strumento di comunicazione, di racconto di aspetti delicati e personali dell'esperienza ospedaliera, ed è una narrazione spontanea: è Mahnoor che sceglie di parlare con me, e decide le modalità per farlo. Il mio compito nell'interazione è stato quello di "stare

³⁷ Il giorno seguente Mahnoor mi ha raccontato di aver mostrato il suo badge da dottoressa a Gilberto e di averlo poi ritrovato strappato a metà. I due ragazzini mettono in atto una vera e propria *escalation simmetrica* (Bateson, 1972).

al gioco”, di rispondere ai suoi passi di danza per aiutarla ad aprirsi, senza costringerla (ho già detto che con lei le domande aperte non hanno mai ottenuto risposta).

La mia visita medica diventa un day-hospital durante il quale viene eseguita una TAC: la mia dottoressa mi rassicura sul fatto che l’esame non sarà doloroso. Mi spiega poi in maniera dettagliata il problema che mi impedisce di respirare con facilità (e così facendo parla della sua patologia): disegna sul foglio della cartella clinica uno schema che rappresenta le “vie aeree”, e tutta una serie di placche causate dalla “febrina³⁸”, che crescendo ostruiscono il passaggio dell’aria e causano le difficoltà respiratorie. Per questo motivo c’è bisogno dell’intervento di un otorino a rimuoverle³⁹, oltre che di una broncoscopia⁴⁰.

La dottoressa Mahnoor continua poi la lunga lista delle prescrizioni, aggiungendo le medicine per i miei dolori articolari e concludendo con l’aerosol e altri farmaci che corrispondono a quelli che sono somministrati a lei.

Con l’arrivo della “vera” dottoressa curante l’interazione cambia bruscamente, e si torna alla “quotidianità ospedaliera”. Mahnoor diventa improvvisamente seria, una serietà differente da quella messa in atto durante il gioco (Huizinga, 1938; Caillois, 1967) e mentre parlo con il medico si toglie il cartellino e lo nasconde, come se non volesse dover offrirle spiegazioni. La libertà comunicativa che il gioco le concedeva scompare, e la ragazzina torna ad assumere il ruolo che agisce normalmente, quella di paziente spesso “chiusa”.

“Giocare al dottore” è una delle forme prevalenti che assume il gioco “terapeutico”, perché offre la possibilità al bambino di rielaborare le esperienze che sta vivendo, e in parte di controllarle (Capurso, 2001). Per Mahnoor, però, il gioco non prende questa connotazione, ma diventa uno strumento per l’azione: in primo luogo per rimarcare le differenze tra sé e gli altri adolescenti presenti in pediatria, che non stanno vivendo un’ospedalizzazione di lunga durata come la sua⁴¹; in secondo luogo il gioco le offre la possibilità di aprirsi al racconto di sé, a condizione che l’interlocutore se ne accorga e le lasci la libertà di condurre le danze.

³⁸ La fibrina (e non febrina come scrive Mahnoor) è una proteina che interviene nella coagulazione del sangue.

³⁹ Mahnoor viene sottoposta spesso a piccoli interventi, proprio perché lamenta difficoltà respiratorie causate da una patologia che coinvolge anche la faringe.

⁴⁰ Mahnoor è molto attenta alla comunicazione medico-paziente nel gioco, mi spiega e risponde con precisione alle mie domande. La comunicazione medico-paziente in ambito pediatrico non è, però, quasi mai così diretta e aperta, anche nel caso in cui i pazienti siano adolescenti (cfr. cap. 3): spesso gli interlocutori primari dei medici sono i genitori. La situazione di Mahnoor è particolare anche in questo: la mamma dimostra una scarsa conoscenza della lingua italiana, motivo per cui non è difficile che alla ragazzina venga chiesto di fare da “mediatrice linguistica”, e sia resa quindi partecipe di molte informazioni medico-sanitarie.

⁴¹ Per Mahnoor il rapporto con i pari assume caratteristiche particolari: nei loro confronti (e non rispetto agli adulti) la ragazza sembra sentirsi portatrice di uno stigma legato alle terapie che segue, che influenza il suo modo di interagire (cfr. cap. 4)

Il gioco e i saperi che riguardano i corpi e le pratiche mediche

Maria Sole e i suoi bambini

Le attività di Gioco e Benessere di oggi pomeriggio sono divise in due gruppi: per i più grandi laboratorio di fotografia nella stanza della suola elementare, per i più piccoli giochi nella stanza della scuola materna. Due volontarie preparano i tavoli per i più piccoli, ci sono già Janina (7 anni) e la mamma che giocano con le costruzioni, sedute. Entra Maria Sole (11 anni), saluta tutti energica come sempre, cammina da sola con le protesi alle gambe, ondeggia un po' ma tutto sommato le protesi non si notano. Ha una mascherina sulla bocca, di quelle che usano per i bambini più piccoli, con i disegni, ma la tiene scostata sotto il naso... io e le volontarie la salutiamo, e lei ci dice "sono stata al laboratorio di là, ma non mi piace, posso giocare qui, che ci sono le pentole e mi diverto di più?". Visto che sono in piedi di fianco alla cucinetta le dico "Certo che puoi, lo so che ti piace fare da mangiare, vieni!", lei si avvicina a me e si siede, le passo il sacco con i cibi giocattolo. Maria Sole comincia a cucinare, e una volontaria, seduta di fronte a noi le dice "allora, signora cuoca, cosa si mangia in questo ristorante?", Maria Sole allora le sporge un piatto con della verdura. Mentre cucina mi dice, a voce alta: "Ora ho ricevuto la mia gioia, il dono più grande, il trapianto... sai che l'altro giorno ho visto uno dei chirurghi che m'ha operata? Ma è un furbetto quello lì, m'ha vista e non m'ha neanche salutata! Poi ho scoperto come si chiama il chirurgo che mi ha operata, quello della parte alta, perché mi hanno operata in due, il prof. X nella parte alta e la dottoressa Y in basso. Ora c'è anche una dottoressa isterica in reparto, è incinta ma le piace così tanto il suo lavoro che non vuole andare in maternità, sai, ma è isterica! Dopo quando mi riaccompani in camera ti mostro una porta, e lì non devi mai bussare, o corri il rischio di trovare la dottoressa isterica! Dimmi, cosa vuoi che ti preparo da mangiare?". Io guardo i cibi a disposizione e le dico "mmm, vorrei delle patate!". Maria Sole comincia a cucinarmele, e mi racconta "A me piace molto la pizza, ma non posso mangiarla, sai? E anche le patate mi piacciono tanto, ma non posso più mangiarle da dopo il trapianto, e sai perché?" rispondo "no, spiegami..." e lei continua "perché appena ne mangio un boccone mi si alza il potassio e poi i dottori si agitano, e sono dei rompiscatole, sai, sempre a brontolare e poi mi vanno in panico, io vorrei dirgli vabbè, cosa vuoi che sia per un po' di potassio, ma, che vuoi, alla fine mi tocca ascoltarli, vuoi davvero che disubbidisca? Non si può...". Maria Sole mi serve da mangiare, poi mi dice "ora facciamo che mentre io vado a lavoro in ristorante tu fai la babysitter ai miei bambini? Eccoli lì, venga signora, che glieli presento!" indicandomi i tre bambolotti appoggiati in una culla e in una carrozzina nell'angolo della stanza. Cerca di alzarsi e si appoggia a me, la aiuto a tirarsi su visto che i tavoli e le sedie sono molto basse, fatte apposta per i bambini della materna, poi la seguo verso i bambolotti. Le dico "oh, signora, che bei bambini! Ne ha tre? Ma com'è fortunata!" e lei risponde prendendo in braccio con delicatezza il primo bambolotto "sì, vede, lui è di colore perché viene dall'Africa, è stato adottato. È stato molto fortunato, sa, perché da piccolo ha rischiato di essere mooolto

malato. Ma ora sta bene”, poi appoggia il bambolotto di colore e prende una seconda bambola, la guarda attentamente dappertutto, poi continua “Poi c’è lei, mia figlia Maria... vede? È stata operata qui da piccola” indicando una cucitura sulla schiena della bambola, che si intravede sotto il vestitino slacciato. Le rispondo “Oh... davvero? E ora come sta?” e Maria Sole sorride, dicendo “ora sta bene!”, poi prende un bambolotto dalla culla e appoggia la bambola e dice “e lui è il mio terzo figlio”. Lo osserva attentamente in silenzio per qualche secondo, come se stesse cercando qualcosa, poi nota che sull’orecchio sinistro ha un piccolissimo forellino, lo tocca col dito e dice “vede qui signora? Anche lui è stato molto malato, ha ancora il segno delle ferite qui! Allora, deve fare da babysitter ai miei bambini mentre vado a lavoro, se ha dei problemi può telefonarmi!” e lo rimette nella culla. Le rispondo “va bene signora!” mentre lei torna a sedersi al tavolo davanti ai cibi e alle pentole e si rimette a cucinare, anche se ogni tanto si ferma, si gira e mi osserva mettere a dormire i suoi bambini [...] Maria Sole mi chiede l’ora, sempre mentre cucina, le rispondo che sono le 17, e lei, interrompendo il gioco, esclama “allora devo andare giù, voglio andare a fare merenda perché alle 18 devo prendere l’immunosoppressore e poi devo stare a digiuno per tre ore e io c’ho fame!” e si alza in piedi. Mi avvicino a lei dicendo “va bene, andiamo, ti accompagno in camera”, Maria Sole mi prende per mano, salutiamo tutti, usciamo e ci incamminiamo verso l’ascensore.

Maria Sole raggiunge le volontarie del servizio gioco e benessere e me nella stanza della scuola materna con l’intenzione di giocare a cucinare, un’attività che sembra piacerle molto. Una volta preso posto di fronte a fornelli, pentole e cibi vari il gioco di Maria Sole inizia. La rappresentazione che la bambina mette in piedi assume delle caratteristiche molto particolari; vediamole nel dettaglio.

Maria Sole è una bambina socievole e aperta, le piace molto la compagnia e chiacchera con facilità anche di aspetti che riguardano la sua quotidianità ospedaliera. Durante la prima parte del gioco, mentre cucina, le dimensioni dell’immaginazione e della creatività si mescolano costantemente con il racconto personale, anzi, è proprio il gioco che offre spunti alla conversazione: preparare da mangiare per noi diventa l’occasione per Maria Sole di mostrare ancora una volta⁴² i saperi sul suo corpo, sulle pratiche mediche e sui processi di cura che ha acquisito attraverso l’esperienza di malattia che accompagna la sua vita sin dalla nascita⁴³. Così, quando le chiedo di prepararmi delle patate, mi spiega, in un costante salto dalla cornice del gioco a quella della vita quotidiana, di come le siano vietati determinati cibi perché contribuiscono all’aumento del potassio, pericoloso per i pazienti con trapianto di rene come lei; cucinando, in una dimensione ludica, mi racconta dell’incontro con i medici che la hanno

⁴² Cfr. cap. 5

⁴³ Cfr. cap. 3

operata e di altri aspetti della vita quotidiana in reparto e delle interazioni che ha avuto, in particolare con una dottoressa.

Dopo questa prima fase, caratterizzata dall'alternarsi delle cornici gioco/vita quotidiana, Maria Sole sembra dedicarsi interamente agli aspetti ludici: mi propone quindi di fare da babysitter ai suoi figli mentre lei è impegnata al ristorante. Mi accompagna dai suoi bambini e me li presenta: il primo figlio, adottato, ha superato una brutta malattia; la seconda bambina, Maria, ha dovuto subire un'operazione da piccola (Maria Sole ha guardato attentamente la bambola fino a trovare una cucitura sulla schiena, segno inconfutabile dell'intervento chirurgico); il terso figlio porta ancora le cicatrici di alcune ferite su un orecchio (anche il terzo bambolotto è stato scrutato a lungo in cerca di possibili segni di malattia). I tre bambolotti, i figli che Maria Sole mi affida, raccontano una parte della vita, delle esperienze della bambina: anche lei ha dovuto subire interventi chirurgici fin da piccolissima a causa della malattia, e ne porta sul suo corpo i segni, ed è riuscita a "superare" una brutta malattia grazie al trapianto di rene. La cornice ludica diventa nuovamente spazio per il racconto di sé, di rielaborazione e condivisione con l'altro delle esperienze, del vissuto di malattia, dei segni che la patologia lascia sul corpo. In questa occasione, però, il racconto nel gioco non parla solo di passato e presente, ma mostra anche le speranze per il futuro di Maria Sole: nonostante le gravi malattie che hanno segnato l'infanzia e i corpi dei suoi bambini ora tutti e tre sono guariti e stanno bene. Maria Sole, nonostante parli molto facilmente della sua quotidianità ospedaliera e della malattia, affronta difficilmente il tema del proprio futuro, e cerca di essere poco coinvolta nelle decisioni che riguardano le terapie e gli interventi. Come abbiamo visto nel capitolo 3 i bambini che soffrono di malattie croniche a causa delle quali sono costretti a numerose ospedalizzazioni possono mostrare una sorta di paura per il futuro, proprio per il fatto che sono consapevoli che il percorso di cura che stanno intraprendendo difficilmente avrà una conclusione vera e propria. Si può arrivare a stare bene, ma mai a guarire. La cornice del gioco diventa in questo caso occasione per costruire una differente e nuova prospettiva di vita, caratterizzata da un superamento della condizione di malattia.

Il gioco continua fino a quando la bambina chiede l'ora, e si interrompe bruscamente nel momento in cui si rende conto che sono le 17. Le routine ospedaliere entrano nella cornice ludica e riportano l'interazione su un piano di vita quotidiana ospedaliera, nel quale ancora una volta Maria Sole mostra le sue competenze riguardo alle dinamiche di cura: ci informa così che deve tornare in camera sua per fare merenda, visto che alle 18 avrebbe dovuto prendere un farmaco che implica tre ore di digiuno.

Alessia, Maria Sole e i peluches

Passo a trovare Maria Sole (11 anni) e Sofia (12 anni) nella loro stanza, Maria Sole appena mi vede mi saluta e mi racconta “hai visto che sono dovuta tornare subito anche se ero andata proprio a casa casa⁴⁴... lo vuoi sapere perché? Perché mi è venuto un ematoma e allora sono dovuta tornare... ma sai che cosa mi è successo stamattina? Una cosa brutta... la vena” e mi indica la canuletta che ha sul braccio “riceve solo ma non dà, allora hanno dovuto bucarmi tre volte sulla tempia per farmi il prelievo! Io urlavo perché sulla testa fa male e loro sai cos’hanno fatto? Mi tenevano ferma, anche per il collo, tanto che mamma si è arrabbiata e gli ha detto “che me la volete strozzare?” sono maneschi, si vedevano le vene sul braccio ma hanno deciso sulla testa...” [...] Arriva a trovarle Alessia, una bambina di circa 6 anni che prima era di sopra al laboratorio, è accompagnata dalla mamma. Ha in mano un peluche di Pimpy la mamma porta una valigetta. Entrano e salutano; nel mentre si affaccia l’infermiera che chiama Sofia a fare un prelievo, così Sofia e sua mamma escono [...] Alessia si avvicina a Maria Sole e la mamma la fa sedere sul letto, prende la valigetta e la passa alla bambina, che la apre: è piena di siringhe e canule vere, e di altri oggetti... Maria Sole allora chiede a sua mamma anche le sue cose, e lei glielne prende: siringhe, canule, pannoloni... le bambine dispongono tutto sul letto, senza bisogno di parlarsi, sembra che abbiano già fatto questo gioco altre volte perché non hanno dovuto mettersi d’accordo, hanno cominciato a “lavorare” quasi in automatico... chiedo ad Alessia a cosa serve uno dei suoi strumenti, lei mi dice senza scomporsi e senza nemmeno guardarmi “a misurare la pressione”. Maria Sole chiede a sua mamma di passarle il peluche di Pimpy di Alessia, che è appoggiato in un angolo lontano del letto, e aggiunge “i miei peluches sono stati maltrattati anche troppo oggi...”. La mamma di Alessia dice con tono un po’ triste a quella di Maria Sole “oggi ho chiesto ad un’infermiera un pezzetto di garza per far giocare Alessia, ma lei mi ha risposto che il materiale ospedaliero costa e che non si può sprecarlo così...”, la mamma di Maria Sole fa un’espressione scocciata, prende una forbice dagli “strumenti” della figlia e dice “tranquilla, gliela vado a prendere io!”, esce e torna subito con un pezzetto di garza autoadesiva per entrambe le bambine. Alessia sorride e prende la garza, poi insieme a Maria Sole fascia Pimpy. Gli inseriscono una canuletta sotto la garza, sulla pancia, e con le siringhe gli iniettano dell’acqua che prendono da una bottiglietta che era sul comodino. Maria Sole ripete continuamente ad Alessia “si deve far così sennò si coagula tutto e poi capita come a me” e Alessia annuisce [...] Giocano un altro po’, la mamma di Maria Sole passa alla figlia un peluche con un pannolino, la bambina lo controlla poi mi dice “stamattina ho dovuto fargli un clistere ma non ha funzionato...”, poi si fa passare una renna e le mette la canuletta nel naso. Alessia gioca con Pimpy, gli sistema la fasciatura e controlla la canuletta, armeggia

⁴⁴ Maria Sole risiede distante da Padova. Durante i periodi in cui non è ricoverata ma deve recarsi in ospedale per controlli frequenti resta in città, ospite di alcune strutture destinate all’accoglienza di pazienti e familiari impossibilitati al rientro nelle proprie abitazioni. La bambina utilizza l’espressione “tornare a casa casa” per farmi capire di essere tornata nella sua città dopo la dimissione, motivo per cui il nuovo ricovero assume un carattere di eccezionalità ancora più forte.

con una siringa come per fargli un prelievo. Torna Sofia in camera e si stende sul suo letto ad attaccare figurine, allora Maria sole e Alessia abbandonano i peluches e si mettono ad aiutarla.

L'episodio riportato sembra raccontare un tipico esempio di *therapeutic play*, il "gioco al dottore" (Capurso, 2001), attraverso il quale le bambine possono rivivere e rielaborare le esperienze che affrontano durante i ricoveri ospedalieri, in questo caso prelievi e iniezioni.

Negli esempi precedenti abbiamo visto che il gioco può diventare inoltre occasione per il racconto di sé, come nel caso di Mahnoor e nella prima parte del brano su Maria Sole, e per la costruzione di differenti prospettive future.

Nell'interazione ludica tra Maria Sole e Alessia si aggiunge una terza componente particolare che la cornice di gioco offre ai bambini: lo scambio di informazioni. Nel capitolo 3 abbiamo affrontato il tema della comunicazione, e di come i bambini riescano a ottenere informazioni sulle proprie condizioni di salute, sulle terapie e sui processi di cura anche nelle situazioni in cui gli adulti cercano di tenerli allo scuro. Nel capitolo 5 abbiamo visto poi come i saperi che i bambini sviluppano nel contesto ospedaliero derivino anche dalle relazioni con il gruppo dei pari, per cui spesso i piccoli pazienti sono a conoscenza delle caratteristiche non solo della propria malattia e di come sia più opportuno affrontarla, ma anche delle patologie degli altri bambini con cui entrano in relazione.

Alessia e Maria Sole, mentre giocano al dottore, fanno proprio questo: hanno l'opportunità di scambiarsi i racconti di quello che è capitato loro durante la giornata, e lo fanno senza bisogno di parlare. Le bambine si trovano insieme, preparano i loro strumenti e cominciano ad operare, intervenire, curare i loro peluches, riproponendo le azioni e i gesti che così tante volte sono stati fatti su di loro, e attraverso questa attività comunicano le proprie esperienze, anche senza bisogno di parlarne apertamente. Maria Sole mostra all'amica, più piccola e meno "esperta", attraverso le operazioni che compie su Pimpy, cosa può accadere se una canula si blocca, e Alessia annuisce, raccogliendo le informazioni e riutilizzandole⁴⁵. Alessia a sua volta, nel gioco, mostra di conoscere gli strumenti che sta utilizzando, ed è in grado di rispondere con precisione alla domanda che le pongo sulla loro funzione. Ma il gioco che le bambine mettono in atto non riguarda gli adulti, non lo fanno per dimostrare a me o alle mamme le loro competenze: è una dinamica che coinvolge solo loro due, a livello "orizzontale".

In questo episodio, quindi, rispetto agli esempi precedenti si aggiunge la componente relazionale all'interno del gruppo dei pari, che diventa fondamentale nel processo di condivisione delle esperienze e delle informazioni: esse servono alla formazione dei saperi che i bambini rimettono costantemente in circolo, in gioco nelle interazioni che caratterizzano le

⁴⁵ Cfr. cap. 3

dinamiche della vita quotidiana ospedaliera.

Il gioco come stile di azione e interazione

Tommaso e le moto

Scendo in nefrologia, vado in camera da Maria Sole (11 anni) per sapere come si sente oggi dopo il malessere di ieri, la trovo seduta a letto con la mamma accanto [...] mi dice che ha voglia di leggermi delle storie, le dico che va bene, allora la mamma mi sorride e ne approfitta per uscire un po'. Passo a Maria Sole il libro di fiabe che ha sul comodino, lei subito comincia a leggere, concentrata, io mi siedo sulla sedia accanto al suo letto [...] Vedo passare avanti e indietro due bambini in corridoio davanti alla stanza, sono quelli della prima stanza, Nolan (9 anni) e Tommaso (8 anni). So che Tommaso sta aspettando per una biopsia ed è in lista per la preparazione alle procedure con Iris e Doris, la psicologa mi ha detto che dovrebbe essere verso mezzogiorno. Mi ha riferito anche che Nolan è un bambino difficile da gestire, vuole sempre essere al centro dell'attenzione e la mamma non lo controlla, motivo per cui ieri durante la prima parte della preparazione i clown hanno avuto qualche difficoltà in più rispetto al solito [...] Maria Sole continua a leggere e Tommaso si affaccia alla porta, timido, ha in mano un iPhone e lo usa per controllare l'ora. Piano piano entra in stanza e si avvicina a Maria Sole, ascoltando rapito la storia che sta leggendo... ha uno sguardo molto dolce e concentrato, e Maria Sole, anche se ha dato un rapido sguardo verso la porta e si è accorta del "pubblico" inaspettato, continua la lettura senza interrompersi. Chiedo sottovoce a Tommaso se vuole sedersi, lui mi guarda e fa cenno di sì con la testa, gli dico allora "fai il giro e vieni a sederti in braccio mio?" e lui subito mi raggiunge, lo faccio sedere mentre continua a fissare rapito Maria Sole. Poco dopo si affaccia anche Nolan alla porta, sembra stupito di vedere Tommaso qui, ma subito comincia anche lui ad ascoltare la storia e si avvicina in silenzio al letto di Maria Sole. Rimaniamo tutti in ascolto per qualche minuto, fino alla fine della storia. Nel frattempo torna in stanza la mamma di Maria Sole, che vedendo la scena esclama "ah, però!" e sorride. Quando la bambina smette di leggere guardo l'ora, è quasi mezzogiorno e credo che a breve arrivino i clown per Tommaso... in corridoio stanno distribuendo i pasti, quindi dico "ragazzi ora dobbiamo lasciare Maria Sole tranquilla con la sua mamma...", i bambini annuiscono in silenzio, sorridono a Maria Sole e usciamo. Li accompagno fino alla loro camera e salgo nella stanza del nido dai clown [...] Alle 12.30 scendo con la psicologa e Iris e Doris verso la camera di Tommaso, mi dicono che hanno scelto di incentrare l'accompagnamento sul tema delle moto visto che ieri hanno scoperto che gli piacciono. Troviamo Tommaso in stanza assieme al compagno, Nolan è seduto sul letto a gambe incrociate, e sta letteralmente divorando un pollo con le mani, mentre la mamma è al computer. Tommaso è seduto sul suo letto con accanto mamma e papà, è silenzioso e guarda l'amico: è a digiuno per l'anestesia, probabilmente ha fame... appena i clown entrano in stanza entrambi i bambini scattano in piedi e si

lasciano coinvolgere. Doris comincia a spiegare che hanno bisogno del loro aiuto per sistemare e mettere a posto la loro moto, visto che si stanno preparando a partire per un viaggio, e i bambini si mettono con lui a fare i meccanici. Nolan è un po' prepotente, cerca di stare al centro della scena e Tommaso silenzioso lo lascia fare. La mamma di Tommaso filma tutto con il telefono, e continua a spingere Nolan da un lato tirando verso di sé il figlio, perché venga ripreso meglio... la mamma di Nolan non alza mai lo sguardo dal computer. Nonostante le difficoltà Iris e Doris continuano a giocare, e i bambini collaborano e si divertono. Il papà di Tommaso, evidentemente agitato e ansioso, esce dalla stanza e passeggia nervosamente avanti e indietro in corridoio. Dopo qualche minuto entra in stanza l'infermiera, saluta tutti e si avvicina alla mamma, cercando di non disturbare il gioco, e le chiede "è confermata la biopsia, vero? Allora preparo il letto e cambio le lenzuola, così quando scendete Tommaso è comodo per sdraiarsi..." la mamma annuisce, e Iris, che ha sentito, comincia a togliere i vari oggetti che hanno appoggiato sul letto cercando di non farsi notare, mentre l'infermiera va a prendere le lenzuola. I bambini non sembrano disturbati dalla piccola interruzione, e non si distraggono neanche mentre l'infermiera armeggia intorno al letto. La mamma di Tommaso mi chiede sottovoce se secondo me è meglio che faccia indossare il pigiama al bambino, le dico di sì, consulta anche marito e infermiera e entrambi concordano. La mamma allora mi dice "non so come fare, adesso è così sereno mentre gioca, se lo chiamo per mettere il pigiama capisce che deve stare a letto perché gli fanno la biopsia e si spaventa!", allora le suggerisco "beh, visto che con i clown si sta preparando per un viaggio può dirgli che deve cambiarsi e indossare una tuta da moto!". La mamma annuisce, allora mi avvicino a Iris, le spiego la situazione e lei si rivolge a Tommaso dicendo "ora la moto è quasi pronta, ma non puoi mica venire via vestito così! Dobbiamo chiedere alla mamma se ci trova una tuta adatta per andare in moto!" e la mamma si avvicina con il pigiama in mano, pronta ad aiutare Tommaso a cambiarsi. Il bambino collabora senza protestare, mentre Iris e Doris escono in corridoio e si mettono a lavare e lucidare la moto. Una volta in pigiama anche Tommaso, assieme a Nolan, si mette ad aiutare i clown. Un'infermiera si avvicina al papà di Tommaso, e comunica che ci sarà un po' di ritardo per la procedura. Il papà è molto scocciato, la psicologa allora cerca di calmarlo e gli domanda "come ha passato la notte Tommaso?", il papà risponde infastidito "bah, tranquillo, anche se poi si agita se sa che dovrà stare a letto, qui tutti parlano intorno al bambino, lui sente e capisce, invece noi cerchiamo di non fargli sapere niente!", poi ricomincia a camminare avanti e indietro. Finalmente l'infermiera arriva e comunica che è il momento di salire. Iris e Doris rientrano in stanza, dicono a Tommaso che la moto è pronta ed è ora di partire: "vestiamoci, cosa serve? Occhialoni protettivi!" e li fanno "infilare" al bambino, poi continuano con casco, guanti, stivali, mentre Tommaso sorride e si prepara. Poi Doris sale in moto, accende il motore e comincia a fare il verso "bruuuuumbuuuuuu", Iris lo segue, monta anche lei in moto e dice a Tommaso "Forza, monta!", così anche lui sale in moto, e i tre cominciano a girare per la stanza, Doris continua a fare il verso del motore e Iris e Tommaso lo seguono ridendo. Escono dalla camera e invece di dirigersi verso le scale Doris

percorre tutto il corridoio del reparto allontanandosi dall'uscita, incrociando infermieri, alcuni medici, pazienti... Tommaso è molto concentrato e si diverte, saluta tutti con una mano imitando Iris, mentre con l'altra "si regge" alla moto. Doris poi si dirige verso le scale e il terzetto di motociclisti esce dal reparto. Nolan si lancia all'inseguimento, senza che la mamma alzi lo sguardo dal computer, ma la psicologa lo ferma prima che esca anche lui dal reparto, e gli dice "Tommaso torna presto, aspettalo qui!". Il bambino scocciato torna in camera, mentre la psicologa e io seguiamo la moto che attraversa una sala d'attesa piena di persone e comincia a salire le scale. Incrociano tantissime persone, che rimangono stupite nel vedere la scena, due clown a cavallo di una moto immaginaria che fanno il verso del motore e un bambino in pigiama che guida divertitissimo salutando tutti al suo passaggio. Lungo le rampe di scale si sentono solo risate e il rombo del motore, anche i medici più seri sembrano divertirsi molto alla vista del terzetto. Arrivati nel corridoio della sala procedure Doris si ferma, spegne il motore e chiede aiuto a Tommaso per parcheggiare la moto, nell'attesa di essere chiamati. Vedo passare un'infermiera che porta in sala un ecografo, ma Tommaso è impegnato e distratto dal lavoro, e non se ne accorge. Si apre la porta della sala procedure e l'infermiere accoglie Tommaso vestito da mago. Tommaso sorride ed entra, seguito dai clown. I genitori tentennano, la psicologa li invita ad entrare, allora seguono il figlio e chiudono la porta alle loro spalle. Dopo qualche istante arrivano di fronte alla porta della sala procedure due medici giovani, un uomo e una donna, che parlano tra loro di ecografie... bussano alla porta, che viene aperta appena appena, spunta una mano che porge loro due buffi cappelli. Il dottore li prende, poi guarda l'altra e dice "ma dobbiamo metterli? Io mi vergogno...", la dottoressa risponde con una faccia imbarazzata, ma poi sospirano, li infilano in testa e entrano nella stanza. Da dentro si sentono arrivare dei buffissimi suoni e molte risate. Dopo pochi minuti i clown escono e ci dicono che è andato tutto molto bene, Tommaso era talmente felice e sereno che si è addormentato ridendo. Poco dopo escono anche i genitori, i clown li salutano e consegnano loro la farfalla origami come segno di buon auspicio, salutano e si allontanano. La mamma di Tommaso sembra molto preoccupata, si avvicina alla psicologa e le domanda "ma è normale che mio figlio si sia addormentato di colpo? Sembrava quasi uno svenimento..." ma la psicologa la rassicura, dicendole che è assolutamente normale e che capita così con tutti i bambini. Salutiamo e scendiamo. La psicologa mi dice "hai visto come tentennava la mamma al momento di entrare in sala procedure? forse non era mai entrata ad accompagnare il bambino agli esami, non sapeva che effetti dà l'anestesia..."

Nel capitolo 5 abbiamo messo in discussione il concetto di competenza e di agency, affermando che i bambini sono sempre portatori di saperi specifici che derivano dalle interazioni e dall'esperienza: li dimostrano, li gestiscono e li utilizzano coerentemente nei propri mondi sociali; allo stesso modo i bambini hanno sempre capacità di agency, nel senso che partecipano coerentemente e creano qualcosa di proprio nei loro mondi sociali e in

relazione agli altri, intervengono nelle loro vite e in quelle di chi gli sta vicino, adulto o pari, in ogni interazione. Non ci si può chiedere perché in alcuni momenti i bambini affermano la propria agency ed in altri no: quello che cambia a seconda delle situazioni è lo stile con il quale i bambini decidono di intervenire, le sfumature con cui essi comunicano e si relazionano con l'altro.

In questo racconto, come anche nel prossimo, vediamo un particolare stile di interazione, che può essere ricondotto alla cornice del gioco, ma che nonostante abbia caratteristiche marcatamente ludiche non può essere considerato come del tutto separato dalla vita quotidiana.

Il gioco compare in maniera differente in due momenti. Nella prima parte del racconto Tommaso, Maria Sole e in seguito Nolan si trovano ad interagire in una dimensione particolare e separata dalla quotidianità del reparto, creata dalla lettura di una fiaba. All'interno di questa cornice prevale il silenzio, che fa da contorno e da supporto alla voce narrante di Maria Sole. Il rimanere in silenzio, in questa situazione, diventa gesto simbolico di accettazione dell'altro⁴⁶. Tommaso è in attesa di una procedura, una biopsia renale, e cammina ansioso lungo il corridoio del reparto quando si accorge che Maria Sole sta leggendo una fiaba. Silenzioso entra in camera, e senza interrompere la bambina si avvicina e si mette in ascolto. Nonostante abbia con sé un telefono per controllare l'ora la magia della lettura lo assorbe completamente, come se fosse entrato in un'altra dimensione: non distoglie mai lo sguardo da Maria Sole, anche quando gli suggerisco di venire a sedersi in braccio. Maria Sole sa di avere un ascoltatore, ma accetta la presenza di Tommaso senza interrompersi o scomporsi. Nolan rimane molto perplesso dalla scena a cui assiste quando si affaccia nella stanza della bambina in cerca dell'amico, ma nonostante sia un bambino molto irruente e chiassoso si "accorda" al tono dell'interazione, e rimane a sua volta in silenzio, in ascolto fino alla fine della storia. È solo quando Maria Sole termina di leggere che la quotidianità ospedaliera torna a farsi presente: inizia la distribuzione dei pasti in corridoio, e i bambini devono tornare nella loro stanza.

Il secondo momento di gioco vede coinvolti, assieme a Tommaso ed in parte Nolan, i clown del progetto di preparazione alle procedure. Intorno a loro si svolgono altre interazioni, che vedono protagonisti i genitori di Tommaso, me, la psicologa e l'infermiera del reparto.

I clown arrivano da Tommaso proponendogli una particolare matrice di senso: gli chiedono aiuto per sistemare una moto, e tutti i gesti che compiono, come anche quelli dei bambini,

⁴⁶ Alla fine del capitolo 5 abbiamo analizzato un altro episodio in cui il silenzio era protagonista. Per Francesco, però, il rimanere in silenzio aveva un significato differente: era una sorta di consenso operativo che gli permetteva, però, di mantenere un distacco dall'altro. Quando decide di entrare del tutto in relazione con l'interlocutore, come è avvenuto con i clown, Francesco parla, anche se sussurrando.

contribuiscono a mantenere in piedi il gioco. Nolan, preponente, cerca di mettersi al centro dell'attenzione, costantemente "tirato via" dalla mamma di Tommaso, impegnata a filmare la scena. Le mosse comunicative della donna stonano con quello che avviene nella stanza: non si lascia coinvolgere dalla serietà del gioco, assiste alla scena da spettatrice "irrispettosa" quando sposta i bambini in modo che sia più semplice per lei riprenderli.

Tommaso, tuttavia, non sembra disturbato da quello che avviene intorno a lui, è interessato solamente al gioco, in una sorta di coinvolgimento ludico che gli permette di distaccarsi da tutto il resto, come durante la lettura della fiaba da parte di Maria Sole.

Quando l'infermiera del reparto entra in stanza per preparare il letto la mamma di Tommaso si chiede se sia meglio che il figlio indossi il pigiama, visto che dopo la biopsia dovrà stare a letto. Teme che il bambino possa agitarsi se il gioco fosse interrotto: la frase *"se lo chiamo per mettere il pigiama capisce che deve stare a letto perché gli fanno la biopsia e si spaventa!"* implica il fatto che Tommaso non sappia cosa deve accadere; anche il papà, quando parla con la psicologa, riferisce infastidito che tutti parlano intorno al bambino che si spaventa se ascolta, mentre loro cercano di proteggerlo non facendogli sapere nulla di quello che riguarda la sua malattia. Tommaso, tuttavia, è a conoscenza di molti aspetti della sua salute: come abbiamo visto nel capitolo 3 i bambini mettono in atto numerose tattiche per raccogliere le informazioni che li riguardano, anche quando gli adulti non le offrono loro, ascoltando le conversazioni, attraverso deduzioni che derivano dall'esperienza diretta, parlando con gli altri bambini.

Propongo alla mamma di inserire l'elemento "pigiama" all'interno della matrice di senso che i clown e Tommaso stanno utilizzando nel gioco: il pigiama smette così di essere un elemento negativo, il simbolo di una permanenza forzata a letto, e diventa una tuta da moto, accordandosi così alla situazione, e il bambino la indossa senza lamentarsi o spaventarsi. Di nuovo, questo non significa che Tommaso non sappia cosa sta per accadere, semplicemente accetta la definizione della situazione che gli viene offerta, e approfitta della possibilità che il gioco gli offre di essere "altro", un pilota di moto, invece che un bambino con insufficienza renale e trapianto di rene in attesa di biopsia.

Arriva alla fine il momento di salire verso la stanza delle procedure. Doris accende il motore, Iris e Tommaso salgono in sella e il terzetto parte rombante lungo il corridoio del reparto, e poi su per le scale fino al terzo piano. Tommaso è interamente coinvolto nel gioco, si regge alla moto mentre saluta tutti quelli che incrocia per strada. Le reazioni delle persone mostrano la forza del gioco: dopo un primo istante di stupore ogni medico, infermiere, paziente, genitore, adulto comincia a ridere. È proprio la risata che si diffonde lungo i corridoi e per le scale che mostra la potenza del gioco che i clown hanno messo in piedi, grazie al "consenso operativo" di Tommaso: la quotidianità delle routine ospedaliere viene per un istante messa da parte e

tutti quelli che si trovano a contatto con il terzetto diventano attori del gioco stesso, accettando di essere il pubblico festante di questa immaginaria, ma anche realissima corsa motociclistica, accordando le loro mosse comunicative alla tonalità della cornice ludica. Anche i dottori che raggiungono la stanza per l'esame vengono coinvolti nella cornice più ampia della storia che i clown utilizzano per la preparazione alle procedure: quando bussano alla porta una mano sporge loro due cappelli da mago. I medici, sebbene molto imbarazzati, si conformano alla definizione della situazione proposta, e con il loro gesto contribuiscono alla riuscita della rappresentazione, tanto che Tommaso, felice e sereno, si addormenta subito.

Oja e le magie

Arrivo in ospedale verso le 11, in ufficio trovo la psicologa che si prepara a chiedere i consensi per la preparazione ai genitori dei bambini in lista. Mi riferisce che sono due per questa settimana, Alwise (5 anni) per una broncoscopia con ph-metria, e Oja (7 anni) per una biopsia renale. Aggiunge "Oja è straniera, non so se possa esserci qualche problema per la lingua, non la conosco". Scendiamo insieme in nefrologia in cerca della bambina, troviamo un'infermiera e la psicologa, dopo essersi informata sul numero di stanza, le chiede "Oja e i suoi genitori parlano italiano?" e l'infermiera risponde sicura di sì. Vediamo in fondo al corridoio una delle maestre della scuola elementare, allora la psicologa si avvicina e chiede anche a lei informazioni su Oja. La maestra risponde "Sì, la conosco, parla italiano ed è anche molto brava a scuola!". La psicologa sembra rassicurata, ringrazia ed entriamo nella stanza della bambina, la penultima del reparto. Oja è seduta sul letto, con il papà accanto. Salutiamo e la psicologa si fa avanti, verso il papà, dicendo "Buongiorno, sono una psicologa del gruppo di umanizzazione delle cure, sono qui perché so che Oja domani deve fare un piccolo esame, e noi proponiamo ai bambini degli incontri di preparazione con dei clown professionisti. Se per lei va bene i clown verrebbero oggi pomeriggio per giocare con sua figlia e domani per accompagnarla fino alla stanza delle procedure per l'esame...", il papà ascolta attento, non credo abbia problemi a comprendere la lingua, e la psicologa continua "la preparazione è un progetto sperimentale, per questo è prevista anche la compilazione da parte vostra di alcuni test prima e dopo l'intervento... va bene?", il papà sembra un po' dubbioso, dopo qualche istante di silenzio chiede "ma quanto..." ma la psicologa non lascia che finisca la domanda e risponde "oh, i test sono molto veloci da compilare, non serve molto tempo". Il papà sembra ancora dubbioso, secondo me stava cercando di chiedere il costo dell'intervento dei clown, ma dà il consenso, e la psicologa gli fa firmare il modulo. Durante tutta la conversazione Oja ascolta, ha uno sguardo molto attento e spalanca gli occhi appena sente la parola clown. La psicologa non le rivolge mai la parola, solo dopo la firma del papà si gira verso di lei e le dice "allora va bene?" e quando la bambina risponde di sì comincia a somministrarle i test. Poco dopo entra in stanza un'infermiera per mettere delle gocce agli occhi alla bimba per una visita oculistica, quindi la psicologa interrompe i test dicendo che sarebbe

tornata più tardi. Una volta tornata in ufficio riferisce a Susy e a me di essere molto perplessa per i test, perché teme che sia il papà che la bambina non comprendano bene l'italiano. Susy conferma che anche lei ha avuto la percezione che a volte Oja non capisca perfettamente la lingua. La psicologa allora decide di farle compilare i test per i bambini non scolarizzati, con le figure, visto che avrà sicuramente problemi anche con la vista a causa delle gocce. [...] Dopo pranzo seguo la psicologa da Oja. Consegna il test al papà e si concentra sulla bambina, le fa compilare il test a figure. Ogni tanto il papà si ferma e chiede una spiegazione sulle domande a cui deve rispondere, la psicologa però gli dice solo "non si preoccupi, anche se non capisce tutto va bene lo stesso". Il papà le dice "qui chiede perché deve fare la biopsia, ma deve farla perché è parte del percorso delle cure, non c'è un motivo preciso...", la psicologa risponde "va bene, non scriva niente allora". Mentre la psicologa segue il papà io chiacchiero con Oja che ha finito il test. Lei comincia subito a parlarmi, fluentemente anche se con qualche difficoltà di pronuncia, mi racconta della sua famiglia, mi dice che la mamma è a casa perché ha una sorellina piccola, e continua "sai che mi piace tanto andare a scuola? Invece non mi piace venire in ospedale, perché quando sono qui non ci posso andare a scuola...". Appena il papà finisce di compilare i test la psicologa saluta ed esce, allora dico a Oja che ci saremmo viste più tardi, lei mi sorride, saluto ed esco. Fuori dalla stanza la psicologa mi dice che la bambina ha già avuto il trapianto e che quindi, probabilmente, deve fare semplicemente una biopsia di controllo.

[...]

[stesso pomeriggio, più tardi] l'attività del laboratorio di oggi prevede pittura con tempere e stencil [...] mi siedo vicino a Oja, che sta dipingendo un disegno. Quando lo finisce scrive in un angolo "Oja ha dato a Elena" e me lo regala, con un sorriso. La ringrazio, e insieme dipingiamo altri disegni. Spesso è un po' infastidita dalla farfallina che ha sulla mano destra, che le impedisce di tenere bene il pennello. Quando si sporca la mano di tempera andiamo al lavandino nell'angolo della stanza e la aiuto a lavarsi, è difficile pulirla senza bagnare il cerotto. Dopo un po' che dipingiamo mi chiede "ma quando vengono i clown?", io so che sono impegnati nella preparazione dell'altro bambino, e le rispondo "tra poco, quando abbiamo finito di dipingere tutti questi bei disegni", lei sorride e riprende a colorare. Dopo un po' esco in corridoio con l'intenzione di andare a vedere come sono messi i clown, li incrocio mentre entrano nella stanza della materna, mi chiedono se posso accompagnare Oja da loro dopo qualche minuto. Torno dalla bambina, e dopo un po' le dico "adesso è ora di raggiungere i clown se hai voglia", lei mi sorride e dice di sì, felice. Laviamo le manine e usciamo in corridoio, dove incontriamo i clown che armeggiano con una mappa, evidentemente persi. Quando ci vedono Iris e Doris si rivolgono ad Oja e le chiedono se può aiutarli, si sono persi e cercano una bambina speciale... lei annuisce e insieme entriamo nella stanza della scuola materna. Lascio Oja con loro e scendo in Nefrologia in cerca del papà, su richiesta di Iris. Lo trovo in sala d'attesa, gli riferisco che i clown stanno cominciando l'intervento con Oja e lo invito a salire. Lui ha in mano un grosso raccoglitore, la cartella clinica della figlia, mi

risponde che sta aspettando un medico per un colloquio, e che quindi non può venire. Salgo allora da sola, torno alla materna e mi siedo in un angolo della stanza. Oja sembra divertirsi mentre Iris e Doris mettono alla prova i suoi poteri magici coinvolgendola nei trucchi, ma sembra avere a volte qualche difficoltà di comprensione linguistica. In quei momenti la bambina mi guarda, e io cerco di fare da intermediaria tra lei e i clown “traducendo” con termini più semplici quando vengono usate espressioni troppo complesse. Interagisco cercando di stare al gioco dei clown, rispettando il loro modo di gestire l'intervento. La bambina si diverte molto, ride per tutto il tempo. [...] Finito l'intervento accompagno Oja in stanza dal papà, e chiacchierando con lei le chiedo se si è divertita, mi ripete di sì sorridendo, allora le dico “hai capito cosa ti hanno detto i clown? Domani verranno a prenderti, e insieme andrete in una stanza speciale così tu, che sei una bambina magica, potrai aiutarli a recuperare i loro poteri, va bene?” e lei annuisce sorridente. Ripeto al papà che i clown sono già d'accordo con i medici per domani, lui annuisce, saluto entrambi e esco.

[...]

[la mattina seguente] *Al mio arrivo trovo i clown con la psicologa in ufficio. Mi riferiscono che la biopsia di Oja è stata rimandata di un'ora [...] quando scendiamo in Nefrologia la troviamo nella sala giochi in fondo al corridoio. Sta disegnando mentre il papà legge un libro in bengali. Appena ci vede la bambina sorride e accoglie felice i clown, che si mettono subito all'opera con nuovi trucchi di magia. Oja assiste con stupore ad alcuni di queste magie, ad esempio quando con il suo tocco un quaderno di disegni in bianco e nero diventa tutto colorato. Trattiene il fiato, poi sorride, si alza in piedi e dice “aspettate, torno subito” e corre in camera, seguita dallo sguardo perplessso di Iris e Doris. Torna dopo qualche istante, con in mano un paio di forbici e una busta. Si avvicina ai clown, sempre sorridendo, e dice “vi ho preparato io una magia!”. Iris allora si volta verso Doris e gli dice “Doris, mamma mia, questa volta sì che abbiamo trovato una bambina speciale! Vedrai che sicuramente ci aiuterà con i nostri poteri!! Che fortunati che siamo stati!” e Doris annuisce convinto. Oja ride, si avvicina al disegno che stava colorando al nostro arrivo e dice “guardate, ora prendo il disegno, lo piego per bene e lo metto nella busta” e mentre esegue queste manovre i clown la guardano attenti, con gli occhi spalancati, “poi chiudo la busta, e ora con queste forbici la taglio a metà!”, e con un colpo di forbice taglia un pezzo di busta. Poi continua “ma guardate, con la mia magia... il disegno è ancora intero!” ed estrae il disegno intatto dalla busta. Guarda i clown con uno sguardo davvero pieno di orgoglio e di felicità, i clown e io applaudiamo entusiasti e lei ride, finché un'infermiera si affaccia e ci dice che è ora di salire. I clown allora dicono a Oja che è giunto il momento di aiutarli a recuperare i poteri, lei annuisce convinta e ci incamminiamo fuori dal reparto. Oja ride per tutto il tempo, e quando i clown propongono di prendere l'ascensore lei risponde “no, dai, facciamo le scale”, così saliamo a piedi. Il papà sembra teso, ma molto felice di vedere la figlia ridere così di gusto, e sta al gioco ogni volta che i clown lo coinvolgono. Porta con sé la cartella clinica della bambina. Arrivati in corridoio di fronte alla sala procedure i clown e Oja*

continuano a fare magie e ridere, contagiando tutti i passanti, pazienti, medici e infermieri, nessuno riesce a trattenere il sorriso [...] dopo un bel po' esce un'infermiera dalla sala procedure, e dice a Iris che sono molto in ritardo con gli esami, e che quindi hanno sbagliato a farci salire, e ci invita a tornare in reparto. I clown risolvono l'inconveniente dicendo "Oja ci siamo dimenticati che per entrare nella stanza serve un disegno! Ecco perché non ci fanno entrare!", la bambina, sempre ridendo risponde "Va bene!" e dato che sia la stanza delle elementari che quella della materna sono occupate torniamo in Nefrologia [...] Tornati nella sala giochi in fondo al corridoio ci mettiamo tutti e quattro a disegnare, mentre il papà si allontana. Oja sembra tranquilla e divertita, mette i voti ai nostri disegni e ride continuamente. [...] finalmente un infermiere ci comunica che possiamo risalire, prendiamo i disegni e ci incamminiamo. [...] arrivati al terzo piano ci sediamo fuori dalla sala procedure, mentre Oja continua a giocare con i clown e a fare magie. Esce l'infermiere dalla sala procedure, indossa un cappello da clown e una panciona finta, e dice "Eccoci! Vieni Oja, ti stavamo aspettando!", la bambina si alza e si avvicina a lui serena, sempre ridendo, seguita dal papà. [...] attendiamo l'uscita del papà. Quando arriva sembra molto più rilassato, ci dice che Oja si è addormentata subito, serena. Poi mi guarda e mi chiede, un po' imbarazzato, quanto deve pagare per l'intervento dei clown. Tutti e tre rispondiamo sorridendo che è un servizio gratuito, lui allora si commuove, e con gli occhi lucidi si apre in un enorme sorriso, ci ringrazia in modo davvero sentito.

[...]

[stesso giorno, pomeriggio] io e la psicologa accompagnamo i clown da Oja. La troviamo sveglia, con il papà che cerca di farla stare stesa a letto mentre lei cerca in tutti i modi di stare seduta. I clown si affacciano, io e la psicologa stiamo più indietro, ma il papà ci invita ad entrare tutti, sorridendo, e allora avanziamo. Oja ci accoglie con un sorriso ancora più grande di quelli della mattina, e tutta orgogliosa dice "ho fatto una nuova magia!". I clown sono molto colpiti e la guardano con gli occhi spalancati mentre lei prende un quaderno dal comodino e mostra i disegni in bianco e nero dentro, poi dice "adesso con la mia magia li coloro tutti!" e riapre il quaderno, questa volta mostrando i disegni colorati. Ripropone così ai clown la loro stessa magia del giorno prima! Iris e Doris rimangono letteralmente a bocca aperta e tutti insieme applaudiamo, mentre Oja ride soddisfatta. [...] i clown eseguono un paio di magie per mostrarle che grazie al suo aiuto hanno riacquisito i poteri, poi le consegnano il diploma. L'intervento si conclude con grandi risate e sorrisi. I clown e io salutiamo e usciamo, mentre la psicologa rimane per i test post intervento. [...] quando torna in ufficio la psicologa mi dice "il papà era davvero molto commosso, mi ha ringraziata tantissimo, ha detto che il progetto è bellissimo e che dovrebbe esserci sempre, per ogni bambino! Mi ha spiegato che Oja è stata felice e serena per tutto il tempo, e che non si è nemmeno accorta della biopsia, a differenza di quando ha avuto il trapianto e gli altri esami...".

Questo lungo episodio racconta di una delle preparazioni alle procedure invasive messe in

atto dai clown. Assume però delle caratteristiche differenti rispetto a quanto abbiamo visto per Tommaso, nel brano precedente, e nel capitolo 5.

Il racconto prende inizio da un'interazione tra la psicologa e il papà di Oja, una bambina con trapianto di rene in attesa di una biopsia di controllo. La psicologa propone al genitore l'intervento dei clown alla presenza della bambina, voltandole però le spalle e ignorandola. Utilizza delle mosse comunicative adatte a spiegare ad un adulto il tipo di proposta che sta facendo, ma che, per la bambina destinataria di tale proposta suonano come stonate rispetto alla definizione della situazione che i clown le proporranno (come già abbiamo visto accadere nell'episodio che vede protagonista Alessio, alla fine del capitolo 5): Oja sente che i clown la raggiungeranno per farla giocare prima "dell'esamino" a cui dovrà essere sottoposta, quando invece Iris e Doris si presentano in cerca del suo aiuto per la riconquista dei poteri magici. Nella narrazione della psicologa la bambina sembra una passiva destinataria di attenzioni, a differenza di quanto propongono i clown, che cercano con ogni mossa di lasciare lo spazio di protagonista al paziente. Oja tuttavia è entusiasta all'idea di incontrare dei clown, e risponde positivamente quando, alla fine, la psicologa (interessata a farle compilare i test pre-intervento) la coinvolge.

Durante il primo incontro i clown propongono una precisa definizione della situazione: attribuiscono ad Oja dei poteri magici, e fanno sì che lei li possa manifestare attraverso tutta una serie di trucchi magici. Oja rimane inizialmente stupita, ma presto, entusiasta, collabora con i clown, e si lascia guidare da loro nella narrazione. Durante il secondo incontro, il momento dell'accompagnamento vero e proprio alla procedura, qualcosa cambia: Oja mostra apertamente ai clown la propria agency. Li accoglie sorridente, lascia che loro le mostrino altri trucchi, poi propone una differente definizione della situazione, pur rimanendo all'interno della cornice presentata dai clown: non sono più loro che devono aiutarla a mostrare i propri poteri, è lei stessa che sbalordisce tutti preparando ed eseguendo in autonomia un trucco di magia, e diventa così guida dell'interazione.

Dopo l'intervento questo passaggio diventa ancora più evidente: i clown raggiungono Oja per ringraziarla e dimostrarle di aver recuperato i poteri, invece è ancora una volta la bambina a guidare l'interazione, proponendo di nuovo un trucco di magia, e in particolare lo stesso trucco che Iris e Doris le avevano mostrato la mattina, rielaborato e reinterpretato a modo suo⁴⁷, lasciando a bocca aperta tutti gli adulti presenti.

Quando si verifica un inconveniente (dalla sala procedure comunicano di essere in ritardo) Iris e Doris cercano di introdurre anche questo elemento nella narrazione: dicono così a Oja

⁴⁷ Oja mette in atto una sorta di riproduzione interpretativa (Corsaro 1992, 1997, 2005) all'interno dell'ambito della cornice di gioco.

che si sono dimenticati di preparare i disegni che fungono da “lasciapassare” per l’ingresso nella “stanza magica”. La bambina acconsente sorridendo a questa “integrazione”: ogni rottura, ogni sbaglio trova il suo spazio all’interno della cornice di gioco, se viene presentata, interpretata e “significata” stando attenti ad accordarsi alla tonalità dell’interazione. Oja si “appropria” anche di questo momento e lo rielabora: diventa per lei l’occasione di farsi nuovamente guida dell’interazione, e lo manifesta decidendo di attribuire dei voti ai nostri disegni.

Come abbiamo visto accadere nell’episodio di Tommaso, anche in questo caso il gioco mostra tutta la sua forza verso il “pubblico”: il papà di Oja, nonostante siano evidenti la preoccupazione e l’ansia che lo accompagnano all’intervento della figlia, si lascia coinvolgere di buon grado nelle interazioni; anche tutte le persone che incrociano i clown e la bambina, in attesa davanti alla stanza delle procedure, non possono fare a meno di ridere con loro. È ancora una volta la risata diffusa l’elemento simbolico che indica che l’energia prodotta dall’interazione ludica non rimane all’interno della cornice stessa, ma si diffonde raggiungendo tutto ciò che la circonda, anche gli attori coinvolti in interazioni tipiche della vita quotidiana ospedaliera, che non hanno nulla a che fare con il gioco di per sé.

Come abbiamo visto alla fine del capitolo 5 a proposito degli stili di interazione, possiamo classificare gli episodi che riguardano Tommaso e Oja secondo due dimensioni, l’apertura o meno all’incontro con l’altro e la esplicita o implicita “visibilità” dell’agency dei bambini. Oja mostra apertamente il desiderio di entrare in relazione con l’altro, e interviene con energia nel modellare le situazioni, tanto che propone una diversa definizione della situazione ai clown, nella quale lei stessa diventa guida magica per loro. Tommaso si muove seguendo una danza più silenziosa, più “delicata”, si mette all’ascolto dell’altro quando si tratta dei suoi pari (come si vedrà anche nel prossimo episodio riportato), e asseconda i movimenti degli adulti, in un continuo oscillare tra coinvolgimento e distacco: può sembrare “passivo” in certe situazioni, invece “lavora” costantemente nel mantenere le definizioni della situazione che gli vengono proposte: ad esempio non mostra ai genitori i propri saperi sulla sua malattia (mentre in altre interazioni, senza la presenza dei genitori, manifesta le sue conoscenze in modo più esplicito⁴⁸), perché sa che, come afferma il papà, loro cercano di non dirgli niente per non spaventarlo.

⁴⁸ Cfr. cap. 3

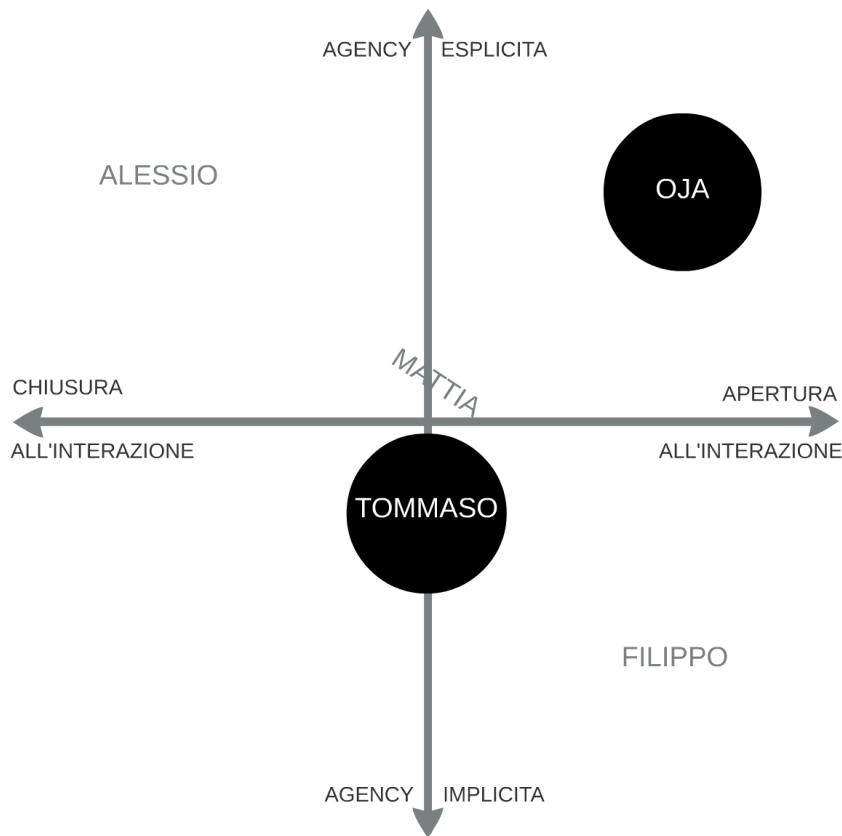


Figura 1. Dimensioni che caratterizzano gli stili di intervento sul mondo

Lo schema mostra come gli stili di interazione che i bambini mettono in gioco possano assumere caratteristiche molto diverse tra loro, e manifestarsi in modalità relazionali particolari. Tutti i bambini, in ogni caso, hanno capacità di agency, e anche il gioco può diventare un modo per intervenire e modificare i mondi sociali in cui si trovano ad agire.

IL GIOCO COME PORTA VERSO ALTRI MONDI POSSIBILI

Il prossimo episodio, l'ultimo che propongo, è significativo perché racchiude in sé tutte le specificità delle dinamiche di gioco che abbiamo analizzato: la cornice ludica diventa il luogo in cui l'interazione prende vita, ed è l'unico ambito in cui essa può esistere per come è proposta dalla protagonista, Maria Sole. Offre la possibilità alla bambina di raccontare una parte di sé attraverso il proprio corpo, e di giocare creando un vero e proprio mondo possibile, in cui la guarigione diventa una concreta possibilità. Si vedono inoltre differenti livelli e stili di intervento e di azione, a seconda dell'interlocutore, adulto "invitato" nella cornice, adulti "esterni", un altro bambino, Tommaso, che condivide con Maria Sole la stessa malattia (e come abbiamo visto accadere con Alessia anche in questo caso non c'è bisogno di parole esplicite per comunicare le proprie esperienze: Tommaso comprende quello che Maria Sole sta facendo

e agisce di conseguenza, coerentemente). Il gioco diventa una vera e propria “porta” verso un altro mondo, in cui la malattia è presente, ma assume dei significati differenti da quelli della quotidianità ospedaliera.

Maria Sole e la stanza delle principesse

Dopo aver lasciato Tommaso (8 anni) nella sua stanza io e Maria Sole (11 anni) continuiamo a passeggiare lungo il corridoio del reparto (Nefrologia). Arriviamo davanti alla sala dei giochi e vediamo che è vuota. Maria Sole si ferma, guarda per un attimo la stanza, poi mi prende per mano, entra spingendo la porta e sussurra: “Adesso ascoltami, stiamo per entrare in un regno magico, mooolto magico in cui solo le principesse possono andare! Io posso perché sono una principessa, e ora con il mio potere nomino principessa anche te, così mi puoi seguire!” e nel mentre mi pone una mano sulla fronte e mi sorride. La ringrazio per il grande onore di poterla seguire, ed entriamo in silenzio nella stanza. Maria Sole si avvicina alle sedie, si siede e indica un posto vicino a lei. Mi siedo, sempre in silenzio, Maria Sole mi guarda negli occhi e mi dice “Io ho ricevuto un grande dono, un grandissimo dono, sai? Il dono più grande, e ora siamo qui perché voglio ringraziare per questo... aspettami qui.” Si alza in piedi ed esce velocemente dalla stanza. La seguo con gli occhi, vedo che entra nella sua camera e torna indietro subito dopo con l’iPad tra le mani. Entra nella stanza dove la sto aspettando, e mi dice “Adesso ti voglio far sentire una canzone, è una canzone di ringraziamento per un grande dono, grande come quello che ho ricevuto io”. Si mette in piedi davanti a me, appoggia l’iPad sul tavolo di fianco, fa partire una canzone che non conosco e comincia a cantare: segue la melodia durante le strofe, ma appena parte il ritornello canta “grazie, grazie, tu sei il dono più grande...” e continua così, a cantare il suo grazie per il dono ricevuto... mentre canta alza la maglietta sulla pancia e si accarezza dolcemente a sinistra, dove si trova il suo rene trapiantato. Si vedono sul suo corpo le cicatrici e i segni delle operazioni e dei cateteri. Prosegue come assorta, con gli occhi socchiusi, nel suo canto per qualche tempo, finché entra in stanza un’infermiera per appoggiare qualcosa negli scaffali della cucina in fondo alla stanza, la guarda in modo perplessa ma non parla ed esce. Maria Sole la ignora e continua nel suo canto. Poco dopo l’infermiera torna, guarda Maria Sole nello stesso modo perplessa di prima e mi chiede “ma ha mal di pancia?”. Io le rispondo “no, no! sta solo cantando, sta bene!”. L’infermiera allora si tranquillizza, fa un cenno di assenso col capo ed esce. Maria Sole si accorge della presenza dell’infermiera e del nostro scambio di battute, ma continua nel suo canto come se niente fosse. Poco dopo entra in stanza Tommaso, in silenzio, piano piano si avvicina a noi e chiede a Maria Sole, guardandola “cosa stai facendo?”. Maria Sole subito fa una faccia infastidita, smette di cantare e gli risponde “ecco, sei venuto a disturbarmi!”... Tommaso non risponde, ma sul suo viso si forma un’espressione molto triste, allora intervengo io e dico a Maria Sole “Dai, Tommaso non ti voleva disturbare, continua pure con il tuo canto... Tommaso, cosa dici, vieni a sederti qui vicino a me e lasciamo Maria Sole tranquilla?” e gli indico la sedia accanto a me,

dalla parte opposta rispetto a dove si trova Maria Sole... Tommaso fa cenno di sì con la testa, prende un carillon dal mucchio di giochi nella stanza, accende la musica e si siede di fianco a me, guardando fisso verso il carillon, senza proferire più parola, come se entrasse in un mondo a parte rispetto a quello di Maria Sole, che a quel punto chiude gli occhi e ricomincia a cantare, rapita, accarezzandosi la pancia con infinita dolcezza. Mi trovo quindi tra due bambini profondamente concentrati che ascoltano due musiche completamente diverse, senza però "disturbarci" tra loro. Questa scena surreale continua per pochissimi minuti, fino a quando entra in stanza la mamma di Tommaso. Entra in cerca del figlio, e quando lo vede giocare col carillon in tono autoritario gli dice "Tommaso, cosa fai qui? Vieni subito in camera!". Poi si volta verso Maria Sole, la vede con la pancia scoperta e le ordina, con lo stesso tono autoritario "copriti quella pancia, ma cosa fai? Non è bello mostrarla! Non devi mostrare le cicatrici!". Queste parole sembrano risvegliare Maria Sole dalla magia: la bambina si ferma, spegne bruscamente la musica e si copre, senza parlare. Tommaso si alza in piedi, lascia il carillon sulla sedia e va verso la porta, verso la mamma, senza parlare e con lo stesso sguardo triste di prima. Maria Sole mi guarda, io allora le dico "sai che è quasi ora del laboratorio? Vuoi che andiamo di sopra?". Maria Sole mi sorride, e risponde "sì, andiamo di sopra, ma devo stare attenta alle correnti d'aria, sono trapiantata e sono molto delicata!". La mamma di Tommaso esce, il bambino non la segue, gli dico "vieni anche tu al laboratorio? Adesso chiediamo alla mamma...", lui annuisce, Maria Sole mi dice che deve riportare l'iPad in camera, allora Tommaso lo prende e mentre io e Maria Sole lentamente usciamo dalla stanza lui rapidamente entra in camera della bambina e appoggia l'iPad sul comodino, poi ci raggiunge. Ci incamminiamo insieme verso la camera di Tommaso, la mamma ci vede e dice al figlio "perché sei entrato nella sua camera? Sei delicato, non ti devi avvicinare agli altri bambini!", poi si rivolge a Maria Sole, dicendo "e anche tu, sei grandina, dovresti capire! Tu non lo devi portare nella tua camera!". Tommaso sembra molto triste, Maria Sole invece si sta arrabbiando, allora dico "noi stiamo salendo al laboratorio, Tommaso può venire?" e la mamma mi risponde "va bene, ma solo se mi prometti che controlli che si tenga sempre la mascherina e che non stia in corrente d'aria, perché è delicato!", assicuro che starò attenta, allora la mamma fa indossare la mascherina a Tommaso, anche Maria Sole ne indossa una, salutiamo la mamma e saliamo al laboratorio.

Bluebond-Langner (1978) ci mostra i bambini come membri competenti dei propri mondi sociali, attori in grado di muoversi attraverso questi mondi, agendo appropriatamente e coerentemente in ognuno di essi e in relazione all'altro. Quello che ci mostra l'episodio narrato nel brano di diario etnografico è proprio come il gioco possa essere strumento per muoversi tra i differenti mondi sociali, oltre che matrice di senso all'interno della quale creare nuove prospettive per il futuro, spazi d'azione nei quali la malattia scompare lasciando il posto alla totale guarigione.

Vediamo allora nel dettaglio i passi di danza che si svolgono in questa lunga interazione. I primi attori in azione siamo io e Maria Sole. La bambina decide di cambiare la cornice nella quale ci stavamo muovendo, quella di un normale pomeriggio di ricovero ospedaliero, durante il quale passa il tempo passeggiando o giocando tra una terapia e l'altra. Decide di proporre una nuova definizione della situazione, facilitata dal fatto che ci trovavamo in una stanza vuota. La bambina diventa così una principessa, e questo suo status le permette di essere l'unica in grado di guidare l'interazione: solamente lei può decidere a chi concedere di entrare nel suo mondo e a chi no. Mi sottopone ad una sorta di rito di passaggio (Van Gennep, 1909; Turner, 1969): solo quando è sicura che io abbia accettato la sua definizione della situazione mi investe del titolo di principessa, che mi consente di entrare a far parte del nuovo mondo possibile, un mondo di ringraziamento, di pace, nel quale le note del canto sembrano portare via ogni traccia della malattia verso la serenità di una completa guarigione.

È un mondo in cui il rapporto con la fisicità del corpo è fondamentale. Maria Sole accarezza l'addome nel punto in cui si trova il suo nuovo rene, come per riprendere coscienza e possesso del proprio corpo, che così spesso i medici sembrano considerare come un semplice oggetto della pratica medica, continuamente sottoposto a interventi, misurazioni, terapie.

L'infermiera che entra in stanza propone nell'interazione la sua cornice interpretativa, una risposta "medicalizzante" a quello che avviene davanti ai suoi occhi. Vede Maria Sole toccarsi con insistenza la ferita sull'addome, e riconduce questo gesto alla sua quotidianità ospedaliera, pensando che la bambina stia male. Rivolge però la sua domanda di spiegazioni a me, e non alla paziente: io solo l'unico adulto presente ed in quel momento agli occhi dell'infermiera svolgo la funzione di responsabile per Maria Sole. Io la tranquillizzo, riconducendo i gesti di Maria Sole alla cornice ludica, e lei accetta la definizione della situazione che le propongo. La bambina, pur accorgendosi di quello che sta accadendo intorno a lei decide di continuare a cantare senza lasciarsi disturbare. L'infermiera non è autorizzata a far parte del mondo in cui io e Maria Sole ci stiamo muovendo, e la dimensione della malattia non rientra nella matrice di significato nella quale la bambina sta agendo.

L'arrivo di Tommaso aumenta la complessità della danza dell'interazione, perché il bambino decide di rivolgersi direttamente a Maria Sole per ottenere spiegazioni e attenzione. Questa volta Maria Sole non può ignorare l'interruzione e risponde infastidita. Tommaso chiede di entrare nella dimensione creata da Maria Sole senza averne il diritto, non essendo una principessa. Il bambino però condivide con Maria Sole la stessa malattia, il trapianto di reni e le preoccupazioni sul futuro, e dalla reazione infastidita dell'amica sembra comprendere l'importanza dei gesti che sta compiendo. Quando accetta di sedersi accanto a me e di restare tranquillo Tommaso decide di non interferire con la definizione della situazione che Maria

Sole ed io gli stiamo offrendo. Sembra quasi rendersi conto della “magia” dell’atmosfera, e con molta delicatezza lascia la scena a Maria Sole, prendendo un carillon e isolandosi ascoltando una diversa musica. Di nuovo coinvolgimento e distacco, che sono le caratteristiche che lo stile di interazione di Tommaso mostra in ogni occasione. Tommaso rimane in silenzio, come in occasione della lettura delle fiabe, offrendo così simbolicamente rispetto e accettazione all’altro. La bambina a quel punto accetta la presenza del compagno, che sembra aver superato con il suo comportamento una sorta di rito di passaggio. Gli viene concesso di rimanere con noi nel mondo delle principesse, anche se a precise condizioni, il silenzio appunto.

Non accade lo stesso all’arrivo della mamma di Tommaso. L’entrata in scena della donna provoca una netta rottura dell’equilibrio: quando si rivolge a Maria Sole non cerca di comprendere cosa stia accadendo, impone con autorità la propria definizione della situazione su entrambi i bambini. Si rivolge direttamente a Maria Sole e la rimprovera, perché con i suoi gesti mette in luce i segni della malattia, la stessa di cui soffre suo figlio: i segni degli interventi sono uno stigma (Goffman, 1963b) da nascondere sempre, anche agli amici, ed in ogni occasione.

La risposta di Maria Sole dimostra ancora una volta il suo essere attiva nella costruzione del suo mondo sociale, creativa nel risolvere le contraddizioni e i conflitti. Davanti al crollo della sua rappresentazione, come se niente fosse successo Maria Sole torna a ricoprire il ruolo che la mamma di Tommaso si aspetta da lei, quello di bambina malata e sofferente. Maria Sole decide di cambiare cornice di interazione di fronte a un adulto che sembra non accorgersi dei significati simbolici che aveva messo in gioco nella danza di ringraziamento. Tommaso, coerente con la sua precedente presa di posizione, asseconda il cambio di danza della compagna, prima rimanendo in silenzio e non rispondendo alla mamma, poi indossando la mascherina per salire ai laboratori, come deve fare ogni bambino con precarie condizioni di salute.

Abbiamo visto che il gioco può assumere diverse funzioni nelle interazioni che prendono vita in un contesto ospedaliero, oltre all’importante ruolo di *therapeutic play* inteso come mezzo per la rielaborazione e la presa di coscienza dell’esperienza di malattia, fondamentale per un consapevole e sereno processo di cura e guarigione.

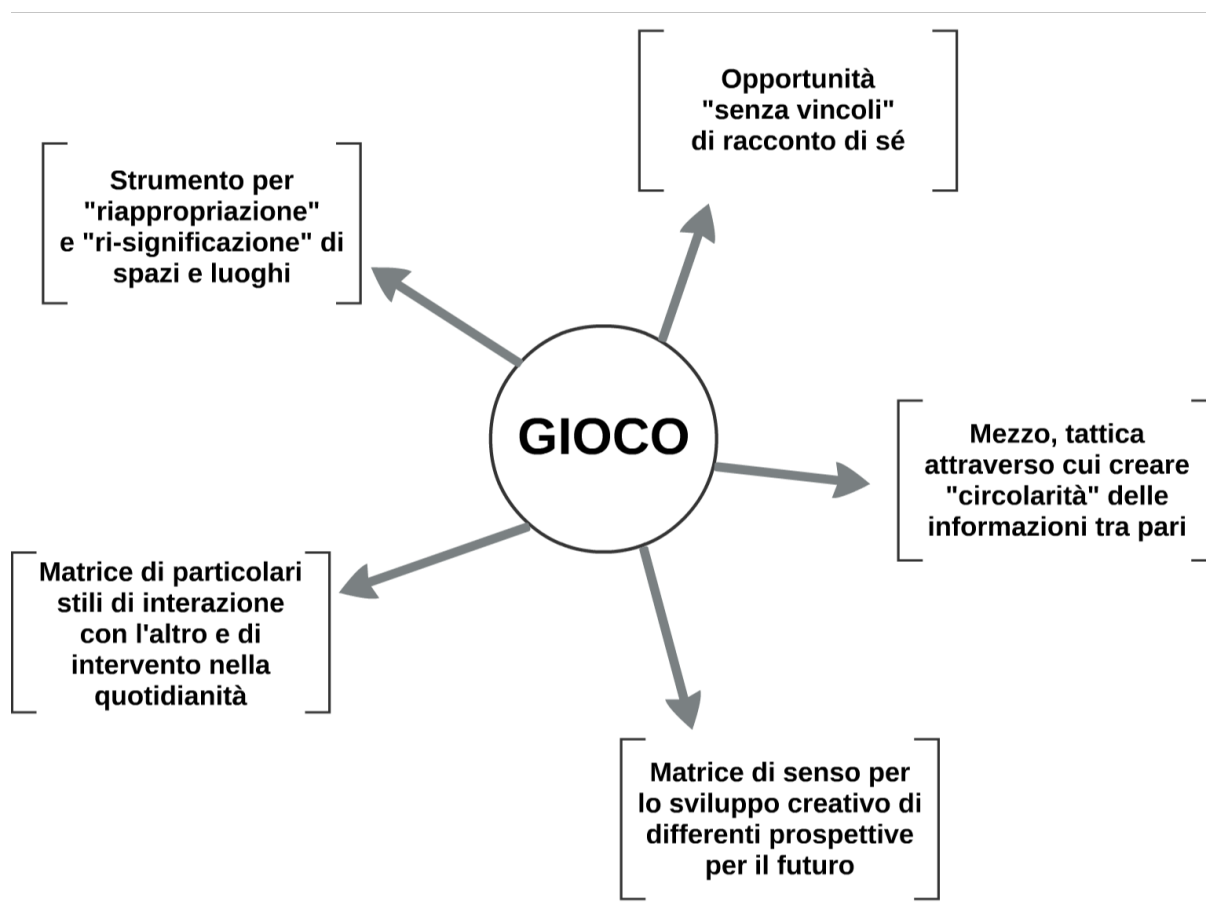


Figura 2. Funzioni assunte dal gioco in contesto ospedaliero

Il gioco diventa strumento che favorisce la riappropriazione degli spazi e dei luoghi dei reparti, e permette di attribuire ad essi significati differenti rispetto a quelli della vita quotidiana; inoltre offre l'opportunità di raccontarsi, di parlare di sé e delle proprie esperienze in modo creativo e non vincolante, più libero; è uno dei mezzi attraverso i quali i bambini fanno circolare le informazioni e i saperi che riguardano le malattie, le pratiche che riguardano i corpi, i processi di cura, le terapie, in particolare quando queste informazioni non si presentano loro apertamente; è generatore di situazioni particolari, paradossali, nelle quali i bambini possono mostrare particolari stili di interazione con l'altro, e modalità innovative e fantasiose di intervento sui propri mondi sociali, che hanno ripercussioni anche nella vita quotidiana ospedaliera; permette infine di sviluppare creativamente le prospettive che riguardano il futuro, che in particolare per i bambini affetti di malattie croniche o particolarmente gravi è spesso motivo di ansia e timori.

Conclusioni

MONDI DEI BAMBINI, MONDI DEGLI ADULTI

*“Divenni un esploratore dei continenti
dell’esperienza e del divertimento facendo ricerca
nel laboratorio dell’umanità.”*

GESUNDEHIT!

PATCH ADAMS (1993, ed. it. 2004)

*“Non ho mai pensato che nella vita, per
procedere, si debba necessariamente andare in
linea retta.”*

IL MILIONE – QUADERNO VENEZIANO

MARCO PAOLINI (1998)

In questa ricerca mi sono occupata della vita quotidiana dei bambini all’interno di un contesto ospedaliero. Ho analizzato numerosi episodi di cui sono stata partecipe durante i mesi di osservazione partecipante in reparto, e ho delineato alcune tematiche di riferimento: la relazione che i bambini sviluppano con gli spazi e i luoghi all’interno dell’ospedale, i significati simbolici dei quali i luoghi sono portatori all’interno delle relazioni di cura e implicazioni che questi significati possono avere; le differenti forme in cui si sviluppa la comunicazione medico-paziente, con particolare attenzione alle situazioni in cui essa assume caratteristiche che non tengono conto del rapporto che i bambini scelgono di avere con le informazioni che riguardano le proprie condizioni di salute, con conseguenze che possono essere negative per la relazione terapeutica stessa; i significati che assumono le pratiche mediche in relazione al corpo, in particolare mettendo in evidenza come questi significati non siano univoci, ma possano variare anche di molto a seconda dei bambini che le vivono sul proprio corpo; il tema delle “competenze” dei bambini, ovvero ho analizzato i diversi tipi di “saperi specifici” che i bambini mettono in gioco nel “qui ed ora” delle interazioni, all’interno dei propri mondi sociali; la questione dell’agency, declinata come “stile di intervento sul mondo”, mettendo in

evidenza come i bambini siano sempre attori che operano coerentemente nelle interazioni che li riguardano, con modalità che possono però variare di molto, ed essere più o meno “visibili”; infine il gioco, inteso come matrice di senso nelle interazioni, mezzo per il racconto di sé e per la circolarità delle informazioni, particolare stile di manifestazione di agency e di creazione di mondi possibili.

Tutta la ricerca è caratterizzata dall'utilizzo di uno stile dialogico di interazione che si iscrive nell'ambito di una pluralità di riferimenti epistemologici e metodologici comuni a varie prospettive, quali, per esempio, l'Interazionismo Simbolico (Mead, 1934; Blumer, 1969) e la Grounded Theory (Glaser, Strauss, 1965, 1967), anche se mantiene delle specificità date dagli apporti di autori quali Buber (1923), Bateson (1972, 1979), Bachtin (1979).

La dialogicità è un modo di entrare in contatto con l'altro accorgendosi delle sue specifiche caratteristiche, della sua soggettività; che invita ad un ascolto attivo dell'interlocutore rispettoso delle modalità e dei tempi che l'altro propone; uno stile che invita il ricercatore a fare un lavoro di ascolto continuo anche di sé stesso nell'interazione, perché possa essere pronto a sostenere l'altro nell'impegnativo processo di esplorazione dei propri mondi sociali, delle esperienze vissute, senza perdere la propria centratura, il proprio equilibrio, il fine ultimo della ricerca (La Mendola, 2009). Concretamente questo stile di ricerca mi ha portata a delle scelte operative significative: durante i mesi di osservazione partecipante ho cercato di lasciare ai bambini gli spazi e i tempi di iniziativa nel racconto, evitando di spingerli alla narrazione, o di imporre loro la mia presenza senza che fosse ben accetta. Questo significa che non ho condotto interviste nel senso “classico” del termine: ho lasciato che la vita quotidiana all'interno dell'ospedale fosse fautrice di occasioni di confronto, stimolando in alcuni casi i racconti dei bambini con cui mi trovavo ad interagire con domande, senza però insistere di fronte a chiusure o rifiuti. Il mio essere dialogica durante il periodo di ricerca sul campo si è concretizzato quindi con la presenza accanto all'altro, con l'attesa di tempi e modalità adatte nell'interazione con ciascuno dei bambini, con il rispetto del loro stile di comunicazione (anche stando completamente in silenzio, in ascolto, in alcune occasioni).

La scelta di non condurre delle vere e proprie interviste (anche se questo non significa che non abbia posto domande specifiche ai bambini nelle occasioni in cui questo era possibile e coerente con il loro modo di interagire) è stata dettata anche da una precisa scelta etica: in un contesto in cui i pazienti sono continuamente sottoposti a esami, visite e test, nel quale gli spazi di azione devono confrontarsi costantemente con le routine organizzative e le pratiche legate ai processi di cura, ho ritenuto poco rispettoso della soggettività dei bambini imporre in qualche modo la mia presenza attraverso un'interazione guidata e più o meno strutturata.

La formalizzazione teorica della ricerca è avvenuta attraverso un processo circolare di dialogo tra i dati raccolti e i concetti: come suggerisce Becker (1998) un buon metodo per arrivare ad una generalizzazione teorica che tenga insieme tutto quello che è stato raccolto è, a partire dai dati, cercare di formulare delle domande che li comprendano. Così anche i casi discordanti, tutto ciò che non rientra in una rigida teorizzazione può essere valorizzato e compreso, non rimanere un “elemento negativo” ma un aspetto da valorizzare, perché permette di arricchire e rendere più complessa la generalizzazione esplicativa (Becker, 1998; Passeron, Revel, 2005).

È importante precisare che i mondi dell’infanzia non sono da considerarsi del tutto a sé rispetto a quelli degli adulti, non sono radicalmente altro, non esiste una netta separazione, anche in ambito ospedaliero, tra le esperienze che adulti e bambini fanno nella vita quotidiana. Tuttavia il mondo adulto e quello dell’infanzia non sono neppure completamente uguali, ma entrano costantemente in relazione tra loro. Corsaro (1992, 2003, 2005) parla di *riproduzione interpretativa*, un concetto contrapposto all’idea classica di socializzazione che indica proprio la capacità dei bambini di “raccolgere” aspetti del mondo degli adulti e di reinterpretarli, inserendoli con caratteristiche differenti nei propri mondi sociali.

I bambini utilizzano modalità, stili d’interazione specifici del loro essere bambini, e si differenziano in questo dagli adulti anche nel modo di relazionarsi con la malattia e con il contesto dell’ospedale. Le tematiche analizzate in questa ricerca, quindi, possono essere ricondotte anche all’ambito ospedaliero adulto. È tuttavia significativo il modo in cui questi temi si sviluppano nei due contesti, differente proprio perché i mondi degli adulti e quelli dei bambini, per quanto comunichino in una continua interazione reciproca, sono differenti, e portatori di specificità irriducibili anche da un punto di vista meramente formale/organizzativo: i pazienti si trovano a confrontarsi con prescrizioni, proscrizioni e routine ospedaliere differenti a seconda del loro essere adulti o bambini.

Abbiamo per prima cosa affrontato il tema dello spazio: non si può parlare di interazioni senza tener presente il contesto in cui esse si sviluppano. Gli spazi dell’ospedale non possono essere considerati dei meri “contenitori” di interazioni, ma assumono un ruolo attivo nella costruzione dei significati che gli attori attribuiscono alle azioni che compiono e alle relazioni in cui sono coinvolti.

Ho proposto una classificazione degli spazi e dei luoghi sulla base di due dimensioni. La prima riguarda la vicinanza o lontananza emotiva: ci sono luoghi che sentiamo più familiari, più significativi per la nostra quotidianità, sulla base delle esperienze che abbiamo vissuto in relazione a quegli ambienti, o a luoghi che riteniamo riconducibili ad essi.

Paolo, con la sua mappa dell'ospedale, ci mostra bene come non tutti gli spazi abbiano uguale significato: solo alcuni meritano di essere nominati e disegnati nei particolari, quelli nei quali il bambino si trova a vivere la sua permanenza in ospedale, quelli per lui significativi e familiari, anche se non necessariamente "importanti" per il percorso terapeutico in senso stretto, come le scale o la stanza dei giochi.

La "vicinanza simbolica" di alcuni ambienti si concretizza, all'interno dell'ospedale, come guida all'azione nella vita quotidiana, per cui alcuni gesti (prendere un ascensore piuttosto che un altro, ad esempio, come fa Alexandr) diventano dimostrazione di familiarità a routine e contesto. Gli ambienti con maggior "vicinanza emotiva", inoltre, possono diventare luoghi per una sorta di "evasione simbolica" dal contesto ospedaliero, luoghi in cui ritagliarsi uno spazio del sé, intimo e riservato: è quello che ci mostra Mahnoor, con il suo spostarsi di luogo in luogo, dalla camera al cortile, dal vano scale all'atrio, nel tentativo di allontanarsi, simbolicamente più che fisicamente, dalle routine della vita quotidiana ospedaliera.

Più i contesti sono familiari, vicini simbolicamente, più sono luoghi che provocano emozioni, positive o negative a seconda delle interazioni che vi avvengono. Queste emozioni non sono uguali per tutti gli attori: lo stesso luogo può assumere significati positivi per un paziente, negativi o "neutri" per altri. È questa la seconda dimensione della classificazione: la connotazione che ogni luogo ha per l'attore, dato che, quindi, non tutti i luoghi dell'ospedale assumono gli stessi significati. Tuan (1974, 1979b) parla di *topofilia* e di *landscapes of fear*, due estremi simbolici nel continuum dei significati che ogni luogo mette in gioco nelle interazioni: luoghi estremamente positivi contribuiscono al nascere di relazioni di cura serene ed efficaci, come nel caso di Agata, che ad ogni dimissione chiede speranzosa alla mamma di tornare presto dagli amici in ospedale; al contrario ambienti vissuti dai pazienti come assolutamente spaventosi influiscono negativamente anche sui processi terapeutici, con il rischio dell'aumento di ansie, paure ed insicurezze dei pazienti. Abbiamo visto l'esempio di Elia, per il quale non solo la stanza delle procedure ha assunto una valenza profondamente negativa, ma anche tutto il corridoio del terzo piano, compresa la stanza dei giochi: a causa di una comunicazione poco attenta ai significati in gioco viene a mancare la fiducia del bambino nei confronti dei medici e di tutti gli adulti che lo circondano in ospedale.

Porre attenzione ai significati simbolici che i pazienti attribuiscono ai differenti contesti, e alle influenze che questi hanno nella danza delle interazioni (in particolare quando si tratta di significati negativi), può contribuire a migliorare anche l'efficacia delle relazioni di cura, in particolare quando i pazienti sono bambini, che vivono il rapporto con le emozioni e la paura in modo più "diretto", meno "mediato" rispetto agli adulti.

La comunicazione medico-paziente in ambito pediatrico assume delle caratteristiche differenti rispetto a quella che avviene tra adulti, in particolare per il fatto che generalmente l'interlocutore principale dei medici sono i genitori. Una delle questioni principali del dibattito sulla comunicazione medico-paziente in ambito pediatrico riguarda il coinvolgimento dei pazienti nei processi decisionali che li riguardano (quindi anche se sia giusto o meno condividere con i bambini informazioni specifiche di carattere medico).

Alderson (1993) dice che la competenza decisionale dei bambini non è definibile a priori, ma dipende da molti fattori, tra i quali la maturazione del bambino, il tipo e il grado di informazioni che gli adulti gli offrono, il modo in cui gli adulti stessi si relazionano a lui.

Christensen (1998) ribadisce che il grado di autonomia e competenza dei bambini è influenzato anche dal modo in cui gli adulti si comportano nei loro confronti.

Coyne (2006) specifica che il grado di coinvolgimento dei bambini nelle decisioni di carattere medico si può ordinare lungo un continuum che vede agli estremi da un lato il desiderio degli adulti di protezione dei bambini, dall'altro il diritto dei bambini stessi all'autodeterminazione. Aggiunge che a volte i bambini preferiscono non essere coinvolti nei processi decisionali, non essere informati.

La questione del tipo di coinvolgimento dei bambini nei processi decisionali non si risolve, però, indicando delle soglie basate sull'età o sulla "maturazione" dei pazienti, ma deve essere affrontata caso per caso, tenendo conto anche delle caratteristiche e della volontà dei bambini coinvolti. Inoltre puntare l'attenzione sul modo in cui gli adulti si relazionano ai bambini fa perdere di vista il fatto che i bambini sono sempre attori competenti dei propri mondi sociali (Bluebond-Langner, 1978), e hanno un ruolo attivo nella raccolta, gestione e rielaborazione delle informazioni che riguardano la loro vita, anche quando non vengono loro offerte apertamente. Nelle situazioni in cui non vengono direttamente informati dagli adulti nonostante lo desiderino, i bambini mettono in gioco una serie di tattiche (De Certeau, 1990) specifiche: la diretta richiesta di chiarimenti, principalmente ad altri adulti coinvolti nella quotidianità ospedaliera, come ci mostra l'esempio di Chantal; l'ascolto delle conversazioni e l'osservazione delle interazioni tra medici e genitori, o tra adulti in generale; le deduzioni basate sull'esperienza diretta di determinati "segnali medici" o a seguito di specifiche terapie; lo scambio di informazioni all'interno del gruppo dei pari, attraverso conversazioni mirate con altri bambini o racconti di esperienze, o più indirettamente attraverso altre modalità, come ad esempio il gioco, tutte tattiche messe in atto e raccontate da Serena. La mancanza di apertura al dialogo da parte degli adulti è generativo di un senso di sfiducia, insicurezza e frustrazione nei bambini, che non ricevono una risposta coerente alle richieste di coinvolgimento. Tuttavia anche di fronte ad un'aperta chiusura i bambini si dimostrano come attivi costruttori dei

propri mondi sociali, attori capaci di reperire e gestire informazioni e contribuire attivamente al processo di cura, anche se attraverso tattiche che possono rimanere “nell’ombra”.

Capita spesso che i medici ritengano i pazienti con lunga esperienza di degenze ospedaliere, in particolare a causa di malattie croniche, maggiormente interessati a ricevere informazioni sulla propria condizione di salute. Per quanto riguarda i bambini con esperienza di trapianto di rene (ma non solo) questa convinzione sembra non trovare fondamento: i brani che parlano di Maria Sole e di Tommaso mostrano come spesso più i pazienti sono a conoscenza del loro stato di malattia meno desiderano essere coinvolti. La lunga esperienza ospedaliera (o in altri casi l’esperienza pregressa di determinati esami) non diminuisce il senso di angoscia, paura e frustrazione per gli interventi, anzi. “Non devi preoccuparti, sai già cosa ti aspetta” non funziona: è proprio perché sanno già cosa li attende, e sono consapevoli del fatto che il loro tipo di malattia non li lascerà mai, che questi bambini preferiscono essere lasciati allo scuro dei particolari specifici che riguardano terapie e interventi. Coinvolgere in un processo informativo i bambini che preferiscono rimanere distanti dal contesto decisionale non significa cercare “consenso informato”, o riconoscere al paziente “maturità decisionale”: è un mero passaggio di informazioni, una ricerca di “assenso operativo” che però non tiene conto della soggettività del bambino. Non si genera un senso comune tra medico e paziente su quello che sta per accadere, e le implicazioni simboliche che le informazioni, le terapie e le pratiche mediche hanno per il bambino non vengono prese in considerazione.

Si verificano, inoltre, situazioni nelle quali gli adulti, più o meno consapevolmente, mettono in atto una comunicazione parziale, o offrono ai bambini informazioni distorte o imprecise su quello che sta accadendo, sia in relazione all’ambito prettamente medico-sanitario (la storia di Marta, ad esempio, e di come le siano nascoste informazioni riguardo agli esami che dovrà affrontare, che prevedono l’utilizzo di aghi) che per la quotidianità ospedaliera in generale (è il caso di Beatrice, che rifiuta l’idea della dimissione senza aver prima potuto partecipare ad alcune delle attività ludico-ricreative ospedaliere che le sono state promesse dal medico). Queste comunicazioni diventano generative di una matrice di senso attraverso la quale i bambini interpretano la vita quotidiana in ospedale. Le risposte che i bambini mettono in gioco di fronte alle “rotture di senso” mostrano tutto il loro essere attivi costruttori delle proprie realtà sociali: le urla, l’aperta opposizione agli adulti, ma anche l’incredulità o la diffidenza diventano in questi casi tattiche di “mantenimento della coerenza” all’interno delle matrici di senso che si sono create a partire dalle informazioni imprecise.

Non esiste quindi una regola da utilizzare per quanto riguarda la comunicazione medico-paziente in ambito pediatrico, e per stabilire quanto e come coinvolgere i bambini nei processi decisionali. Ogni scelta dovrebbe avvenire alla fine di un processo di ascolto reciproco che

tenga conto delle differenze e della specificità di tutti gli attori coinvolti, oltre che della particolarità della malattia e delle necessità del processo di cura. Le conseguenze inattese che possono derivare da una comunicazione poco efficace ed attenta della soggettività dei bambini possono influenzare negativamente anche l'efficacia della relazione di cura, generando paure e ansie, e diminuendo la fiducia dei bambini nei medici e nella relazione terapeutica stessa.

Christensen (2000) parla di corpo e infanzia, e dice che i bambini, specialmente durante i periodi di malattia, sono percepiti come vulnerabili e bisognosi delle cure degli adulti. Questo però limita l'importanza che gli adulti attribuiscono all'esperienza corporea dei bambini, e ai significati che essi stessi danno a sé stessi e a ciò che li riguarda.

Spostare la prospettiva sui bambini, anziché sul modo in cui gli adulti agiscono "su" di loro, e riconoscerli come attori che agiscono sui propri corpi, e attraverso di essi, e non come dei semplici oggetti da curare, su cui intervenire, permette di mettere in luce come i bambini praticino costantemente azioni di autonomia e auto-riconoscimento, e si affermino come attivi fautori dei processi terapeutici.

Le pratiche che riguardano i corpi non assumono gli stessi significati per tutti i pazienti, un medesimo tipo di trattamento può essere "normale" per qualcuno e "stigmatizzante" per altri. Il caso di Mahnoor è esemplare in questo: una pratica medica abbastanza semplice, come l'alimentazione attraverso un sondino applicato all'apparato gastrico, che non dovrebbe in alcun modo precludere alla bambina la partecipazione alle attività della vita quotidiana ospedaliera (come ad esempio la scuola) assume per Mahnoor un significato profondamente stigmatizzante nei confronti degli altri bambini, che non portano sul proprio corpo, sulla pancia, il segno evidente della propria malattia. Così anche una pratica "routinaria" può diventare qualcosa dal significato molto complesso e sfaccettato nell'interezza del percorso terapeutico in senso lato.

L'esempio del rapporto con aghi, iniezioni e prelievi mostra una profonda differenza tra i significati che vengono attribuiti alle pratiche corporee da bambini diabetici e non. Per i primi l'utilizzo di determinati strumenti permette di mostrarsi (e farsi facilmente riconoscere dagli adulti) come autonomi conoscitori e attori dei processi che riguardano i propri corpi e le dinamiche di cura, anche quando sono ancora molto piccoli (e non sanno ancora leggere i numeri, ma sanno misurare la glicemia da soli, come racconta una diabetologa): così Ibraheem lascia sorridente le attività di gioco per andare a "fare un click"; Marco, guardando l'ora, decide di scendere in camera per "fare la glicemia" prima ancora che la mamma lo chiami; Michele cerca i segni delle iniezioni sul braccio della mamma, e rimane deluso di non trovarne. Per gli altri bambini, invece, spesso le pratiche che prevedono l'utilizzo di aghi sembrano

imposizioni, azioni che rischiano di ridurre i bambini a meri oggetti di cura. Tuttavia anche in questo caso i bambini si creano spazi di azione per praticare la propria soggettività nell'interazione, attraverso differenti tattiche, che disposte lungo una sorta di continuum possono andare dall'aperta opposizione, ad esempio attraverso urla e pianti (come nel caso di Alessia, che piange e si oppone con tutto il corpo quando realizza che la canula non funziona bene, fino a che gli infermieri decidono di non "bucarla" di nuovo; Gaia, che mostra tutta la propria preoccupazione per gli altri bambini piangendo se li vede attaccati ad una flebo; Simone, che racconta della propria giornata parlando delle punture che ha ricevuto, e colora il corpo che ha disegnato di rosso, come il sangue, in una sorta di riappropriazione del potere di azione sul corpo stesso; o ancora Marta, che non solo urla, ma racconta a tutti del dolore che prova, rifiutando gli anestetici, come forma di resistenza all'imposizione degli adulti di pratiche sul suo corpo) all'auto-assunzione di responsabilità del bambino per la buona riuscita del trattamento stesso: una sorta di "è grazie a me se la procedura funziona", che viene ribadito mostrando la propria conoscenza di strumenti, medicinali e procedure e collaborando attivamente con gli adulti (come ci dicono Gilberto e Ivan, se metti la crema anestetica il prelievo non fa male: dipende solo da te la buona riuscita della pratica medica). La pretesa "vulnerabilità" dei corpi non limita, quindi, le espressioni di autonomia, soggettività e autoriconoscimento che i bambini mettono costantemente in atto, nelle interazioni, nelle più svariate maniere.

Diventa significativo, perché la relazione terapeutica si sviluppi nel rispetto dell'altro, della soggettività e dell'autonomia di ogni bambino, tenere conto delle differenze, delle sfumature di significato che le esperienze corporee hanno per ciascuno, cercando di limitare le routine e ponendo attenzione alle emozioni, componenti essenziali del percorso di cura, e alle modalità di azione e intervento sul mondo che i pazienti mettono in gioco nella relazione con la malattia. Come ci racconta Giacomo, parlando della sua esperienza in una terapia intensiva "da adulti", i corpi non solo meri contenitori di organi, oggetti su cui praticare la medicina, ma sono parte integrante dei soggetti, e per questo portatori di significati che cambiano da contesto a contesto, da situazione a situazione. I corpi degli adulti non sono come i corpi dei bambini, perché gli adulti e i bambini sono differenti, per quanto in costante relazione e interazione: non si può mai perdere di vista i significati che i corpi assumono all'interno dei processi di cura, perché questi possano essere davvero efficaci e rispettosi della soggettività di ciascuno.

Il tema della competenza dei bambini pesa molto negli studi di sociologia dell'infanzia. La domanda che spesso viene posta è "quando e quanto i bambini possono essere considerati competenti?". Hutchby e Moran-Ellis (1998), ad esempio, affermano che le competenze dei

bambini sono il risultato di pratiche che i bambini vivono, un attributo che sviluppano attraverso le interazioni e che mostrano continuamente nelle loro azioni. Christensen (1998) riporta il tema delle competenze in ambito medico-sanitario. Dice che gli adulti difficilmente riconoscono ai bambini la capacità di giudicare e valutare il proprio stato di salute: nonostante i bambini mettano in atto numerose strategie per dimostrare le proprie conoscenze e la propria soggettività, gli adulti sembrano spesso dare questa collaborazione come “dato di fatto”, e continuano a considerare i bambini come “incompetenti” nella gestione delle malattie.

La ricerca mostra come i bambini mostrino e agiscano sempre determinate forme di “competenza” nelle interazioni: essi sono capaci costruttori dei propri mondi sociali, e agiscono costantemente, anche se lo manifestano attraverso molteplici e differenti stili. La questione su quando i bambini siano competenti e quando no è di fatto priva di senso: i saperi che i bambini mettono in gioco nelle interazioni sono “competenze relazionali”, e possono essere analizzate solamente in riferimento al “qui ed ora” dell’interazione stessa. È attraverso le esperienze dirette, l’osservazione e le interazioni con il gruppo dei pari che i bambini sviluppano i saperi specifici che utilizzano nella vita quotidiana, anche in contesto ospedaliero. Ho individuato quattro grandi “contenitori” entro cui classificare i saperi dei bambini in ambito medico. I bambini, attraverso l’incontro con l’altro e l’esperienza ospedaliera, sviluppano:

- saperi nella gestione delle apparecchiature mediche e delle tecnologie, che permettono loro di divenire, se necessario, artefici di un processo di “socializzazione inversa” nei confronti degli adulti meno esperti: l’abbiamo visto nel caso di Haashim, che si mostra “deferente” nei confronti dell’autorità di medici e infermieri per la gestione delle apparecchiature e delle terapie, ma interviene attivamente e con cognizione nel risolvere i malfunzionamenti della pompa medica quando gli adulti con cui si trova non hanno le conoscenze necessarie per porre rimedio ai problemi;
- saperi sul corpo e sui suoi cambiamenti, che permettono ai bambini da un lato di raccogliere informazioni sul proprio stato di salute, dall’altro di praticare attivamente autonomia rispetto alle pratiche corporee che sembrano imposte dagli adulti, in un continuo processo di auto-riconoscimento. Maria Sole non solo riconosce i cambiamenti del suo corpo e li riconduce all’efficacia o meno dei trattamenti, ma è capace di interpretare correttamente e con precisione tali segnali prima delle “misurazioni” che vengono effettuate dal personale medico e sanitario attraverso esami e strumentazioni;
- saperi rispetto ai processi di guarigione, derivanti dall’esperienza ospedaliera e dai saperi corporei, che permettono ai bambini non solo di interiorizzare le gerarchie di

“legittimità” e di efficacia dei vari trattamenti (Prout e Christensen, 1996) (in un processo di cura che sembra rimanere eterodeterminato, imposto), ma anche di riconoscersi e mostrarsi come protagonisti, come soggetti attivi dei processi di guarigione, che possono davvero essere efficaci solamente se generati, supportati “dall’interno”, dal bambino stesso. Così Arianna consiglia all’amica Anita di mangiare, per poter guarire, e non lo dice come ripetizione passiva della prescrizione di un adulto, ma parla per esperienza personale, mettendo tutta se stessa, unica artefice del processo di guarigione, a garanzia dell’efficacia della “terapia”: “io ho fatto così, e ora sto meglio!”;

- saperi sulle condizioni e le malattie degli altri bambini, quindi dei saperi legati sia all’esperienza sul proprio corpo che sui processi di cura, che diventano saperi relazionali nel momento in cui i bambini li utilizzano nel confronto con l’altro, per mettere in circolo le informazioni e le esperienze all’interno del gruppo di pari. Abbiamo visto più esempi di queste dinamiche relazionali. Anna, alla mia domanda “sei da sola in camera?” mi presenta la compagna di stanza da un punto di vista clinico, quasi come se riproponesse con me il frame comunicativo utilizzato dai medici. Giacomo mi propone delle precise diagnosi sui bambini che incrociamo in corridoio, riconoscendo in quello che fanno e dicono una serie di segnali tipici di specifiche malattie. Marta chiede a Gilberto e Norberto di raccontare del motivo per cui sono ricoverati in ospedale, e i bambini, conoscendo la sua tendenza a soppesare e giudicare le proprie condizioni di salute in relazione a quelle degli altri, mettono in atto un particolare tipo di rappresentazione, che accordano senza bisogno di parlare tra loro: riportano nell’interazione la diagnosi e la sintomatologia di altri bambini invece della propria, mostrando così tutta la loro competenza relazionale e le conoscenze sulla malattia, anche su quella degli altri.

Anche i fratelli e le sorelle dei bambini ricoverati, come abbiamo visto nel caso di Valentino e delle gemelle Lisa e Silvia, sviluppano specifici saperi, in particolare sulle dinamiche ospedaliere, perché la malattia diventa un evento che coinvolge tutta la famiglia (Bluebond-Langner, 1996).

Ogni bambino, in ogni specifica interazione, mette in gioco i saperi di cui è portatore, attraverso la competenza relazionale che deriva dall’esperienza, in dinamiche relazionali che si sviluppano “autonomamente”, qualsiasi sia il livello di “competenza” che gli adulti riconoscono loro. L’episodio che vede Giovanni protagonista è esemplare: il bambino è portatore di una particolare forma di disabilità, che non gli permette di comunicare “come gli altri bambini”. Nonostante sembri totalmente “incompetente” Giovanni mostra in numerose

occasioni la sua capacità non solo di comprendere il mondo attorno a lui, ma anche di agire coerentemente nelle situazioni in cui si trova coinvolto, e nonostante lo scarso riconoscimento che gli adulti rivolgono alla sua soggettività. Sta agli adulti accorgersi delle specificità di ogni bambino, perché i processi di cura coinvolgano i pazienti nella loro interezza, non solamente i loro corpi, ridotti ad oggetti vulnerabili, da proteggere, sui quali intervenire, perché i bambini sono sempre portatori di conoscenze su di sé e sugli altri, di saperi, di competenze relazionali specifiche, che mettono in gioco, in ciascuna delle interazioni che li riguardano.

Cosa significa quindi “agency”? James (2009) parla di agency come di una caratteristica dell’individuo, un qualcosa che i bambini scelgono o meno di esercitare, e si domanda, di conseguenza se i bambini abbiano tutti la stessa capacità di agency, e quali circostanze possono impedire loro di esercitarla. Prout (2000), allo stesso modo, si chiede come mai a volte i bambini agiscono, provocando degli effetti nelle relazioni in cui sono coinvolti, mentre a volte non lo fanno.

Riprendiamo il ragionamento fatto per la questione della competenza, che ci ha portato alla conclusione che tutti i bambini siano competenti nello specifico dell’interazione in cui si trovano ad agire, che siano sempre portatori di saperi specifici che derivano dall’esperienza: li dimostrano, li gestiscono e li utilizzano coerentemente nei propri mondi sociali. Allo stesso modo possiamo affermare che i bambini abbiano sempre capacità di agire, di intervenire nel mondo. La questione diventa più significativa se posta in questi termini: “in che circostanze gli adulti mettono in atto un ascolto attivo che permette loro di accorgersi dell’agency dei bambini, e in quali no?”. La pragmatica della comunicazione ci dice che è impossibile non comunicare (Watzlawick et al., 1967): se consideriamo ogni azione come una forma di comunicazione, allo stesso modo diventa impossibile anche il “non agire”.

I bambini, quindi, hanno sempre capacità di agency, partecipano coerentemente e creano qualcosa di proprio nei loro mondi sociali e in relazione agli altri, intervengono nelle loro vite e in quelle di chi gli sta vicino, adulto o appartenente al gruppo dei pari. Quello che cambia è lo stile con il quale essi decidono di intervenire, le sfumature con cui comunicano e si relazionano con l’altro. Lo stile è il come esprimiamo qualcosa, il modo in cui gestiamo le differenze in conflitto (Bachtin, 1979); le modalità di azione possono essere più o meno manifeste, più o meno aperte al confronto e all’incontro con l’altro, per cui ad ogni stile di intervento, di interazione corrispondono precisi “passi di danza” (La Mendola, 2009). Abbiamo analizzato tre situazioni esemplari in questo senso. Alessio, che con le sue urla e la sua aperta opposizione ai clown è facilmente riconoscibile come portatore di agency; Filippo, che utilizza come stile di interazione il completo silenzio, che però non implica in alcun modo

mancanza di agency; Mattia, che a seconda delle persone con cui entra in relazione apre all'incontro rimanendo in silenzio, o "chiude gli spazi" trasformandosi in una tigre, e ruggendo. Diventa significativo concentrarsi sugli stili di azione messi in gioco dai bambini, in particolare nei momenti e nei contesti in cui è meno visibile, ma non per questo meno presente, il loro intervenire; accorgersi delle modalità di comunicazione, e quindi di azione, che i bambini scelgono in ogni circostanza della vita quotidiana, anche in ospedale, permette di rispondere loro coerentemente, rendendo le relazioni di cura più mirate ed efficaci, ancora una volta nel rispetto della soggettività individuale.

Il gioco, in contesto ospedaliero pediatrico, ha sicuramente valenza terapeutica: è *therapeutic play* perché diventa mezzo per la rielaborazione e la presa di coscienza dell'esperienza di malattia, fondamentale per un consapevole e sereno processo di cura e guarigione. Ha però anche un'importante componente relazionale, che permette ai bambini di interagire con la realtà in cui vivono mettendola in discussione e ricomponendola creativamente.

Michele, giocando a sconfiggere i draghi lungo il corridoio del reparto ci mostra come il gioco possa diventare strumento che favorisce la riappropriazione degli spazi e dei luoghi dei reparti, ai quali è possibile attribuire nuovi significati, nuove valenze simboliche.

Inoltre il gioco offre la possibilità di aprirsi al racconto di sé, anche nelle situazioni più complesse, attraverso una matrice di senso in cui creare spazi di azione nuovi e differenti rispetto a quelli della vita quotidiana: così Mahnoor sceglie di parlarmi di sé, della sua malattia e del processo di cura che sta affrontando solo attraverso il "filtro" dell'immaginazione, diventando lei stessa dottoressa.

Maria Sole e Alessia ci mostrano come il gioco possa essere espressione di una delle tattiche di raccolta e gestione delle informazioni, perché attraverso l'attività ludica i bambini hanno la possibilità di far circolare liberamente all'interno del gruppo dei pari i saperi e le esperienze che riguardano le malattie, le terapie e le pratiche corporee, i processi di cura, in particolare quando queste informazioni non vengono presentate loro apertamente.

È inoltre matrice di senso che genera situazioni particolari, paradossali, che offrono ai bambini l'occasione di interagire con l'altro attraverso stili nuovi, creativi, e con modalità innovative e fantasiose di intervento sui propri mondi sociali, con significative ripercussioni anche nella vita quotidiana ospedaliera: Oja approfitta della presenza dei clown per generare uno stile di interazione ludico-magico attraverso il quale, però, mostra la sua autonomia e la competenza che ha nel gestire le relazioni con gli adulti, anche in un ambito gerarchicamente strutturato come l'ospedale; la storia di Tommaso, il motociclista in pigiama, mostra come una risata che si diffonde da un'interazione puramente ludica a altri contesti possa generare stili di

interazione particolari anche al di fuori della cornice di gioco.

Il gioco lascia, infine, lo spazio ad “altri mondi possibili”, luoghi immaginati in cui sviluppare creativamente le prospettive che riguardano il futuro, un futuro nel quale l’ansia e i timori che accompagnano i bambini affetti di malattie croniche o particolarmente gravi possono scomparire (con ripercussioni positive anche nel modo di gestire, poi, la quotidianità della malattia): Maria Sole mi accompagna così nel suo mondo delle principesse, un mondo in cui ringraziare per la guarigione ottenuta, e poter essere davvero, finalmente, soggetto del proprio corpo e della propria vita. Non è solo gioco terapeutico, ma anche relazionale: Maria Sole passa agilmente dal mondo delle principesse a quello della quotidianità ospedaliera, agendo coerentemente in ciascuno di essi, e relazionandosi all’altro attraverso stili differenti a seconda della “realtà” in cui si “trova”.

I bambini che abbiamo incontrato nella ricerca ci mostrano e ci aiutano a comprendere il particolare rapporto che il mondo dell’infanzia ha con il mondo degli adulti, una costante relazione che si concretizza in due dinamiche che convivono nelle azioni e nelle interazioni che i bambini mettono in gioco quotidianamente.

Da un lato la relazione “tra i due mondi” è stretta. A differenza di quanto teorizzato da Goffman, i bambini dimostrano di essere tutt’altro che *non-persone*: in alcune occasioni si mostrano come *attenti controllori di impressioni* (Alessio), sentono su di loro lo stigma dello sguardo degli altri e agiscono di conseguenza nelle interazioni (Mahnoor), sia con gli adulti che con i pari; ricercano il riconoscimento degli adulti, agendo coerentemente con le aspettative che essi hanno, contribuendo attivamente al mantenimento della definizione della situazione che medici, genitori, adulti in generale propongono (ad esempio cercando informazioni “per vie secondarie” quando gli adulti non si dimostrano aperti alla comunicazione, come avviene nel caso di Serena, oppure quando non mostrano apertamente i propri saperi sulla malattia e sulle terapie, se vedono che gli adulti li ritengono “incompetenti” e interagiscono con loro secondo questa cornice, come abbiamo visto nel caso di Haashim), dimostrandosi al contempo attori e pubblico competente delle rappresentazioni che prendono vita nel contesto ospedaliero, e nella vita quotidiana in generale.

Dall’altro i mondi sociali dell’infanzia, le culture dei bambini esistono in parte anche indipendentemente da quelli degli adulti, per cui i bambini in ospedale (ma anche nella vita quotidiana al di fuori di esso) in molte situazioni non hanno bisogno, non ricercano il riconoscimento da parte degli adulti per costruire e gestire i propri spazi di azione: questo aspetto è evidente nel caso limite di Giovanni, ma si ritrova spesso, ad esempio, anche nelle scelte comunicative e interazionali di Maria Sole. I bambini sviluppano saperi specifici

all'interno di ogni contesto, nelle interazioni, e li giocano nelle relazioni, a seconda delle occasioni; hanno sempre capacità di agency, solo che la mettono in gioco con stili di intervento differenti, a seconda delle proprie caratteristiche e del contesto in cui si trovano ad interagire; raccolgono informazioni attraverso numerose tattiche, e tutto questo avviene anche quando gli adulti non se ne accorgono, anche se sembra che i rapporti di potere, le gerarchie non lascino loro autonomia. Anche quando le pratiche mediche tendono a imporre una visione medicalizzante-oggettivante sui loro corpi i bambini ribadiscono costantemente la propria soggettività, ritagliandosi creativamente spazi di libertà, inventando modalità innovative di autodeterminazione, che si realizzano indipendentemente da quanto viene riconosciuto dagli adulti. Come suggerisce La Mendola (2009) parlando delle interviste in stile dialogico:

"[...] è l'offerta di un'occasione dell'accorgersi. L'accorgersi segnala un processo che non fa dipendere integralmente dall'esterno il riconoscimento di sé. Il riconoscimento eterodeterminato, in fondo, si configura come una legittimazione ottenuta da sovraordinati che elargendolo, rimangono tali, e mantengono, al contempo, gli altri in posizioni subalterne, legittimando così la gerarchizzazione stessa. La via della relazione dialogica si configura, invece, come un'occasione che, tramite la pratica dell'accorgersi come via della consapevolezza, apre ai processi di autoriconoscimento." (La Mendola, 2009, p. 199)

I bambini che abbiamo incontrato negli episodi analizzati mettono costantemente in atto dei processi di autoriconoscimento che non hanno nulla a che vedere con le relazioni gerarchiche, di potere, che si confrontano, però, anche con il mondo degli adulti e con le aspettative che gli adulti mostrano su di loro, con gli spazi "ufficiali" di azione: è un movimento che sposta continuamente il focus dal soggetto alla relazione, rimanendo però in equilibrio, e così facendo tiene in connessione il mondo dell'infanzia e quello degli adulti, profondamente differenti e molto vicini allo stesso tempo.

Dare vita a relazioni terapeutiche, a processi di cura dialogici significa per gli adulti imparare ad accorgersi fino in fondo, in ogni circostanza, della soggettività dei bambini, dei loro particolari modi di azione e interazione, dei significati simbolici che le pratiche mediche sviluppano in relazione ai corpi dei bambini, che non sono in alcun caso dei meri oggetti su cui operare ed intervenire. Significa "permettere all'altro di aiutarci a vedere le cose e gli eventi dalla sua prospettiva" (Sclavi, 2000), consapevoli però dell'irriducibilità delle esperienze dell'altro alle nostre: significa valorizzare le differenze, e percorrere una via verso la guarigione in cui ci sia davvero "consenso", un accordo che tenga conto delle specificità di ogni bambino, nella sua interezza, in ogni aspetto della vita quotidiana ospedaliera.

Perché, come afferma in tutta la sua semplicità e la sua forza Maria Sole: *"Sarò anche malata, ma qui dentro ho un cuore!"*.

Bibliografia

- Adams A., Theodore D., Goldenberg E., McLaren C., McKeever P., 2010, *Kids in the atrium: Comparing architectural intentions and children's experiences in a pediatric hospital lobby*, in *Social Science & Medicine*, vol. 70, pp. 658-667
- Adams P., 1993, *Gesundheit! Bringing good health to you, the medical system, and society through physician service, complementary therapies, humor, and joy*, Healing Arts Press, Rochester (ed. it. *Salute! Ovvero come un medico clown cura gratuitamente i pazienti con l'allegria e con l'amore*, Apogeo, Milano, 2004)
- Alanen L., 1998, "Children and the Family Order. Constraints and Competencies", in Hutchby I., Moran-Ellis J., (a cura di), *Children and Social Competence. Arenas of Action*, the Falmer Press, Londra
- Alanen L., 2004, "L'infanzia come concetto generazionale", in Hengst H., Zeither H., (a cura di), 2004a, *Per una sociologia dell'infanzia*, Franco Angeli, Milano
- Alanen L., Mayall B., 2001, *Conceptualizing Child-Adult Relations*, Routledge-Falmer, Londra
- Alderson P., 1992, *In the genes or in the stars? Children's competence to consent*, *Journal of medical ethics*, vol. 18, pp. 119-124
- Alderson P., 1993, *Children's Consent to Surgery*, Open University Press, Buckingham
- Alderson P., 2007, *Competent children? Minors' consent to health care treatment and research*, *Social Science & Medicine*, vol. 65, pp. 2272-2283
- Andrews G. J., 2006, *Geographies of health in nursing*, in *Health & Place*, vol. 12, pp. 110-118
- Andrews G. J., 2011, "I had to go to the hospital and it was freaking me out": *Needle phobic encounter space*, in *Health & Place*, vol. 17, pp. 875-884
- Andrews G. J., Sudwell, M. I., Sparkes, A. C., 2005, *Toward a geography of fitness: an ethnographic case study of the gym in British bodybuilding culture*, in *Social Science and Medicine*, vol. 60, pp. 877-891.
- Augé M., Herzlich C., 1983, *Le sens du mal*, Archives Contemporaines, Parigi (ed. it. *Il senso del male*, Il Saggiatore, Milano, 1986)
- Augé M., 1992, *Non-lieux*, Seuil, Parigi (ed. it. *Nonluoghi. Introduzione a una antropologia*

della surmodernità, Eleuthera, Milano, 1993)

- Bachtin M., 1979, ed. it. *L'autore e l'eroe. Teoria letteraria e scienza umana*, Einaudi, Torino, 1988
- Bădescu R., Chaud B., 2004, *Pomelo rêve*, Albin Michel Jeunesse, Parigi (ed. it. *Pomelo sogna*, Dve Italia, Milano, 2006)
- Bateson G., 1956, *The Message "This Is Play"*, in B. Schaffner, (a cura di), *Group Processes: Transactions of the Second Conference*, Josiah Macy Jr. Foundation, New York (ed. it. "Questo è un gioco". Perché non si può mai dire a qualcuno "gioca!", Raffaello Cortina Editore, Milano, 1996)
- Bateson G., 1972, *Steps to an Ecology of Mind*, Chandler Publishing Company, San Francisco (ed. it. *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano, 1976, nuova edizione ampliata 1977)
- Bateson G., 1979, *Mind and Nature. A Necessary Unity*, Hampton Press, New York (ed. it. *Mente e Natura*, Adelphi, Milano, 1984)
- Bearison D., 1991, *"They never want to tell you": children talk about cancer*, Harvard University Press, Cambridge
- Becker H. S., 1963, *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*, The Free Press, New York (ed. it. *Outsiders. Saggi di sociologia della devianza*, Edizioni Gruppo Abele, Torino, 1987)
- Becker H. S., 1998, *Tricks of the Trade. How to Think about Your Research while You're Doing It*, The University of Chicago Press, Chicago (ed. it. *I trucchi del mestiere. Come fare ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna, 2007)
- Belotti V., 2010, "Il "presente" delle bambine e dei bambini. Per uno sguardo non esclusivo degli studi e delle ricerche", in Belotti V., La Mendola S., (a cura di), *Il futuro nel presente. Per una sociologia delle bambine e dei bambini*, Guerini Scientifica, Milano
- Belotti V., La Mendola S., (a cura di), 2010, *Il futuro nel presente. Per una sociologia delle bambine e dei bambini*, Guerini Scientifica, Milano
- Berger P. L., Luckmann T., 1966, *The Social Construction of Reality*, Doubleday and Co., Garden City, NY (ed. it. *La realtà come costruzione sociale*, Il Mulino, Bologna, 1969)
- Berzano L., Genova C., 2011, *Sociologia dei lifestyles*, Carocci, Roma
- Bibace R., Walsh M., 1980, *Development of children's concepts of illness*, in *Pediatrics*, vol. 66, n. 6, pp. 912-917

- Bluebond-Langner M., 1978, *The Private Worlds of Dying Children*, Princeton University, Princeton
- Bluebond-Langner M., 1996, *In the Shadow of Illness: Parents and Siblings of the Chronically Ill Child*, Princeton University Press, Princeton
- Blumer H., 1969, *Symbolic Interaction*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs (ed. it. *Interazionismo Simbolico*, Il Mulino, Bologna, 2008)
- Bobbo N., Moretti C., (a cura di), 2012, *Feeria: un luogo incantato dove perdersi per ritrovarsi*, Cleup, Padova
- Bourdieu P., 1971, *Champ du pouvoir, champ intellectuel et habitus de classe*, *Scolies, Cahiers de recherche de l'Ecole normale supérieure*, vol. 1, p.7-26 (ed. it. *Campo del potere e campo intellettuale*, Manifesto Libri, Roma, 2002)
- Bourdieu P., 1972, *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Droz, Parigi (ed. it. *Per una teoria della pratica*, Raffaello Cortina, Milano, 2003)
- Bourdieu P., 1979, *La distinction. Critique sociale du jugement*, Minuit, Parigi (ed. it. *La distinzione. Critica sociale del gusto*, il Mulino, Bologna, 1983)
- Bourdieu P., 1980, *Le sens pratique*, Minuit, Parigi (ed. it. *Il senso pratico*, Armando, Roma, 2005)
- Boylan P., 2004, *Children's voices project: Feedback from Children and Young People about Their Experience and Expectation of Healthcare*, Commission for Health Improvement, Great Britain
- Bruner J. S., Jolly A., Sylva K., (a cura di), 1981, *Il gioco. Ruolo e sviluppo del comportamento ludico negli animali e nell'uomo*, Armando, Roma
- Buber M., 1923, *Ich und Du*, Insel Verlag, Leipzig (ed. it. "Io e Tu", in *Il principio dialogico e altri saggi*, San Paolo, Torino, 1993)
- Bury M., 1982, *Chronic illness as biographical disruption*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n. 2, pp. 167-182
- Bury M., 1991, *The sociology of chronic illness: a review of research and prospects*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, n. 4, pp. 451-468
- Caillois R., 1967, *Les Jeux et les Hommes. Le Masque et le Vertige*, Editions Gallimard, Parigi (ed. it. *I giochi e gli uomini. La maschera e la vertigine*, Bompiani, Milano, 1981/2000)
- Cancellieri A., 2007, "Spazio", in La Mendola S., (a cura di), *Comunicare interagendo. I rituali della vita quotidiana: un compendio*, Utet, Torino

- Capurso M., (a cura di), 2001, *Gioco e studio in ospedale. Creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Centro studi Erickson, Trento
- Capurso M., Trappa M., 2005, *La casa delle punture. La paura dell'ospedale nell'immaginario del bambino*, Edizioni Magi, Roma
- Carricaburu D., Ménoiret M., 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Armand Colin, Parigi (ed. it. *Sociologia della salute*, Il Mulino, Bologna, 2005)
- Chesterton G. K., 1909, *Tremendous Trifles*, Methuen, Londra
- Christensen P. H., James A., (a cura di), 2008, *Research with Children. Perspectives and Practices*, 2nd ed., Routledge, New York and Londra
- Christensen P. H., 1998, "Difference and Similarity: How Children's Competence is Constituted in Illness and Its Treatment", in Hutchby I., Moran-Ellis J., (a cura di), *Children and Social Competence: Arenas of Action*, The Falmer Press, Londra
- Christensen P. H., 2000 "Childhood and the Cultural Constitution of Vulnerable Bodies", in Prout A., (a cura di), *The Body, Childhood and Society*, Macmillan Press, Houndmills
- Clark C. D., 2003, *In sickness and in play. Children coping with chronic illness*, Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey, Londra
- Corsaro W. A., 1992, *Interpretative reproduction in children's peer cultures*, *Social Psychology Quarterly*, vol. 55, pp. 160-177
- Corsaro W. A., 1997, *The Sociology of Childhood*, Pine Forge Press, Thousand Oaks (ed. it. *Le culture dei bambini*, il Mulino, Bologna, 2003)
- Corsaro W. A., 2005, *The Sociology of Childhood*, 2nd ed., Pine Forge Press, Thousand Oaks
- Corsaro W. A., 2010, "Giochi di bambini. Riproduzione interpretativa e culture dei pari", in Belotti V., La Mendola S., (a cura di), *Il futuro nel presente. Per una sociologia delle bambine e dei bambini*, Guerini Scientifica, Milano
- Coser R. L., 1962, *Life in the Ward*, Michigan University Press, East Lansing
- Coyne I., 2006a, *Children's experiences of hospitalization*, *Journal of Child Health Care*, vol. 10 n. 4, pp.326-336
- Coyne I., 2006b, *Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives*, *Journal of Clinical Nursing*, vol. 15, pp. 61-71
- Coyne I., Gallagher P., 2011, *Participation in communication and decision-making: children*

and young people's experiences in a hospital setting, Journal of Clinical Nursing, vol. 20, pp. 2334-2343

- Coyne I., Hayes E., Gallagher P., Regan G., 2006, *Giving children a voice: Investigation of Children's Experiences of Participation in Consultation and Decision-Making in Irish Hospitals*, Office of the Minister for Children, Dublin
- D'Ambros C., 2007, "Corpo", in La Mendola S., (a cura di), *Comunicare interagendo. I rituali della vita quotidiana: un compendio*, Utet, Torino
- Dal Lago A., Rovatti P. A., 1993, *Per gioco. Piccolo manuale dell'esperienza ludica*, Raffaello Cortina Editore, Milano
- Darbyshire P., 2003, *Mothers' experiences of their child's recovery in hospital and at home: a qualitative investigation*, Journal of Child Health Care, vol. 7, n. 4, pp. 291-312
- Davis A., 1982, *Children in clinics*, Tavistock, Londra
- De Certeau M., 1990, *L'Invention du Quotidien*, Gallimard, Parigi (ed. it *L'invenzione del quotidiano*, Roma, Edizioni Lavoro, 2001)
- Denzin N. K., 1977, *Childhood and Socialization*, Jossey-Bass, San Francisco
- Denzin N. K., 1983, "La genesi del Sé nella prima infanzia", in Ciacci M., (a cura di), *Interazionismo simbolico*, il Mulino, Bologna
- Diasio N., 2010, "Le virtù di un corpo incompiuto. Conflitti normativi, risorse infantili e governo del sé: l'esempio dell'alimentazione", in Belotti V., La Mendola S., (a cura di), *Il futuro nel presente. Per una sociologia delle bambine e dei bambini*, Guerini Scientifica, Milano
- Douglas M., 1966, *Purity and Danger*, Routledge and Kegan Paul, Londra (ed. it. *Purezza e pericolo*, Il Mulino, Bologna, 2003)
- Elias N., 1939, *Über den Prozeß der Zivilisation*, (ed. it *Il processo di civilizzazione*, Il Mulino, Bologna, 1988)
- Ennew J., 1986, *The Sexual Exploitation of Children*, Polity Press, Cambridge
- Evans J. D., Crooks V.A., Kingsbury P. T., 2009, *Theoretical injections: on the therapeutic aesthetics of medical spaces*, in Social Science & Medicine, vol. 70, n. 5, 716-721
- Fadiman A., 1997, *The spirit catches you and you fall down. A Hmong child, her American doctors and the collision of two cultures*, Farrar, Straus and Giroux, New York
- Favretto A. R., Zaltron F., 2013, *Mamma non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*, Donzelli Editore, Roma

- Finerman R., Bennett L. A., 1995, *Guilt blame and shame: responsibility in health and sickness*, Social Science and Medicine, vol. 40, n. 1, pp. 1-3
- Foer J. S., 2002, *Everything is illuminated*, Houghton Mifflin, Boston (ed. It. *Ogni cosa è illuminata*, Ugo Guanda Editore, Parma, 2002)
- Foucault M., 1963, *Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical*, Presses Universitaires de France, Parigi (ed. it. *Nascita della clinica: il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, Einaudi, Torino, 1969)
- Foucault M., 1971, *L'ordre du discours*, Gallimard, Parigi (ed. it. *L'ordine del discorso. I meccanismi sociali di controllo e di esclusione della parola*, Einaudi, Torino, 1972)
- Foucault M., 1975, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, Parigi (ed. it. *Sorvegliare e punire: nascita della prigione*, Einaudi, Torino 1976)
- Fox R. C., 1989, *The Sociology of Medicine: A Participant Observer's View*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs
- Freidson E., 1960, *Client Control and Medical Practice*, in *American Journal of Sociology*, 65, pp. 374-382 (ed. it. *Il controllo del cliente e la pratica professionale del medico*, in Maccacaro G. e Martinelli A., (a cura di), *Sociologia della medicina*, Feltrinelli, Milano, 1977)
- Freidson E., 1970, *Profession of Medicine. A study of the Sociology of Applied Knowledge*, Harper & Row, New York
- Gallagher E. B., 1976, *Lines of reconstruction and extension in the Parsonian sociology of illness*, Social Science and Medicine, vol. 10, pp. 207-218
- Gardner H., 1983, 1985, *Frames of Mind, the Theory of Multiple Intelligences*, Basic Books, New York (ed. it. *Formae mentis. Saggio sulla pluralità dell'intelligenza*, Feltrinelli, Milano, 1987)
- Gardner H., 2011, *Multiple Intelligences: The First Thirty Years*, paper scaricabile dal sito www.multipleintelligencesoasis.org
- Garfinkel H., 1967, *Studies in Ethnometodology*, Prentice Hall, Englewood Cliffs
- Geertz C., 1973, *The Interpretation of Cultures*, Basic Books, New York (ed. it. *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna, 1987)
- Geores M. E., 1998, "Surviving on metaphor: how 'Health=Hot Springs' created and sustained a town, in Kearns R., Gesler W. M., (a cura di), *Putting health into place*, Syracuse University Press, Syracuse.

- Gesler W. M., 1992, *Therapeutic landscapes: medical issues in light of the new cultural geography*, in *Social Science & Medicine*, vol. 34, n. 7, pp. 735-746
- Gesler W. M., 1996, *Lourdes: healing in a place of pilgrimage*, in *Health & Place*, vol. 2, pp. 95-105
- Gesler W. M., 1998, "Bath's reputation of healing place", in Kearns R., Gesler W. M., (a cura di), *Putting health into place*, Syracuse University Press, Syracuse
- Gesler W. M., 1999, *Words in wards: language, health and place*, in *Health & Place*, vol. 5, pp. 13-25
- Gesler W. M., 2003, "Therapeutic hospital environments", in Gesler W. M., (a cura di), *Healing Places*, Rowman and Littlefield, Maryland
- Gesler W. M., 2005, *Therapeutic landscapes: an evolving theme*, in *Health & Place*, vol. 11, pp. 295-297
- Gesler W. M., Bell M., Hubbard P., Francis S., 2004, *Therapy by design: evaluating the UK hospital building program*, in *Health & Place*, vol. 10, n. 2, pp. 117-128
- Gibson F., Richardson A., Hey S., Horstman M., O'Leary C., 2005, *Listening to Children and Young People with Cancer*, Centre for Nursing and Allied Health Professionals Research, Institute of Child Health, Great Ormond Street Hospital, Londra
- Giddens A., 1990, *The Consequences of Modernity*, Policy Press, Cambridge (ed. it. *Le conseguenze della modernità*, il Mulino, Bologna, 1994)
- Gillespie R., 2002, *Architecture and power: a family planning clinic as a case study*, in *Health & Place*, vol. 8, pp. 211-220
- Glaser B. G., Strauss A. L., 1965, *Awareness of Dying: a Study of Social Interaction*, Aldine, Chicago
- Glaser B. G., Strauss A. L., 1967, *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*, Aldine, Chicago
- Goffman E., 1959, *The Presentation of Self in Everyday Life*, Doubleday, Garden City (ed. it. *La vita quotidiana come rappresentazione*, il Mulino, Bologna, 1969)
- Goffman E., 1961, *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*, Anchor Books, New York (ed. it. *Asylums. Le istituzioni totali: I meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino, 1968)
- Goffman E., 1963a, *Behavior in public places*, Simon & Schuster Inc., New York (ed. it. *Il comportamento in pubblico*, Einaudi, Torino, 1971)

- Goffman E., 1963b, *Stigma. Notes on The Management of Spoiled Identity*, Simon & Schuster Inc., New York (ed. it. *Stigma. L'identità negata*, Ombre Corte, Verona, 2003)
- Good B. J., 1994, *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge (ed. it. *Narrare la malattia*, Edizioni di Comunità, Torino, 1999)
- Hammersley M., Atkinson P., 1983, *Ethnography: Principles in Practice*, Routledge, Londra
- Hengst H., Zeiher H., (a cura di), 2004a, *Per una sociologia dell'infanzia*, Franco Angeli, Milano
- Hengst H., Zeiher H., 2004b, "Introduzione: dalle scienze del bambino alle analisi generazionali" in Hengst H., Zeiher H., (a cura di), 2004a, *Per una sociologia dell'infanzia*, Franco Angeli, Milano
- Huizinga J., 1938, *Homo Ludens: Proeve Ener Bepaling Van Het Spelelement Der Cultuur*, Wolters-Noordhoff, Groningen (ed. it. *Homo Ludens*, Giulio Einaudi editore, Torino, 1946)
- Hunter C. L., Spence K., Scheinberg A., 2008, "Untangling the web of critical incidents": *Ethnography in a paediatric setting*, in *Anthropology & Medicine*, vol. 15, n. 2, pp. 91-103
- Hutchby I., Moran-Ellis J., 1998, "Situating Children's Social Competence", in Hutchby I., Moran-Ellis J., (a cura di), *Children and Social Competence: Arenas of Action*, The Falmer Press, Londra
- Ingrosso M., (a cura di), 1994, *La salute come costruzione sociale*, Franco Angeli, Milano
- Jackson P., 1989, *Maps of Meaning: an introduction to cultural geography*, Unwin Hyman, Londra
- James A., 2009, "Agency", in Qvortrup J., Corsaro W. A., Honig M. S., (a cura di), *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*, Palgrave MacMillan, Houndmills
- James A., Curtis P., 2012, *Constructing the sick child: the cultural politics of children's hospital*, *The Sociological Review*, vol. 60, pp. 754-772
- James A., Hockey J., 2007, *Embodying Health Identities*, Palgrave MacMillan, Houndmills
- James A., James A. L., 2004, *Constructing Childhood. Theory, Policy and Social Practice*, Palgrave, Londra
- James A., James A. L., 2008, *Key concepts in Childhood Studies*, Sage, Londra
- James A., Jenks, C., Prout A., 1998, *Theorizing Childhood*, Polity Press, Cambridge (ed.

it. *Teorizzare l'infanzia. Per una nuova sociologia dei bambini*, Donzelli editore, Roma, 2002)

- James A., Prout A., (a cura di), 1990, 2nd ed. 1997, *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*, The Falmer Press, Londra
- Jenks C., (a cura di), 1982, *The Sociology of Childhood. Essential Readings*, Batsford, Londra
- Jenks C., 1996, *Childhood*, Routledge, Londra
- Johnsen S., Cloke P., May J., 2005, *Transitory spaces of care: serving homeless people on the street*, in *Health & Place*, vol. 3, pp. 323-336
- Kearns R. A., Barnett J. R., Newman D., 2003, *Placing private health care: reading Ascot hospital in the landscape of contemporary Auckland*, in *Social Science and Medicine*, vol. 56, pp. 2303-2315
- Kelle H., 2004, "I bambini costruiscono l'infanzia. Approcci etnografico-costruttivisti alle culture dei pari", in Hengst H., Zeiher H., (a cura di), 2004a, *Per una sociologia dell'infanzia*, Franco Angeli, Milano
- La Mendola S., (a cura di), 2007, *Comunicare interagendo. I rituali della vita quotidiana: un compendio*, Utet, Torino
- La Mendola S., 2009, *Centrato e aperto. Dare vita a interviste dialogiche*, Utet, Torino
- Lambert V., Glacken M., McCarron M., 2008, 'Visible-ness': the nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland, *Journal of Clinical Nursing*, vol. 17, pp. 3092-3102
- LaMontagne L., 2000, *Children's coping with surgery: A process-oriented perspective*, *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 15, n. 5, pp. 307-312
- Laplantine F., 1986, *Anthropologie de la maladie*, Payot, Parigi (ed. it. *Antropologia della malattia*, Sansoni, Firenze, 1988)
- Latour B., 1987, *Science in Action. How to Follow Scientists and Engineers through Society*, Harvard University Press, Cambridge (es. it. *La scienza in azione. Introduzione alla sociologia della scienza*, Edizioni di Comunità, Torino, 1998)
- Latour B., 1991, *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique*, La Découverte, Parigi (ed. it. *Non siamo mai stati moderni. Saggio di antropologia simmetrica*, Eleuthera, Milano, 2009)
- Latour B., Woolgar S., 1979, *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*, Sage, Beverly Hills

- Law J., Hassard J., (a cura di), 1999, *Actor Network Theory and after*, Blackwell Publishers/The Sociological Review, Oxford, Malden
- Leach E., 1976, *Culture and communication – the Logic by which Symbols are Connected*, Cambridge University Press, Cambridge
- Lefebvre H., 1974, *La Production de l'Espace*, Anthropos, Parigi (ed. it. *La produzione sociale dello spazio*, Moizzi, Milano, 1976)
- Levine S., Kozloff M. A., 1978, *The sick role: Assessment and overview*, Annual Review of Sociology, vol. 4, pp. 317-344
- Ley D., 1981, "Behavioral geography and the philosophies of meaning", in Cox K. R., Golledge R. C., (a cura di), *Behavioral problems in geography revisited*, Methuen, New York
- Liu W., Manias E., Gerdtz M., 2014, *The effect of physical environments in medical wards on medication communication process affecting patient safety*, in Health & Place, vol. 26, pp. 188-198
- Long D., Hunter C. L., van der Geest S., 2008, *When the field is a ward or a clinic: Hospital ethnography*, in Anthropology & Medicine, vol. 15, n. 2, pp. 71-78
- Lower A., 1958, *The language of the body*, Macmillan, New York (ed. it. *Il linguaggio del corpo*, Feltrinelli, Milano, 1978)
- Lupton D., 1994, *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies*, Sage, Londra
- Lupton D., 1999, *Risk*, Taylor & Francis Books Ltd. – Routledge, Londra (ed. it. *Il rischio*, Il Mulino, Bologna, 2003)
- Lupton D., 2012, *Infant embodiment and interembodiment: a review of sociocultural perspectives*, Childhood, 2013, vol. 20, n. 1, pp. 37-50
- Maccacaro G., Martinelli A., (a cura di), 1977, *Sociologia della medicina*, Feltrinelli, Milano
- Mandell N., 1991, "The least-adult role in studying children", in Waksler F., (a cura di), *Studying the Social Worlds of Children*, Falmer Press, Londra
- Mandich G., 1996, *Spazio, tempo, prospettive sociologiche*, Franco Angeli, Milano
- Mårtenson E. K., Fägerskiöld A. M., 2007, *A review of children's decision making competence in health care*, in Journal of Clinical Nursing, vol. 17, pp. 3131-3141
- Marx K., 1867, *Das Kapital. Buch 1*, Otto Meissner, Amburgo (ed. it. *Il Capitale. Volume*

1, Editori Riuniti, Roma, 1994)

- Mauss M., 1936, "Les techniques du corps", in Mauss M., 1950, *Sociologie et anthropologie*, Presses Universitaires de France, Parigi (ed. it. *Teoria generale della magia e altri saggi*, Einaudi, Torino, 1965)
- Mayall B., 1994, *Children's Childhoods: Observed and Experienced*, The Falmer Press, Londra
- Mayall B., 1998, *Towards a sociology of child health*, in *Sociology of Health and Illness*, vol. 20, n. 3, pp. 269-288
- Mayall B., 2002, *Towards a Sociology of Childhood*, Open University Press, Buckingham
- Mead G. H., 1924-25, "La genesi del Sé e il controllo sociale", in Bombarda C., 1996, (a cura di), *La voce della coscienza*, Jaca Book, Milano
- Mead G. H., 1934, *Mind, Self and Society*, University of Chicago Press, Chicago (ed. it. *Mente, sé e società*, Giunti-Barbera, Firenze, 1966)
- Melucci A., 1982, *L'invenzione del presente*, Il Mulino, Bologna
- Melucci A., 1984, *Corpi estranei*, Ghedini, Milano
- Melucci A., 1991, *Il gioco dell'io: il cambiamento di sé in una società globale*, Feltrinelli, Milano
- Melucci A., (a cura di), 1998, *Verso una sociologia riflessiva*, Il Mulino, Bologna
- Merleau-Ponty M., 1945, *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, Parigi (ed. it. *Fenomenologia della percezione*, Il Saggiatore, Milano, 1965)
- Migliore A., 2007, "Cercando di essere qualcuno. "Lei mi chiederà... e io le risponderò...""", in La Mendola S., (a cura di), *Comunicare interagendo. I rituali della vita quotidiana: un compendio*, Utet, Torino
- Miller H., 1957, *Big Sur and the Oranges of Hieronymus Bosch*, New Directions, New York (ed. it. *Big Sur e le arance di Hieronymus Bosch*, Einaudi, Torino, 1968)
- Miller S., 2001, *Facilitating decision-making in young people*, *Paediatric Nursing*, vol. 13, pp. 31-35
- Milligan C., Gatrell A., Bingley A., 2004, "Cultivating Health": *therapeutic landscapes and older people in Northern England*, in *Social Science and Medicine*, vol. 58, pp. 1781-1793
- Miyazaki H., 1988, *Il mio vicino Totoro*, Studio Ghibli
- Oakley A., 1994, "Parallels and differences between children's and woman's studies", in Mayall B., *Children's Childhoods: Observed and Experienced*, The Falmer Press, Londra

- Olsson G., 2009, *Mapping the forbidden*, Plenary lecture al *Nordic Geographers' Meeting*, Turku, 9 Giugno 2009; presentato anche al symposium *Dialoghi geografici: Conversazione con Giuseppe Dematteis*, Politecnico di Torino, 12 Giugno 2009
- Paolini M., 1998, *Il Milione – Quaderno veneziano*
- Parsons T., 1951, *The Social System*, Routledge & Kegan Paul, Londra (ed. it. *Il sistema sociale*, Edizioni di Comunità, Milano, 1965)
- Parsons T., 1975, *The sick role and the role of physician reconsidered*, *Milbank Memorial Fund Quarterly*, vol. 53, pp. 257-278
- Parsons T., Bales R. F., 1955, *Family, Socialization and Interaction Process*, The Free Press, New York (ed. it. *Famiglia e socializzazione*, Mondadori, Milano, 1974)
- Passeron J. C., Revel J., 2005, "Penser par cas. Raisonner à partir de singularités", in Passeron J. C., Revel J., (a cura di), *Penser par cas*, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Parigi
- Patton C., 1990, *Inventing AIDS*, Routledge, Chapman & Hall, New York
- Pearce W. B., 1994, "La salute come sistema di significati e azione", in Ingrosso M., (a cura di), 1994, *La salute come costruzione sociale*, Franco Angeli, Milano
- Piaget J., 1945, *La formation du symbole chez l'enfant*, Delachaux et Niestlé, Neuchâtel (ed. it. *La formazione del simbolo*, La Nuova Italia, Firenze, 1972)
- Piaget J., 1964, *Six études de psychologie*, Denoel-Gonthier, Ginevra (ed. it. *Lo sviluppo mentale del bambino e altri studi di psicologia*, Einaudi, Torino, 1967)
- Place B., 2000, "Constructing the Bodies of Critically Ill Children: an Ethnography of Intensive Care", in Prout A., (a cura di), *The Body, Childhood and Society*, MacMillan Press, Houndmills
- Prout A., 2000, "Childhood Bodies: Construction, Agency and Hybridity, in Prout A., (a cura di), *The Body, Childhood and Society*, MacMillan Press, Houndmills
- Prout A., Christensen P. H., 1996, "Hierarchies, Boundaries and Symbol: Medicine Use and the Cultural Performance of Children Sickness", in Bush P., Trakas D. J., Sanz E. J., Wirsing T. R., Vaskilampi L., Prout A., (a cura di), *Children Medicines and Culture*, Pharmaceutical Product Press, New York
- Qvortrup J., 2004, "I bambini e l'infanzia nella struttura sociale", in Hengst H., Zeiher H., (a cura di), 2004a, *Per una sociologia dell'infanzia*, Franco Angeli, Milano
- Qvortrup J., Bardy M., Sgritta G., Wintersberger H., 1994, *Childhood Matters: Social*

Theory, Practice and Politics, Avebury, Aldershot

- Qvortrup J., Corsaro W. A., Honig M. S., (a cura di), 2009, *The Palgrave handbook of childhood studies*, Palgrave Macmillan, New York
- Radley A., 1994, *Making Sense of Illness*, Sage, Londra
- Reimer B., 1995, "Youth and Modern Lifestyles", in Fornas J., Bolin G., (a cura di), *Youth Culture in Late Modernity*, Sage, Londra
- Rettore V., 2007, "Differenze e disuguaglianze", in La Mendola S., (a cura di), *Comunicare interagendo*, Utet, Torino
- Robertson I., 1977, *Sociology*, Worth Publishers, Londra (ed. it. *Sociologia*, Zanichelli, Bologna, 1988)
- Runeson I., Elander G., Hermerén G., Kristensson-Hallstrom I., 2000, Children's consent to treatment: using a scale to assess degree of self-determination, *Pediatric Nursing*, vol. 26, pp. 455-458
- Runeson I., Enskar K., Elander G., Hermerén G., 2001, *Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare*, *Journal of Clinical Nursing*, vol. 10, pp. 70-78
- Runeson I., Hallstrom I., Elander G., Hermerén G., 2002, *Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study*, *Nursing Ethics*, vol. 9, pp. 583-598
- Sassatelli R., 1999, *Plasticità, corpo, potere. Una rassegna della "politica del corpo" come problematica sociologica*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, anno XL, n. 4, ottobre-dicembre 1999, pp. 627-649
- Satta C., 2012, *Bambini e adulti: la nuova sociologia dell'infanzia*, Carocci, Roma
- Scher P., 1992, *Environmental Design Quality in Health Care*, Arts for Health, Manchester
- Schütz A., 1979, *Saggi sociologici*, UTET, Torino
- Sclavi M., 2003, *Arte di ascoltare e mondi possibili*, Mondadori, Milano
- Sechi S. O., 2009, *Clown di corsia. Un naso rosso per l'umanizzazione delle cure pediatriche*, CSV, Padova
- Seligman M., 1995, *The Optimistic Child*, Houghton Mifflin, Boston (ed. it. *Come crescere un bambino ottimista*, Sperling & Kupfer, Milano, 2006)
- Shilling C., 1993, *The Body and Social Theory*, Sage, Londra
- Simmel G., 1890, *Über die soziale Differenzierung*, Duncker & Humblot, Leipzig (ed. it.

La differenziazione sociale, Laterza, Roma, Bari, 1998)

- Simmel G., 1900, *Philosophie des Geldes*, Duncker & Humblot, Leipzig (ed. it. *Filosofia del denaro*, Utet, Torino, 1984)
- Simmel G., 1908, *Soziologie*, Duncker & Humblot, Leipzig (ed. it. *Sociologia: indagine sulle forme di associazione*, Edizioni di Comunità, Milano, 1989)
- Simmel G., 1911, "Die Mode", in id., *Philosophische Kultur. Gesammelte Essays*, Duncker & Humblot, Leipzig (ed. it. *La moda*, Editori Riuniti, Roma, 1985)
- Simmel G., 1996, *Sull'intimità*, Armando, Roma
- Sirota R., 2010, "Piccolo oggetto insolito o campo costituito. La sociologia dell'infanzia è ancora "in fasce"?", in Belotti V., La Mendola S., (a cura di), *Il futuro nel presente. Per una sociologia delle bambine e dei bambini*, Guerini Scientifica, Milano
- Smyth F., 2005, *Medical geography: therapeutic places, spaces and networks*, in *Progress in Human Geography*, vol. 29, n. 4, pp. 488-495
- Stoller N., 2003, *Space, place and movement as aspects of health care in three women's prisons*, in *Social Science and Medicine*, vol. 56, pp. 2263-2275
- Stoppard T., 1997, *The coast of Utopia*
- Strong P., 1979, *The Ceremonial order of the clinic*, Routledge and Kegan Paul, Londra
- Tates K., Elbers E., Meeuwesen L., Bensing J., 2002b, *Doctor-parent-child relationships: a 'pas de trois'*, *Patient Education and Counseling*, vol. 48, pp. 5-14
- Tates K., Meeuwesen L., Bensing J., Elbers E., 2002a, *Joking or decision-making? Affective and instrumental behavior in doctor-parent-child communication*. *Psychology and Health*, vol. 17, pp. 281-295
- Tuan Y. F., 1974, *Topophilia: A Study of Environmental Perception, Attitudes and Values*, Columbia University Press, New York
- Tuan Y. F., 1977, *Space and Place: The Perspective of Experience*, University of Minnesota Press, Minneapolis
- Tuan Y. F., 1979a, "Space and Place: Humanistic Perspective", in Gale S., Ollson G., (a cura di), *Philosophy in Geography*, D. Reidel Publishing Company, Dordrecht
- Tuan Y. F., 1979b, *Landscapes of Fear*, Blackwell, Oxford
- Turner B. S., 1984, *The Body and Society: Explorations in Social Theory*, Blackwell, Oxford
- Turner B. S., 1987, *Medical Power and Social Knowledge*, Sage, Londra
- Turner B. S., 1992, *Regulating bodies: Essays in medical sociology*, Routledge, Londra

- Turner V., 1969, *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*, Aldine Publishing & co, Chicago (ed. it. *Il processo rituale. Struttura e antistruttura*, Morcelliana, Brescia, 1972)
- Van Gennep A., 1909, *Les rites de passage*, Emile Nourry, Parigi (ed. it. *I riti di passaggio*, Bordighieri, Torino, 1981)
- Venera A. M., 2009, *Il gioco in corsia. Studi, ricerche e proposte operative sul gioco in ospedale*, Edizioni Junior, Azzano San Paolo
- Vygotskij L. S., 1930, *Voobraženie i tvorčestvo v detskom vozraste*, Giz, Mosca/Leningrado (ed. it. *Immaginazione e creatività nell'età infantile*, Editori Riuniti, Roma, 1972)
- Vygotskij L., S., 1978, *Mind in Society: The Development of Higher Psychological Processes*, Harvard University Press, Cambridge (ed. it. *Il processo cognitivo*, Bollati Boringhieri, Torino, 1980)
- Waksler F. C., 1991, *Studying the Social Worlds of Children: Sociological Readings*, Falmer Press, Londra
- Watzlawick P., Beavin J. H., Jackson D. D., 1967, *Pragmatics of human communication; a study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*, Norton, New York (ed. it. *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi, delle patologie e dei paradossi*, Astrolabio, Roma, 1971)
- Weber M., 1922, *Wirtschaft und Gesellschaft*, (ed. it. *Economia e Società*, Edizioni di Comunità, Milano, 1974)
- Weir P., 1989, *L'attimo fuggente*, Touchstone Pictures
- Wiles J., Rosenberg M., 2001, "Gentle caring experience": seeking alternative health care in Canada, in *Health & Place*, vol. 7, pp. 209-224
- Williams A., 2002, *Changing geographies of care: employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space*, in *Social Science and Medicine*, vol. 55, pp. 141-154
- Wind G., 2008, *Negotiated interactive observation: Doing fieldwork in hospital settings*, in *Anthropology & Medicine*, vol. 15, n. 2, pp. 79-89
- Winnicott D. W., 1971, *Playing and Reality*, Tavistock Publications, Londra (ed. it. *Gioco e realtà*, Armando Editore, Roma, 1974)
- Whitman W., 1855, *Leaves of grass*, 3^a ed. 1860, Thayer & Eldrige, Boston (ed. it. *Foglie d'erba*, RCS Libri, Milano, 1988)
- Woodgate R. L., 1998, *Health professionals caring for chronically ill adolescents: adolescents'*

perspectives, Journal of the Society of Pediatric Nurses, vol. 3, pp. 57-68

- Wyness M., 2006, *Childhood and Society. An Introduction to the Sociology of Childhood*, Palgrave Macmillan, Basingstoke
- Young B., Moffet J. K., Jackson D., McNulty A., 2006, *Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners*, Health and Social care in the Community, vol. 14, pp. 116-124
- Zaman S., 2005, *Broken limbs, broken lives: Ethnography of a hospital ward in Bangladesh*, Aksant, Amsterdam
- Zborowski M., 1952, *Cultural Components in Responses to Pain*, in Journal of Social Issues, 8, pp. 16-30 (ed. It. "Componenti culturali nella risposta al dolore", in Maccacaro G., Martinelli A., (a cura di), 1977, *Sociologia della medicina*, Feltrinelli, Milano)
- Zborowski M., 1969, *People in pain*, Jossey-Bass, San Francisco
- www.giocoebenessere.it