

Il bambino malato e il non rispetto dei suoi diritti

GIANNI BIONDI

L' intervento medico e/o chirurgico sui bambini in ospedale è causa di sofferenza e spesso interviene sull'integrità fisica e sul processo evolutivo, ponendo così condizionamenti possibili per lo sviluppo psichico e relazionale. Gli interventi istituzionali tendono a costituire una rete di azioni coordinate da parte dei genitori, operatori sanitari, medici e psicologi per garantire ai bambini una serena continuità degli standard di vita nel gioco, nell'istruzione e nelle relazioni amicali. Diritto del bambino è di essere riconosciuto come persona anche nella partecipazione informata alle terapie messe in atto

Quanto indicato dalla Convenzione dei diritti dell'infanzia è disatteso da parte di molti paesi (e non solo da quelli che hanno maggiori problemi economici e sociali); l'infanzia ancor oggi è poco rispettata e continua a subire violenze fisiche, psicologiche, sociali. La violenza e l'abuso verso l'infanzia presentano molte variegata sfaccettature: dalla violenza fisica a quella psicologica, dall'emarginazione sociale allo sfruttamento. Vi sono state numerose definizioni di "abuso". Quanto indicato dal Consiglio d'Europa sembra essere, pur nella sua sinteticità, la più esaustiva, definendo l'abuso come «tutti quegli atti e carenze che possono turbare gravemente il bambino, attentando alla sua integrità corporea, al suo sviluppo fisico, intellettuale, morale». Alfredo Carlo Moro ha osservato come, in questi ultimi anni, si sia assistito a un progressivo aumento dell'attenzione dei media e dell'opinione pubblica verso l'abuso e la violenza sessuale nell'infanzia. «Il bambino che viene oggi ossessivamente preso in considerazione dall'opinione pubblica è sempre e solo quello sessualmente abusato, sadicamente maltrattato, drammaticamente abbandonato. Il bambino comune, con le sue ordinarie e spesso traumatiche difficoltà di crescita, con la sua sostanziale solitudine, è, di fatto, assente ed il messaggio che viene quotidianamente veicolato è che il bambino o è gravemente maltrattato da un mondo crudele o è, se ciò non avviene, sempre un bambino felice e senza problemi» (Moro, 1999). In questo lavoro si affronterà un tema poco trattato in letteratura poiché l'intervento medico in ospedale, proprio per le sue peculiarità, è costretto sovente ad agire sull'integrità fisica di un bambino; spesso alcuni interventi determinano rallentamenti nella crescita fisica intesa nella sua globalità, con possibili conseguenze per sviluppo psicologico e relazionale (Moro, 1999). In questa realtà, è possibile che in un contesto di non rispetto dei bisogni principali del bambino malato ed ospedalizzato, al peso derivato dallo stato di malattia, si aggiunga quello originato da un comportamento degli adulti non attento ai suoi bisogni, necessità, diritti. Tale non rispetto può determinare delle conseguenze che, pur difficilmente individuabili e valutabili, possono causare una profonda sofferenza per il bambino (Moro, 1999).

La malattia nell'infanzia

La malattia determina nell'uomo una condizione di profonda sofferenza e crisi. Biologia e psicologia concorrono alla sofferenza fisica, l'esperienza del limite e la realtà di essere divenuti "diversi" interrompono il normale percorso esistenziale, mettendo a dura prova il rapporto con se stessi, il proprio corpo, gli altri. Il ricovero

in ospedale diviene una conferma diretta della complessità della condizione di malattia, allontana non solo da casa, ma anche dai propri affetti, amicizie, interessi, alterando il senso stesso del tempo, che si modifica seguendo regole e ritmi molto diversi da quelli abituali (Biondi G., Valenzi C., 1984). L'ospedalizzazione del bambino assume significati emotivi intensi con possibili conseguenze che possono perdurare nel tempo anche una volta tornati a casa (McPhilips H, Gallaher M, Koepsell T.,2001). A secondo dell'età, il bambino può essere in grado di percepire, intuire, comprendere cosa gli stia accadendo anche in relazione al modo con il quale gli adulti (genitori, medici, infermieri) lo aiutano a collocarsi all'interno del percorso terapeutico (Daviss WB, Mooney D, Racusin R, Ford JD, Fleischer A, McHugo GJ., 2000). La condizione di malattia è, per sua natura, una condizione che pone in situazione di dipendenza e fragilità fisica e psicologica; e soprattutto nei bambini. Lo stesso contesto sociale nel quale si vive, modifica il proprio atteggiamento nei confronti del bambino malato, alternando modalità d'avvicinamento o protezione, a processi d'allontanamento, negazione e, in qualche caso, emarginazione più o meno mascherata. La relazione con la malattia si modifica sia con l'esperienza sia con la capacità del bambino di adattarsi e di elaborare la sua condizione di sofferenza, all'interno di un processo di crescita che è in continua evoluzione.

L'adattamento del bambino alla malattia e all'ospedalizzazione pretende un approccio articolato e complesso proprio per le numerose variabili che intervengono, integrandosi, sovrapponendosi, confondendosi tra loro (Biondi G., 1985). Le variabili più significative sono quelle collegate a:

- a. *natura della malattia* (acuta, cronica, presenza di dolore, autonomia limitata...);
- b. *dinamiche familiari* (capacità di assicurazione, qualità della comunicazione di coppia ed intrafamiliare...);
- c. *personalità* (carattere, esperienze personali, storia di malattia...);
- d. *struttura ospedale* (organizzazione, accoglienza, regole...).

L'intervento istituzionale

La separazione del diritto dell'infanzia da quello degli adulti (1923, Società delle nazioni) è tra i primi atti internazionali in cui l'infanzia viene osservata nella sua specificità. Da allora, specialmente in Occidente, vi è stato un impulso sempre più forte verso una sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla condizione dei minori, individuando tutti i comportamenti lesivi del diritto del bambino. La sintesi di quanto indicato nella Convenzione ONU del 1989 può essere rappresentata da tre "P": il diritto alla *previdenza* (istruzione, salute...), il diritto alla *protezione* (abuso, violenze, lavoro...), il diritto alla *partecipazione* (l'espressione delle proprie idee...).

Intorno alla fine degli anni '70 vi fu una forte sensibilizzazione dell'opinione pubblica verso un'umanizzazione dell'ospedalizzazione, in particolare di quella pediatrica. È proprio di quegli anni che l'Ospedale Pediatrico del Bambino Gesù istituì il Servizio Psicosociale. Il Servizio ha avuto ed ha tra i suoi principali obiettivi quello di favorire un approccio sempre più rispettoso dei bisogni dei bambini ricoverati (umanizzazione), attraverso una fattiva collaborazione con la Direzione Sanitaria ed i diversi Reparti. (Ascani E., Biondi G., Lauri A., Mignani S., 1984; Calzolari A., Turchetta A., 1990; Biondi G., 1996). Tra i primi obiettivi: organizzare la permanenza del genitore accanto al bambino, realizzare attività ludiche svolte da personale specializzato, un sempre più organico inserimento della scuola in ospedale (Biondi G., 1988, 1989). L'andamento cronologico delle leggi e delle norme emanate dalle Regioni al fine di favorire una migliore qualità del ricovero del bambino in ospedale evidenzia come, in una primissima fase, esse abbiano posto la loro attenzione all'estensione della permanenza di un genitore accanto al bambino nell'intero arco

delle 24 ore. Ad essa seguirono norme che, negli anni, indirizzarono l'attenzione (essendo oramai condivisa, a livello nazionale, la presenza del genitore accanto al bambino) verso la ricerca di risposte più adeguate ai diversi e variegati bisogni del bambino ospedalizzato e della sua famiglia. Ci si rese sempre più conto di quanto fosse importante l'organizzazione di una struttura complessa qual è l'ospedale, con una maggiore attenzione al miglioramento della qualità della degenza e degli interventi diagnostico-terapeutici, in modo da essere sempre più rispettosi delle esigenze affettive, cognitive ed espressive del bambino, in considerazione delle sue diverse fasi evolutive. Si è così giunti al *Piano d'Azione e d'interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva 2000-2001*, dove sono indicate alcune linee guida. Se a livello legislativo si è potuto osservare un notevole sforzo nell'indicare norme e raccomandazioni finalizzate a migliorare la qualità dell'assistenza del bambino ricoverato in ospedale, vi sono fondati dubbi e perplessità su una loro applicazione da parte delle istituzioni sanitarie interessate. È proprio il mancato o carente rispetto di tali norme che può favorire situazioni e condizioni di rischio per lo sviluppo del bambino che possono tramutarsi in forme, non facili da individuare, di negligenza o di vero e proprio danno, con gravi conseguenze (Nortvedt L, Kase BF, 1997, 2000). La Legge Regionale del Friuli e Venezia-Giulia è una delle ultime leggi regionali in materia, con un'articolazione che è sembrata essere più complessa e precisa rispetto alle altre leggi regionali. Citiamo alcuni dei suoi articoli come base per una comune osservazione e riflessione su quanto vi sia ancora da fare.

Diritto all'assistenza globale

Art.2: Il bambino ha diritto ad essere assistito in modo globale. (Il personale opererà integrandosi in sintonia con le altre strutture sanitarie, educative e sociali competenti, esistenti nel territorio).

La globalità dell'intervento specialmente nella malattia cronica infantile appare ancora un processo che mostra notevoli difficoltà nella sua realizzazione. Le difficoltà di comunicazione che, a volte, sono presenti tra i componenti dello staff di un Reparto (medici v/s medici, medici v/s infermieri, infermieri v/s infermieri) possono generare condizioni di grande confusione nei genitori e nei bambini, con difficoltà ad avere fiducia negli stessi trattamenti proposti, immersi quando non coinvolti, loro malgrado, in dinamiche più o meno larvamente conflittuali (Biondi G., 1994). Anche quando l'intervento compiuto in ospedale è corretto, esso può agire concretamente sul miglioramento della qualità dell'assistenza. Una buona qualità di vita, infatti, per un bambino malato cronico può realizzarsi solo attraverso una reale e fattiva collaborazione tra l'ospedale, il pediatra di famiglia, i servizi territoriali a diverso titolo competenti. Una mancata collaborazione determina notevoli danni acuendo la sensazione di solitudine del bambino e della sua famiglia, limitando le occasioni e possibilità di relazione e gli stimoli necessari per un suo adeguato processo di sviluppo (Calzolari A., Baronci C., Biondi G., Donfrancesco A., Franti I., Miano C., Pucci S., Ragonese P., Turchetta A., 1985). La mancata collaborazione, specialmente con i pediatri di famiglia, ha aumentato, da un lato, la richiesta di controlli e di ricoveri ospedalieri non sempre necessari, rischiando, dall'altro, ricoveri attuati con ritardo con conseguente aggravamento delle condizioni cliniche.

Il diritto di essere bambino-persona

Art. 4: Il bambino ha diritto al rispetto della propria identità. (Tutto il personale ha il dovere di identificare il bambino con il suo nome...).

Art. 5: Il bambino ha diritto al rispetto della propria privacy. (...Una particolare attenzione sarà dedicata alle esigenze degli adolescenti).

Ancora oggi si presta poca attenzione da parte di molti operatori sanitari alla necessità

del bambino (anche neonato) di vedersi riconosciuto come persona. Il senso d'identità dei bambini è molto fragile proprio perché in evoluzione e maturazione; esso diviene ancor più fragile a causa dello stato di malattia. L'insicurezza e la scarsa fiducia nelle proprie possibilità che si osservano in molti bambini che sono stati ospedalizzati non sempre è legata alla condizione patologica. La loro storia di malattia e la qualità delle relazioni spesso divengono un pesante bagaglio per il loro sviluppo. Un aspetto poco trattato riguarda l'appartenenza religiosa dei bambini ricoverati. La presenza di un sostegno religioso che possa rispondere all'esigenze dei genitori e dei bambini ricoverati in ospedale si è evidenziata come importante, specialmente se si inserisce all'interno dei diversi interventi assistenziali. La nuova realtà sociale rappresentata dalla presenza di bambini ricoverati con fedi diverse dalla religione cattolica, pone l'esigenza che le istituzioni ospedaliere riescano a fornire, anche a questi bambini, l'opportunità di poter avere un proprio referente religioso. Tale possibilità consentirebbe di ritrovare nella propria fede, non solo un necessario ed importante conforto spirituale, ma anche quell'aggancio culturale che rinforza il proprio senso d'identità, d'appartenenza e di resilienza (Biondi G. (Ed.), 2000). Non meno importante appare una conoscenza da parte degli operatori sanitari delle diverse fasi di sviluppo nell'infanzia. L'adolescenza, per esempio, rappresenta un momento delicato dello sviluppo della persona. La percezione del corpo assume un valore particolare: la malattia sovente mette in discussione tale valore, lo umilia. È importante che si conoscano delle strategie relazionali che consentano non solo il rispetto ma anche l'accoglienza di certi comportamenti che spesso sono solo una forma per comunicare un disagio. La mancata accoglienza può favorire comportamenti oppositivi, con un abbassamento del livello di *compliance* con conseguenze anche gravi per l'andamento e per l'efficacia terapeutica del trattamento. In questi casi è corretto colpevolizzare l'adolescente e la famiglia evitando di valutare il comportamento dello staff curante e di quanto sia stato capace di comprendere e rispondere a certe richieste? E, trattandosi spesso di malati cronici con una lunga e sofferta storia di malattia, si è data voce sufficiente alla loro richiesta di essere informati, non difendendosi dietro il pretesto dell'età?

Il diritto del bambino a partecipare

Art. 8: Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo d'espressione del consenso/ dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano.

Art.10: Il bambino ha diritto di manifestare il proprio disagio e la propria sofferenza. Ha diritto ad essere sottoposto agli interventi meno invasivi e dolorosi

La partecipazione del bambino verso un consenso informato andrà sempre ricercata soprattutto attraverso l'aiuto dei genitori. Proprio in virtù di quanto in precedenza accennato, il bambino può non essere in possesso di strumenti adeguati per comprendere appieno un'informazione, ma è anche vero che la sua partecipazione all'itinerario clinico-chirurgico appare indispensabile se si vuole una sua collaborazione motivata e che eviti interventi costrittivi. Per anni si è data scarsa importanza al dolore del bambino, spesso dando un significato di "capriccio" alla sofferenza segnalata dal bambino e tendendo a "rinviare" ad un'età sempre più matura l'informazione del bambino. Anche in diversi ospedali europei si tende a coinvolgere nel consenso e soprattutto nell'informazione, anche i bambini al di sotto dei 14 anni (AA.VV.,1998). Grazie all'impegno di alcuni medici che si sono dedicati con professionalità e sensibilità al specifico tema del trattamento del dolore, anche nella pediatria si stanno compiendo notevoli progressi. Non meno importante appare fornire un supporto ai genitori per "*favorire la comprensione ed il contenimento del dolore dei propri figli*".

La necessaria mediazione dell'adulto tende, non di rado, a nascondere piuttosto che a informare: si osserva spesso nell'adulto (familiare ma anche medico o infermiere) un meccanismo di proiezione della propria paura che blocca la relazione e favorisce la negazione e l'occultamento dell'informazione (Staccioli G.,1997). Può così accadere che si preferisca utilizzare il silenzio e la negazione come possibilità *di nascondere e di nascondersi*, privando il bambino di comunicare i suoi vissuti più profondi. Nelle situazioni clinicamente più complesse si è, a volte, costretti a richiedere l'assenso dei genitori per l'attuazione di terapie sperimentali.

«Ancor oggi, l'aspetto terapeutico e la ricerca ed essa connessa, risentono di una modalità d'appoggio che considera il bambino, ma anche l'adolescente, incapaci di relazionarsi ed affrontare la malattia» (AA.VV., 1994).

«Il bambino è costretto a dover affrontare gli effetti delle sue paure ed emozioni che la negazione degli adulti coprono, senza avere uno spazio per poterle rappresentare, manifestare, dare loro un confine che, per quanto fragile, può ridurre il senso d'insicurezza, consentendo una migliore attivazione del personale processo di elaborazione della sua condizione di malato...L'esperienza ha dimostrato come non sia semplice valutare la relazione tra i diritti e la fragilità dei bambini e degli adolescenti di fronte alla proposta di un trattamento sperimentale. Vi è la profonda difficoltà di ricercare un equilibrio tra il rispetto per il bambino-persona e la decisione che verrà presa all'interno di una competenza clinica» (Biondi G., 2001).

Nonostante i numerosi studi, i pareri sul consenso informato in pediatria appaiono però ancora molto divergenti (Comitato Nazionale per la Bioetica, *Bioetica con l'infanzia*, pubblicazione a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri, 22 gennaio 1994, pag. 57; Ceccarelli E., Gamba A., 1996).

Nascono dunque quesiti cui occorrerà rispondere con chiarezza, quali:

- a. da quale età può essere consentito al bambino di poter partecipare alla decisione?;
- b. è eticamente corretto non sentire il suo parere?;
- c. è eticamente corretto chiedere un consenso avendo fornito informazioni carenti, spesso tendenti ad influenzare la decisione?;
- d. il parere dei genitori sino a che punto rischia di essere solo consultivo?

Diritto all'informazione e alla preparazione

Art.7: Il bambino ha diritto ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto, con un linguaggio comprensibile ed adeguato al suo sviluppo ed alla sua maturazione. Ha diritto ad esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa. Le opinioni del bambino devono essere prese in considerazione tenendo conto della sua età e del grado di maturazione.

L'ingresso in ospedale è spesso per i bambini traumatico, con molti aspetti che risultano sconosciuti e quindi ancora più carichi di paure. L'arrivo per ragioni d'urgenza o per un ricovero elettivo pongono il bambino in due situazioni diverse ma entrambe difficili: nel primo caso lo sconosciuto accompagnato dall'ansia dei genitori, dalla rapidità dei tempi non consente di capire e tutto diviene incontrollabile, aumentando il timore «per ciò che mi dovranno, potranno fare». Nel secondo caso la ritualità del ricovero, pur rassicurando poiché molte cose sono oramai conosciute, non riduce l'ansia per le diverse terapie, esami che si dovranno effettuare e che comporteranno dolore ed incertezze (Caviezel-Hidber D., 2000).

Gran parte delle leggi regionali ribadiscono la necessità che il medico informi in modo esauriente i genitori; ma sono poche le leggi che fanno preciso riferimento al compito del medico di informare il bambino. L'informazione del bambino e la preparazione agli interventi chirurgici o comunque invasivi, appare ancora un argomento piuttosto dibattuto sia tra i genitori sia tra il personale sanitario. Tale

dibattito è sempre più vivo anche sul piano bioetico. La paura e la sofferenza rappresentano esperienze della vita, naturali e fondanti, che se elaborate adeguatamente possono addirittura promuovere una crescita psicologica, aumentando la sicurezza, l'autonomia e l'indipendenza del bambino. Frequentemente, gli adulti, (genitori ed operatori), dimentichi di questa realtà, ritengono di dover e poter eliminare le esperienze difficili utilizzando strategie di "accantonamento": non informando i bambini, fingendo e nascondendo "il pericolo" dietro realtà fittizie e illusorie che, alla prima difficoltà, svaniranno dando spazio allo sconforto ed alla sfiducia negli adulti. Per queste ragioni, l'ospedalizzazione può determinare una profonda frattura nella vita relazionale, affettiva e cognitiva dei bambini. Può essere messa in discussione la stessa fiducia sia verso i genitori che verso il personale sanitario. L'esperienza maturata in questi anni, in cui si sono informati i bambini affetti anche da malattie complesse e gravi, ha confermato quanto sia importante guadagnarsi la fiducia di un bambino, consentirgli di sapere che può confidare le sue paure e che si cercherà di rispondere alle domande nel modo più adeguato all'età (Biondi G., De Ranieri C., Tabarini P., 1990; Biondi G., Mignani S., Parisi F. and Marcelletti C., 1991). Numerosi lavori hanno confermato i positivi effetti di una preparazione psicologica dei bambini al fine di evitare condizioni di stress se non di trauma derivato da un intervento invasivo a cui non si è stati preparati (Shiff, 2001; Kolk, 2002; Steisand, 2000; Palomba, 1999; Kain, 1998). Quando questo avviene abbiamo un bambino terrorizzato, l'imprevedibile diviene attesa ansiosa, la non comprensione della ragione di certe manovre determina comportamenti reattivi, oppositivi sino alla disperazione: egli vive l'intervento terapeutico come un'aggressione; in alcune fasi evolutive come la punizione per una sua disubbidienza, «perché è stato cattivo». I genitori hanno bisogno di essere sostenuti in questa particolare e difficile fase. Una chiara e continua informazione accompagnata da un sostegno psicologico può consentire una maggiore capacità psicologica per rispondere alle domande del figlio, riuscendo a gestire il proprio dolore e preoccupazione.

Diritto al gioco in ospedale

Art. 7: Il personale si impegna ad instaurare con il bambino e la sua famiglia una relazione improntata sul rispetto e sulla collaborazione. Lo spazio per l'ascolto, i tempi, le modalità e gli strumenti comunicativi più idonei andranno sempre ricercati. Si utilizzerà un linguaggio quanto più vicino a quello del bambino ricorrendo anche al gioco, alle narrazioni, ai disegni, alle immagini.

Pur essendo universalmente riconosciuta l'importanza del gioco per lo sviluppo del bambino, gli adulti preferiscono offrire al bambino giochi strutturati o semi strutturati a quello spontaneo; per quest'ultimo i tempi a disposizione sembrano divenire sempre più limitati. In un ambiente complesso e delicato come è un reparto ospedaliero tale possibilità è spesso molto limitata quando non assente. Eppure il gioco, la drammatizzazione ludica, la narrazione, il disegno sono strumenti importanti per consentire ai bambini di poter elaborare una condizione di disagio e difficoltà non sempre compresa pienamente e spesso mal spiegata quanto non negata dagli stessi adulti: genitori, personale sanitario (Biondi G., 1985). Non mancano anche in questo caso leggi e raccomandazioni che invitano gli organi competenti a mettere in atto tutti quegli strumenti (spazi per il gioco, personale, giochi) per consentire al bambino malato e ricoverato di poter giocare. Il riconoscimento all'importanza del gioco in ospedale risale all'inizio degli anni ottanta, ma il gioco è entrato in modo sistematico solo da pochi anni negli ospedali, anche attraverso la sensibilizzazione delle associazioni di volontariato, delle famiglie, di alcune organizzazioni di tutela dei minori. L'esperienza condotta nell'Ospedale

Bambino Gesù, dove da più di vent'anni viene svolta un'attività ludica nei reparti e nei laboratori di animazione, ha confermato come siano necessarie delle figure professionalmente preparate che possano animare i bambini. Il ricovero in ospedale prevede tempi lunghi d'inattività e per i genitori, spesso preoccupati, non è facile animare un bambino malato. Egli desidera dai genitori la rassicurazione affettiva, dagli assistenti ludici persone capaci di interessarlo con proposte nuove, adeguate alla sua condizione. La carenza di occasioni di gioco può accentuare comportamenti di chiusura dei bambini malati. L'impossibilità di poter elaborare efficacemente le esperienze associate alla malattia non consente un reale adattamento e superamento dell'evento critico. Gli effetti di una carente risposta al bisogno di gioco dei bambini difficilmente possono essere osservate dal personale ospedaliero. Normalmente, una volta dimesso, difficilmente si hanno notizie del suo sviluppo. L'attuale applicazione di linee guida nella malattie croniche consente, attraverso i regolari *follow-up* clinici, di valutare anche il livello di sviluppo psicosociale dei bambini. I dati che emergono da alcune ricerche evidenziano che i bambini che hanno avuto maggiori possibilità di giocare e di avere un'ambiente ospedaliero attento alle loro istanze, manifestano minori difficoltà di adattamento alla condizione di malattia: difficoltà scolastiche, di relazione con i coetanei, insicurezza (Favara-Scacco, 2001; Saywitz, 1996).

Il diritto allo studio

L'inserimento della scuola nell'ospedale pediatrico ha avuto una storia complessa: si sono dovuti affrontare e risolvere diversi problemi, connessi all'introduzione di una proposta culturale ed assistenziale che determinava comunque un cambiamento. La scuola non svolge solo un ruolo fondamentale per l'attuazione del diritto allo studio ma, soprattutto, rappresenta una condizione che, oltre a mantenere un legame di continuità con la realtà esterna, consente al bambino di trasferire, per alcuni intervalli di tempo, l'attenzione dal contesto ricovero-ospedale-cure a quello didattico che viene realizzato da insegnanti specializzati e particolarmente sensibili alle necessità dei bambini malati. La scuola, per poter operare validamente nell'ospedale, ha dovuto superare non pochi ostacoli relativi soprattutto alla difficoltà di far comprendere il proprio ruolo all'interno di una struttura complessa, con dinamiche operative, con modalità di comunicazione, tempi lontani dalla realtà della normale classe scolastica. Tutto ciò faceva da sfondo ad un bambino ed una famiglia "diversi" perché posti quotidianamente a confronto con la sofferenza, le paure, l'incertezze. Tra i problemi che inizialmente si sono evidenziati come più frequenti e complessi possono essere indicati:

- a. il riconoscimento da parte dei genitori che il momento didattico era estremamente importante per lo sviluppo e l'adattamento dei loro figli;
- b. il riconoscimento da parte del personale d'assistenza dell'importanza della scuola e della collaborazione con gli insegnanti;
- c. l'individuazione di un intervento che, pur tenendo conto delle diverse, spesso complesse

e delicate condizioni cliniche, consentisse di svolgere un programma didattico.

d; divenire un punto di riferimento pedagogico-educativo per i genitori.

Si è avuto modo di verificare che la collaborazione tra insegnanti, il personale infermieristico ed i servizi di psicologia ha consentito una migliore espressione e conoscenza delle paure e delle ansie legate alla malattia ed alla degenza, favorendo l'attuazione di interventi preventivi o d'intervento precoce (in collaborazione con i genitori) mirati a comprendere e definire gli eventuali disagi psicologici, spesso non chiaramente espressi dai bambini, ma che possono determinare conseguenze importanti sul livello di fiducia nelle proprie capacità, aumento del senso del limite e

della diversità. Nel *Piano d'Azione e d'interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva 2000-2001* si fa preciso riferimento al punto 4 dove viene ritenuta *necessaria* la collaborazione del personale medico alla formazione ed all'aggiornamento dei docenti ospedalieri in ordine alle conoscenze mediche e psicologiche utili all'attività didattica.

I diritti del bambino ospedalizzato e la formazione degli operatori sanitari

Difficilmente si possono raggiungere degli obiettivi importanti nell'attuazione di interventi a tutela e rispetto dei diritti dei bambini senza una sensibilità, un'informazione, una formazione. C'è il rischio concreto di credere che il semplice buon senso possa supplire alle carenze osservate e che si continuano ad osservare. Si dimentica che il buon senso, pur importante in alcune occasioni, è estremamente condizionato, influenzato dalle sovrastrutture culturali che, spesso, mascherano pregiudizi e prevenzioni. Non di rado, nell'organizzazione dei corsi di formazione sembra trasparire più un desiderio di obbedire ad un obbligo dettato dalle normative che ad una reale volontà di organizzare un'opportunità culturale tale da far crescere chi vi partecipa. È una crescita che richiede adeguati strumenti teorici e pratici, riducendo il rischio di un esagerato uso del processo di auto-formazione che, attuato da alcuni operatori, si realizza attraverso l'analisi dei propri errori che, per inesperienza e solitudine, si sono compiuti. Non a caso, ancor oggi, vi è una prevalenza di lezioni teoriche che, pur se ben svolte dai docenti, prevedono lezioni di tipo frontale, con rare occasioni di poter verificare, attraverso lavori di gruppo, laboratori, le teorie indicate. L'esperienza ha evidenziato come siano ancora rari dei corsi d'aggiornamento interdisciplinari che consentano il conseguimento di più obiettivi quali:

- a. una reciproca conoscenza delle diverse epistemologie culturali ed operative;
- b. una migliore collaborazione interdisciplinare;
- c. l'individuazione di progetti-obiettivo finalizzati a migliorare l'assistenza ai minori ospedalizzati;
- d. l'individuazione di criteri di verifica e valutazione interdisciplinare. (Biondi G., Tabarini P., Miano C., Rosati D., 1990).

Conclusioni

Il rispetto dei diritti dei bambini, al di là delle raccomandazioni nazionali ed internazionali, prevede un reale, individuale impegno del mondo degli adulti. I minori restano ancora oggi un soggetto politico e sociale la cui definizione appare, nei fatti, molto più complessa di quanto si possa credere. Come scrive Luigi Fadiga: «...la popolazione minorile è l'unica fascia sociale priva di rappresentanza politica (...) non in grado di influire sulle scelte economiche e sulle politiche sociali che la riguardano» (Fadiga L., 2000).

In ospedale il bambino ha bisogno non solo di essere accolto, ma anche di essere ascoltato, accompagnato lungo il suo percorso di bambino che è malato, che soffre, che ha paura. Ascoltare ed accompagnare un bambino vuol dire mettere in discussione primariamente le nostre difficoltà a comunicare tra adulti e con i bambini. La comunicazione con i bambini è un processo che risulta molto complesso e delicato poiché, al di là dell'utilizzo di particolari tecniche, richiede un cambiamento di mentalità. Come ha affermato Martine Delfos: «L'arma più potente per rassicurare un bambino è la modestia dell'adulto». La stessa qualità di vita dei bambini malati e/o disabili spesso viene valutata più come un'offerta di interventi (a volte diventano dei veri assedi terapeutici anche in virtù dell'interesse economico che rappresentano) che come riflessione e ricerca di fronte ai bisogni che possono essere presentati.

Gran parte dei bambini e giovani malati e disabili chiedono ciò che richiedono i loro

coetanei come la possibilità:

- a. di partecipare compatibilmente alle loro condizioni psico-fisiche;
- b. di poter avere un'autonomia decisionale;
- c. di essere informati;
- d. di essere soggetti e non oggetti di cure,
- e. di non ricevere interventi che, privi di un progetto organico, aumentino la confusione. Possono essere individuati come dei veri ostacoli il pregiudizio, le ristrettezze finanziarie, gli interventi settoriali, i tempi sempre più limitati, alcune politiche socio-assistenziali. Se gli adulti saranno capaci di convincersi che l'umiltà è una delle condizioni principali per relazionarsi con i bambini, forse si potranno ascoltare con più chiarezza le loro voci non filtrate dai media e dalla pubblicità, si potrà dare spazio alla curiosità e alla sorpresa nello scoprire il loro mondo così ricco di emozioni. La scarsa attenzione porta a non rispettare il bisogno fondamentale di ogni bambino: quello di essere amato, amato al di là degli oggetti e delle promesse. Tav.1. *Prime cinque cause di ricovero nei bambini 0-14 aa.* Percentuale del totale dei ricoverati (AA.VV., 1998).

NOTA

1. La Legge Regionale Friuli e Venezia Giulia (4.05.1998, n.1240).

BIBLIOGRAFIA

- Ascani E., Biondi G., Lauri A., Mignani S.(1984): *La preparazione all'intervento chirurgico delle malformazioni della colonna vertebrale. Primi dati di una sperimentazione con il Training autogeno respiratorio (RAT).*;
- Atti e memorie dell'Accademia di storia e dell'arte sanitaria, n.1/2: 251-55. AA.VV (1995): *Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission and assent in paediatric practice*; Pediatrics. 94: 314-7.
- AA.VV. (1998): *Pianeta Infanzia* Quaderni del Centro nazionale di Documentazione ed Analisi per l'infanzia e l'adolescenza. N.5.
- AA.VV. (94): *Bioetica ed infanzia.* Documento del Comitato Nazionale di Bioetica. 22.01
- Biondi G. (1985): *Problemi psicologici pre e post operatori del bambino cardiopatico.*; Atti del Corso di aggiornamento per gli infermieri professionali. Attualità in campo cardiologico 85, Milano, IX.
- Biondi G. (1988): *Il Servizio Psicosociale nell'organizzazione dell'ospedale pediatrico: descrizione di un intervento ed alcune considerazioni*; in AA.VV.: *Il laboratorio e la città*; Guerini Ed. V.10/1: 581-86.
- Biondi G. (1989): *Papel de psicologia no hospital*; Acção Médica. Ano LIII, n.2.:114-16
- Biondi G. (1994): *Prevenzione dello stress nel personale sanitario*; in Melino C., Rubino S., Allocca A., Messineo A.: *L'ospedale. Igiene, sicurezza e prevenzione.* Soc. Ed. Universo. Roma.: 712-18.
- Biondi G. (1996): *Aspetti psicosociali delle malattie infiammatorie croniche intestinali.* In Castro M. (editore): *Le malattie infiammatorie croniche intestinali in età pediatrica.* CISU, Roma. :145-178.
- Biondi G: (2001): *La ricerca biomedica di fronte al bambino*; Janus, 3: 55-62
- Biondi G., De Ranieri C., Tabarini P. (1990): *Il trapianto cardiaco in età pediatrica e neonatale: l'assistenza psicologica.*; da: Marino B., Piccoli G: *Il trapianto cardiaco ortotopico.* Masson, Milano: 415-21.
- Biondi G., Mignani S., Parisi F. and Marcelletti C. (1991): *Psycho-motor and affective development comparison before and after the heart trasplantation in pediatric age*; in Johnston M., Herbert M and Marteau T. (edited by): *European Health Psychology.* Bocardo Press. Leicester.
- Biondi G., Tabarini P., Miano C., Rosati D. (1990): *Alcune considerazioni circa le principali problematiche relative alle difficoltà di un approccio interdisciplinare in un reparto d'Ematologia; La problematica psicosociale del bambino leucemico e della sua famiglia.* Fondaz. Tettamanti Ed. Monza.: 71-76.
- Biondi G., Valenzi C.(1984): *Problemi ed ipotesi operative di un intervento di psicologia sociale all'interno di un ospedale.*; Atti e memorie dell'Accademia di storia e dell'arte sanitaria, n.1/2, :183 188.
- Caviezel-Hidber D. (2000): *Prevenire il trauma del ricovero. L'incontro dei bambini con l'ospedale.* F. Angeli Ed. Milano.

- Calzolari A., Baronci C., Biondi G., Donfrancesco A., Franti I., Miano C., Pucci S., Ragonese P., Turchetta A.
(1985): *Evaluation of a group of leukaemic children "off-therapy", towards their inclusion in physical activities.*; International Journ. of Sports Cardiology; vol.2, n.2: 108-15.
- Calzolari A., Turchetta A., Biondi G., De Ranieri C., Gagliardi G., Giambini I., Giannico S., Kopfler A.M.,
Perrotta F., Santilli A., Vezzoli P., Ragonese P. and Marcelletti C. (1990): *Rehabilitation of children after total correction of tetralogy of Fallot*; Intern. Journ. of Cardiology, n.28: 151-58.
- Ceccarelli E., Gamba A: (1996): *Il consenso informato e i minorenni*, in Santosuosso A.: Il consenso informato, Raffaello Cortina Ed. Milano: 133-167.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Bioetica con l'infanzia*, pubblicazione a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri, 22 gennaio 1994, pag. 57.
- Donfrancesco A., Miano C., Baronci C., Calzolari A., Drago F., Turchetta A., Biondi G., Pucci S., Rosati D. (1987): *Leucemia acuta infantile: possibilità di avviamento dei soggetti «off-therapy» ad attività sportive, anche di tipo agonistico*; Riv. Ital. Pediatria, 13.
- Daviss WB, Mooney D, Racusin R, Ford JD, Fleischer A, McHugo GJ. (2000): *Predicting post-traumatic stress after hospitalization for pediatric injury*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. May; 39(5):576-83.
- Fadiga L.(2000): *Cento anni di giustizia minorile: un centenario da ricordare*. Cittadini in crescita. I, n.1. Favara-Scacco C, Smirne G, Schiliro G, Di Cataldo (2001): *A. Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures*. Med Pediatr Oncol. Apr;36(4): 474-80.
- Hart R.A. (1997): *Children's participation*. Earthscan Publ. Lim. London.
- Kain ZN, Caramico LA, Mayes LC, Genevro JL, Bornstein MH, Hofstadter MB (1998): *Preoperative preparation programs in children: a comparative examination*. Anesth Analg Dec;87(6): 1249-55.
- Kolk AM, van Hoof R, Fiedeldij Dop MJ. (2000): *Preparing children for venepuncture. The effect of an integrated intervention on distress before and during venepuncture*. Child Care Health Dev. May; 26(3): 251-60.
- Moro A.C. (1999): *Pianeta Infanzia* Quaderni del Centro nazionale di Documentazione ed Analisi per l'infanzia e l'adolescenza. N.11: 134-39.
- McPhilips H, Gallaher M, Koepsell T. (2001): *Children hospitalized early and increased risk for future serious injury*. Inj. Prev. Jun;7(2) :150-4.
- Nortvedt L, Kase BF.(1997): *The rights of children in hospitals. A questionnaire study of rights of hospitalized children in 14 Norwegian hospitals*, Tidsskr Nor Laegeforen, Nov 20;117(28):4102-5.
- Nortvedt L, Kase BF.: (2000): *Children's rights in Norwegian hospitals—are children and parents satisfied?*; Tidsskr Nor Laegeforen Feb 10;120(4):469-71.
- Palomba D., Cucchiani A., Manfredini S., Russo L (1999): *L'informazione partecipativa per la preparazione del bambino all'intervento chirurgico: risultati preliminari*. Psicologia clinica dello sviluppo. A.3, n.3: 365- 84.
- Saywitz KJ, Snyder L. (1996): *Narrative elaboration: test of a new procedure for interviewing children*. J Consult Clin Psychol. Dec; 64 (6): 1347-57.
- Staccioli G. (1997): *I bambini non sono pazienti. L'ospedale dei bambini*. Pontecobeli Ed. Firenze.
- Schiff WB, Holtz KD, Peterson N, Rakusan T. (2001): *Effect of an intervention to reduce procedural pain and distress for children with HIV infection*. J Pediatr Psychol , Oct-Nov; 26(7): 417-27.
- Streisand R, Rodrigue JR, Houck C, Graham-Pole J, Berlant N. (2000): *Brief report: parents of children undergoing bone marrow transplantation: documenting stress and piloting a psychological intervention program*; J Pediatr Psychol Jul-Aug; 25(5): 331-7.

