

Prove di dialogo: perché parlare con i bambini?



Maria Merlo, Patrizia Levi, Paolo Fiammengo, Gianni Garrone, Paola Ghiotti, Chiara Guidoni, Antonietta Innocenti Torrini, Lia Luzzatto, Monica Montingelli, Paolo Morgando, Gianna Patrucco, Ivo Picotto, Danielle Rollier

ACP dell'Ovest

Premessa

Da alcuni anni un gruppo di pediatri dell'ACP dell'Ovest (ACPO) si confronta su un tema apparentemente banale, ma incredibilmente poco analizzato: quale "spazio" riservare al bambino nel corso della visita [1], in particolare nella pediatria di famiglia. I bambini sono certamente al centro dell'attenzione del pediatra che durante la visita parla con loro, spesso all'interno di una "relazione scherzosa", per metterli a loro agio e per ottenerne la collaborazione e qualche informazione. Ma è quasi sempre con i soli genitori che il medico discute gli aspetti più importanti della salute e della malattia, lasciando a loro il compito di tradurre al figlio le conclusioni della visita e quello di gestire il vissuto di malattia del piccolo e il percorso di cura. Il medico, in altre parole, risponde alle domande e alle richieste dei genitori più che a quelle dei bambini.

Da qualche anno ci siamo proposti di interagire di più con i bambini: coinvolgendoli nella relazione terapeutica, cercando di cogliere la *loro illness* e le *loro* eventuali richieste (che possono essere diverse da quelle dei genitori) e cercando di costruire anche con loro la consapevolezza del percorso salute-malattia e, per quanto possibile, l'alleanza terapeutica.

Abbiamo scelto questa modalità di condurre la visita, in linea con l'attuale modo di considerare l'infanzia [2], perché è più rispettosa dei bambini e delle loro competenze [3,4], e perché ci sembra avere maggiori potenzialità nel favorire il loro benessere.

Il percorso che ci ha portati a questo atteggiamento ci ha visti in primo luogo affrontare e approfondire il tema della comunicazione con il bambino con una formazione specifica, nuova anche per quanti già sapevano di *counselling*. Abbiamo poi proseguito con incontri fra di noi, spesso a ruota libera, per confrontarci, condividere e discutere le nostre esperienze con i bambini.

Pur consapevoli dei limiti del nostro lavoro, abbiamo scelto di presentare alcune storie che ci permettono di evidenziare nodi importanti e difficoltà che emergono

quando tentiamo un maggior coinvolgimento del bambino durante la visita.

Proponiamo, in questo primo articolo, una storia che mette a fuoco uno dei principali obiettivi del dare "spazio" al bambino: riuscire a riconoscere i *suoi* problemi, il *suo* malessere, le *sue* difficoltà, le *sue* preoccupazioni (al di là di quelle, sempre importanti, dei genitori). Essa ci è parsa significativa anche perché sembra suggerire che il lasciare "spazio" al bambino può realmente favorire il suo benessere.

La seconda storia, in un articolo successivo, affronterà invece alcune delle difficoltà che incontriamo.

La storia: Mara, 4 anni, chiede aiuto alla pediatra

Ecco il racconto che ci fa la pediatra.

Mara viene per la prima volta, ed è accompagnata da entrambi i genitori: il padre italiano, timido, un po' dimesso; la madre magrebina, bella donna, sorridente.

Mara porta in braccio un grosso peluche giallo di Titti e tiene per mano il padre. Entrambi appaiono un poco titubanti e forse un po' giù di tono.

Dopo aver ascoltato il problema che li ha portati da me (la tosse), io mi presento a Mara e le chiedo come sta, se ha qualche cosa da raccontarmi.

Lei: "Sì, mi lavo poco i denti".

Chiacchiero direttamente con lei per farle capire che è lei che mi interessa.

Quando la visita è ormai molto rilassata. Mi racconta, senza mai chiedere conferma ai genitori, neanche con lo sguardo.

Si riveste quasi del tutto da sola, torna a riprendere Titti dal padre, al quale l'aveva consegnato per spogliarsi, e porgendomelo mi dice "Lei ha male a una gamba".

"Cosa si è fatta?"

"È caduta".

"Come possiamo curarla?"

"Credo vada bene un cerotto".

"Forse sarebbe meglio farle un massaggio e poi fasciarla in modo da non farle male strappandole il pelo, quando toglie il cerotto".

Lei annuisce e si rivolge al padre.

Io invece mi rivolgo alla madre che è sem-

pre rimasta in piedi nonostante il mio invito ad accomodarsi e le chiedo da dove viene, se è da molto tempo in Italia. È una persona gradevole, parla bene l'italiano.

Dopo avermi raccontato qualche cosa di sé, improvvisamente mi dice: "Ho la sclerosi multipla".

Mi racconta della sua malattia, del suo riconoscimento in Italia dopo anni di sofferenza, del peggioramento in gravidanza.

Le chiedo quale sia adesso la sua qualità di vita e lei: "Accettabile. Posso fare ancora molto" e guardando Mara: "È lei che conta. Ci tenevo talmente ad averla, va bene così. È solo la gamba il problema, la destra. Non mi regge bene, mi affatica camminare".

Guardo intenzionalmente entrambi i genitori e chiedo cosa ne pensa Mara, cosa le hanno spiegato.

Loro si guardano confusi: "Qualcosa le abbiamo detto. Quando vado in ospedale, le dico che vado a farmi curare".

Io cerco cautamente di dire loro come i bambini abbiano il diritto di sapere, di essere informati, di come sia doloroso per loro non potersi permettere di chiedere, di dover lavorare di fantasia, senza esprimere le loro paure.

Nessuno di loro parla.

Mara alza in silenzio Titti verso di me e mi fa vedere che le ha fasciato la gamba con un fazzoletto, probabilmente chiesto al papà. La gamba destra.

I genitori sono molto colpiti, quasi commossi.

La mamma esce zoppicando visibilmente. Adesso me ne accorgo, grazie a Mara.

Le riflessioni del nostro gruppo

Ecco un bellissimo caso, emozionante, non certo frequente, che ci ricompensa di lunghe ore di ambulatorio trascorse fra tosse e raffreddori!

Mara ha solo 4 anni, è alla sua prima visita da una nuova dottoressa e viene portata per un problema intercorrente. La preoccupazione dei genitori è la tosse. La sua è un'altra, ben più seria: la mamma malata. Riesce a comunicarla alla dottoressa e la dottoressa riesce a comprenderla.

La richiesta del bambino

Quando la bimba si rivolge, spontaneamente e direttamente, alla dottoressa e le mostra la gamba destra fasciata di Titti, sembra dirle: “È questo il mio problema, è questo che a me interessa. Fai qualcosa!” Sembra cioè rivolgere alla dottoressa una richiesta che è tutta *sua*, differente da quella dei genitori.

In genere i bambini ci vengono “portati”: la decisione di ricorrere a noi non è dei bambini, ma è degli adulti, anche se essa si trova alla fine di un percorso nel quale anche il bambino ha avuto la sua parte. Un percorso di rilevazione e definizione del disturbo e di percezione che esso ha superato una certa “soglia” e quindi va affrontato da un medico [5].

Ma come vivono i bambini il loro disturbo o la loro malattia, cioè qual è la loro *illness*? I bambini “portati” hanno delle *loro* richieste da farci? Queste sono uguali a quelle dei genitori? Sono quelle che i genitori o il pediatra si immaginano?

Probabilmente non sempre i bambini hanno importanti e nascoste difficoltà rispetto alla loro salute o richieste per noi inaspettate. A volte, anzi, sembrano vivere con serenità maggiore dei loro genitori alcune malattie, soprattutto quelle banali e intercorrenti che possono preoccupare o disturbare molto i famigliari. Qualche ragazzino, d'altra parte, non si sente proprio malato e arriva nel nostro studio dicendo: “Ma io sto bene!”, o esclama, al termine della visita: “Te lo dicevo che non ho niente!”.

In alcuni casi, invece, abbiamo la sensazione di un loro importante malessere o di un disagio particolare nel vivere la loro malattia, non sempre colti dai genitori. E naturalmente non sappiamo quante volte il malessere o il disagio sfugge anche a noi.

A volte, sollecitando il bambino con domande opportune (in genere molto aperte), riusciamo a farlo parlare di sé e a far emergere i *suoi* problemi e la *sua illness* (come nel caso di Giacomo, 11 anni, acondroplastico) [6].

È invece raro, ma non rarissimo, che un bambino, come ha fatto Mara, segnali direttamente e spontaneamente al medico il *suo* problema. Fra i casi che abbiamo discusso fra noi, anche Elena, 5 anni, portata in studio per dolore addominale, si pone subito come interlocutrice diretta della pediatra e dice che il *suo* problema non è il mal di pancia riferito dai genitori, ma è un altro: “mi viene all'improvviso una rabbia, una rabbia... e poi un pianto che non so cos'è, è inutile, io inizio, poi non riesco a fermarmi” dice e gesticola con le mani, la testa e tutto il corpo.

Ci sembra ragionevole pensare che solo facendo emergere il malessere del bambino o le sue richieste abbiamo qualche possibilità di aiutarlo veramente.

Cosa ha favorito la richiesta di aiuto di Mara

Ha sicuramente giocato il caso. La pediatra, per esempio, in quel momento era disponibile, cosa che non può succedere sempre nei nostri studi affollati e sommersi di richieste eterogenee.

Ma possiamo individuare alcuni fattori che hanno avuto un ruolo importante. Alcuni di essi sono indipendenti da noi, e su questi non possiamo fare nulla, ma altri dipendono dal modo di porsi del pediatra.

Mara è probabilmente una bambina piuttosto sicura (“è un poco titubante all'inizio, ma quando la visito è ormai molto rilassata”), capace di buone relazioni, sufficientemente autonoma per la sua età (“si riveste quasi del tutto da sola”), e soprattutto abituata a essere trattata con attenzione e rispetto (“mi racconta, senza mai chiedere conferma ai genitori, neanche con lo sguardo”), tanto che riesce a scegliere il contesto giusto (ci si sta occupando del suo benessere) e a rivolgersi con fiducia a un'estranea per esprimere il suo malessere e chiedere aiuto. Bambini insicuri, fragili, poco autonomi, poco “pensati”, hanno molta più difficoltà a esprimersi e a comunicare, soprattutto in un ambiente nuovo.

La pediatra, da parte sua, per il suo percorso di formazione e confronto coi colleghi su questi temi, ha saputo creare le condizioni favorevoli alla comunicazione (“mi presento, le chiedo come sta, se ha qualcosa da raccontarmi, chiacchiero direttamente con lei per farle capire che è lei che mi interessa”). Pochi di noi, anni fa, avrebbero colto l'importanza di presentarsi. Pochi avrebbero parlato con Mara con l'obiettivo esplicito e consapevole non tanto di rassicurarla, di metterla a suo agio, di dimostrarle una benevolenza paternalistica, di iniziare a conoscerla, quanto di stabilire con lei una relazione intersoggettiva (come direbbero i professionisti della mente), una relazione cioè fra due persone che reciprocamente si riconoscono soggetti della propria vita [7]. La bimba ha percepito proprio quanto premeva alla pediatra: di essere un soggetto, di essere importante per lei, di avere un posto nella relazione e di avere la legittimità di esprimersi.

La dottoressa, inoltre, ha colto il clima *giù di tono* di padre e bambina e probabilmente, anche senza accorgersene, ha saputo intonarsi a esso, favorendo così la sensazione della bimba di essere accolta e compresa davvero.

E, infine, non possiamo spiegare tutto! Nei rapporti umani gioca fortunatamente a volte qualcosa di sottile, di imponderabile, di magico.

La pediatra ci riferisce di non essere stata tanto colpita dall'iniziale segnalazione che Titti aveva “male a una gamba”.

Succede spesso che i bambini ci facciano vedere che i loro pupazzi hanno delle malattie (puntini, male all'orecchio, ecc.) e noi in genere li assecondiamo, contenti del clima di intesa che si è creato fra noi. Il momento magico, emozionante, di reciproca comprensione profonda, è invece scattato, secondo la pediatra, quando lei ha detto ai genitori “*come i bambini abbiano il diritto di sapere, di essere informati, di come sia doloroso per loro non potersi permettere di chiedere, di dover lavorare di fantasia, senza esprimere le loro paure*”. È allora che Mara in silenzio ha alzato Titti verso di lei mostrandole la gamba destra fasciata. È a quel punto che Mara, sentendosi profondamente capita, ha cercato silenziosamente aiuto, per sé e per la mamma.

L'aiuto a Mara

I genitori di Mara hanno finora cercato di proteggere la bimba dalla malattia della mamma dicendole il meno possibile (“Qualcosa le abbiamo detto. Quando vado in ospedale dico che vado a farmi curare”). Mara, curando la gamba destra di Titti, ha fatto capire che la reticenza dei genitori non è stata in grado di proteggerla. Lei ha colto la difficoltà e la sofferenza della madre e, di fronte a esse, si è trovata sola e senza aiuto. Sta cercando, nella mente e nel gioco, di affrontare il problema della mamma e di cercare le cure adatte per farla guarire. La bimba ha bisogno di essere più informata e sostenuta e ha bisogno di capire che non tocca a lei curare la mamma: per questo ci sono gli adulti. In questa famiglia segnata dalla malattia sembrava importante riflettere sui ruoli reciproci: gli adulti con le loro responsabilità di adulti, compresa quella di rendere partecipe la bimba senza lasciare comunque che lei si accollasse compiti impossibili; la bimba con i suoi diritti da una parte di esprimere liberamente la sua preoccupazione e dall'altra di fare la bambina. La pediatra, spiegando tutto ciò ai genitori, ha potuto fare un intervento molto positivo per la salute mentale di Mara. Questo intervento sarà efficace, naturalmente, solo se non sarà isolato, ma sarà seguito da altri rinforzi e contatti empatici che la pediatra di famiglia ha comunque la possibilità di fare, seguendo la bimba nel tempo.

La gratitudine del bambino

Spesso i bambini sono molto contenti quando rileviamo un loro malessere, magari non ancora messo a fuoco dai genitori, e ci dimostrano la loro gratitudine per essere stati compresi, confermandoci nell'impressione che il nostro intervento abbia favorito il loro benessere. Ecco alcuni casi discussi nel nostro gruppo.

Enrica è una ragazzina dodicenne, a metà del guado fra infanzia e adolescenza (con minigonna e borsetta, ma con un peluche in mano), figlia di genitori separati. La pediatra, guardandola spesso negli occhi, ha appena finito di discutere con la mamma le possibili difficoltà per i figli in una separazione, nel tentativo di dare voce alla sofferenza di Enrica che oggi non è disposta a parlare. Enrica apre la borsetta e lentamente e silenziosamente mette 2 caramelle sul tavolo, di fronte alla dottoressa, come a dire: "Grazie! Mi hai capito!"

Giulio, 4 anni, alla fine di una visita nella quale gli è stato riconosciuto un ruolo attivo, esclama: "È stata una bella visita!"

Elisa, 3 anni e mezzo, viene per un'otalgia, con la mamma e la sorellina di 8 mesi di cui è visibilmente gelosa. Il pediatra riesce a starla da dietro alla mamma, a ricavarle spazio, a parlare con lei, a darle importanza. La bimba è ben presto collaborativa e contenta. Mentre il pediatra scrive la ricetta Elisa mormora alla mamma: "Però, questo medico è proprio intelligente!"

Cosa abbiamo imparato

- Non sempre i bisogni e le richieste dei genitori e dei bambini sono le stesse.
- Non sempre i genitori, anche i più attenti, riconoscono il malessere del bambino, la sua *illness*, i suoi bisogni. Può toccare al pediatra dover essere "intelligente" e farli emergere: osservando, ascoltando, raccogliendo gli spunti offerti dal bambino, ponendo le domande "giuste".
- Dare regolarmente "spazio" ai bambini durante la visita crea le condizioni per far emergere le richieste del bambino anche quando, come nel caso di Mara, non abbiamo nemmeno percepito la loro esistenza. Con il termine "spazio" intendiamo lo spazio fisico, mentale, affettivo, temporale, ecc. È un concetto su cui siamo convinti varrebbe la pena una riflessione di approfondimento.
- Per quasi tutti noi è facile un dialogo spontaneo con i bambini. Un dialogo significativo e che rispetti la soggettività del bambino, invece, non si improvvisa, soprattutto quando deve toccare temi molto personali, dolorosi, difficili. Richiede una competenza che si può ottenere con un percorso di formazione e con un confronto continuo con i colleghi.
- Il dialogo con i bambini è molto più facile quando, nella loro famiglia e a scuola, sono abituati a essere rispettati come soggetti, a essere cioè considerati esseri pensanti e reali interlocutori.
- Trattare durante la visita il bambino da interlocutore, da individuo competente, da soggetto, "fa cultura", cioè mostra ai genitori una modalità di rapporto ri-

spettosa, molto favorevole a una crescita equilibrata.

- Spesso i genitori, per difendere se stessi e i bambini dal dolore, parlano troppo poco con loro in caso di malattie (del bambino o di famigliari) e di morte. È importante che il pediatra si chieda sempre, in queste situazioni, se e come il bambino è stato informato e sostenuto, anche e soprattutto quando i genitori dicono: "È così piccolo!"
- Il pediatra, nel corso del suo lavoro, può fare numerosissimi interventi di prevenzione a favore della salute mentale dei bambini. Spesso si tratta di quelle che, nel gergo del nostro gruppo, chiamiamo semplici "spintarelle verso la salute". Richiedono pochissimo tempo, ma molta attenzione e preparazione e possono essere molto preziose. Possono essere più mirate se il pediatra riesce a far esprimere al bambino i suoi bisogni e le sue richieste.
- Anche con la miglior disponibilità e la migliore preparazione in certi casi il dia-

logo può essere molto difficile, come racconteremo nel prossimo articolo.

✉ merlomaria@alice.it

1. Merlo M. La condivisione con il bambino del percorso di cura. *Medico e Bambino* 2013;32(4):196-200.
2. Davico S, Fiammengo P, Garrone G et al. Dialogo con la sociologia: il pediatra di fronte ai nuovi bambini, ai nuovi genitori, ai nuovi problemi educativi. *Quaderni acp* 2015;22(4):185-8.
3. Favretto AR, Zaltron F. Mamma, non mi sento tanto bene. Donzelli, 2013.
4. Drigo P, et al. Il silenzio non è d'oro: l'etica della comunicazione al bambino malato. Piccin, 2011.
5. Davico S, Fiammengo P, Garrone G, et al. Dialogo con la sociologia: quando il bambino si ammala. *Quaderni acp* 2015;22(6):288-92.
6. Levi P, Lala R, Geninatti G, et al. Giacomo è acondroplastico e sta pensando all'allungamento degli arti. "Ne vale la pena?". *Quaderni acp* 2013;20(5):232-5.
7. Lavelli M. Intersoggettività. Origini e primi sviluppi. Cortina, 2007.

C'era una volta e ci sarà ancora Nati per Leggere sostiene le famiglie vittime del sisma del 24 agosto

Nati per Leggere, anche a sostegno della **campagna AIB-Solidale**, si impegnerà a realizzare delle iniziative per le famiglie vittime del sisma del 24 agosto, poiché libri e lettura sono alleati preziosi per affrontare e superare un avvenimento così doloroso.

Nello specifico:

Biblioteche in campo

Le "Biblioteche in campo" sono dei piccoli scaffali strutturati su due piani: quello più basso dedicato ai libri per bambini, quello più alto per gli adulti.

Lecture per bambini in età prescolare e le loro famiglie

Grazie alla rete degli operatori e dei volontari di Nati per Leggere, in collaborazione con le biblioteche e con le associazioni locali disponibili, verranno programmate letture e altre attività per i bambini in età prescolare e le loro famiglie.

Bibliografia "C'era una volta e ci sarà ancora"

Nati per Leggere darà il proprio contributo per la realizzazione di una bibliografia da distribuire a pediatri, insegnanti, educatori e genitori con l'obiettivo di aiutare ad affrontare i traumi dovuti a condizioni sfavorevoli come quelle del terremoto.

Acquisto libri

Gli operatori di Nati per Leggere metteranno a disposizione le proprie competenze anche per la costituzione di raccolte librerie adeguate alle esigenze dei bambini in età prescolare.

Volontari

Per segnalare la propria disponibilità:

Marche – Valeria Patreggiani (valeria.patreggiani@gmail.com), Laura Olimpi (lauraolimpi@gmail.com), Elena Carrano (elenacarrano@gmail.com), Andrea Bianchini (a.bianchini@provincia.ps.it)

Lazio – Vittorio Ponzani (ponzani@gmail.com)

Umbria – Maria Rita Boccanera (boccanera.mrita@libero.it)

Donazioni in denaro

È attivo il conto solidarietà presso UniCredit, al momento della donazione specificare la causale: *AIB Solidale Terremoto Centro Italia*.

IBAN: IT46Q 02008 05005 000104446807