



«Se il mio letto è una nave...»
Fare “biblioterapia” con i bambini in ospedale
«If my bed is a ship...»
Making Bibliography with hospitalized children

Rossella Caso
r.caso@unifg.it

ABSTRACT

La salute può diventare una “questione di storie”? Partendo dall’ipotesi di ricerca che la lettura ad alta voce possa essere efficace per la promozione del benessere del bambino ospedalizzato e che la scrittura possa essere un valido mezzo attraverso il quale favorire l’esteriorizzazione del suo mondo interiore, in questo articolo viene presentato uno studio di caso condotto presso il Reparto Pediatria degli Ospedali Riuniti di Foggia. Il riferimento teorico è alla “biblioterapia per lo sviluppo” così come è stata definita negli anni ‘90 da Matthews e Lonsdale: leggere per promuovere lo sviluppo e il benessere del bambino e per metterlo nelle condizioni di arrivare alla fine dell’esperienza avendo tratto il massimo profitto dal tempo trascorso in ospedale. Gli spazi educativi di riferimento, oltre alla ludoteca, sono stati le corsie, dove educatori e ricercatore hanno portato il loro carrello carico di libri e hanno invitato i bambini a leggere e poi a scrivere e a raccontarsi. Quando raccontano i bambini “dicono di sé”, ovvero esprimono in maniera “figurata” i propri desideri, sentimenti, emozioni, paure. Leggere i loro scritti può diventare, in questo senso, oltre che un modo per “prenderli-in-cura”, una utile chiave di accesso al mondo infantile e, in prospettiva, una maniera per migliorare la qualità dell’assistenza loro rivolta. È in questo senso che la salute può farsi una “questione di storie”.

May health become a “matter of tales”? Starting from the research hypothesis that reading aloud could be an effective instrument in order to support the well-being of the hospitalized child, and that writing to stimulate the expression of their own inner world, this article shows a case study conducted at the Pediatric Ward of the Riuniti Hospital in Foggia. The theoretical reference is to the “bibliotherapy for the development”, as it was defined in the 90’s by Matthews and Lonsdale, authors of the first and more important research about reading in the hospital: “reading to promote the development and the well-being of the child and to favour him/her to get the maximum gain during the hospitalization experience”. The educational spaces for the research activity were the hospital wards, as well as the playroom, where the researcher and the educators brought their full-blown cart loaded with books and invited the children to listen and tell. When they tell, children “tell about themselves” and they speak their wishes, feelings, emotions, fears, in a way that is “figurative”. Read their writings can become, in this sense, as well as a way to “take-care-in”, an useful key to the world of childhood and, ultimately, a way to improve the quality of care given to them. In this sense the health may be a “matter of tales”.

KEY WORDS

Children, Disease, Hospitalization, Bibliotherapy, Education
Bambini, Malattia, Ospedalizzazione, Biblioterapia, Educazione

1. Quando un bambino si ammala. L'importanza della cura educativa

L'ospedale è un *crocevia di storie*. Storie che si incontrano, talvolta si intrecciano, nelle sale di attesa o nelle camere di degenza, nelle corsie, nei giardini o nelle ludoteche. Storie di persone che vivono un'esperienza che, indipendentemente dalla gravità della malattia, è sempre difficile da sostenere, soprattutto quando chi la vive è un bambino. Silvia Kanizsa scrive che «l'ospedalizzazione è per i bambini ancor più dirompente che per l'adulto» (Kanizsa, 1990, p. 62). Essa, infatti, comporta un improvviso distacco dalla propria *routine* quotidiana, trascinando il bambino in un ambiente per lui completamente estraneo e "altro" rispetto alla propria casa e allontanandolo da tutto ciò che gli è più caro: gli affetti, le abitudini, gli oggetti. Il suo mondo resta, tutto intero, fuori dalle pareti dell'ospedale, un luogo che egli percepisce spesso come oscuro e minaccioso, popolato da persone estranee – i medici e gli infermieri – esperite quasi sempre come «camici bianchi anonimi» (Capurso, 2001, p. 22) che gli incutono timore e angoscia. Il rischio maggiore nel quale il piccolo paziente può incorrere è di restare segnato negativamente e permanentemente da tale esperienza (Kanizsa, Dosso, 1998). I principali documenti a tutela dell'infanzia ospedalizzata sanciscono l'importanza di garantire al piccolo paziente di proseguire, anche in ospedale, il proprio normale percorso di crescita, svolgendo attività che gli consentano di mantenere il legame con la quotidianità: il gioco, lo studio, la lettura e la scrittura, per esempio. È su queste ultime che ci soffermeremo in modo particolare, nell'ipotesi, supportata da una robusta letteratura scientifica, che esse possano essere particolarmente efficaci per aiutare il bambino a superare le ansie e le paure legate alla malattia e al ricovero e per sostenerlo nel processo di integrazione di queste esperienze nel proprio percorso di crescita, poiché ne favoriscono la partecipazione attiva, il divertimento e la comunicazione.

2. La salute: una "questione di storie"? Il ruolo della lettura nella promozione del benessere del bambino ospedalizzato

L'ipotesi di ricerca può essere sintetizzata nella domanda: «la salute può diventare una "questione di storie"»?

Gli studi condotti in questo settore da Felder Puig et al. (2003), Schlenther (1999) Pardeck (1998), ma anche da Crawford et al. (2010) e McKenna et al. (2010), hanno dimostrato, infatti, che quando vengono messi nelle condizioni di fare, di divertirsi e, soprattutto, di comunicare in modo adeguato, i bambini in ospedale attivano la "resilienza", ovvero la capacità di affrontare le avversità della vita, superarle e uscirne rinforzati o, addirittura, trasformati.

La narrazione, infatti, costituisce uno degli strumenti privilegiati attraverso i quali il soggetto può conferire senso agli avvenimenti che attraversano la propria esistenza (Bruner e Haste, 1992; Bruner, 1998; Bruner, 1988; Bruner, 2002).

Obiettivi della ricerca: 1. valutare la percezione dell'efficacia che le attività ludico-educative e in particolare la lettura hanno sulla promozione del benessere del bambino; 2. ricostruire il significato che l'esperienza dell'ospedalizzazione ha per il piccolo paziente; 3. analizzarne gli scritti per farne emergere il mondo interiore.

Il riferimento teorico è alla "biblioterapia" e, più in particolare, alla "biblioterapia per lo sviluppo" così come è stata definita negli anni '90 da Matthews e Lonsdale: leggere per promuovere lo sviluppo e il benessere del bambino e per metterlo nelle condizioni di arrivare alla fine dell'esperienza avendo tratto il massimo profitto dal tempo trascorso in ospedale (Matthews e Lonsdale, 1991; 1992).

3. La ludoteca come contesto di ricerca

Lo studio di caso presentato in questo articolo è stato condotto presso il Reparto di Pediatria degli Ospedali Riuniti di Foggia nel 2010¹. Contesto privilegiato di ricerca è stata la ludoteca, che dal punto di vista psicologico rappresenta per il piccolo paziente un vero e proprio spazio “transizionale”, una zona “franca” da esami e cure e dunque un luogo di contenimento di angosce e sofferenze.

L’obiettivo di ricostruire il significato che le esperienze della malattia e dell’ospedalizzazione hanno per il bambino si inquadra nel principio, proprio della ricerca “naturalistica” nella sua declinazione “con” e “per” i bambini, di considerare i più piccoli come soggetti “competenti” e quindi in grado di esprimere se stessi, i propri pensieri e le proprie emozioni; titolari del diritto di essere presi in seria considerazione, specialmente per le questioni che li riguardano direttamente. I bambini, in una “child friendly research”, vengono assunti in qualità di “co-ricercatori” (Mortari, 2009). Ireland e Holloway, come pure Lansdown e Karkara, mettono in rilievo l’importanza del condurre una ricerca “per” i bambini in ospedale, soprattutto nella prospettiva di un potenziale miglioramento della qualità dell’assistenza loro rivolta (Ireland, Holloway, 1996; Lansdown, Karkara, 2006). La scelta del metodo della “narrative inquiry” (Mortari, 2009) e dell’“art based inquiry” (Finley, 2005), che eleggono a materiale di ricerca significativo le narrazioni, le poesie, i diari, i prodotti artistici e tutti i “documenti personali”, è motivata dal fatto che essi sono visti come strumenti privilegiati per studiare il modo in cui ciascuno raffigura la propria esperienza e attribuisce a essa un significato. La “biblioterapia”, in particolare, è stata individuata come particolarmente efficace, specie se utilizzata con bambini afflitti da particolari problemi, per promuovere l’attivazione della capacità di narrare e di raccontare la propria esperienza.

Ogni laboratorio di lettura strutturato secondo tale metodologia segue questi momenti: 1. lettura ad alta voce della storia, scelta in base a criteri tematici prestabiliti e alla fascia di età dei bambini coinvolti (massimo 15 minuti); 2. domande-stimolo per favorire l’immedesimazione nella trama; 3. attività di “follow up”, finalizzate a promuovere l’esteriorizzazione del “mondo interiore”: dalla drammatizzazione, al gioco, al disegno, alla scrittura.

L’obiettivo di valutare il gradimento delle attività di lettura da parte del bambino e il livello di identificazione nella storia ascoltata, ha reso necessario, inoltre, utilizzare uno strumento quantitativo: un form, articolato in quattro domande, in cui le risposte sono associate a delle semplici “emoticons”, pensate appunto per facilitare l’espressione delle emozioni rispetto all’attività svolta.

4. «Se il mio letto è una nave...»: i risultati della ricerca

La ricerca ha coinvolto 59 bambini²: 30 di età compresa fra gli 0 e i 5 anni, 15 tra i 6 e gli 11 anni, 14 con più di 11 anni. Il primo dato significativo sul quale riflettere è che i nostri bambini hanno amato ascoltare in modo particolare le storie fantastiche: non

- 1 La ricerca ha visto coinvolto, in una fase precedente della ricerca, l’Ospedale Pediatrico Anna Meyer di Firenze. Di essa si rende conto in Caso 2010.
- 2 Il campione complessivo è in realtà pari a 159 bambini. Di questi, però, solo 59 hanno scelto di partecipare alle attività di lettura ad alta voce e pertanto sono stati inseriti nel campione effettivo della ricerca.

storie che raccontano di ospedale, ma che, invece, parlano di bambini come loro (55), di animali (3) e di mostri (1). Storie fantastiche e divertenti. Del resto già nel 1992 Anderson affermava che, dal momento che la risata aiuta a rilasciare endorfine, naturali anticorpi contro il dolore, le storie umoristiche possono aiutare a ridurre lo stress e il dolore e quindi risultano particolarmente adeguate per l'educazione del piccolo paziente (Anderson, 1992). Storie da ascoltare più di una volta. Il fatto che il 90% del campione abbia affermato di voler riascoltare la fiaba o il racconto narrato conferma una delle più importanti evidenze scientifiche sulla lettura ad alta voce: i bambini amano ascoltare più volte le storie che li rassicurano o nelle quali si identificano in modo particolare.

Una parte cospicua del campione (43 su 59) si è identificata con l'eroe protagonista della storia (il personaggio "più simpatico") che, per quanto piccolo e indifeso alla fine vince. Il lieto fine comunica al bambino che, anche nelle circostanze più difficili, esiste sempre una possibilità di salvezza e una certezza. Il bambino che, come Pollicino, si perde nel bosco delle proprie emozioni, alla fine ritroverà la strada di casa (Canevaro, 1995).

Strada che può ritrovare anche raccontando: le attività di "follow-up", in modo particolare la scrittura, hanno permesso di portare in primo piano il mondo interiore dei bambini e dei ragazzi in trattamento. Il loro raccontare – abbiamo raccolto in tutto 73 storie – ha mostrato due facce: da una parte l'evasione dalla realtà ospedaliera; dall'altra la rappresentazione dell'esperienza vissuta. Solo una piccola parte dei testi analizzati si riferisce in modo esplicito alla malattia e alla terapia e quando essa compare, emerge anche la tendenza, da parte dell'eroe, a reclutare tutte le proprie forze per non rinunciare alla lotta per la vita. Il più delle volte viene affrontata in maniera ironica, leggera. In ciò è possibile rintracciare non tanto un comportamento difensivo, quanto piuttosto la tendenza a conservare degli "agganci vitali". Valga a titolo esemplificativo il racconto di Martina, 7 anni: «Martina, una giovane inventrice, era costretta a ricoverarsi in ospedale, dove il dottore la visita e gli dà delle medicine, ma sono davvero cattive e amare!!! Bleahh!!! Una volta guarita e tornata a casa, Martina decide di inventare la 'pasta medicosa' per trasformare l'ospedale in un ristorante, dove i bambini possono curarsi mangiando cose buone. Oggi c'è una ricetta medica: "Spaghetti due volte al giorno per tutti!!!"»³.

5. Per concludere

Non storie che parlano di ospedale, dunque, né da ascoltare né da scrivere, per i nostri piccoli pazienti, per lo meno non sempre. Se proprio se ne deve parlare, che per lo meno lo si faccia con leggerezza e ironia. Una prospettiva, quest'ultima, preziosa, poiché ricca di implicazioni per coloro che, a vario titolo (come educatori, operatori sanitari, ecc.), operano con i bambini e con i ragazzi in ospedale. I curanti possono trarre da questi risultati una idea concreta dell'importanza di favorire nei piccoli pazienti una visione realistica degli eventi e di sostenere in loro un atteggiamento di fi-

3 La storia è una evidente rielaborazione di un racconto, *L'inventore*, scritto da Emmanuel, 9 anni, e pubblicato nel testo *Ho la bua, embè?*, edito da Coccole e Caccole (2004). Il libro raccoglie le storie e le filastrocche scritte da bambini ospedalizzati di vari ospedali della Calabria e in seguito disegnate dagli illustratori M. Sgarlata e R. Francaviglia.

ducia. Leggere e scrivere in ospedale, alla luce di quanto emerso dai dati raccolti, può rappresentare per un bambino ospedalizzato la possibilità di sperimentare il potere “terapeutico” della fantasia e della creatività, da utilizzare come strategia per la modulazione e per la normalizzazione delle ansie e delle paure legate all’esperienza della malattia, del ricovero, delle pratiche diagnostiche e terapeutiche: è in questo senso che si può davvero pensare di poter “guarire” con le storie.

Riferimenti bibliografici

- Anderson M. (1992). *Hospitalized children and books: A guide for librarians, families and caregivers*. Metuchen (NJ): Scarecrow Press.
- AA.VV. (2004). *Ho la bua, embè? Storie di bambini in ospedale*. Belvedere Marittimo: Coccole e Caccole.
- Bruner J. (1988). *La mente a più dimensioni*. Roma-Bari: Laterza.
- Bruner J. (1992). *La ricerca del significato*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Bruner J. (2002). *La fabbrica delle storie*. Roma-Bari: Laterza.
- Bruner J., Haste, H. (1998). *Making sense. La costruzione del mondo nel bambino*. Bari: Anicia.
- Canevaro A. (1995). *I bambini che si perdono nel bosco*. Firenze: La Nuova Italia.
- Capurso M. (2001). *Gioco e studio in ospedale. Creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*. Trento: Erickson.
- Caso R. (2010). «If my bed is a ship». Children in the hospital: between medicine and bibliotherapy. In L. Dozza, E. Nardi (a cura di), *Assessment and Research* (pp. 41-50). Roma: Nuova Cultura.
- Crawford P., Brown B., Tischler V., Baker C. (2010). Health Humanities: the feature of medical humanities? *Mental Health Review Journal*, 15, 3, 120-127.
- Felder Puig R., Maksys A., Noestlinger C., Gadner H., Stark H., Pflueger A., Topf R. (2003). Using a children's book to prepare children and parents for elective ENT surgery: results of a randomized clinical trial. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67, 35-41.
- Finley S. (2005). Arts-Based inquiry. Performing revolutionary pedagogy. In N. K. Denzin, Y.S. Lincoln (Ed.), *Handbook of qualitative inquiry* (pp. 130-145). Sage: Thousand Oaks.
- Ireland L., Holloway I. (1996). Qualitative Health Research With Children. *Children & Society*, 10, 2, 155-164.
- Kanizsa S. (1990). *Pedagogia ospedaliera*. Roma: Nis.
- Kanizsa S., Dosso B. (1998). *La paura del lupo cattivo*. Roma: Meltemi.
- Lansdown G., Karkara R. (2006). Children's right to express views and have them taken seriously. *The Lancet*, 367, 3, 690-692.
- Matthews D.A., Lonsdale R. (1991). Children in hospital I: Survey of library and books provision. *Health Library Review*, X, 8, 210-219.
- Matthews D.A., Lonsdale R. (1992). Children in hospital II: Reading therapy and children in hospital. *Health Library Review*, XI, 9, 14-26.
- McKenna G., Hevey D., Martin E. (2010). Patients' and providers' perspectives on bibliotherapy in primary care. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 17, 6, 497-509.
- Mortari L. (a cura di). (2009). *La ricerca per i bambini*. Milano: Mondadori Università.
- Pardeck J.T. (1998). *Using books in clinical social work practice*. New York: The Haworth Press.
- Schlenker E. (1999). Using reading therapy with children. *Health Library Review*, XIX, 16, 29-37.

