

ALESSANDRIA 6 NOVEMBRE 2015

IL BAMBINO: UN NARRATORE COMPETENTE

(dott.ssa Chiara Guidoni – Pediatra)

Un gruppo di pediatri di famiglia, di fronte alle difficoltà incontrate quotidianamente, durante il lavoro, nel rapporto con i genitori, molto spesso in crisi nell'affrontare in sicurezza e con tranquillità problemi comuni di salute e di crescita dei loro figli, si è posto in modo critico di fronte ai cambiamenti di espressione di una società profondamente in trasformazione dove non solo cambiano i genitori, le loro attese e le loro richieste, ma anche i bambini, nei loro ruoli all'interno delle famiglie, della società, della scuola, e dove si modificano le competenze che la società chiede loro. Consci che anche il nostro ruolo di pediatri cambia, abbiamo sentito l'esigenza di confrontarci con "scienze altre", tra cui la sociologia, allo scopo di alzare gli occhi dal lavoro di singoli individui a contatto con altri singoli individui, per vederci inseriti in una realtà più ampia, che non possiamo ignorare, ma che non siamo in grado di leggere con i soli strumenti della cultura della nostra formazione professionale.

In questo percorso, accompagnati dalle sociologhe A.R. Favretto e F. Zaltron, abbiamo avuto la curiosità di approfondire questi temi, attraverso la ricerca, e di sentire le voci degli attori principali: i genitori e i pediatri in una prima ricerca, realizzata nel 2010, e i bambini, i genitori, i pediatri e gli insegnanti nella seconda ricerca, realizzata nel 2012. Cardine delle due ricerche è stato il mettere il bambino al centro, per dargli voce: indirettamente, attraverso i genitori nella prima ricerca, e direttamente con la seconda.

I risultati delle due ricerche ci aiutano a chiarire alcuni aspetti della costruzione del percorso salute-malattia dei nostri pazienti: è un percorso che, quando si tratta di bambini, è più complesso, perché di fatto è sempre in vari modi mediato dall'adulto che se ne prende cura. I genitori considerano il pediatra non solo come tecnico che può fare diagnosi e stabilire terapie, ma punto di riferimento con il quale co-costruire il benessere del proprio figlio. I pediatri appaiono comportarsi in modi molto differenti: c'è chi preferisce lasciare in disparte il bambino occupandosi di lui solo nell'esame obiettivo e parlando quasi solo con i genitori (*"Non esiste un pediatra che possa rivolgersi direttamente al bambino, il bambino per definizione non ha ancora capacità di intendere e di volere, allora ovviamente la madre ti dà l'anamnesi, ti dà la raccolta dati, e ti dice che cos'ha il figlio"*), chi riesce a coinvolgere il bambino più che altro allo scopo di ricavarne qualche dato utile alla diagnosi, riesce ad instaurare una "relazione scherzosa", ma poi si dimentica di lui nel momento della condivisione della decisione terapeutica; chi, se fosse possibile farebbe anche a meno delle mamme e chi si impegna a riconoscere i bambini come soggetti all'interno della propria attività (*"Non voglio che il bambino pensi: sono solo un pacco che la mamma porta dal pediatra, parlano loro dei miei problemi e di quello che passa per la mia testolina a nessuno gliene importa niente. Questo offende il suo amor proprio, e quindi coinvolgerlo, man mano che cresce è importante"*). I bambini colgono e descrivono bene se il medico parla solo con la mamma o anche con loro e alcuni si lamentano di non essere interpellati (*"ti dà l'impressione che lui parla ma è come se noi*

non ci fossimo. Tu pensi: guarda che io ci sono, mica sono ignorante, saprò delle cose su di me, poi se non le so, chiedile a chi mi accompagna) (“Dovrebbe parlare con noi, perché siamo noi che stiamo male, è a noi che deve dire: che cosa hai?, come ti senti?Noi abbiamo il sentimento di capire”)

PRIMA RICERCA

“Genitori, bambini e pratiche quotidiane di cura. Il ruolo della pediatria nella costruzione delle rappresentazioni della genitorialità adeguata” 2010

Ricerca pilota, qualitativa, effettuata con interviste e focus group a genitori e pediatri, volta, attraverso l’analisi delle pratiche quotidiane relative al sonno, all’alimentazione e alla malattia, a cogliere quali sono le rappresentazioni di buon genitore e quale ruolo ha la pediatria nella loro costruzione

http://www.acpovest.it/Blog/Genitorialit%C3%A0_ricerca.pdf

SECONDA RICERCA

“Alla scoperta delle competenze infantili. I saperi e le pratiche dei bambini e degli adulti nei percorsi di salute e malattia” 2012

Ricerca pilota, qualitativa, effettuata con interviste a bambini, genitori, pediatri e insegnanti, volta a cogliere cosa pensano i bambini quando si ammalano e quale ruolo viene loro assegnato all’interno della relazione terapeutica

Questa ricerca è commentata in

A.R. Favretto, F. Zaltron **“Mamma, non mi sento tanto bene.”** Ed. Donzelli Roma 2013

Commenti ulteriori in:

M. Merlo “La condivisione con il bambino del percorso di cura” *Medico e Bambino*, 2013,4, 264-268

S. Davico, P. Fiammengo, G. Garrone, P. Ghiotti, C. Guidoni, A. Innocenti Torrini, P. Levi, L. Luzzatto, M. Merlo, M. Montingelli, P. Morgando, G. Patrucco, I. Picotto, D. Rollier

“Dialogo con la sociologia: il pediatra di fronte ai nuovi bambini, ai nuovi genitori, ai nuovi problemi educativi” Quaderni ACP 2015,4,185-188 e in

S. Davico, P. Fiammengo, G. Garrone, P. Ghiotti, C. Guidoni, A. Innocenti Torrini, P. Levi, L. Luzzatto, M. Merlo, M. Montingelli, P. Morgando, G. Patrucco, I. Picotto, D. Rollier

“Dialogo con la sociologia: quando il bambino si ammala” Quaderni ACP 2015 (in corso di stampa)

In queste ultime parole il bambino emerge come colui che afferma di avere “il sentimento di capire”, colui che, nella quotidianità, pensa di avere abbastanza cognizione per interpretare il suo benessere/malessere, per avere voce nel rapporto con il suo pediatra, per essere ascoltato. Queste

parole pensiamo vogliono essere, dunque, una esplicitazione forte delle competenze che i bambini sanno di avere, ma anche una richiesta altrettanto forte di coinvolgimento nella relazione terapeutica, di riconoscimento della illness di ognuno, al fine di sapere e condividere quello che il medico capisce di loro e decide per loro. Il bambino insieme alla diagnosi e alla cura vuole il riconoscimento del suo ruolo attivo nell'essere un "narratore competente dei fatti"

Ma a fronte del nostro impegno nel cercare un rapporto con il bambino, nel vederlo come soggetto davanti a noi, nel coinvolgerlo direttamente nel corso delle visite previste per i bilanci di salute o per occasionali eventi di malessere/malattia, e nel parlare con lui, le due ricerche ci mostrano un bambino presente negli studi pediatrici come "corpo muto", da accudire, diagnosticare, curare, da interpellare più che ascoltare, considerato non competente rispetto alle situazioni che lo riguardano, tenuto in secondo piano nella relazione terapeutica, che tende a svolgersi principalmente sul piano pediatra-genitore.

La consapevolezza di non essere sempre all'altezza delle aspettative dei bambini e il desiderio di riconoscere le loro competenze ci hanno stimolato a continuare a riflettere, affrontando nella quotidianità il nostro lavoro con i bambini e chiedendoci principalmente come parlare con il bambino, quando, con quali obiettivi

Gli obiettivi del parlare con il bambino:

- In prima istanza, l'obiettivo del parlare con il bambino è il rispetto: è lui infatti il nostro vero interlocutore, noi pediatri siamo i dottori dei bambini!
- Inoltre vogliamo aiutare meglio il bambino: solo ascoltandolo possiamo avere elementi per comprendere la sua personale illness e quindi capire che cosa a lui importa veramente in quella situazione e dare una risposta anche a lui e non solo ai genitori. Agli interrogativi, espressi o non espressi dei bambini va comunque data una risposta: abbiamo comunicato con loro per comprendere e dovremmo comunicare con loro anche per spiegare. Spiegare quanto abbiamo capito rispetto al loro bisogno di salute, al loro vissuto di malattia, a quanto la malattia modifichi la loro vita sul momento o dia preoccupazioni per il futuro. Il bambino ci può chiedere di sapere, di condividere con noi le decisioni che prendiamo su di lui, di partecipare alla contrattazione, alla co-costruzione che porta il pediatra e l'adulto che accompagna il bambino a dare un senso al malessere o alla malattia che è il bambino ad avere. Avere ben chiaro che cosa gli interessa davvero ci può aiutare: un bambino con il vomito o con il mal di testa vuole sapere quanto durerà, non gli interessa che cos'è; il bambino con l'orticaria o la varicella vuole sapere se le macchie e le bolle andranno via, non perché le ha. Anche sapere che la nostra disponibilità all'ascolto può permettere di esplicitare difficoltà che in altro modo non si rivelerebbero può stimolarci: *una bimba di 5 anni si presenta in ambulatorio perché ha mal di pancia, ma viene subito fuori che il problema di cui vuole che ci si occupi 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 ampiamente gesticolando con le mani, la testa e un po' tutto il corpo

- Parlare con il bambino può divertirci e incuriosirci: quando il dialogo riesce è un momento bello.
- Inoltre parlare con il bambino può farci fare cultura con i genitori e con il bambino: mostrare e valorizzare le competenze dei figli permette ai genitori di percepire il senso del nostro approccio al bambino e a volte di adeguarsi e lasciargli più spazio; può permetterci di dare al bambino degli strumenti per stare meglio, per aiutarlo a riconoscere la sua malattia e a gestirla meglio; ci permette nel tempo di costruire un'alleanza con il bambino, in modo che di fronte a problemi o momenti particolari possa sentirsi come un punto di riferimento suo, e non solo dei genitori.

Questo nostro cambiamento di paradigma è un messaggio che può davvero arrivare anche ai genitori: uno dei nostri obiettivi è dunque anche aiutare i genitori a "vedere" le competenze dei bambini. E' una questione culturale, il pediatra parlando con il bambino, mostra ai genitori le sue competenze, permette loro di riconoscerle e trasmette un modello di relazione rispettosa del bambino

Non con tutti i bambini è facile parlare.

Le modalità con cui un bambino entra in ambulatorio, gli atteggiamenti che assume, al di là dei limiti che può imporre l'età: entra disinvolto, salutandolo, cercando il contatto oculare e verbale, con sorrisi e proposte immediate di relazione, lasciando a lato la mamma, o per contro appiccicato alla mamma, occhi bassi, senza parole, magari piangendo o facendosi trascinare, scappando ai tentativi di relazione.

La reazione alla visita, al contatto fisico: parla, ride, è amichevole e curioso, collabora, risponde ai tentativi di coinvolgimento verbale con domande e risposte adeguate, si spoglia da solo, si arrampica da solo sul lettino di visita, oppure è guardingo, cerca di sottrarsi, di guardare ostinatamente altrove, impaurito, piange..., inizialmente rifiuta per poi riuscire magari a mettersi in relazione, oppure ancora rifiuta decisamente e persistentemente il contatto...

I comportamenti assunti da chi accompagna il bambino: dà l'opportunità, il permesso al bambino di "passare avanti", di entrare per primo, di proporsi interlocutore ritenuto capace, oppure ha un atteggiamento protettivo, parla sempre per primo, risponde per primo alle domande che vengono poste al bambino; di fronte al pianto, al rifiuto del bambino lo protegge e cerca di calmarlo o si infastidisce, lo sgrida, finisce per delegare al pediatra i tentativi di contenimento della sua paura.

Tutti questi dati osservativi possono cominciare a darci un'idea della capacità di autoregolazione del bambino, dell'autonomia che si è costruito, delle competenze che possiamo riconoscergli, delle possibilità che abbiamo di aprire un dialogo con lui.

Certamente però, va considerato sempre che non tutte le famiglie sono uguali, non in tutte le famiglie viene permesso al bambino di esprimersi come vorrebbe e potrebbe, ogni bambino fa parte di un “sistema famiglia”, all’interno del quale gli equilibri esistenti vanno rispettati, dove può essere più o meno difficile entrare, dove ogni bambino ha imparato cosa si dice e cosa non si dice, e quali sono le cose di cui è autorizzato a parlare e quali no (quanti sguardi di richiesta di assenso vediamo rivolgere dai bambini ai genitori durante gli incontri!). Inoltre, non tutti i genitori gradiscono il colloquio diretto del pediatra con il bambino: possono temere di perdere un po’ il loro ruolo di mediatori, di referenti del bambino. Nello stesso modo, alcuni bambini non parlano perché non sono abituati a essere interlocutori, a essere coinvolti in “affari” per i quali non sono considerati attori competenti, qualche volta nemmeno esseri pensanti! E a volte i bambini possono non parlare perché non hanno voglia, perché preferiscono sia l’adulto a raccontare di loro.

Nel parlare con il singolo bambino vanno dunque individuati e scelti gli elementi adatti alla conduzione di un colloquio efficace con lui, parole e atteggiamenti: chiedergli se ha voglia di spiegarci quanto gli è capitato o se preferisce sia la mamma a farlo, utilizzare domande aperte, narrative (la domanda chiusa può spaventare il bambino, è inquisitoria, fa paura, è poco produttiva), come stai? che cosa ti è successo? Vuoi spiegarci cosa hai fatto insieme alla mamma per quanto ti è successo?

Attraverso aspetti della vita quotidiana si può provare a seguire con i bambini i passi che portano dal malessere alla malattia: che cosa ti è successo? Come ti sei accorto che qualcosa era cambiato? quando hai deciso di venire dal dottore? Hai chiesto alla mamma che cosa fare? Quali sono le cose che non puoi fare se sei malato? Quanto ti dispiace non poterle fare? Insieme alla mamma che cosa avete già fatto per stare meglio? Vediamo di capire insieme che cos’hai e cosa possiamo fare insieme per stare meglio! Con lo sguardo rivolto al bambino alla ricerca di un contatto oculare che esprima interesse e coinvolgimento.

Ma quando bambino o famiglia non sono disponibili al coinvolgimento che fare? Rinunciare? Provare comunque?

Due esempi:

Marco, due anni e mezzo

“Marco, racconta alla dottoressa perché siamo venuti a trovarla!” Silenzio ...

”Su, Marco, racconta!” Silenzio ... “Allora, Marco!” “Ehi, ma il papà sei tu!”

nel primo Marco si sente a volte trattato troppo da “grande” e lo segnala. La sua richiesta va rispettata

Roberto, 8 anni

Ha avuto una crisi convulsiva, un ricovero ospedaliero, una prescrizione di antiepilettici. Da quando è tornato a casa non dorme, non vuole andare a scuola, pare spaventato. La pediatra parla con la mamma proponendo di parlare con il bambino di quanto gli è successo, spiegare, capire cosa gli ha cambiato la vita, capire cosa lo spaventa. La mamma è stupita “ma è sicura? Il bambino è piccolo!”

nel secondo la mamma non sembra rendersi conto che il bambino di 8 anni, per stare bene, per convivere meglio con la sua epilessia, deve essere informato, deve poter parlare. Parlare di questo con la mamma, fare cultura con la mamma su questo aspetto è utile al benessere del bambino.

Questo è un tema che si ripropone spesso, in particolare quando è necessario parlare con il bambino della morte, non gliene si parla, è difficile spiegare la morte, si dice “è partito per un viaggio”

E i risultati del coinvolgere il bambino nelle visite, del considerarlo protagonista?

Scopriamo subito, dando spazio al bambino, che le sue competenze sono a volte molto maggiori di quanto ci immaginavamo:

- In alcuni casi il bambino non è “portato dal pediatra” ma ci interpella direttamente

Gabriele, 4 anni

Ha chiesto alla mamma di accompagnarlo dalla dottoressa “perché ero malato”

Ha detto di aver vomitato (“una cosa che non si mangia, viene fuori dalla bocca e si sputa”) e di avere la tosse (“avevo la tosse forte, mi sono svegliato quando era giorno, ma io volevo ancora dormire...” e poi “se mi calmo forse mi passa e poi la tosse non ce l’ho più, io voglio un po’ giocare senza la tosse”) spiegando a lungo la situazione

La mamma alla fine era molto stupita: “ Sì, parla sempre molto, ma dire tutte queste cose sulla sua salute! E’ molto bello!”

Enrico, 3 anni e mezzo

La mamma telefona dicendo che il figlio vuole assolutamente venire in studio a farsi vedere perché ha male all’orecchio. Mentre lei parla il bambino urla dietro dicendo “mamma, dico io, dico io, mamma!” Lei un po’ stupita e con voce sorpresa lascia parlare lui al telefono “io devo venire da te perché sto male” “E che cos’hai?” “ho tanto male all’orecchio” dice facendo una voce sofferente “posso venire?”

Ziyed, 4 anni e mezzo

Entra in studio dicendo subito “Io malato pelò, anche io gomito” E che cosa fai? “Io andare bagno e io buttare” E dopo? “sto male, io vado a letto e mia pancia fa male”

La mamma guarda il pediatra e ridendo “Tutto lui dice, io niente!”

- Il bambino, anche molto piccolo, conosce benissimo le preoccupazioni della mamma e del medico riguardo alla sua salute e ad esse sa dare risposte pertinenti

Luca, 2 anni

Bambino sano e allegro, seguito per scarsissimo sviluppo fisico e alimentazione estremamente ridotta. Sa che l'argomento abituale delle visite è "Luca non mangia". Nel'occasione di quest'ultima visita, a due anni, arriva un po' meno esile e sempre pimpante e allegro, entra in studio, si dirige ai giochi, poi si volta verso la pediatra e con un grande sorriso dice "io mangio!" Sono le prime parole che dice alla pediatra: nelle visite precedenti, pur non partecipando al dialogo, ha sentito l'attenzione e l'interesse della pediatra per lui come persona e ha ritenuto di poter essere un interlocutore diretto!

- Coinvolgere il bambino permette di aumentare il suo benessere:

Una pediatra è riuscita a coinvolgere un bambino acondroplastico nella scelta sull'allungamento degli arti, aiutando il dialogo sull'argomento tra il bambino e i genitori. Nonostante la grave malattia del bambino, i genitori sono sempre stati molto affettuosi con lui e attenti nell'accudirlo e stimolarlo. Nel momento della scelta a favore dell'intervento i genitori, molto interessati al vissuto del bambino ma in difficoltà a far emergere il suo pensiero hanno condiviso il problema con la pediatra. Questa, nel parlare con il bambino, in presenza dei genitori, ha fatto emergere il pensiero di Giacomo permettendogli di partecipare attivamente alla scelta. Dice la pediatra "Per me è molto importante capire cosa gli è stato spiegato e cosa ha capito, come vive la sua condizione, cosa gli pesa, come affronta la sua diversità, cosa si aspetta dall'allungamento: vuole diventare più alto e ridurre le sue oggettive difficoltà o spera di diventare "magicamente" diverso?" Di fronte alle difficoltà importanti del periodo in cui si doveva decidere se fare l'intervento e si provava solo a immaginare l'immobilizzazione, il ricovero, il dolore, Giacomo ha mormorato sottovoce "non lo voglio fare!" mettendosi a piangere. Tempo dopo i genitori hanno commentato: "Durante lo scorso colloquio, quando Giacomo si è messo a piangere... Solo allora è veramente venuto a galla il problema dell'allungamento... Ci serve parlare con lei, tutti assieme: scopriamo anche noi, ascoltando Giacomo parlare con lei, un mucchio di cose". Tempo dopo, in un nuovo incontro, la pediatra chiede di nuovo a Giacomo se è sempre convinto di fare l'intervento e con quali motivazioni. Lui ci riflette un po' e spiega che vuole essere più alto per essere più autonomo e fare le cose con meno fatica, senza dover inventare stratagemmi per superare le sue limitazioni. Si informa di quanto alto potrà diventare con l'allungamento. «150-155, con perlomeno due interventi». «Beh, cambia, è una bella differenza!».

Qui la pediatra non ha proposto di fare l'intervento comunque, "per il bene del bambino", come purtroppo spesso accade, ma ha creduto nelle competenze del bambino e insieme con i genitori ha fatto con Giacomo un lungo percorso per aiutarlo a maturare un giudizio sulla sua malattia, sulle limitazioni che questa gli pone e gli porrà, sui vantaggi, i limiti, le sofferenze dell'intervento. La decisione finale ha potuto essere così realmente condivisa dal bambino che ha potuto affrontare con più consapevolezza l'intervento e la sua malattia

E per concludere la storia di **Mara**, 3 anni

Arriva all'ambulatorio della sua pediatra per la prima volta accompagnata da entrambi i genitori, il padre timido un po' dimesso italiano, la madre araba bella donna sorridente.

Mara tiene per mano il padre e porta in braccio un grosso peluche giallo di Titti.

E' un poco titubante.

La pediatra si presenta e chiede alla bimba come sta, se ha qualcosa da raccontare.

Lei " Si, mi lavo poco i denti "

E la dottoressa continua a chiacchierare direttamente con lei per farle capire che è lei che le interessa.

Quando la visita la bimba è ormai molto rilassata. Racconta tranquilla, 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 porgendolo alla dottoressa le dice " Lei ha male ad una gamba "

" Cosa si è fatta? "

"E' 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.

La pediatra invece si rivolge alla madre che è sempre rimasta in piedi nonostante l'invito ad accomodarsi, chiedendole da dove viene, se è da molto tempo in Italia. E' una persona gradevole, parla bene l'italiano. Dopo aver raccontato qualche cosa di sé, improvvisamente la mamma le dice " Ho la sclerosi multipla " Racconta della sua malattia, del non riconoscimento della malattia nel suo paese, di anni di sofferenza, del peggioramento in gravidanza.

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

Guardando intenzionalmente entrambi i genitori la pediatra chiede 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”

Lei cerca 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 la dottoressa e le 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 anche la pediatra se ne accorge, grazie a Mara.

Anche Mara, questa bambina di soli 3 anni e al primo incontro con la sua pediatra, favorita dal clima di attenzione e rispetto nei suoi confronti, ha potuto essere una narratrice competente del suo vero problema, che solo lei poteva esporre perché nessuno in famiglia lo aveva colto: la sua preoccupazione per la mamma. La pediatra ha così potuto aiutarla facendo capire ai genitori l'importanza di parlare alla bambina della malattia della madre per poterla sostenere.