

Impaginazione  
Elisa Widmar

© copyright Edizioni Università di Trieste, Trieste 2023  
Proprietà letteraria riservata

I diritti di traduzione, memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale e parziale di questa pubblicazione, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm, le fotocopie e altro) sono riservati per tutti i paesi.

ISBN 978-88-5511-429-5 (print)  
ISBN 978-88-5511-430-1 (online)

EUT Edizioni Università di Trieste  
via Weiss 21, 34128 Trieste  
<https://eut.units.it>  
<https://www.facebook.com/EUTEdizioniUniversitaTrieste>

Protagonisti  
e non solo pazienti.  
Insegnamento a casa  
e all'ospedale durante  
il COVID.

Esperienze e riflessioni,  
innovazioni e criticità

a cura di  
Gisella Paoletti  
Roberta Gasperini  
Patrizia Turina



# Indice

Premessa. "La Scuola in Ospedale": un intreccio tra cura e formazione	7
ELISABETTA VEZZOSI	
Introduzione alle tematiche del Master per la Scuola in Ospedale, chi ha scritto questo libro e perchè	11
GISELLA PAOLETTI	
1. La Scuola in Ospedale ai tempi del COVID-19: che cosa ci portiamo dietro	27
ALBERTO TOMMASINI	
2. Studiare all'Ospedale. Come aiutare la comprensione in situazioni di impegno cognitivo e affettivo	43
GISELLA PAOLETTI	
3. Il bambino al centro. Agency, corpo e consapevolezza fra modelli familiari e riferimenti culturali	55
ELENA BETTINELLI	
4. Disforia di genere	69
GIANLUCA TORNESE	
5. Promuovere il benessere nel contesto ospedaliero infantile	81
ELENA BORTOLOTTI	
6. Interazione e relazione didattica nei percorsi di apprendimento vulnerabili	93
CATERINA BEMBICH	
7. Competenza genitoriale e gestione dello stress nella condizione di ospedalizzazione pediatrica: uno studio esplorativo su genitori di bambini nati con malformazioni uro-genitali	105
CHIARA DE VITA, SANDRA PELLIZZONI	
8. Scuola in Ospedale e tecnologie	125
MICHELLE PIERI	

9. Formarsi ai tempi della pandemia da COVID-19: un nuovo modo di svolgere l'attività di tirocinio GIULIO BALDASSI, CHIARA DE VITA	137
10. Uno dei risultati del Master: il primo Protocollo di Istruzione Domiciliare DANIELA MUGITTU, CESIRA MILITELLO, FABIA DELL'ANTONIA	147
11. Il primo Protocollo della Scuola in Ospedale, tra relazioni e buone pratiche CATERINA CONTI, ROBERTA GASPERINI, FABIA DELL'ANTONIA, CESIRA MILITELLO	173
12. La Scuola in Ospedale, parte integrante di una rete per la cura e il benessere ROBERTA GASPERINI	193
13. Diabete e scuola si incontrano in ospedale NICOLETTA BAGORDO	217
14. La Scuola in Ospedale: un'esperienza della speranza che germoglia CATERINA CONTI	221
15. Racconto di una esperienza di master: da Trento a Trieste CATERINA ROBOL	229
16. Esperienza Master SIO 2021/2022 FEDERICA TERRANA	235
17. Tecnologia e pandemia al Master, un resoconto fedele PATRIZIA TURINA	239
18. Coordinamento amministrativo e organizzativo del Master di II livello "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" e... qualche divagazione ELISABETTA TIGANI SAVA	253
Allegato: presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università di Trieste attivato un nuovo Master Universitario di II livello "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" ROBERTA GASPERINI	267
Biografie	273

### 3. Il bambino al centro. Agency, corpo e consapevolezza fra modelli familiari e riferimenti culturali

ELENA BETTINELLI

Dipartimento di studi umanistici, Università degli studi di Trieste  
elena.bettinelli@dispes.units.it

Riflettere sull'esperienza di docente di area sociologica del Master *Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare* mi ha portato innanzi tutto a riconoscere il confine delle mie conoscenze e del mio ambito di ricerca abituale. Potendo contare su strumenti conoscitivi e metodologici che non derivano né dall'ambito pedagogico/didattico (la scuola) né da quello medico (l'ospedale), il mio sguardo si è posato su una visione complessiva, sistemica, in cui individuo, famiglia, società trovano una collocazione non sempre ben decifrabile nel campo della cultura, in questo caso rappresentata sia dai cambiamenti avvenuti in area medica e terapeutica, sia dalla rappresentazione che l'immaginario collettivo ha del "piccolo paziente".

Il bambino ammalato è realmente al centro di una complessa e significativa rete di relazioni e contesti. L'universo familiare, quello terapeutico, quello scolastico rappresentano ambiti relativamente autonomi con propri requisiti, norme di funzionamento e strutture di attendibilità, che devono però confrontarsi con un piccolo adulto il cui flusso di normalità è stato interrotto dall'insorgere della malattia, il suo io interiore ha subito un frazionamento, si è momentaneamente scisso. Tutti gli ambiti devono quindi riposizionarsi e continuare a supportare emotivamente e cognitivamente il bambino, per ri-

pristinare in modo strutturato una normalità paralizzata. Il percorso didattico e educativo deve seguire a fornire competenze, strumenti e guida, la sede medica e terapeutica, che opera ordinariamente in regime di eccezionalità, deve rendersi accogliente e camuffare quanto più possibile ambienti, colori, oggetti rivelatori di quel che è. La famiglia deve continuare a supportare, ascoltare, conferire stabilità, possibilmente relegando ansie e timori e le proprie momentanee inadeguatezze di fronte all'incognita che una patologia comporta. Il tutto a fronte di un bambino che ormai si sa essere "competente", un bambino che avverte, descrive, elabora, e che può e deve – talora – opporre un no non negoziabile a quanto gli è insopportabile.

L'età, pur trattandosi di un tratto del tutto individuale, è convenzionalmente inserita in segmenti, in fasce temporali a cui dovrebbe corrispondere, in linea di principio e secondo le rappresentazioni di una data cultura in una determinata fase storica, un certo grado di sviluppo biologico, cognitivo ma anche emotivo e relazionale. L'attenzione non solo educativa, ma soprattutto psicologica nei confronti di infanzia e adolescenza è emersa solo in tempi abbastanza recenti. L'idea che il piccolo essere umano sia caratterizzato da "fragilità", da una fase di sviluppo delicata suscettibile di traumi, disagio, risposte inadeguate e potenzialmente dannose, è una conseguenza dei primi approcci di studio psico-pedagogico.

Sicuramente si è imposta una diversa sensibilità; gli studi di settore hanno rivelato qualità emergenti proprie al bambino da acquisire, indirizzare, comprendere, trattare in modo adeguato. Il cambio di paradigma o, per meglio dire, l'affermarsi di un paradigma totalmente rivolto ad una crescita armonica del bambino, da seguire in modo scrupoloso assecondandone le attitudini e implementandone il potenziale è da attribuirsi al mutamento dei ruoli familiari e alle dinamiche proprie alla società industriale prima e dei servizi, poi. Il calo delle nascite, fenomeno ormai costante a livello europeo a partire dalla seconda metà del XX secolo, ha fatto sì che il bambino rivestisse all'interno dell'economia familiare un ruolo e un valore totalmente diversi dall'età precedente: un'età in cui la società era impostata secondo canoni relazionali e produttivi alquanto diversi. Il mondo rurale, pre-industriale, impone al bambino un ruolo decisamente gravoso: contribuire al mantenimento e alla sussistenza della famiglia in cui è nato attraverso la sua stessa forza-lavoro (Saraceno, 1988, pp. 126-127).

Il piccolo, lungi dall'essere "fragile" e suscettibile di tutela è precocemente responsabilizzato, i lavori che è chiamato a svolgere sono faticosi, incuranti di riposo e fabbisogno alimentare.

Anche la sua coscienza subisce un trattamento analogo; l'essere "solo" un bambino non lo pone al riparo da privazioni, orari massacranti, punizioni. Egli è un adulto in miniatura, senza tuttavia godere di quei diritti elementari che un adulto esige di ottenere, non tanto perché gli vengono spontaneamente riconosciuti ma perché in quanto adulto fra adulti è in grado di far valere le sue ragioni.

I ritmi e gli stili di vita della società e della famiglia contemporanea, con le sue necessità e le sue difficoltà, pongono al centro dell'attenzione i bambini. Secondo lo storico Philippe Ariès il bambino esce dall'anonimato e dall'indifferenza per divenire «la creatura più preziosa, la più ricca di promesse e di avvenire» (Ariès, 1977, p. 441). Secondo lo studioso, la "scoperta" dell'infanzia come età irripetibile e ricca di potenziale da coltivare accuratamente avviene in modo del tutto simultaneo alla valorizzazione sentimentale del nucleo familiare.

Sottolineare come unità, affetto e protezione siano tratti caratteristici della famiglia rappresenta una diretta espressione del mercato e della produzione industriale. La cura del piccolo e l'investimento emotivo speso all'interno delle dinamiche familiari vengono segnalati da tutta una serie di oggetti e abitudini assorbiti nella quotidianità; la cura nei vestiti, la scelta dei giochi, l'attenzione educativa e pedagogica rendono la famiglia il luogo ideale entro cui poter esprimere relazioni del tutto intime, e sanciscono al medesimo tempo una relativa indipendenza della stessa dalle logiche del controllo sociale. L'emancipazione psicologica che ne deriva trova decisa conferma nell'analogo processo di emancipazione di taglio politico e economico tipico della società borghese (Sgritta, 1988).

Questi fenomeni storici e congiunturali spingono verso una sempre più netta differenziazione dello spazio pubblico e lavorativo rispetto all'alveo domestico, creando dunque una demarcazione fra i rapporti intrattenuti a livello familiare e la rete di interazioni di più generale socievolezza comunitaria (feste, occasioni di ritrovo e discussione).

Dalla seconda metà del XVII secolo in particolare, nella famiglia aristocratica e soprattutto borghese, ormai soggetta ad un processo, come si è detto, di "privatizzazione", i figli divengono sempre più centrali e oggetto pertanto di specifiche attenzioni e strategie educative mirate. L'infanzia comincia a prolungarsi e emerge ora più nitidamente una lunga e articolata età dello sviluppo che va, ragionevolmente normata, protetta, controllata (Saraceno, 1988, pp. 133-134).

Più che nella espressione diretta di affettività e tenerezza, l'atteggiamento di protezione nei confronti dei non adulti si connota inizialmente per una



attitudine al controllo che investe la totalità delle esperienze dei bambini e dei ragazzi: dalla disciplina del corpo (Gélis, 1987) sino all'educazione morale. Si ricorre dunque a figure e competenze specifiche e anche a spazi deputati ad accogliere il bambino in crescita. Non soltanto ruoli e figure professionali incaricate di provvedere alla più sana e regolare educazione, anche in tema morale, insegnanti, pertanto, scuole, programmi graduati secondo l'età, ma anche medici, norme igieniche e alimentari, volte alla cura del corpo e alla promozione di abitudini salutari.

«Nasce, potremmo dire, la prima forma di un curriculum dello sviluppo che conoscerà articolazioni sempre maggiori» (Saraceno, 1988, p. 134).

La famiglia, oltre a essere il più importante contesto entro il quale la malattia viene vissuta, curata, in ultima analisi gestita, rappresenta tradizionalmente, in quanto una delle più importanti agenzie di socializzazione, un ambiente privilegiato entro cui apprendere e sperimentare modelli relazionali individuali e comunitari. Di fatto, costituisce uno spazio al tempo stesso fisico, relazionale e simbolico talmente diffuso e "naturale" da rappresentare per antonomasia tutte le situazioni che toccano le dimensioni più profonde e apparentemente universali delle vicende umane. La famiglia, in questo senso, ha fornito da un punto di vista culturale la materia prima per veicolare una certa costruzione e rappresentazione della realtà, proprio a partire da miti e archetipi che la vedono, di caso in caso, sia luogo di affettività e protezione, sia, al contrario, fonte di oppressione, ipocrisia, obbligo. Quest'ambivalenza di fondo è facilmente rintracciabile nel racconto stesso degli individui, nelle diverse immagini che convivono disinvoltamente nelle conversazioni quotidiane, nelle narrazioni medial, persino nella visione sottintesa alle iniziative di politica sociale. Ciò che accomuna queste differenti rappresentazioni è, da un lato, la loro storicità, dall'altro il fatto che sembrano considerare la famiglia come una realtà a tutto tondo, omogenea al suo interno e rinvenibile come tale in ogni contesto sociale e storico. La famiglia gode di una stupefacente immunità ad ogni evidenza che la vede, nel corso del tempo e nelle diverse aree geografico-culturali, differenziata, soggetta a profondi e drastici cambiamenti e, a conti fatti, estremamente instabile.

Non c'è nulla di cui sorprendersi, considerando l'importanza e il ruolo che ricopre nel percorso di maturazione di una persona. Proprio all'interno delle dinamiche familiari, dei rapporti così come vengono socialmente definiti e normati, gli eventi più importanti della vita si verificano e acquistano significato: nascere, crescere, riprodursi, invecchiare non sono soltanto fasi naturali



del percorso biografico, ma veri e propri segmenti di senso attraverso i quali l'individuo elabora e dà continuità alla propria esistenza.

Come illustrato precedentemente, seppur in termini sintetici, le congiunzioni storiche, lavorative, economiche che hanno investito le società europee in epoca contemporanea hanno avuto un forte impatto sulla struttura, i ruoli e le dinamiche relazionali interne alla famiglia.

A partire grossomodo dagli anni settanta, comincia a palesarsi una prospettiva decisamente e interamente focalizzata su infanzia e adolescenza (Polini, Favretto, Bronzini, 2020, pp. 185ss.). Il tema dell'infanzia, infatti, occupa sino ad allora un ambito relativamente marginale. È certo presente una cospicua letteratura dedicata che però rimane confinata per lo più negli ambiti pedagogico e della psicologia dello sviluppo secondo criteri e metodologie inconsuete per le scienze sociali. Queste ultime, dal canto loro, avevano privilegiato la prospettiva di uno sviluppo armonico del bambino entro principalmente due consolidati canali di socializzazione, la famiglia e l'istituzione scolastica, ravvisando un certo interesse allorché un percorso armonioso di



sviluppo e maturazione identitaria appariva ostacolato da condizioni esogene, patologiche, fra cui problemi della condizione infantile, abbandono, disagio, indirizzando la propria riflessione verso la dimensione più ampia e articolata della devianza giovanile.

A fornire una attenzione inedita alle condizioni precipue dei bambini è la corrente dei *childhood studies* (Alanen, 1988, pp. 53-67; James, Jenks, Prout, 2002; Christensen, 1997; Mayall, 2002 e 2015, pp. 312-324; Hammersley, 2015, pp. 569-582) che, in grossomodo quarant'anni di ricerca, evidenzia le capacità e le competenze dei bambini nel relazionarsi con l'ambiente circostante e con il mondo degli adulti. In particolare, nel caso in cui si trovino ad essere bambini-pazienti perché affetti da patologie temporanee o croniche, emerge in che modo essi mettano in pratica tutta una serie di strategie comunicative e interpretative volte a comprendere le informazioni che li riguardano e a proporsi in una interazione attiva e consapevole.

Attraverso lo sguardo di questi studiosi, il paradigma culturale che rappresenta il bambino/ragazzo come essere *in progress*, in un passaggio verso una meta stabilità, la maturità, propria all'età adulta, incompleto, dunque,

vulnerabile, incapace di attivare e gestire interazioni mirate, subisce una opera di radicale decostruzione.

In particolare, viene rigettato il modello dominante offerto dalla psicologia dello sviluppo. Secondo questo taglio disciplinare, infatti, l'essere umano è caratterizzato da uno sviluppo lineare, fondato in modo pressoché esclusivo su elementi biologici e scandito da tappe di accrescimento fisico, cognitivo ed emotivo universalmente valide.

La prospettiva dei *childhood studies*, rifiutando una linea di sviluppo evolucionista e monodirezionale, considera i piccoli adulti come esseri compiuti, inquadra l'infanzia e l'adolescenza al pari di vere e proprie strutture sociali, prescindendo quindi dall'identità soggettiva individuale. Pur tenendo presente una limitata esperienza di vita, i bambini vanno visti e considerati nel loro presente poiché perfettamente in grado di acquisire competenze e abilità specifiche, non solo proporzionate all'età e allo sviluppo fisico, ma tarate in base ad un bagaglio esperienziale e situazionale già elaborato in precedenza e, di fatto, precocemente.

I ricercatori aderenti a questa corrente di pensiero sono tesi a dimostrare che non esistono una infanzia e una adolescenza declinate al singolare, ma queste fasi si presentano in veste plurima e diversificata soprattutto in base ai gruppi e ai contesti sociali entro cui crescono bambini e ragazzi. Sottolineano che stiamo parlando di soggetti attivi, in grado di partecipare alla costruzione della propria esistenza, negoziando i processi culturali e strutturali dei contesti di cui sono parte, attribuendo ben presto senso compiuto al loro agire.

Tutto questo si coniuga con la profonda convinzione che, per conoscere la condizione dell'infanzia e dell'adolescenza, sia necessario condurre indagini attraverso una metodologia qualitativa e di ascolto che attesti la capacità di partecipare alla vita sociale e alla costruzione del mondo fin dalla più tenera età.

Prima che questo genere di sensibilità emergesse, dando seguito a tutto un filone di ricerche orientate in tal senso, gli studi si erano per lo più soffermati sui doveri degli adulti e dei *caregivers* e sugli sforzi profusi al fine di garantire ai soggetti più giovani l'accesso alle cure nel miglior modo possibile, evitando di tematizzare la loro centralità in quanto soggetti capaci di partecipare attivamente e con competenza alla relazione terapeutica.

In ambito medico e sanitario si assiste ad un drastico cambio di prospettiva tra gli anni settanta e ottanta, quando emergono le conclusioni riportate in particolare da due studi: il primo condotto alla fine degli anni settanta da Myra Bluebond-Langner (1978).

Attraverso uno studio su bambini affetti da leucemia, la ricercatrice è in grado di dimostrare la compiuta capacità di comprensione e corretta interpretazione dei piccoli pazienti in merito alla situazione che stanno vivendo. Si rivelano quindi perfettamente in grado di “agire” sulla malattia e sul contesto generato, partecipare in modo attivo alla relazione terapeutica, comprendere conseguenze e restrizioni imposte dalla loro condizione fisica e dalle cure.

Come precedentemente affermato, i precedenti approcci ponevano al centro la figura dell’adulto non solo come unico competente a prendere decisioni che riguardassero la cura e il modo di procedere nella relazione terapeutica, ma anche in qualità di gestore di un mondo di incertezze e paure legate alla fatalità di alcune evoluzioni patologiche. Ancora una volta è l’adulto a mediare la consapevolezza della gravità della malattia, ponendosi in qualità di filtro cognitivo ed emotivo rispetto ad un futuro incerto, purtroppo a volte terminale.

La studiosa riesce a dimostrare la consapevolezza dei ragazzi in merito a prospettazioni che solo di rado si prestano ad una cosciente elaborazione: la malattia può condurre alla fine della propria esistenza, alla fine del mondo conosciuto e di cui si ha esperienza. I ragazzi dimostravano di aver compreso il senso di quanto sarebbe accaduto e potevano dividerne il significato sia con gli adulti che con altri ragazzi nella medesima condizione.

La seconda ricerca che rappresenta un punto di svolta nel considerare i giovani pazienti agenti efficaci dal punto di vista cognitivo e operativo nell’orientare il corso della propria malattia è stata condotta da Alan Prout (1996, pp. 113-136). Il suo laboratorio è rappresentato da un contesto scolastico inglese nel cui ambito analizza le spiegazioni/definizioni di “malessere” e “malattia” utilizzate per giustificare le assenze degli alunni. A partire dalle interazioni tra scolari e adulti egli analizza le capacità linguistiche e semantiche dei bambini nel riportare sensazioni, percezioni, cambiamenti – i “sintomi” riconosciuti dal medico – nonché la disponibilità manifestata dagli adulti di accettare e credere a tali narrazioni e definizioni di malessere.

A partire da tali ricerche, gli studi di taglio sociologico si adattano a considerare che bambini anche molto piccoli sono in grado di concettualizzare il corpo e il suo funzionamento sia in condizioni di benessere che di malessere, a codificare quindi i mutamenti e a trovare una modalità per comunicarli (Favretto, Fucci, Zaltron, 2017). I bambini sentono dunque ciò che avviene nel loro corpo, riflettono su quanto sta succedendo, un cambiamento rispetto allo stato iniziale, ne danno un significato che poi provano a spiegare.

L'apprendimento, la condivisione dei modelli culturali e familiari, l'interpretazione delle sensazioni che dà il corpo, le alterazioni, devono fare i conti con la rottura del flusso della vita quotidiana. Le attività svolte dai bambini nella loro quotidianità al fine di conoscere, capire, interpretare e riprodurre i modelli della realtà sociale (Corsaro, 1992, pp. 160-177) nel caso di malattie croniche che alterano completamente il flusso della normalità, rappresentano un ostacolo duro, frenante, inabilitante. Prescindendo dall'irruzione della malattia, il ciclo stesso di vita pone delle difficoltà naturali che ciascun adolescente deve affrontare.

L'adolescenza rappresenta una fase di transizione solcata da profondi cambiamenti, insicurezze e cedimenti. L'adolescente per la fase in cui si trova è allo stesso tempo un bambino e un adulto. Non è più un bambino e non è ancora un adulto, questa duplice condizione costituisce il turbamento adolescenziale.

Per quanto l'adolescenza si presti a tutta una serie di credenze, luoghi comuni derivati dall'aver a che fare con soggetti in questa fase, la definizione non è semplice e si fa più impegnativa quando si tratta di chiarire i limiti temporali cui fanno seguito condizioni cognitive, identitarie e familiari.

Ci sono dei vincoli biologici che ci consentono di circoscrivere la pubertà, i cambiamenti inerenti che hanno una stretta connessione con la fisiologia. Tuttavia l'aspetto culturale è altrettanto importante: gli stessi indicatori dello sviluppo biologico risentono di una importante influenza che il gruppo sociale - culturale ne dà. Il vissuto dell'adolescente non rappresenta un assoluto valido sempre e comunque.

Le diverse regole sociali definiscono la diversa situazione che gli adolescenti hanno nel contesto di vita e questo origina le problematiche e le opportunità con cui vengono a contatto. Tenendo sempre sullo sfondo la maturazione neurofisiologica, si può affermare che lo sviluppo cognitivo è fortemente legato anche alla scolarizzazione e rispecchia le maggiori, minori o scarse opportunità su cui il ragazzo può contare nella sua formazione primaria e secondaria (Cattelino, 2014).

L'adolescente che vive un percorso di sviluppo cognitivo e emotivo al fine di raggiungere un'identità personale adulta, si trova nella situazione di dover sperimentare se stesso in diversi contesti cercando di accumulare una serie di esperienze che lo vedono protagonista.

Una tale situazione lo esorta sul terreno del rischio, un confine che implica prove, sperimentazioni, successi ed altrettante frustrazioni.

Infanzia e adolescenza si giocano dunque su un terreno in cui nulla va dato per scontato. Non si tratta di semplici "transizioni", bensì complessi per-

corsi emotivi, cognitivi, identitari in cui l'emergenza è un elemento potenzialmente costante.

Appare evidente come la rappresentazione culturale dell'infanzia e dell'adolescenza sia profondamente mutata. Se il precedente modello voleva e considerava i minori in qualità di soggetti principalmente ricettori di cure, trattamenti e correttivi apportati dall'esterno, ricerche e studi approfonditi, nonché una diversa organizzazione dei ruoli sociali e familiari, in un diverso contesto politico e storico hanno reclamato una visione del tutto diversa. Tale visione sottolinea e esalta la loro *agency*, una capacità di azione e reazione riferita alla situazione specifica – educativa, identitaria, emotiva, terapeutica – in cui sono calati, un momento concreto, presente che viene vissuto ma soprattutto elaborato, mediato attraverso risposte e input proattivi in grado di indurre i *caregivers* a negoziare con loro una strategia sia a livello operativo che comunicativo.

Parlare dunque dell'*agency* infantile rappresenta un passaggio fondamentale nella necessaria revisione di un profilo che descriva realisticamente il bambino; al tempo stesso restituisce la reale portata di tutta una serie di cruciali cambiamenti che riguardano il tessuto socioculturale e all'interno di questo i ruoli familiari e gli stili educativo/relazionali.

Prescindendo dalle molteplici concezioni che l'idea stessa di *agency* ha attraversato (Montreil, Carnevale, 2016, pp. 503-511), questa può essere proposta come la capacità che hanno i bambini di agire e proporsi in modo deliberato, di riflettere sul proprio mondo, su oggetti, persone, "scene" che fanno parte del loro orizzonte esperienziale, di parlare a proprio nome, concepirsi quindi come un "io" indipendente, di dare corso alla propria esistenza, coinvolgendo al medesimo tempo quella degli altri soggetti appartenenti all'universo relazionale che frequentano, loro pari e adulti significativi.

Si tratta di un insieme di competenze/abilità assai incisive che, in un contesto come quello terapeutico, comportano una corretta interiorizzazione della "mappa" di relazioni affettive e sociali che opera nei loro confronti. Sono attività che «richiedono, comunque il possesso di importanti competenze sociali riguardanti il "chi", in una determinata società, può essere titolato ad aiutare in ambito sanitario, il "perché", il "dove" e il "quando" questo aiuto può essere richiesto, oppure offerto, ed erogato, la "durata" e gli "strumenti" dell'aiuto stesso» (Polini, Favretto, Bronzini, 2020, p.188).

Bambini e ragazzi, al pari degli adulti, sono dunque esposti a situazioni estremamente critiche alle quali è difficile dare un senso e che interrompono il flusso di una rassicurante ordinarietà. Condividere, quanto possibile, le loro



difficoltà, rispondere con un linguaggio accessibile e adeguato ai loro dubbi, fornire un riscontro a tutta una serie di emozioni che li travolgono, è certamente un atto di amore e di protezione che al contempo sfida il mondo “adulto” a confrontarsi con una elaborazione della realtà attiva, ma tutto sommato differente e bisognosa di essere compresa, ma soprattutto valorizzata.

Essere vicini ai più piccoli, riuscire a rassicurarli anche quando esprimono emozioni o sensazioni spiacevoli, non è cosa banale o scontata. Per gestire le proprie difficoltà, la comprensibile angoscia, il proprio vissuto irrisolto, un adulto può tacere, negare la realtà degli eventi o non essere in grado di con-



trollare la sua ansietà. Una ricerca condotta dall'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova durante l'isolamento da Coronavirus (24 marzo - 3 aprile 2020) evidenzia ad es. che il livello di gravità dei comportamenti disfunzionali in bambini e adolescenti è legato in maniera significativa allo stato di malessere dei genitori: all'aumentare dei disturbi legati all'emergenza sanitaria negli adulti, i dati hanno mostrato un aumento dei disturbi comportamentali e della sfera emotiva dei figli e tali quadri sintomatologici non sembrano imputabili o legati a disturbi pregressi (Gherardini, Ferrara, 2021, pp. 31-34).

Le esperienze concrete riportate dai docenti corsisti del Master ci consegnano, una ad una, la consapevolezza che alcuni gesti, piccoli riti, il gioco, la musica, il disegno, le narrazioni, i colori rappresentano strumenti essenziali nel ricostituire attorno ai più piccoli un mondo che li vede protagonisti e non pazienti, una dimensione che certamente non è in grado di eliminare la malattia e il disagio che questa comporta, ma sicuramente non li lascia soli, in silenzio ad attendere che avvenga qualcosa di cui sono all'oscuro.

#### BIBLIOGRAFIA

- Alanen, L. (1988). *Rethinking Childhood*, in: "Acta Sociologica", vol. 31, n. 1, pp. 53-67.
- Ariès, P. (1977). *Infanzia*, in Enciclopedia Einaudi, vol. VII, Torino, Einaudi.
- Ariès, P., Duby, G. (a cura di) (1987). *La vita privata. Dal rinascimento all'illuminismo*, Roma-Bari, Laterza.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*, Princeton, Princeton University Press.
- Cardano, M., Giarelli, G., Vicarelli, G. (a cura di) (2020). *Sociologia della salute e della medicina*, Bologna, il Mulino.
- Cattelino, E. (a cura di) (2014). *Rischi in adolescenza. Comportamenti problematici e disturbi emotivi*, Roma, Carocci.
- Christensen, P.H. (1997). *Difference and Similarity. How Children's Competence is Constituted in Illness and Its Treatment*, in Hutchby, I., Moran-Ellis, J. (a cura di), *Children and Social Competence. Arenas of Actions*, London, Routledge.

- Corsaro, W.A. (1992). *Interpretative Reproduction in Children's Peer Cultures*, in: "Social Psychology Quarterly", vol. 55, n. 2, pp. 160-177.
- De Risio, A., Gherardini, A., Ferrara, M.P., Speranza T. (a cura di) (2021). *Le nuove prigioni. Dai territori della pena alla pena dei territori in tempi di emergenza sanitaria*, Roma, Alpes.
- Favretto, A.R., Fucci, S., Zaltron, F. (2017). *Con gli occhi dei bambini. Come l'infanzia affronta la malattia*, Bologna, il Mulino.
- Gélis, J. (1987). *L'individualizzazione del bambino*, in Ariès, P., Duby, G. (a cura di), *La vita privata. Dal rinascimento all'illuminismo*, Roma-Bari, Laterza.
- Gherardini, A., Ferrara, M.P. (2021). *Disturbi del sistema, disturbi di sistema: individuo, rete, relazione*, in De Risio, A., Gherardini, A., Ferrara, M.P., Speranza, T. (a cura di), *Le nuove prigioni. Dai territori della pena alla pena dei territori in tempi di emergenza sanitaria*, Roma, Alpes.
- Hammersley, M. (2015). *Research Ethics and the Concept of Children's Rights* in: "Children e Society", vol. 29, n. 6, pp. 569-582.
- Hutchby, I., Moran-Ellis, J. (a cura di) (1997). *Children and Social Competence. Arenas of Actions*, London, Routledge.
- James, A., Jenks, C., Prout, A. (2002). *Teorizzare l'infanzia. Per una nuova sociologia dei bambini*. Roma, Donzelli.
- Mayall, B. (2002). *Towards a Sociology for Childhood. Thinking from Children's Lives*, Buckingham, Open University Press.
- Mayall, B. (2015). *Understanding Inter-Generational relation. The Case of Health Maintenance by Children*, in: "Sociology of Health e Illness", vol. 37, n. 2, pp. 312-324.
- Montreuil, M., Carnevale, F.A. (2016). *A Concept of Children's Agency within the Health Literature* in: "Journal of Child Health Care", vol. 20, n. 4, pp. 503-511.
- Naldini, M., Sorela, C., Torrioni, P.M. (a cura di) (2012). *Corsi di vita e generazioni*, Bologna, il Mulino.
- Polini, B., Favretto, A.R., Bronzini, M. (2020). *Relazioni familiari, reti sociali e salute*, in Cardano, M., Giarelli, G., Vicarelli, G. (a cura di) (2020). *Sociologia della salute e della medicina*, Bologna, il Mulino.

- Prout, A. (1986). *"Wet Children" and "Little Actresses". Going Sick in Primary School*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 8, n. 2, pp. 113-136.
- Saraceno, C. (1988). *Sociologia della famiglia*, Bologna, il Mulino.
- Saraceno, C. (2012). *Solidarietà e obbligazioni intergenerazionali*, in Naldini, M., Sorela, C., Torrioni, P.M. (a cura di). *Corsi di vita e generazioni*, Bologna, il Mulino.
- Sgritta, G.B. (1988). *Famiglia, Stato, mercato. Struttura e funzioni delle famiglie nella società della crisi*, Milano, Franco Angeli.
- Valentine, K. (2011). *Accounting for Agency*, in "Children e Society", vol. 25, n. 5, pp. 347-358.