

Raccontando Aladino...

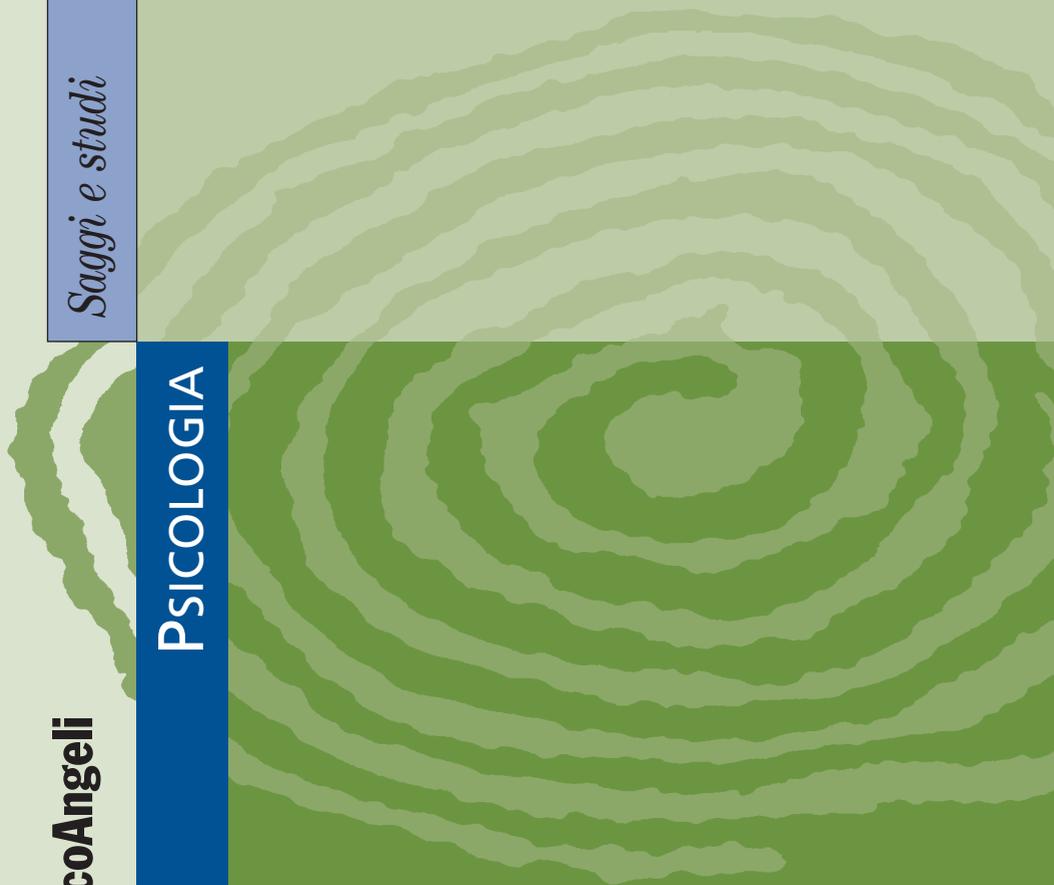
Vincoli e possibilità del lavoro
psico-socio-educativo
in pediatria

A cura di *Giovanna Perricone,*
Maria Teresa Di Maio
e *Francesca Romana Nuccio*

Saggi e studi

FrancoAngeli

PSICOLOGIA



Raccontando Aladino...

Vincoli e possibilità del lavoro
psico-socio-educativo
in pediatria

*A cura di Giovanna Perricone,
Maria Teresa Di Maio
e Francesca Romana Nuccio*

FrancoAngeli

PSICOLOGIA



Il testo costituisce una “testimonianza” dell’impegno e dell’investimento di interessi e di risorse umane e non che l’Università degli Studi di Palermo ha rivolto alle diverse edizioni del Seminario Internazionale Aladino (2004-2005-2007-2008); un’iniziativa che ha affrontato e affronta, attraverso un approccio multidisciplinare, lo studio delle implicazioni mediche, sanitarie, sociali, evolutive e organizzative che caratterizzano l’“ospedalizzazione pediatrica”.

In tal senso, un ringraziamento particolare va rivolto al Magnifico Rettore, prof. Giuseppe Silvestri che ha sostenuto questo percorso di studio e ne ha promosso lo sviluppo.

Grafica della copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2008 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L’opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d’autore. L’Utente nel momento in cui effettua il download dell’opera accetta tutte le condizioni specificate nel sito www.francoangeli.it

Indice

Introduzione, di *Giovanna Perricone* pag. 13

Parte prima **Organizzazione e formazione nell'ospedale pediatrico** **tra vincoli e possibilità**

- 1. Senso e significato della formazione nell'organizzazione dei presidi ospedalieri pediatrici**, di *Cesare Kaneklin* e *Andreina Bruno* » 27
 1. Introduzione: uno sguardo storico » 27
 2. Umanizzazione dell'ospedale: alcune osservazioni » 30
 3. Formazione all'umanizzazione » 33

- 2. Perché e come formare educatori nella gestione dell'umanizzazione pediatrica**, di *Gioacchino Lavanco* e *Floriana Romano* » 38
 1. Introduzione » 38
 2. I rischi del maternage » 39
 3. La proposta di approdo al modello della peer advocacy » 42
 4. Il mandato del contesto. Il contesto del mandato » 42
 5. Dalla caring niche all'umanizzazione pediatrica » 44

- 3. La relazione nel lavoro di comunità: sviluppare capitale sociale per realizzare il cambiamento**, di *Gioacchino Lavanco* e *Monica Mandalà* » 48

1. Introduzione	pag. 48
2. La comunità come sistema complesso	» 50
3. L'empowerment e lo sviluppo del capitale sociale	» 54
4. L'anticomunità nel lavoro sociale	» 58
5. Riflessioni conclusive: quale educatore oltre la marginalità e la solitudine	» 62
4. La richiesta di formazione nell'umanizzazione del reparto pediatrico , di <i>Enrico De Grazia e Denisia Bommarito</i>	» 64
1. Introduzione	» 64
2. I fattori di rischio del bambino ospedalizzato	» 65
3. Considerazioni conclusive	» 66
5. La formazione in psicologia pediatrica. Alcune riflessioni su un'esperienza , di <i>Gianni Biondi</i>	» 67
1. Introduzione	» 67
2. L'esperienza statunitense	» 68
3. Il Servizio di Psicologia pediatrica	» 70
4. Considerazioni conclusive	» 74
6. Il progetto Kore: la possibilità di essere madri in ospedale , di <i>Giovanna Perricone, Maria Teresa Di Maio e Francesca Romana Nuccio</i>	» 76
1. Premessa	» 76
2. La competenza genitoriale della madre in ospedale	» 79
3. L'intervento: attività, obiettivi e procedure	» 81
3.1. La valutazione di prodotto: aspetti metodologici	» 85
3.2. Il counseling diretto	» 86
3.3. Il counseling telefonico	» 88
3.4. Il Forum	» 91
3.5. La mediazione	» 92
3.6. L'orientamento degli operatori	» 93
4. La valutazione di processo	» 95
5. Conclusioni	» 97

7. Fluenza in educazione: introduzione ad un nuovo paradigma , di <i>Silvia Perini e Francesca Cavallini</i>	pag. 99
1. Introduzione	» 99
2. Il Precision Teaching	» 101
3. L'indagine esplorativa	» 104
4. Conclusioni	» 106

Le esperienze

8. Criteri per la formazione degli insegnanti della scuola in ospedale prevista dall'H.O.P.E. (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) , di <i>Christian Lieutenant</i>	» 111
1. Introduzione: a proposito delle "Pratiche Europee"	» 111
2. A proposito di criteri per la formazione degli insegnanti che lavorano con i ragazzi ospedalizzati	» 115
2.1. A proposito di cooperazione...	» 115
2.2. A proposito di continuità...	» 116
3. A proposito di partnership...	» 117
4. A proposito di flessibilità...	» 117
5. A proposito del coinvolgimento personale dell'insegnante	» 118
9. Esperienze e percorsi di formazione per e nell'ospedalizzazione pediatrica: Hôpital de jour pédopsychiatrique, le Kapp dispositifs, ambiance et formation , di <i>Philippe Kinoo</i>	» 121
1. Introduzione	» 121
2. Base della formazione	» 122
3. Il "lavoro con la famiglia"	» 123
3.1. Secondo esempio di dispositivo messo in campo: i laboratori con genitori	» 124
3.2. Condizioni di formazione d'équipe	» 125
3.3. Condizioni per formare al sapere-essere	» 126
4. Conclusione: l'essenziale della formazione	» 126

- 10. La formazione degli insegnanti tra teoria e pratica,**
di *Daniela Fuso* pag. 128
- 11. La psichiatria di collegamento e la formazione degli operatori nel reparto di fibrosi cistica dell’Ospedale dei Bambini,** di *Anna Carreca, Diego Bongiorno, Francesco La Rosa, Gabriella Cinà, Maria Rosalia Novembre, Carmen Prestifilippo, Antonio Sabatino, Chiara Sabatino e Patrizia Settineri* » 135

Parte seconda

Implicazioni evolutivo/educative nell’ospedalizzazione pediatrica: tra vincoli e possibilità

- 1. L’ospedalizzazione come evento non-normativo nello sviluppo del minore: risorse, sfide e rischi,** di *Marion Kloep e Leo B. Hendry* » 143
1. Introduzione » 143
 2. Il modello di sfida dello sviluppo » 143
 3. Vari cambiamenti durante il corso della vita » 147
 4. Applicazione del Modello alle esperienze di un minore in ospedale » 148
 5. Conclusioni » 151
- 2. Bambini in ospedale: riflessioni su percorsi di socializzazione complessa,** di *Felice Carugati* » 152
1. Introduzione. Bambini in ospedale, qualche antefatto storico-culturale » 152
 2. Bambini in ospedale: assistenza medica, salute mentale, esperienze di socializzazione » 156
 3. Risocializzazione, regressione e transizioni ecologiche » 160
 4. Considerazioni conclusive » 162
- 3. Dalla diagnosi al Post traumatic stress disorder (Ptsd) in oncologia pediatrica,** di *Gianni Biondi* » 163
1. Introduzione » 163
 2. La comunicazione della diagnosi » 164

2.1. Le barriere comunicazionali	pag. 166
2.2. Le emozioni	» 167
3. L'accoglienza, l'ascolto, l'accompagnare	» 168
4. L'adattamento al percorso clinico-terapeutico	» 170
4.1. Il percorso educativo	» 172
5. Il Post traumatic stress disorder (Ptd) nell'oncologia pediatrica	» 174
6. Riflessioni conclusive	» 177
4. Il follow up del neonato pretermine , di <i>Bruna Gabriele, Eva Candela e Giovanni Corsello</i>	» 179
1. Introduzione	» 179
2. Bambino reale, bambino immaginario	» 180
3. Conclusioni	» 184
5. Modelli di formazione tra continuità e discontinuità secondo il punto di vista delle scienze dell'educazione , di <i>Olga Lizasoain Rumeu</i>	» 185
1. Introduzione: la discontinuità nella vita del bambino malato e ospedalizzato	» 185
2. Una risposta dalle Scienze dell'educazione per lottare contro la discontinuità	» 187
2.1. L'importanza di continuare con l'attività curricolare scolastica	» 187
2.2. Il valore del gioco	» 188
2.3. L'orientamento personale	» 188
3. Considerazioni conclusive: un concetto di pedagogia ospedaliera	» 189
6. Le relazioni significative , di <i>Giovanna Perricone</i>	» 191
1. Premessa	» 191
2. Lo Studio	» 196
2.1. Il contesto educativo: vincoli e possibilità nella e della relazione in ospedale	» 199
3. Il Modello	» 201
3.1. Il percorso metodologico	» 203
4. Considerazioni conclusive	» 208

7. Il supporto ai genitori in neonatologia: un approccio costruttivista , di <i>Maria Luísa Torres Queiroz de Barros</i>	pag. 212
1. Introduzione	» 212
2. Metodologia	» 215
2.1. Obiettivi	» 215
2.2. Soggetti	» 215
2.3. Strumenti	» 215
2.4. Trattamento dati	» 216
3. Risultati	» 216
4. L'intervento come promozione dello sviluppo parentale	» 218
5. Considerazioni conclusive: l'intervento come promozione dello sviluppo parentale	» 219
8. I costrutti di rappresentazione dei genitori nell'ospedalizzazione pediatrica , di <i>Concetta Polizzi e Maria Regina Morales</i>	» 224
1. Premessa	» 224
2. La condizione di rischio della competenza genitoriale	» 227
3. Il percorso di ricerca	» 228
3.1. Nuclei critici della ricerca	» 228
3.2. Il modello teorico-operativo di riferimento	» 229
3.3. Ipotesi	» 232
3.4. La metodologia della ricerca	» 233
3.5. I soggetti e il contesto della ricerca	» 233
3.6. Strumenti e procedure	» 234
3.7. Analisi dei dati e risultati	» 235
4. Considerazioni conclusive	» 242
Appendice 1 – Schema di codifica per l'analisi dei costrutti	» 244

Le esperienze

9. Attuazione della cura dello sviluppo nelle unità di cura intensive neonatali: esperienza dell'ospedale universitario di Strasburgo , di <i>Dominique Astruc e Angelo Li Volsi</i>	» 247
1. Introduzione	» 247

2. Background	pag. 247
2.1. La cura dello sviluppo	» 248
3. La formazione dello staff e prospettive future	» 250
4. Conclusioni	» 251
10. La quotidianità delle relazioni in anestesia pediatrica: c'è spazio per la formazione? Riflessioni personali, di <i>Giuseppa Curreri</i>	» 252
1. Introduzione	» 252
2. I momenti della relazione	» 253
2.1. Stabilire un contatto	» 253
2.2. Il rispetto dell'altro, il riconoscimento della sua condizione	» 254
2.3. Saper comunicare	» 255
3. La richiesta di formazione	» 256
11. Dalla condizione di rischio alla prevenzione, di <i>Maria Gabriella Fugardi</i>	» 257
1. Introduzione	» 257
2. La condizione di disagio del bambino in ospedale	» 258
3. Le condizioni di rischio per gli operatori	» 260
4. Il senso della prevenzione in ospedale	» 261
12. Le relazioni in unità operativa di chirurgia pediatrica, di <i>Giuseppe Li Voti</i>	» 266

Parte terza

Agire vincoli e possibilità nell'ospedalizzazione pediatrica: modelli di funzionamento nella realtà

1. La formazione nell'ospedalizzazione pediatrica. L'esperienza del progetto "Prometeo", di <i>Giovanna Perricone e Concetta Polizzi</i>	» 271
1. Introduzione: la gestione della "condizione pediatrica" come focus della formazione	» 271
2. Quale formazione... per la gestione dell'intervento integrato	» 276

3. Lo Studio	pag. 279
3.1. Il modello di formazione integrata del C.'E.' ..S.I. ..P.U.O.' tra piano strutturale e piano contenutistico, tra processo e prodotto	» 280
3.2. Obiettivo	» 285
3.3. Ipotesi	» 285
3.4. Soggetti coinvolti	» 286
3.5. Strumenti e procedure	» 286
4. Analisi dei dati	» 287
5. Considerazioni conclusive	» 292
Allegato	» 293
2. La sperimentazione del C.'E.' ..S.I. ..P.U.O.' (Centro Educativo Sperimentale Interistituzionale Pediatrico Universitario Ospedaliero), di Giovanna Perricone e Concetta Polizzi	» 297
1. Premessa	» 297
2. La ricerca-intervento: il percorso metodologico	» 299
2.1. Obiettivo e ipotesi della ricerca	» 303
2.2. La condizione quasi sperimentale della ricerca-intervento: il funzionamento del Centro	» 303
2.3. I soggetti della ricerca-intervento	» 312
2.4. Il contesto della ricerca-intervento	» 312
2.5. Analisi dei dati	» 315
Bibliografia	» 327
Gli autori	» 349

Introduzione

*La realtà si costruisce attraverso
la narrazione di storie (Smorti, 2003)
ma ogni storia assume un senso e un significato
nel momento in cui viene raccontata a qualcuno*

Il testo, che il volume presenta, vuole rappresentare una narrazione di quelle “storie” sull’ospedalizzazione pediatrica che ognuno degli autori racconta, focalizzando aspetti, rintracciando implicazioni che la propria appartenenza professionale suggerisce, sottolineando la funzionalità di alcuni percorsi o la difficoltà di altri e valutando esiti di attività, itinerari ecc. Si tratta di un racconto che ha trovato un contesto di riferimento comune¹ al cui interno si è cercato e si cerca (2008) di costruire un pensiero per la sensibilizzazione del e per la ridefinizione di modelli con cui gestire il processo di ospedalizzazione pediatrico all’interno di una dinamica tra proposta sanitaria e servizi socio-sanitari.

In tal senso, partendo da un’attenzione generalistica e trasversale all’ospedalizzazione pediatrica, il testo perviene, proprio attraverso l’attribuzione di senso e significato, che ogni contributo riportato esplicita, a specifiche letture che fanno dell’oggetto di studio (ospedalizzazione pediatrica) tante possibili realtà.

Questa riflessione risulta introduttiva, intanto, rispetto all’approccio con cui il volume è stato pensato, nella misura in cui vuole costituire una possibilità di riscrivere un modello di gestione dell’ospedalizzazione pediatrica che, per certi versi, presenti uno sfondo che identifica l’ospedale pediatrico come un’organizzazione e quindi come una realtà sociale che si sviluppa dall’interazione tra mission e vision (Gambel, 1998) e quindi tra mete, obiettivi, prospettive di sviluppo e individuazione di possibilità, dati di realtà ecc.

¹ Si fa riferimento alle diverse edizioni del Seminario Aladino su aspetti caratterizzanti dell’ospedalizzazione pediatrica realizzate il 12-13-14 maggio dal 2004 al 2007 a Palermo.

Ancora, l'identificazione con l'organizzazione (Kaneklin, Olivetti Manoukian, 1990), riporta a considerare la quotidianità dell'ospedalizzazione pediatrica come un processo dinamico al cui interno trovano spazio individualità e soggettività, gruppaltà, processi, ruoli, che danno vita a una configurazione funzionale alla qualità di tale quotidianità. Porre il rapporto tra organizzazione e qualità implica la considerazione di una potenzialità di questa configurazione di rispondere ai bisogni di tutti i soggetti coinvolti (bambino, famiglia, operatori, management), di costruire reti interne ed esterne (Folgheraiter, 2000), di ipotizzare correttivi; correttivi orientati da una prospettiva di proazione e quindi d'individuazione di alternative che possano consentire di ritornare sul percorso che permette di raggiungere gli obiettivi con strategie altre. Per fare un esempio di correttivo di proazione si potrebbe considerare la situazione in cui l'ospedale pediatrico, pur dovendosi attenere ai budget previsti, non elimina servizi sociosanitari (la ludoteca, il counseling) ma, invece, razionalizza le risorse facendo in modo, per esempio, che il servizio civile diventi la risorsa per la gestione di quei servizi che rischiano di essere eliminati.

La riscrittura del modello di gestione dell'ospedalizzazione pediatrica in termini di organizzazione (Kaneklin, Olivetti Manoukian, 1990), ci orienta a considerare il rapporto tra i percorsi della cura e le esperienze del prendersi cura individuando la natura medico-sanitaria dei primi e quella sociosanitaria degli altri. Tale rapporto viene spesso "liquidato" in termini troppo semplicistici chiedendo alla Sanità di trasformare i primi nei secondi; in questa proposta non si tiene conto di quanto sia pericoloso e complesso non affrontare i vincoli e le possibilità che la trasformazione auspicata comporta. In tal senso dobbiamo sottolineare, per esempio, l'inadeguatezza della formazione degli operatori sanitari ai quali, in questo passaggio di identità dei luoghi, vengono richieste competenze di comunicazione, relazionali, competenze gestionali e ancora competenze di coping e quindi di gestione delle difficoltà sociali (condivisioni di linguaggi, condivisioni di modelli e rappresentazioni) (cfr. parte III, cap. 1, par. 2).

Ancora, tra i vincoli che orientano il passaggio tra cura e prendersi cura, lo sviluppo di un approccio conflittuale della stessa utenza che, pur ponendo i propri bisogni tende poi nella realtà a identificare e rappresentare l'ospedale pediatrico come il luogo della guarigione e del diritto alla salute (Zani, Cicognani, 2000).

Tale approccio sembra eludere la realtà che la malattia è perdita della salute e che semmai il luogo della cura debba diventare tutela del diritto alla salute. Questa precisazione sembra non fare più i conti con un senso del limite nella misura in cui un luogo del prendersi cura è un luogo in cui ope-

ratore sanitario e utente gestiscono insieme la speranza, il coinvolgimento delle risorse verso la possibilità della guarigione. La difficoltà del passaggio, in ambito pediatrico, è costituito anche dalla relazione triadica e non diretta medico-paziente che vede la figura dei genitori come espressione di una conflittualità di ruoli: da una parte il genitore diventa il coterapeuta e cioè colui che, insieme al medico, attraverso forme di compliance (Funnell, Anderson, 2000), e di alleanza (*ibidem*) è chiamato a condividere la scelta di modalità, la continuità della terapia, i tempi e gli spazi della riabilitazione ecc., e dall'altra è chiamato a sviluppare una competenza genitoriale adeguata e funzionale al percorso di sviluppo atipico (Venuti, 2007) che il bambino ammalato agisce e i bisogni speciali (Ziegler, Bennett-Gates, 2002) che caratterizzano tale percorso.

L'ambivalenza dell'atteggiamento del genitore viene potenziata anche da questa difficoltà che si può riassumere nella domanda: *la madre è una co-terapeuta?* O deve essere madre adeguata? La risposta va rintracciata nella capacità di gestire quest'ambivalenza. In questa lettura complessa del ruolo del genitore va integrata, inoltre, la considerazione che la mamma che sta in ospedale, il papà che chiede informazioni ecc. costituiscono un'ulteriore tipologia di utenza del lavoro pediatrico.

Ancora, un vincolo che agisce sulla possibilità della trasformazione dell'identità dell'ospedale pediatrico va rintracciato nei livelli plurimi di complessità che lo caratterizzano (Delle Fave, Marsicano, 2004). In tal senso, va focalizzata la difficoltà di un collegamento efficace della stessa qualità dell'ospedalizzazione tra i servizi che presiedono alla funzione di cura e la presenza di servizi a carattere socio-sanitario e ancora, tra questi ultimi, la pluralità dei servizi per i genitori, per i bambini, per gli stessi operatori; una difficoltà questa che non può che trovare una risposta nella capacità dell'ospedale pediatrico, come organizzazione, d'integrare le diverse tipologie di servizi, laddove come integrazione dobbiamo intendere buone pratiche di funzionamento che creano nessi relativi alla comunicazione, alla progettazione comune all'aggregazione ecc.

Un'ulteriore difficoltà relativa ai livelli di pluralità, va rintracciata nella stessa complessità che caratterizza il bambino; si vuole fare qui riferimento a quella complessità data da tipologie e livelli della patologia, tipologie di trattamenti più o meno invasivi, tipologie di risorse che il bambino possiede e che nel momento del trauma si configurano come resilienza (Rutter, 1987; Masten, Coatsworth, 1995; Cyrulnik, Malaguti, 2005; Fonagy, 1994, E-hrensaft, Tousignant, 2001; Anaut, 2003).

Una complessità che trova i suoi fattori anche nella capacità dei genitori di essere supportivi, nell'ulteriore presenza di familiari che insieme ai

genitori costruiscono un particolare processo di caregiving (Malagoli Togliatti, Zavattini, 2000), nella misura in cui, spesso, per quanto attiene al bambino ospedalizzato si può parlare non di un caregiver, ma di una serie di figure che nella funzione di supporto agli stessi genitori costruiscono con questi un processo co-gestito. Ancora, tra i piani della pluralità, la possibilità di fruizione di iniziative che lo stesso ospedale offre.

Tutti questi aspetti sembrano costruire una serie di piani che a loro volta danno vita a una complessità che sembra impedirci la considerazione del bambino come caso orientandoci a considerarlo come una “condizione pediatrica” (cfr. parte III, cap. 1, par. 1). Questa sembra risultare, allora, una sorta di configurazione dinamica costituita non solo dalla patologia del bambino, ma, anche, dai *suoi livelli di sviluppo* che orientano la rappresentazione di sé e del “life event” che la patologia e l’ospedalizzazione rappresentano, dalle risorse personali e dalla capacità dei contesti di promuovere la ricerca di altre risorse e, in tal senso, consentire che la crisi indotta dall’ospedalizzazione diventi una sfida evolutiva (Hendry, Kloep, 2002). Tra gli elementi caratterizzanti della condizione pediatrica, le esperienze pregresse del bambino, il tipo di **supporto** (Rubini Paglia, Lazzareschi, Bonanno, 2005), di responsività (Osofsky, 1999) che caratterizza la competenza genitoriale del padre e della madre e, ancora, il profilo del caregiving (Malagoli Togliatti, Zavattini, 2000) l’investimento di risorse da parte della famiglia così come le iniziative proposte dallo stesso ospedale ecc.

Parlare in termini di condizione pediatrica significa, però, porre all’ospedale il problema di un supporto all’operatore sanitario offerto dalla stessa organizzazione e orientato a sostenerlo nella sua competenza di supporto alla condizione pediatrica.

Si può forse ipotizzare che tale ultima considerazione introduce un approccio alle richieste di umanizzazione rivolte alla Sanità che sembra, allora, prendere in carico non solo la possibilità di un percorso che guardi al paziente come persona (Truccolo, Ciolfi, Annunziata *et al.*, 1998), ma, anche, l’esigenza di parlare e promuovere quella “strategia umana”, la “corda” dell’*humanitas*, che vive nel professionale, rintracciando, allora, la persona dell’operatore all’interno del suo ruolo.

Tutti gli aspetti relativi alla gestione dell’ospedalizzazione pediatrica, affrontati da questa nota introduttiva al volume, sembrano per un verso fare pensare ad approcci, strategie e modalità che consentano di riconoscere un potere di cambiamento e, quindi, una capacità di empowerment (Zimmerman, 1999), di un’organizzazione che sa prendere in carico bisogni, trasformare variabili, responsabilizzare e coinvolgere tutti i soggetti a cui si rivolge, agendo un ruolo di protagonista.

Un ospedale in tal senso gestito sembra essere attraversato da un costante lavoro di comunità (Amerio, 2004; Scaratti, 2005; Lavanco, Novara, 2002), che consente la messa in comune di strategie umane, l'integrazione di risorse, di luoghi e di spazi, la promozione di reti relazionali all'interno di una dinamica che riconosce e trasforma.

Attraverso questa lettura della realtà con cui oggi tende a definirsi l'ospedale pediatrico, i diversi contributi si contestualizzano per un verso come focalizzazione di nuclei che la nota introduttiva presenta e per altro come possibile significazione di tali nuclei.

In tal senso vengono previste tre sezioni:

- la prima sezione dal titolo "Organizzazione e formazione nell'ospedale pediatrico tra vincoli e possibilità";
- la seconda sezione dal titolo "Implicazioni evolutive/educative nell'ospedalizzazione pediatrica: tra vincoli e possibilità";
- la terza sezione dal titolo "Agire vincoli e possibilità nell'ospedalizzazione pediatrica: modelli di funzionamento nella realtà", al cui interno i diversi contributi sembrano raccontare "storie possibili" della realtà ospedaliera pediatrica.

All'interno della prima sezione vengono proposti alcuni contributi che costituiscono modelli di riferimento, in termini di vincoli e possibilità, della cornice teorica che, secondo una prospettiva psico-socio-educativo-pediatrica viene presentata nel volume.

Nello specifico, il contributo teorico e speculativo di C. Kaneklin e A. Bruno, dal titolo "Senso e significato della formazione nell'organizzazione dei presidi ospedalieri pediatrici", affronta il senso e il significato che la formazione ha, in termini di vincoli e possibilità, sul funzionamento dell'organizzazione "Ospedale pediatrico", riflettendo sul rapporto tra gli obiettivi dell'umanizzazione e quelli della formazione. Laddove, i soggetti coinvolti diventano, attraverso il percorso formativo, per un verso futuri protagonisti dell'umanizzazione e quindi registi e, per altro, utenti e destinatari della stessa.

In tal senso, allora, la formazione dei soggetti coinvolti diventa percorso di trasformazione per questi, ma, anche, per la stessa cultura dell'organizzazione "Ospedale pediatrico".

Ancora sulla formazione, la riflessione teorico-empirica di G. Lavanco e F. Romano, dal titolo "Perché e come formare educatori nella gestione dell'umanizzazione pediatrica", sottolinea la valenza che, anche per le nuove generazioni, la formazione ha rispetto al cambiamento della cultura dell'organizzazione. Il contributo, per un verso sottolinea le difficoltà che questo tipo di formazione può incontrare non riuscendo ad "attrezzare" il giovane

educatore, non solo sul piano metodologico, ma, anche per quello che attiene all'approccio, all'impatto con la complessità del dato di realtà costituito dall'ospedalizzazione pediatrica; così come per quanto attiene alla difficoltà della gestione della propria solitudine all'interno dell'organizzazione.

Ancora, all'interno del contributo, vengono affrontate le specifiche competenze che il mandato sociale richiede al giovane. La formazione delle competenze viene intesa, quindi, come percorso trasformativo e rigenerativo in un'ottica di prevenzione e di sviluppo di capacità di base, tecnico-professionali e trasversali.

Segue il contributo teorico di G. Lavanco e M. Mandalà, dal titolo "La relazione nel lavoro di comunità: sviluppare capitale sociale per realizzare il cambiamento", che mette in evidenza l'importanza dell'empowerment in riferimento al capitale sociale insito nel lavoro di rete, che laddove non si sviluppa dà vita all'"anticomunità", determinando la solitudine degli operatori. Il contributo individua, inoltre, uno specifico modello di lavoro di comunità applicato.

A questi contributi segue la specifica riflessione teorico-empirica di E. De Grazia e D. Bommarito che, all'interno della quotidianità dell'ospedalizzazione pediatrica, individua la nuova richiesta, posta all'organizzazione sanitaria dal sociale, in merito a competenze e prestazioni legate alla gestione delle reti relazionali della comunicazione, della gestione del supporto e della relazione d'aiuto; tali richieste vengono collegate sia al profilo della formazione di base del medico, sia alle esigenze poste dalla stessa organizzazione sanitaria in termini di budget, tempi, spazi ecc.

Con il lavoro esperienziale "La formazione in psicologia pediatrica. Alcune riflessioni su un'esperienza", G. Biondi individua nell'esperienza statunitense e poi in quella del Bambino Gesù di Roma, una forma di supporto all'organizzazione-ospedale che va rintracciata nell'istituzione del Servizio di Psicologia Pediatrica, orientato alla presa in carico della doppia utenza, bambino/genitore; il contributo tratteggia, inoltre, l'esigenza di formazione degli operatori di questo servizio.

Nella logica del supporto alla gestione e alla relazione di aiuto rivolta non solo ai genitori e al bambino, ma, anche, agli operatori sanitari, si contestualizzano alcuni specifici contributi di ricerca, tra questi "Il progetto Kore: la possibilità di essere madri in ospedale" di G. Perricone, M.T. Di Maio e F.R. Nuccio, che riporta una ricerca intervento orientata allo studio di un percorso di supporto ai genitori che si è sviluppato attraverso un sistema di funzionamento articolato in servizi diretti (counseling diretto, counseling telefonico) e servizi "civetta" (mediazione, orientamento degli operatori, forum) come sostegno ai primi.

I servizi “civetta” trovano senso e significato nella possibilità di facilitare i servizi diretti in modo che questi ultimi diventino una forma di servizio istituito all’interno dell’organizzazione-ospedale; costituendo, in tal senso, una forma di innovazione sia sul piano della quotidianità dell’ospedale sia sul piano della processualità dell’intervento stesso.

E ancora, nell’ambito delle esperienze di supporto all’organizzazione-ospedale, si inserisce il contributo di ricerca di S. Perini e di F. Cavallini dal titolo “Fluenza in educazione: introduzione ad un nuovo paradigma”, orientato a cogliere la valenza formativo-trasformativa del processo di apprendimento-insegnamento, all’interno dell’ospedale pediatrico, condotto secondo il modello innovativo del Precision Teaching.

Chiudono questa sezione del volume, dedicata alle implicazioni che, sottoforma di vincolo o di possibilità, caratterizzano le scelte dell’organizzazione-ospedale pediatrico, quattro contributi che riportano esperienze, di tipo istituzionale relative alle esigenze di formazione di operatori coinvolti nella e dall’organizzazione pediatrica ospedaliera.

In tal senso il contributo di D. Fusco, dal titolo “La formazione degli insegnanti tra teoria e pratica”, che, delineando i bisogni impliciti ed espliciti degli insegnanti della Scuola in Ospedale, riferisce i vincoli e le possibilità di una formazione degli stessi, in entrata e in servizio, riportando l’esperienza della Scuola in Ospedale avviata presso il Policlinico Gemelli di Roma.

Ancor prima il contributo di P. Kinoo dal titolo “Esperienze e percorsi di formazione per e nell’ospedalizzazione pediatrica: Hôpital de jour pédo-psychiatrique, le Kapp dispositifs, ambiances et formation”, che riporta il percorso di formazione, con le relative processualità, degli operatori dell’ospedale diurno “pedo-psichiatrico” (Hospital SanLuc-Bruxelles); una formazione di tipo interattivo-istituzionalmente organizzata che consente a ciascun membro dell’équipe di sviluppare un’abilità educativa, condivisa da tutti, attraverso un lavoro che focalizza l’operatore come persona.

E ancora, il contributo di C. Lieutenant dal titolo “Criteri per la formazione degli insegnanti della Scuola in Ospedale prevista dall’H.O.P.E. (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe)”, riferisce l’esperienza del modello di formazione promosso dall’H.O.P.E. con una delineazione di pratiche condivise a livello europeo, partendo dalla domanda dei pedagogisti ospedalieri; un modello che focalizza:

- la cooperazione;
- la continuità;
- la partnership;
- la flessibilità;
- l’implicazione personale dell’insegnante.

Infine, un'ultima esperienza, che si contestualizza in quest'area, è riportata all'interno del contributo di A. Carreca, D. Bongiorno F. La Rosa *et al.*, dal titolo "La psichiatria di collegamento e la formazione degli operatori nel reparto di fibrosi cistica nell'Ospedale dei Bambini"; questo contributo affronta un profilo di formazione degli operatori della Psichiatria di collegamento di Palermo, come particolare esperienza territoriale palermitana.

Il contributo riporta per un verso, le implicazioni della formazione legate ad alcune specifiche funzioni del lavoro che il gruppo porta avanti, dall'ascolto all'assistenza domiciliare e, per altro, il percorso della formazione individuato nell'attivazione di workshop per riflettere sulle modalità e sulle dinamiche delle relazioni con il paziente, i gruppi di supporto per il confronto su temi specifici quali il deterioramento fisico, i vissuti di morte ecc., che i pazienti sviluppano e ancora, i gruppi di tipo Balint per migliorare la gestione delle problematiche psicologiche personali. Un ulteriore piano affrontato è quello relativo alle dinamiche dell'équipe multidisciplinare con cui si identifica il gruppo di Psichiatria di collegamento.

Nella seconda sezione, secondo una traccia che va dalla struttura al contenuto, dall'organizzazione ai fenomeni che al suo interno si sviluppano, il testo propone una serie di contributi che affrontano lo studio del bambino e della famiglia, all'interno della condizione di rischio costituita dalla malattia e dall'ospedalizzazione.

In tal senso si contestualizza il contributo teorico di M. Kloep e L. Hendry dal titolo "L'ospedalizzazione come evento non-normativo nello sviluppo del minore: risorse, sfide e rischi" che, nei termini della costruzione di un modello di lettura rappresentativo, affronta l'equivalenza malattia-ospedalizzazione come sfida evolutiva.

Sempre all'interno di questa sezione del volume si inserisce il contributo teorico e speculativo di F. Carugati, dal titolo "Bambini in ospedale: riflessioni su percorsi di socializzazione complessa", che affronta il passaggio dal funzionamento dell'ospedalizzazione pediatrica alle compromissioni evolutive che questo può indurre, provocando una regressione di processi, relazioni ecc.; contestualmente, il contributo, individua nella risocializzazione la strada privilegiata, "lo strumento", per riattivare il percorso di sviluppo, in senso progressivo.

In quest'area seguono due contributi funzionali a cogliere due tempi del rischio malattia ospedalizzazione pediatrica. Il primo tempo è emblematicamente rappresentato dallo studio teorico-empirico di G. Biondi, dal titolo "Dalla diagnosi al Post traumatic stress disorder (Ptd) in oncologia pediatrica", che tratta delle diverse implicazioni poste nel bambino, dalla comunicazione della diagnosi, implicazioni relative alla possibilità che si sviluppi-

pi una condizione di “disordine post traumatico da stress”. Tale condizione viene vista come esito di una comunicazione e di una relazione disfunzionale che concorrono ad aggravare la condizione di sofferenza psicologica; lo studio presenta una specifica contestualizzazione in riferimento al bambino con patologia oncologica.

Il secondo studio di natura empirica di B. Gabriele, E. Candela e G. Corsello, dal titolo “Il follow up nel neonato pretermine”, riporta una lettura generalizzata dei percorsi di follow up, mettendo in evidenza, o sottolineando modalità-strumenti e indici di sviluppo in riferimento a grandi aree di compromissioni che possono caratterizzare la nascita pre-termine.

Il volume, all’interno di quest’area e in modo particolare per quanto attiene al processo di sviluppo del bambino, propone il contributo teorico di O. Lizasoain, dal titolo “Modelli di formazione tra continuità e discontinuità secondo il punto di vista delle scienze dell’educazione”, che affronta uno studio sul rapporto tra continuità e discontinuità dello sviluppo nella quotidianità della malattia, pervenendo, in tal senso, a definire una “pedagogia ospedaliera” orientata da tre aree di riferimento:

- attività scolastiche;
- ricreative;
- orientamento personale.

Segue il contributo di ricerca di G. Perricone, dal titolo “Le relazioni significative”, che affronta lo studio delle relazioni significative che si sviluppano all’interno di diversi contesti educativi, avviate all’interno dell’ospedale pediatrico, a partire dalla sottolineatura di un rapporto reciproco tra profilo dei soggetti coinvolti nell’ospedalizzazione pediatrica e particolari contesti educativi.

Lo studio delle relazioni significative, che muove da precise “esigenze” rintracciabili negli approcci, nel rapporto tra contesti diversi, nelle focalizzazioni dell’utenza ecc., trova alcuni specifici fattori di significatività di queste relazioni nella temporalità, nel lavorare per l’autoregolazione delle emozioni, nella focalizzazione del progetto, nell’interpretazione e nel collegamento con la quotidianità e nell’attenzione; processi che non negano la condizione di rischio del soggetto. All’interno del contributo vengono analizzati, in termini di relazioni significative tre tipologie di contesti.

Sempre nell’area dello sviluppo vengono proposti i contributi che riguardano il supporto ai genitori durante l’ospedalizzazione dei figli. Il contributo di ricerca di M.L. Barros dal titolo “Il supporto ai genitori in neonatologia: un approccio costruttivista”, risulta articolato in due studi: il primo è rivolto alla conoscenza dell’esperienza emozionale dominante nei genitori dei bambini ricoverati in Neonatologia, unità di Terapia Intensiva, il secondo studio ripor-