

Riflessioni, considerazioni e pensieri su due anni di supervisione con gli operatori di Sale in Zucca Onlus

Roberta Zaratti*

Operatori di Sale in Zucca Onlus**

L'Associazione "Sale in Zucca" Onlus, attraverso l'utilizzo della ludoterapia, sostiene bambini che si trovano ad affrontare esperienze critiche come la malattia e il ricovero ospedaliero.

I suoi operatori sono persone con competenze svariate e diversificate: attori, musicisti, fumettisti, psicologi e sociologi ma, fin dal primo incontro, emerge la caratteristica che "li accomuna" ossia la **sensibilità**, intesa come profondità del sentire, sensibilità per cui le "cose non sono solo come appaiono"¹.

Riferendoci a dei bambini malati, la *sensibilità* necessaria, la profondità del sentire di cui sopra, è rappresentata dalla possibilità di cogliere l'ulteriorità, cioè il fatto che quei bambini sono anche altro dalla loro malattia.

Cosa non facilissima se pensiamo ai reparti frequentati: oncologia, neurochirurgia, ematologia. Reparti in cui spesso e volentieri sono evidenti, visibili, tanto i sintomi e gli effetti della malattia quanto i *segni* della cura (tagli chirurgici-perdita di capelli-flebo e sacche).

Tutte evidenze queste che segnalano, ripetutamente, all'occhio la presenza della malattia, della sofferenza, della morte.

Ascoltando il gruppo è questo lo scenario che comincia a prendere forma.

Il nostro obiettivo, o meglio il filo rosso che guida i nostri incontri, riguarda la riflessione e l'analisi dell'esperienza fattuale: cosa fanno gli operatori quando sono nei reparti?

La valutazione personale e la condivisione-collettiva permettono l'emergere di una realtà emotiva, esperenziale e conoscitiva condivisa. Attraverso la costruzione di tale orizzonte si riesce a "collocare e leggere" meglio l'agire degli operatori, il senso e la necessità che tale figura professionale incarna.

*R.Zaratti, Psicologa Psicoterapeuta

** Operatori Sale in Zucca Onlus: A. Accetella Marionettista, A. Severa Musicista, A. Pizzimenti Psicoterapeuta, C. Tarantino Psicologa, C. Stinchi Psicologa, C. Sanassi Antropologa, E. Di Pietro Psicologa, F. Rocca Sociologa, I. Martino Disegnatrice, M. Cannia Psicologa, S. Marchesi Musicista, Y., S., Filguera Suarez Burattinaia.

¹ De Monticelli Roberta, L'ordine del cuore, per il concetto ulteriorità

La riconfigurazione narrata dell'agire e del sentire delinea le caratteristiche strutturali di questo tipo di lavoro, delle difficoltà ma soprattutto di una peculiarità essenziale: *il valore che si attribuisce all'altro, alla persona, al bambino.*

Per dare un ordine agli aspetti emersi, sui quali ci siamo confrontati, potremmo adottare la seguente schematizzazione:

Variabilità del setting

I contesti: l'ospedale, la famiglia, il bambino.

I temi: il bambino, la malattia, la morte, la cura.

Le emozioni e il valore.

Variabilità del setting: "ogni giorno è un percorso nuovo".

Il termine setting definisce, nell'ambito delle scienze sociali, il contesto entro cui avviene un evento sociale; in ambito psicoterapeutico, *il setting rappresenta la "matrice funzionale" che media la costruzione della relazione professionale tra paziente e terapeuta, e la rende clinicamente efficace.* (Wikipedia)². Il setting è costituito dal set ovvero, dall'ambiente fisico e funzionale all'interno del quale ha luogo la relazione.

Nei reparti ospedalieri definire un setting per la ludoterapia non è cosa facile. Se pur presente una sala-giochi non sempre i bambini hanno la possibilità fisica o il desiderio di raggiungerla per unirsi agli altri.

Non esiste programmazione delle attività, ogni giorno, arrivando in ospedale, la situazione può essere diversa dal giorno precedente. Lutti, interventi, dimissioni, nuovi ricoveri renderebbero inutile ogni pianificazione e appesantirebbero il lavoro degli operatori sempre frustrati, dalla mancata realizzazione delle attività. Quindi pensare ad un qualsiasi percorso pre- è impossibile, sono altri i parametri che muovono le decisioni e le attività giornaliere.

La *situazione appare* ogni giorno ed è in quell'apparire che il ludoterapeuta cerca e realizza la sua *possibilità d'esserci*. Gli elementi in gioco sono molti: il clima del reparto, i bambini impossibilitati al movimento, la partecipazione, la presenza dei genitori, il compagno di lavoro. Quali parametri guidano l'operatore? Come si crea una situazione altra? Come si crea un setting ludico?

"*Ogni giorno è un percorso nuovo*" è l'espressione che meglio rappresenta la sintesi delle nostre riflessioni.

² <http://it.wikipedia.org/>

Più precisamente indica che ogni giorno affronto -mi metto davanti- la situazione che trovo e colgo le possibilità d'interazione possibile: una nota musicale, la costruzione di una maschera, la rappresentazione di un fatto...etc., qualunque accesso che permetta, *la magia del gioco*. La possibilità cioè di un bambino di essere un *bambino*, la possibilità di poter cogliere la leggerezza dell'esistenza anche all'interno della malattia.

Questa è la competenza essenziale che caratterizza un operatore-ludoterapeuta che lavora in ospedale: la sensibilità di cogliere, qui ed ora, le possibilità di incontro con l'altro e la competenza tecnico-artistica di interessarlo, incuriosirlo, coinvolgerlo. È evidente che le prerogative personali date per scontate sono molte: lettura e comprensione del contesto; capacità di collaborazione e improvvisazione ma soprattutto, come criterio d'élite, presenza a sé stessi.

“ *Essere presenti a se stessi* “. Cosa si vuole intendere questa espressione?

Essere *affetti* dalle cose, dalle situazioni, dalle persone e insieme avere una reazione *affettiva*; *essere toccati e insieme toccare*, in altre parole, il processo attraverso il quale si fonda quel libero e muto scambio tra noi e l'altro; scambio, che si muove oltre la mera intelligenza del conoscere e/o sapere, perché ha a che fare con le ragioni dell'affettività.

Il ludoterapeuta in ospedale si caratterizza per la sua prontezza “nel sentire e rispondere all'effetto che gli fa trovarsi in quel contesto di fronte a quei bambini”. Ora rispondere non significa solo e sempre negare, andare oltre, fare finta di niente! *Rispondere* corrisponde ad accogliere, riconoscere, contenere e cercare l'ulteriorità, “si c'è la malattia, la sofferenza, la rabbia e una valanga d'impotenza ma, c'è anche altro!”

In questo caso, la presenza a sé stessi richiede l'affidarsi all'aspetto “relazionale”: nella dialettica tecnica-(protocollo) vs relazione, il ludoterapeuta è, per necessità, sbilanciato verso l'immediatezza della relazione con l'altro. Certo, il suo bagaglio di competenze e tecniche è necessario ma poco utile se non si può rivelare, “giocare”, nella precarietà e variabilità del contesto ospedaliero.

I contesti: l'ospedale, la famiglia, il bambino.

La variabilità del setting e la possibilità/capacità del ludoterapeuta di entrar-ci in contatto si complica notevolmente se teniamo conto dei contesti che detta sensibilità rivela e a cui deve, per poter intervenire, dare conto. Mi riferisco ai rapporti con il personale ospedaliero, con le informazioni, (gravità, peggioramento del paziente, vincoli o particolarità accadute), con le aspettative o le richieste delle famiglie (sfoghi, richieste di sostegno, controlli).

Le riflessioni condivise si sono concentrate, principalmente, sulla gestione dell'informazione sullo stato di salute/gravità della malattia e sulle implicazioni che nascono dall'incontro coinvolgimento della famiglia. È necessario essere informati e aggiornati sullo stato della malattia? Sapere che non ci sono speranze o che sono remote? Che l'intervento è ad alto rischio? Che sarà menomato per tutta la vita?

Il rapporto con la struttura *ospedale-reparto*, oggetto di numerosi incontri, non ha una chiara definizione. La figura del ludoterapeuta ha un riconoscimento forse più reale-pratico che teorico istituzionale; questo al momento, insieme a tutte le implicazioni che ne seguono rimane un punto aperto.

Gli operatori di Sale in Zucca raccontano la gestione di *certe informazioni* come necessaria ma non indispensabile o determinante. Sapere che per Oscar³ non c'è più nulla da fare e perdersi in quest'evidenza rischia di condurci dritti dritti in un vortice d'impotenza e disperazione. Le parole di Schmitt lo descrivono chiaramente:

-Non hanno paura di te, Oscar. Hanno paura della malattia.

-La mia malattia fa parte di me. Non devono comportarsi in modo diverso perché sono malato. O possono amare solo un Oscar in buona salute?

Per non perdersi nel vortice della paura e dell'impotenza è necessario non rimanere ancorati alla verità che si palesa d'innanzi a noi. Il bambino non è solo la malattia. E sempre Oscar ce lo ricorda chiaramente:

Non bisogna fare una faccia simile, dottor Dusseldorf. Ascolti le parlerò francamente perché io sono sempre stato molto corretto sul piano medicina e lei è stato impeccabile sul piano malattia. La smetta con quell'espressione colpevole. Non è colpa sua se è costretto ad annunciare brutte notizie alle persone, malattie dai nomi latini e guarigioni impossibili. Non è Dio padre, non è lei a comandare la natura. Lei è solo un riparatore.

Mentre nel caso del personale ospedaliero la specificità, in ordine alla cura, è proprio quella di rilevare i segni della malattia, il ludoterapeuta non ha questa consapevolezza-realtà in primo piano.

Nel suo operare, *questa esperienza*, la malattia o la morte, sono presenti ma non dominano la relazione; sono presenti perché è necessario sapere se un bambino può lasciare la sua stanza, non può più alzarsi dal letto, non vuole vedere e parlare con nessuno, è necessario per coordinarsi con il compagno di lavoro: chi va dove e con chi!

³ Oscar e la dama in rosa, Rizzoli

Potremmo dire che il ludoterapeuta attraversa e prende nota del *bollettino medico* quanto basta ad organizzare e orientare il proprio lavoro.

Medesime considerazioni si potrebbero fare sul contesto familiare. L'incontro con un bambino non può non tenere in considerazione le modalità relazionali specifiche della sua famiglia, nonché la qualità dei legami affettivi e lo stile di attaccamento che caratterizza quel nucleo familiare.

La famiglia e le reazioni alla diagnosi e al decorso della malattia del proprio figlio non sono “*informazioni*” facili da gestire. Essere consapevoli dell'importanza di questi aspetti relazionali è utile per osservare con attenzione e **rintracciare** un percorso possibile per arrivare al bambino; la difficoltà, anche in questo caso è non dare “*assolutezza*” alla disperazione-rabbia-impotenza di un genitore ma cercare quell'oltre che ci dice cosa è possibile: ora, adesso, qui!

In sintesi potremmo dire che l'attività del ludoterapeuta prende forma tra questi due grandi contesti, l'ospedale e la famiglia. Contesti che possono essere letti anche come due grandi polarità emotivo-conoscitive in cui il ludoterapeuta si muove alla ricerca del suo orizzonte: l'incontro con il bambino.

I temi: il bambino, la malattia, la morte, la cura.

La stella polare del ludoterapeuta è il bambino, il contesto al quale ci si rivolge.

Il ricovero di un bambino in ospedale rappresenta una brusca, dolorosa a volte prolungata interruzione della propria vita quotidiana, scuola-amici-sport-famiglia. Spesso e volentieri tale separazione è ripetuta negli anni.

Separazione, diagnosi, malattia, cura e morte: sono le figure, i demoni (parole-fatti-fenomeni) con i quali il bambino in primis si troverà a fare i conti a suo modo, come potrà. Ma rappresentano anche i fatti concreti e affettivi con i quali il ludoterapeuta interagisce quotidianamente.

Nella pratica e nella teoria di medici clinici e patologi, si definisce **malattia** un'alterazione dello stato fisiologico e psicologico dell'organismo, capace di ridurre, modificare negativamente o persino eliminare le funzionalità normali del corpo (Wikipedia).

I reparti nei quali intervengono gli operatori di Sale in Zucca Onlus, sono reparti in cui la malattia ha raggiunto o minaccia alterazioni gravi, croniche ad alto rischio di vita: oncologia, ematologia, neurochirurgia. L'ospedale e tutto il personale sanitario hanno cura di gran parte di questa **alterazione**, il corpo nel suo squilibrio, nella sua malattia, riceve l'intervento clinico necessario.

Lo scenario quotidiano degli operatori di Sale in Zucca è la malattia, il corpo alterato, l'impotenza e la rabbia, il ritiro, la morte.

E' stato necessario ri-trovare di fronte a questo orizzonte per comprendere che il bambino-malato non è solo ciò che sembra, quello che appare, il suo modo di manifestarsi: è sempre anche Altro. La malattia è solo una parte di quel tutto che è il bambino.

Ma attenzione: la persona è sempre altro da ciò che sembra, ma il suo sembrare rivela comunque se stessa!

Ecco ritornare la peculiarità dell'operatore di Sale in Zucca Onlus: *la profondità del sentire*, questo rapportarsi alle persone attraverso il rispetto, l'ascolto e l'attenzione, il sentire e il consentire, è proprio tutto ciò che permette di guardare al bambino oltre il suo apparire-malato e consente di richiamarlo, nonostante i vincoli e le condizioni, ad una possibilità d'essere giocosa e spensierata.

Anche in questo caso possiamo parlare di ulteriorità, come di una modalità che ci permette di uscire dal severo confine che impone la patologia, ulteriorità è, quindi, la possibilità che nel suo sentire l'operatore riesca a *contenere* la disperazione e l'impotenza che suscita la morte del bambino.

La malattia e la morte sono gli eventi della vita che oggi più che mai si temono, si negano, si manipolano. La visione che ne abbiamo è però troppo ancorata ad una morte legata al nostro corpo fisico (Körper), quando l'esistenza delle persone scaturisce dal nostro vivere (leiben-leben). Nella malattia, come nella morte, è la persona che è coinvolta non solo il corpo. Questo significa che nella malattia, come nella morte, è la persona che va *curata*.

Ma quale tra i possibili significati vogliamo attribuire alla parola cura? Cura: una pratica che mira a procurare il benessere dell'altro e a metterlo nelle condizioni di decidere e di provvedere da sé al proprio benessere (la pratica dell'aver cura Luigia Mortari). La cura così intesa è la condizione preliminare per la manifestazione dei molteplici modi dell'essere.

Trasferendo queste riflessioni nell'ambito dell'operato di Sale in Zucca Onlus, possiamo dire che la *cura* fornita dal ludoterapeuta sia quella di offrire al bambino la possibilità d'essere, ludens che gli è propria ma che lo stato di malattia ha spostato drasticamente dal suo orizzonte possibile.

Dolore, paura, impotenza, disperazione e ancora dolore sono i circuiti emotivi più frequenti e più tenaci nel lasciare spazio alla possibilità di gioco, leggerezza, incontro.

Le emozioni e il valore.

La possibilità di gioco è lo spazio in cui si muove il ludoterapeuta; il suo lavoro-cura implica incontrare dolore, paura, impotenza e permettere l'oltre, il gioco, il creare.

Gli operatori parlando delle loro fatiche, della loro paura che, insidiosa, si annuncia in prossimità dell'ospedale o del reparto al pensiero di non ritrovare più Carlo, Mara, Silvia o ...; raccontano, poi, le loro riflessioni mentre si preparano per entrare e incontrano l'altro operatore con cui prendono accordi di massima⁴ sulle attività da svolgere e infine, entrano.

All'improvviso il loro racconto s'infervora di entusiasmo e i due operatori, protagonisti della narrazione, trasmettono al gruppo la magia che si è creata lì alla festa in reparto! Si con la flebo, - ha partecipato anche il papà - si con la musica!

Le riflessioni scaturite evidenziano e riassumono il valore e l'essenza del lavoro dei ludoterapeuti: l'incontro con l'altro.

Se consideriamo la persona e, nello specifico il bambino malato, la cura implica una considerazione costante e continua della dimensione bambino-malato; l'espressione di un operatore "***c'è più vita lì dentro che fuori, siamo dei privilegiati***", esplicita chiaramente questa dimensione: il bambino è vitale nella sua essenza; certo, la malattia lo debilita e lo limita ma è nella sua *essenza di essere bambino*, che incontriamo la possibilità ludica e la conseguente espressione della vitalità possibile.

Quanto fin qui raccontato, documenta come oggi la presa in carico, la cura, dovrebbero essere in grado di rispondere alle aspettative che la ricerca scientifico-medica da un lato e l'etica e la morale dall'altro lasciano intendere. Tante carte dei diritti (del malato, del bambino malato) non sempre corrispondono ad un'altrettanta attenzione pratica e reale.

Il tema del *valore* ci sposta su un piano più ampio e complesso: l'organizzazione sociale e politica attuale. Il valore e l'importanza che la nostra società dà alle persone, ai malati, all'infanzia da un lato, agli operatori sociali, alle professioni d'aiuto dall'altro. Il discorso è ampio e complesso ma dal nostro punto di vista, necessita di rivisitazioni, discussioni e confronti.

⁴ specificità tecnica che caratterizza gli operatori in turno

Bibliografia

De Monticelli R., **L'ordine del Cuore**, 2003 Garzanti

Gadamer H.G., **Dove si nasconde la salute**, 1994 Raffaello Cortina Editore

Gadamer H.G., **Il dolore**, 2004 Apeiron

Mortari L., **La Pratica dell'aver cura**, 2006 Bruno Mondatori

Monti D., (a cura) **Cosa vuol dire morire**, 2010 Einaudi

Schmitt E.E., **Oscar e la dama rosa**, 2004 Rizzoli