

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata

Pedagogia

Elaborato finale:

**LO STORYTELLING COME STRUMENTO EDUCATIVO DI  
SOSTEGNO NELL' HOSPICE PEDIATRICO DI PADOVA:  
UN'INDAGINE SULL'IMPATTO SUL BENESSERE DEI BAMBINI**

RELATORE:

Prof. Natascia Bobbo

LAUREANDA: Giulia Marchetti

MATRICOLA: 2058487

2023/2024



*Ringrazio mamma, per avermi ogni giorno dato la forza e il coraggio.*

*Le mie nonne, Lalla e Gingi, per essere i miei angeli custodi.*

*Grazie a Lucrezia, per essere stata amica e maestra, per aver condiviso anni di esperienze.*

*Ringrazio Asia, che condivide con me ogni momento di vita.*

*Grazie a tutti i miei amici e parenti, per avermi supportata in ogni istante.*



## IO LI CONOSCO I DOMANI CHE NON ARRIVANO MAI

Io li conosco i domani che non arrivano mai

Conosco la stanza stretta

E la luce che manca da cercare dentro

Io li conosco i giorni che passano uguali

Fatti di sonno e dolore e sonno

per dimenticare il dolore

Conosco la paura di quei domani lontani

Che sembra il binocolo non basti

Ma questi giorni sono quelli per ricordare

Le cose belle fatte

Le fortune vissute

I sorrisi scambiati che valgono baci e abbracci

Questi sono i giorni per ricordare

Per correggere e giocare

Si, giocare a immaginare domani

Perché il domani quello col sole vero arriva

E dovremo immaginarlo migliore

Per costruirlo

Perché domani non dovremo ricostruire

Ma costruire e costruendo sognare

Perché rinascere vuole dire costruire

Insieme uno per uno

Adesso però state a casa pensando a domani

E costruire è bellissimo

Il gioco più bello

Cominciamo...

*Ezio Bosso*



## Sommario

<b><i>INTRODUZIONE</i></b>	<b>9</b>
<b><i>CAPITOLO PRIMO- L'ARTE DI NARRARE</i></b>	<b>13</b>
1.1 Raccontare e ascoltare storie	13
1.2 La pedagogia narrativa	17
1.3 L'incontro tra Pedagogia e Medicina	25
1.4 Lo storytelling in ambito sanitario	30
1.5 C'era una volta...un bambino in ospedale	40
<b><i>CAPITOLO SECONDO- LO STUDIO DI CASO NELL'HOSPICE PEDIATRICO DI PADOVA</i></b>	<b>51</b>
2.1 Metodologia dello studio di caso	52
2.2 Questioni etiche	54
2.3 Limiti dello studio di caso	54
2.4 Hospice pediatrico	55
2.5 Percorso esperienziale	57
<b><i>TERZO CAPITOLO- PRESENTAZIONE E ANALISI DEI DATI</i></b>	<b>61</b>
3.1 Presentazione dei dati raccolti durante l'osservazione partecipante	61
3.2 Presentazione dei dati raccolti durante la lettura e la comprensione del testo stimolo	63
3.3 Presentazione dei dati raccolti mediante stesura narrativa e produzione grafica	65

<b>3.4</b>	<b>Raccordo e analisi dei dati</b>	<b>75</b>
	3.4.1 Analisi metacognitiva	80
	<b><i>CONCLUSIONI</i></b>	<b>83</b>
	<b><i>BIBLIOGRAFIA</i></b>	<b>85</b>
	<b><i>SITOGRAFIA</i></b>	<b>91</b>
	<b><i>RIFERIMENTI NORMATIVI</i></b>	<b>95</b>
	<b><i>APPENDICE</i></b>	<b>97</b>

## Introduzione

L'ospedale è un crocevia di storie. Storie che si incontrano, talvolta si intrecciano, nelle sale di attesa o nelle camere di degenza, nelle corsie, nei giardini o nelle ludoteche. Storie di persone che vivono un'esperienza che, indipendentemente dalla gravità della malattia, è sempre difficile da sostenere, soprattutto quando chi la vive è un bambino<sup>1</sup>.

Il ricovero in ospedale porta sempre con sé un "riadattamento alla vita quotidiana"<sup>2</sup>, provocando nei bambini una forte sofferenza. L'impatto dell'ospedalizzazione sul benessere del bambino è stato riconosciuto infatti come "life crisis"<sup>3</sup>, un punto di rottura nell'esperienza di vita che porta alla costruzione costretta di un nuovo equilibrio.

Per crisi, infatti, si intende un periodo di non equilibrio. Caplan definisce il concetto come "un ostacolo verso importanti obiettivi della vita che risulta per un certo periodo insormontabile tramite l'utilizzazione dei metodi abituali di soluzione dei problemi"<sup>4</sup>.

Come spiegato dalla teoria dello sviluppo psico sociale di Erikson, ai bambini appartiene un grado differente di maturazione emotiva, in relazione all'età anagrafica, e per questo reagiscono in maniera differente al periodo di disquilibrio.

La pedagogia in questo campo può offrire uno spazio riflessivo, critico e costruttivo per una nuova costruzione di senso e significato personale, contribuendo a migliorare per quanto

---

<sup>1</sup> Caso R., "Se il mio letto è una nave..." Fare "biblioterapia" con i bambini in ospedale, Formazione e insegnamento, 2011, p.113

<sup>2</sup> Capitello T.G., *Ricovero in ospedale, i consigli dello psicologo per i genitori*, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, <https://www.ospedalebambinogesu.it/ricovero-in-ospedale-80328/>, ultimo aggiornamento 11 gennaio 2022

<sup>3</sup> De Vita C., Pellizoni S., Passolunghi M.C., *L'esperienza di ospedalizzazione in età scolare: effetti a livello individuale, relazionale e sull'apprendimento*, 2019.

<sup>4</sup> Ferrari A.M., *Urgenze ed Emergenze nelle Strutture Comunitarie Psicosocioterapeutiche*, Torino, 1995

possibile la qualità della vita in maniera differente ma ugualmente strutturata, grazie ad uno strumento che funge da mediatore.

È possibile quindi trovare un mediatore alternativo al fine di supportare i bambini ricoverati in ospedale nel loro benessere psichico ed emotivo?

Se la risposta a questa domanda fosse lo storytelling, con quali tecniche e metodologie esso potrebbe migliorare e supportare gli aspetti emotivi dei piccoli pazienti? In un momento di fragilità, come all'interno delle camere di ospedale, risulta necessario supportare i piccoli nei loro momenti di solitudine e di paura.

Questa tesi, mossa dalla curiosità nei confronti di questa particolare realtà, si prefigura principalmente con l'intenzione di analizzare lo storytelling come strumento di supporto emotivo nella realtà dell'ospedale pediatrico, con l'obiettivo di raggiungere un pubblico ampio, per un maggiore utilizzo della metodologia, per incrementare la comprensione emotivo-motivazionale tra operatori sanitari e pazienti, al fine di aiutare i piccoli a superare una situazione di vulnerabilità, nei migliori dei modi.

Spesso si pensa che le fiabe per bambini siano solamente una carezza prima del transito nel mondo della notte, ma in realtà le storie con i loro simboli, nascondono dei significati profondi che soprattutto i bambini possono cogliere ed esprimere.

Ascoltare e narrare una storia rientra tra le pratiche unicamente umane, che apre il mondo alla condivisione e alla relazione con l'altro. Tutto inizia con un "c'era una volta", e da quel momento si dà spazio ad un gioco di immaginazione, al fine di costruire dentro di sé un'identità narrativa capace di poter superare qualsiasi ostacolo, portando così la narrazione a quel lieto fine che ogni bambino e adulto si aspetta.

Il primo capitolo apre ad un breve excursus teorico sul significato e sull'uso del termine narrare, a partire dal pensiero di Bruner. Successivamente si suggerisce l'applicazione di tale arte all'interno dell'ambito pedagogico, nel quale si struttura poi il concetto di storytelling, ovvero la pratica educativa che permette l'emergere di emozioni ed esperienze, attraverso storie e narrazioni.

Questa metodologia viene utilizzata anche in ambito sanitario, soprattutto con i bambini ospedalizzati, al fine di supportarli nella loro esperienza di malattia. Ogni storia viene costruita seguendo un canovaccio standardizzato, con introduzione di elementi

peculiari riguardanti i bambini e la loro vita, al fine di permettere l'elaborazione personale dei propri sentimenti, positivi e negativi. Si viene ad evidenziare perciò un possibile rapporto tra ambito educativo-pedagogico e medico-ospedaliero in relazione al concetto di cura in una visione olistica.

Il secondo capitolo introduce brevemente la metodologia di ricerca, ovvero lo studio di caso. Come afferma Yin esso permette di raccogliere e analizzare esperienze di vita nel loro contesto naturale. Successivamente è stato preso in esame l'ambiente sociale dell'Hospice pediatrico, come nuova struttura sanitaria per le cure palliative, e la motivazione che ha spinto la ricercatrice a sceglierlo come tematica da trattare. Si tratta di un contesto che ha suscitato interesse in quanto ancora poco conosciuto in ambito educativo-pedagogico. Con l'intento di sviluppare una maggiore conoscenza del contesto stesso, ne è risultata una diretta messa alla prova attraverso un tirocinio elettivo, in quanto (non previsto dal piano di studi), in questo contesto specifico.

Nel terzo capitolo, sono stati esposti i diversi quadri patologici di natura cognitiva e organica dei piccoli pazienti, al fine di comprendere al meglio gli esiti relativi all'intero processo di ricerca. L'attività si è svolta presentando inizialmente con una narrazione stimolo comune per tutti i bambini (*Storia della libellula coraggiosa* in appendice), su cui i ragazzi hanno elaborato una riflessione critica sulla base delle proprie percezioni. Successivamente essi hanno elaborato delle storie fantastiche, in cui il protagonista fosse un eroe che rispecchiasse la loro persona, e che riuscisse a combattere e superare le proprie paure, con l'aiuto di un elemento magico o di un aiutante.

questi bambini avviano un dialogo interiore, popolato da emozioni, pensieri, vissuti, propositi, fatiche, sogni ad occhi aperti e preludi di veri sogni, stordimenti, immagini, fantasticherie<sup>5</sup>,

non solo attraverso produzione orale, ma anche grafica ove possibile.

---

<sup>5</sup> Milani P., *Nelle stanze dei bambini, alle nove della sera. Contrastare e prevenire le disuguaglianze sociali*, Erikson, 2022, p.71

Lo strumento storytelling, tipico dell'ambito pedagogico, utilizzato all'interno di ambienti sanitari, quali l'Hospice Pediatrico, può permettere di cogliere al meglio l'esperienza emotiva durante il periodo di degenza e malattia, permettendo un incontro costruttivo tra pedagogia e medicina, capace di supportare olisticamente, con interventi mirati, il percorso dei pazienti. A tal scopo è stato sviluppato il seguente elaborato.

## *CAPITOLO PRIMO- L'arte di narrare*

*“La narrativa e la poesia sono una terapia, una medicina.  
Quello che guariscono è la frattura che la realtà crea nell’immaginazione.”*

*Umberto Eco*

### 1.1 Raccontare e ascoltare storie

“Per favore mi racconti una fiaba?”.

È questa la domanda che la maggior parte dei bambini rivolgono agli adulti specialmente alle nove della sera<sup>6</sup>, in quell’ora dove finisce il giorno e inizia l’ora del riposo, nelle loro stanze.

E così in quello spazio e tempo di passaggio, inizia quel “c’era una volta”, quell’appuntamento rassicurante tanto desiderato, che trasporta i bambini in un mondo diverso da quello reale. I racconti, le fiabe, le narrazioni iniziano a prendere forma con eroi che superano degli ostacoli, principesse che sperano nel vero amore, personaggi che svolgono delle azioni, a volte supportati da aiutanti magici ed elementi incantati.

Raccontare e ascoltare storie sono due elementi della narrazione, pratiche umane tra le più antiche. Il racconto permette ad ogni uomo di narrare qualcosa di sé e della propria esperienza attraverso la parola, mentre l’ascolto comprende il concetto di condivisione, e allarga la relazione con l’altro ad una dimensione valoriale condivisa. “Per poter raccontare la propria storia è necessario avere le parole per farlo e avere le parole per farlo significa

---

<sup>6</sup> Milani P., Nelle stanze dei bambini, alle nove della sera. Contrastare e prevenire le disuguaglianze sociali. Erickson, 2022

avere la possibilità di fare del racconto una dimora, il luogo di compimento dell'esperienza vissuta"<sup>7</sup>.

Il termine narrare deriva dalla radice “gna” che significa rendere noto e “igare” che identifica un'azione. È una azione che coinvolge altre persone, che mette in relazione. L'atto di narrare è infatti una capacità tipicamente umana che permette di immaginare l'inedito in una ricerca di senso che dura tutta la vita<sup>8</sup>.

Le parole non dicono nulla, eppure abbiamo soltanto parole e cerchiamo, con le parole, di sondare quel lontano muraglione che si erge tutt'intorno a noi a racchiuderci (o forse, chissà, a proteggerci da altre e più tremende visioni): gridi, le parole, che lanciamo a saggiarne la compattezza e la grana e lo spessore, il colore inimmaginabile ... . Come le ondate si attutivano contro le palizzate serene della nostra infanzia, così attraverso gli strati del silenzio filtra dalle parole una luce di bontà, ... . Eppure le parole, quel narrare, tutto quel dire, girando in ruote larghe come rapaci nel pigro meriggio; quell'accumularsi di verbi, di aggettivi, di racconto – alla fine qualcosa s'illumina<sup>9</sup>

Ed è proprio questo che fanno i bambini. Essi considerano illuminano i racconti, entrando in un gioco, per esattezza un gioco di finzione, in cui la realtà viene trasportata in un mondo parallelo immaginato, perché come spiega il saggista e letterato Gottschall tutti “siamo conquistati dalla finzione perché ci dà piacere” e aggiunge, anche se “il contenuto di queste storie è spiacevole”<sup>10</sup>.

---

<sup>7</sup> Negri M., Perché narrare e leggere le storie ai bambini, GiuntiScuola, [https://www.giuntiscuola.it/articoli/perche-narrare-e-leggere-le-storie-ai-ba?srsId=AfmBOorzUVoZfoW3z8sIRcE7PXqM8cLMuSOHMA\\_QP9Pgkimd6A79S0YZ](https://www.giuntiscuola.it/articoli/perche-narrare-e-leggere-le-storie-ai-ba?srsId=AfmBOorzUVoZfoW3z8sIRcE7PXqM8cLMuSOHMA_QP9Pgkimd6A79S0YZ), 2023.

<sup>8</sup> Bartoli C., La pedagogia narrativa a scuola. Pensiero narrativo, emozioni, creatività., Gruppo editoriale Raffaello, 2020

<sup>9</sup> Longo G.O., *La narrazione e l'arte di ascoltare*, Atti della Accademia Roveretana degli Agiati, ser. X, vol. II, B, 2020, p.26

<sup>10</sup> Gottschall G., *L'istinto di narrare. Come le storie ci hanno resi umani*, 2018

A questo proposito si rimanda alla lettura o alla visione di *La storia fantastica*<sup>11</sup>, un racconto immerso tra realtà e immaginazione, in cui un nonno, porge il suo libro preferito al nipote malato, con il fine di portarlo in un mondo fantastico. “Ci sono lotte, duelli, torture, vendette, giganti, mostri, inseguimenti, evasioni, grandi amori, miracoli”.

A spiegare questo concetto fondamentale di gioco di finzione è l'illustre psicologo Piaget<sup>12</sup>. Egli ha diviso lo sviluppo cognitivo dei bambini in diverse fasi quali lo stadio sensomotorio (0-2 anni), stadio pre-operazionale (2-7 anni), stadio delle operazioni concrete (7-11 anni) e lo stadio delle operazioni formali (11 anni in poi). Secondo lo psicologo nel secondo stadio annunciato, quello preoperatorio, il gioco simbolico è particolarmente evidente. In questa fase i bambini iniziano a sviluppare la capacità di rappresentare mentalmente oggetti e situazioni. Il gioco simbolico coinvolge l'utilizzo di simboli e immaginazione. Piaget credeva infatti che i bambini, attraverso il gioco simbolico, imparino a rappresentare concetti astratti, a comprendere le relazioni simboliche e a sviluppare la capacità di pensare in maniera astratta e simbolica. Questi giochi simbolici costituiscono una “autentica attività del pensiero”<sup>13</sup>, soprattutto perché il bambino mentre gioca “monologa con sé stesso, raccontandosi il gioco, animando i giocattoli, o distaccandosi da loro per seguire gli echi di una parola, di un ricordo improvviso”<sup>14</sup>. Durante il gioco simbolico, infatti, i bambini possono iniziare a parlare con sé stessi, spiegando cosa stanno facendo, narrando la trama delle loro attività o inventando personaggi attraverso il linguaggio. Questo è il modo dei bambini, attraverso il monologo, di esplorare il loro pensiero e sviluppare linguaggio e competenze comunicative. Attraverso questi meccanismi i bambini acquisiscono gradualmente una comprensione più profonda del mondo intorno a loro, per aprirsi poi alla relazione con il mondo esterno.

---

<sup>11</sup> Diretto da Rob Reiner, tratto dal romanzo *La principessa sposa* di William Goldman del 1973

<sup>12</sup> Piaget J., *Development and Learning, Cognitive Development in Children: Piaget*, Journal of Research in Science Teaching VOL.2, pp. 176-186, 1964.

<sup>13</sup> Rodari G., *Grammatica della fantasia. Introduzione all'arte di inventare storie*, 2010

<sup>14</sup> *ibidem*

La narrativa è quindi come illustra lo psicologo statunitense Jerome Bruner uno strumento che “offre mondi alternativi che gettano nuova luce sul mondo reale”<sup>15</sup>. Essa può essere considerata come un ponte tra il reale e l’immaginario che permette di comunicare con e attraverso un linguaggio simbolico atto a raggiungere la mente e le emozioni dei bambini. Esso è un codice di costruzione di realtà che non è una copia esatta della realtà del bambino, quanto una sua interpretazione e un suo immaginario filtrato.

Attraverso le narrazioni, è quindi possibile, in ambito scolastico di promuovere l’apprendimento, attraverso l’incremento di strategie di problem-solving, e il linguaggio. Il Miur, infatti, sostiene che “l’esperienza diretta, il gioco, il procedere per tentativi ed errori, permettono al bambino, opportunamente guidato, di approfondire e sistematizzare gli apprendimenti”<sup>16</sup>, facendone risultare la narrazione un ruolo di fondamentale importanza per la formazione dei piccoli. In ambito educativo, la narrazione ha il compito di accrescere lo sviluppo di autostima, fantasia e creatività, attraverso strategie narrative in bambini già in età evolutiva, al fine di incrementare le competenze, emotive, sociali e cognitive, ma soprattutto il pensiero narrativo, identificato come “una modalità di organizzazione dell’esperienza intuitiva e creativa in quanto agente attraverso la dimensione del dialogo, delle relazioni, dei simboli, delle credenze e dei valori culturali”<sup>17</sup>. Il pensiero narrativo è dunque per Bruner quel pensiero in grado di creare “infiniti mondi possibili”<sup>18</sup> fatti di emozioni, ricordi, suggestioni, e immagini già appartenenti nella mente di bambini e adulti, ma che vengono trasformati con infinite possibilità, a seconda del nuovo mondo interiore che si vuole costruire, a seconda della propria identità.<sup>19</sup>

---

<sup>15</sup> Bruner J., *La fabbrica delle storie*. Diritto, letteratura, vita. Editori Laterza, 2002

<sup>16</sup> Ministero dell’istruzione dell’Università e della Ricerca, *Indicazioni nazionali per il curricolo della scuola dell’infanzia e del primo ciclo d’istruzione*, 2012

<sup>17</sup> Bruner J., *La costruzione narrativa della realtà*, in *Rappresentazioni e narrazioni*, a cura di Massimo Ammaniti e Daniel Stern, Laterza, 1991, pp. 17-42

<sup>18</sup> Bruner J., *La fabbrica delle storie*, Laterza, 2006, p.6

<sup>19</sup> Bruner J., *La mente a più dimensioni*, Laterza, 1986

## 1.2 La pedagogia narrativa

Narrare è attività pedagogica.

Come detto in precedenza la narrazione nasce dalla relazione e dalla comunicazione di due o più individui, così come la pedagogia, intesa nella sua accezione più ampia. Per rispondere ai bisogni di qualcuno, bisogna prima identificarsi e alla domanda “chi sei?” l’altro deve rispondere. Secondo lo psicologo Taylor, tutti siamo il prodotto delle storie che abbiamo ascoltato e vissuto. “Quotidianamente si racconta e ci si racconta. Ed è proprio in questa relazionalità, che avviene la negoziazione del proprio sé con quello altrui”<sup>20</sup>.

Ciò che accomuna quindi la narrazione e la pedagogia è l’intersoggettività, il potere della relazione che si viene a creare tra due persone. “Chi narra arricchisce la vita delle persone, intreccia la propria esistenza a quella degli altri”<sup>21</sup>, e così fa anche l’educazione, pratica della pedagogia.

Altra caratteristica comune riprende il concetto di “cura, ripresa nel dettaglio in seguito. In ambito pedagogico, il concetto di cura fa riferimento al concetto di “epimeleia” espressa nei dialoghi di Platone in senso di dare forma all’uomo in un’ottica di benessere che dura tutta la vita in una relazione reciproca con l’altro. Qui viene intesa dunque come un’azione trasformativa, di miglioramento del proprio essere<sup>22</sup>.

La narrazione invece la si può intendere come “poiesis”, nel senso di evocazione del proprio essere attraverso il dialogo.

A proposito di questo, già a partire dagli inizi del ‘900 nell’ambito della psicologia e della psicoanalisi si iniziava a parlare di “talking cure”<sup>23</sup>, il parlare come cura dell’anima, la quale suggerisce come l’attività linguistica possa influenzare e trasformare l’esperienza

---

<sup>20</sup>Di Sarno M.V., *Incontrarsi nella narrazione*, <https://psicologinews.it/incontrarsi-nella-narrazione/>, 2024.

<sup>21</sup> Moletto A., Zucchi R., *L’uso didattico della narrazione. Metodologia Pedagogia dei genitori*, Maggioli Editore, p.20, 2013

<sup>22</sup> Conte M., *Ad altra cura. Condizioni e destinazioni dell’educare*, 2006

<sup>23</sup> Avdi E., *Analysis talk in the talking cure: Conversation, discourse, and narrative analysis of phychoanalytic psychotherapy*, pp 69-87, 2008.

umana<sup>24</sup>, e di “writing cure”<sup>25</sup>, anche chiamata scrittura espressiva “the type of writing where you explore your deepest thoughts and emotions”<sup>26</sup>. In questo tipo di scrittura risulta necessario l’utilizzo della terza persona al fine di affrontare in maniera efficace alcuni eventi stressanti o traumatici della vita<sup>27</sup>. Talking cure e writing cure hanno il fine di migliorare il benessere dell’anima delle persone attraverso lo strumento della parola.

Secondo il filosofo francese Ricoeur attraverso diversi generi narrativi era possibile ricongiungere “idem”, l’identità intesa come appartenenza e “ipse”, identità unica di sé stessi<sup>28</sup> perché “la vita è un racconto o una serie di racconti potenziali che chiedono di essere narrati e questo narrare non crea artificialmente un senso al quale la vita di per sé sarebbe estranea, ma chiarifica e potenzia un senso che essa in nuce già possiede”<sup>29</sup>.

Per riprendere il concetto di “cura”, ciò che la narrazione crea è un potenziamento di sé stessi e una migliore relazione con l’altro.

In ambito educativo poi essa si è andata a delineare come un processo auto-formativo di esplorazione di sé stessi.

La pedagogia narrativa nel contesto educativo è diventata un approccio che abbraccia il potere delle storie e delle narrazioni, come strumenti fondamentali per facilitare il processo di apprendimento e l’acquisizione di conoscenze, a partire dall’età evolutiva fino a quella adulta.

Questo approccio si basa sull’idea che le storie, in ambito educativo-scolastico, essendo intrinsecamente coinvolgenti e significative, possano essere strumenti efficaci per

---

<sup>24</sup> Marx C., Benecke C., Gumz A., *Talking Cure Models: A Framework of Analysis*, Frontiers in psychology, 2017 p.1

<sup>25</sup> Pennebaker J.W., Chung K.C., *Expressive Writing Connections to Physical and Mental Health*, Oxford Handbook of health psychology, New York, 2007.

<sup>26</sup> Marleu D., *The Writing Cure*, Typewriter Review, <https://typewriterreview.com/2019/11/05/the-writing-cure/>, 2019.

<sup>27</sup> Andersson M.A., Conley C.S., *Optimizing the Perceived Benefits and Health Outcomes of Writing about Traumatic Life Events*, Winley Library, <https://doi.org/10.1002/smi.2423>, 2013.

<sup>28</sup> Alby F., *Identity and Agency in care narratives*, Rassegna di Psicologia, 2018, pp 33-46.

<sup>29</sup> Pitreti F., *La nozione di identità narrativa in Paul Ricoeur. Una possibile soluzione al dramma della ricerca del sé*, Dialog Teologic 50, 2022, p.81.

trasmettere informazioni e stimolare la riflessione critica, incrementando l'interesse di bambini e ragazzi. Le storie, infatti, offrono un terreno fertile per la comprensione profonda, in quanto collegano concetti astratti ed esperienze concrete e reali. Secondo l'autrice e Striano, la narrazione ha inoltre una funzione epistemica anche rispetto alla memoria autobiografica. Essa innesca processi di interpretazione e rievocazione di esperienze ed episodi della vita, dando ad essi la possibilità di acquisire senso e significato e di essere raccontati e trasmessi ad altri<sup>30</sup>. Il discorso narrativo è infatti un processo interattivo, il quale permette di dare ordine e nutrire di senso le esperienze quotidiane. Attraverso il linguaggio, chi narra prende coscienza di sé e delle proprie azioni e in secondo luogo struttura rapporti sociali esternalizzando le proprie azioni, incrementando la propria capacità di analizzarle, e arricchendo le vite degli ascoltatori, che si intrecciano simultaneamente.

Le narrazioni e i racconti sono quindi una sorta di viaggio che avviene dentro di sé e con gli altri, in un mondo nuovo.

Il principio della pedagogia narrativa si potrebbe riassumere con il concetto fondamentale di *storytelling*. Esso è un approccio educativo che utilizza narrazioni e storie come strumenti principali per il coinvolgimento emotivo ed esperienziale e didattico dei bambini e dei ragazzi.

Pedagogia narrativa e storytelling condividono degli aspetti comuni quali:

1. coinvolgimento emotivo: le narrazioni e le storie hanno il potere di coinvolgere emotivamente gli individui, stimolando l'interesse e la curiosità;
2. costruzione di significato: le storie forniscono un ponte narrativo che aiuta i narratori a costruire una connessione tra le informazioni che ricevono e il loro bagaglio esperienziale;

---

<sup>30</sup> Striano M.; La narrazione come dispositivo conoscitivo ed ermeneutico, Rivista Elettronica di Scienze Umane e Sociali, 2005.

3. sviluppo delle abilità linguistiche: esse sono supportate dall'ascolto, la lettura e la partecipazione. L'esposizione alle narrazioni migliora la comprensione orale, la lettura critica e la capacità di comunicare in maniera persuasiva;

4. diversità e adattabilità: la pedagogia narrativa, come l'utilizzo dello strumento storytelling, sono flessibili. Essi possono essere applicati all'interno di numerosi contesti educativi, con la possibilità di personalizzazione dei percorsi a seconda delle necessità.

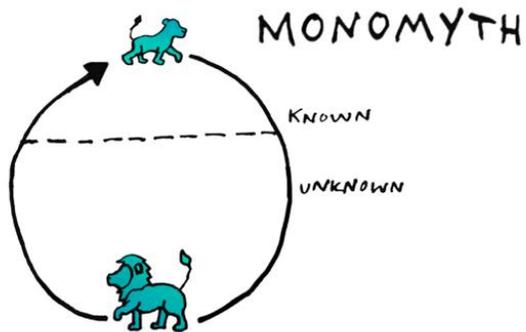
Lo storytelling quindi oltre a rappresentare uno strumento potente per l'apprendimento di bambini e ragazzi, si presenta anche come un dispositivo di sviluppo dei processi di incremento di competenze emotive, linguistiche, cognitive e sociali ma anche per la stimolazione dell'immaginazione e la creatività, permettendo loro di esplorare e creare mondi fantastici, di identificarsi con i personaggi delle storie comprendendo le emozioni proprie e altrui, e di gestire emozioni, offrendo modelli di comportamento e strategie per affrontare situazioni stressanti.

Ma come si struttura una storia? Secondo lo studioso inglese Fion Lindsay esistono delle tecniche, o "schemi classici di narrazione"<sup>31</sup>, ovvero delle strutture che formano diverse tipologie di storie.

- Monomyth: anche chiamata "il viaggio dell'eroe", il quale è chiamato a lasciare la sua dimora e affrontare le sfide che incontra durante tutto il suo viaggio. Una volta tornato a casa amplierà la sua vita con forza e saggezza. Un esempio di "monomyth" è la storia del Re Leone.

---

<sup>31</sup> Lindsay F., The Seven Pillars of Storytelling, 2015



*Figura 1. Illustrazione grafica dello schema Monomyth*

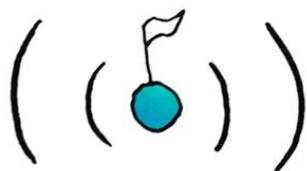
- The Mountain: questo schema rappresenta le tensioni e i drammi del racconto. L'apice della montagna può essere un lieto fine o una catastrofe



*Figura 2 Illustrazione grafica dello schema The Mountain*

- Nested loops: storie che interagiscono con altre storie. È una tecnica soprattutto utilizzata per porre delle analogie tra il racconto e l'esperienza del lettore

## NESTED LOOPS



*Figura 3 Illustrazione grafica dello schema Nested Loop*

- Sparklines: si tratta di una struttura narrativa che rappresenta su due piani la storia. Su un piano viene posto “come le cose sono”, lo stato di essere, e sull’altro “come le cose potrebbero essere”, lo stato di una proiezione futura. Questa tecnica motiva i lettori alla speranza e alla tenacia di un cambiamento;

## SPARKLINES



*Figura 4 Illustrazione grafica dello schema Sparklines*

- False Start: tecnica principalmente utilizzata per narrazioni rivolte a persone con bisogni educativi speciali. Si tratta di racconti con un inizio prevedibile, senza speranza, ma che cambiano rotta repentinamente per ricostruire una nuova partenza, seguendo gli insegnamenti dell’esperienza vissuta

## FALSE START



*Figura 5 Illustrazione grafica dello schema False Start*

Dalla nascita della pedagogia narrativa però qualcosa è cambiato.

Al giorno d'oggi essa ha subito un'importante evoluzione. In un mondo sempre più digitale anche la narrazione, all'interno della pedagogia, è diventata "digital". Si parla dunque della possibilità in ambito educativo di accompagnare i bambini e i ragazzi all'interno di una nuova metodologia chiamata "digital storytelling".

Questa pratica si concentra principalmente sull'idea di raccontare storie con strumenti multimediali, quali i video, musica e immagini grafiche, ma per comprendere meglio il suo utilizzo è necessario considerare la definizione data da Joe Lambert, fondatore del Center for Digital Storytelling (CDS). Secondo lo studioso, la narrazione legata alla multimedialità dovrebbe essere definita seguendo sette elementi

1. Punto di vista: bisogna chiedersi quale sia la prospettiva assunta dall'autore;
2. Una domanda drammatica: che avrà una risposta solo alla fine della storia;
3. Contenuto emotivo: necessità di affrontare temi di vita quotidiana;
4. Il dono della voce: elemento fondamentale per il coinvolgimento del pubblico;

5. Il potere della colonna sonora: suoni e musica di sottofondo aiutano a supportare la storia e incrementano il coinvolgimento emotivo;
6. Economia: le storie non devono essere sovraccaricate. Il lettore o lo spettatore non deve essere caricato di informazioni;
7. Ritmo: la velocità del racconto della storia.

Questi elementi sono soprattutto utilizzati in ambito educativo, in una specifica tipologia di storia digitale, la stessa che prenderemo in esame in seguito. Si parla di narrazione personale, cioè che prende le caratteristiche essenziali di ciò che tutti noi oggi sfruttiamo come fonte di comunicazione vale a dire i social media, per parlare di noi stessi con foto, citazioni, commenti e status.

Non è questa la sede per parlare approfonditamente di digital storytelling, ma è bene essere a conoscenza di una “nuova pedagogia” che si struttura in base ai cambiamenti mediali e sociali.

Come educatori si ritiene importante essere a misura dei bambini e dei ragazzi, usufruendo di tutti i mezzi comunicativi possibili, creando connessioni tra narrazione e contenuti mediali.

### 1.3L'incontro tra Pedagogia e Medicina

Per trattare del rapporto tra la scienza pedagogica e medica, risulta necessario anzitutto indicare brevemente le loro definizioni, al fine di comprendere i peculiari ambiti di studio e intervento.

Pedagogia è un termine che deriva dal greco *paidagogìa*, composto da “pais, paidos, che significa “bambino, fanciullo”, e da agoghé, che significa guida, conduzione”<sup>32</sup>. Ai giorni d'oggi per pedagogia si intende lo studio teorico delle pratiche educative, in relazione a tutte le fasce di età dell'intero arco della vita.

Per educazione si rimanda al termine *ex-ducere*, con il significato di tirare fuori, e a quello di *educare*, con l'accezione di far crescere. L'educazione è il “processo che conduce un soggetto verso una condizione ritenuta migliore o comunque più adeguata, nella quale l'intervento di un soggetto esterno a cui è affidata la guida del processo è un intervento condizionante ma non coercitivo”<sup>33</sup>. L'educazione è quindi l'oggetto di indagine della pedagogia, la quale a partire dal Novecento, non si delinea più come un sottosectore della filosofia, ma va via via ad emanciparsi come disciplina autonoma scientifica.

La medicina, come la pedagogia, è un'attività umana. Nonostante non sia facile attribuire un significato al termine, essa si delinea come “lo studio del corpo umano normale e patologico, il trattamento e la prevenzione delle malattie e delle lesioni traumatiche”<sup>34</sup>. Il compito del medico, quindi, risulta quello di portare lo stato di malattia, intesa riferendosi a

---

<sup>32</sup> Barbieri N.S., *Aspetti educativi della relazione di cura. Una riflessione in prospettiva pedagogica per le professioni infermieristiche e sanitarie*, CLEUP, 2006, p.14

<sup>33</sup> ibidem

<sup>34</sup> Mazzarello P., Appunti di Storia della Medicina, [https://www.researchgate.net/publication/378034986\\_Prof\\_Paolo\\_Mazzarello\\_Appunti\\_di\\_Storia\\_della\\_Medicina](https://www.researchgate.net/publication/378034986_Prof_Paolo_Mazzarello_Appunti_di_Storia_della_Medicina), 2004.

Ippocrate, come la rottura di uno stato di equilibrio, alla salute, dove per salute, l'OMS<sup>35</sup> intende “a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”<sup>36</sup>, una condizione di totale benessere fisico, mentale, sociale e non solo l'assenza di malattia.

La relazione tra medicina e la pedagogia si va dunque a creare attorno al concetto di *cura*. Questo termine viene a istituirsi in Occidente nella metà dell'800 in ambito sanitario, con il significato di terapia. La cura quindi, intesa in questo senso, anche grazie allo sviluppo di tecnologie, sta ad indicare la ricerca e l'analisi di una parte malata di un organo, all'interno di un intero del corpo. Il primo termine che si associa infatti a cura, è quello di terapia, ciò che sta tra l'insorgenza di una sindrome patologica e la guarigione. La cura a questo proposito interviene a posteriori. È necessario dunque che accada qualcosa, una malattia di tipo fisico o psicologica, affinché avvenga la cura. “il termine ‘clinico’ (dal sostantivo greco klinè, letto, e dal corrispondente verbo klinèin, chinarsi) indica originariamente il tipo di gesto del medico di chinarsi sul letto del malato per visitarlo e instaurare la relazione terapeutica con lui”<sup>37</sup>. Se si guarda attentamente questa accezione però, si nota la presenza di una situazione di relazione tra il paziente e il medico, dove il primo narra la sua situazione sintomatica, attraverso i suoi pensieri e sentimenti e il secondo traduce la narrazione in una storia clinica. Risulta quindi fondamentale accedere alla nozione di cura, intesa come un “prendersi cura globale (to care) della persona nella sua interezza”<sup>38</sup>.

---

<sup>35</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità, istituita nel 1948. E' l'organismo di indirizzo e coordinamento della salute all'interno delle Nazioni Unite.

<sup>36</sup> World Health Organization, Constitution of the World Health Organization, <https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?area=rapporti&id=1784&lingua=italiano&menu=mondiale>, ultimo aggiornamento 15 aprile 2024.

<sup>37</sup> Gambacorti-Passerini M.B., Zannini L., *La “cura”: tra dimensioni terapeutiche, esistenziali ed educative*, Journal of History of Medicine, 2017, p.33

<sup>38</sup> Ibidem p.35

Per comprendere al meglio il concetto di cura, come relazione con l'altro risulta necessario riportare la favola di Igino.

La "Cura", mentre stava attraversando un fiume, scorse del fango cretoso; pensierosa ne raccolse un po' e incominciò a dargli forma. Mentre è intenta a stabilire che cosa abbia fatto, interviene Giove. La "Cura" lo prega di infondere lo spirito a ciò che essa aveva fatto. Giove acconsente volentieri. Ma quando la "Cura" pretese imporre il suo nome a ciò che aveva fatto, Giove glielo proibì e volle fosse imposto il proprio. Mentre la "Cura" e Giove disputavano sul nome, intervenne anche la Terra, reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto il proprio nome, perché aveva dato ad esso una parte del proprio corpo. I disputanti elessero Saturno a giudice. Il quale comunicò ai contendenti la seguente giusta decisione: "Tu, Giove, che hai dato lo spirito, al momento della morte riceverai lo spirito; tu, Terra, che hai dato il corpo, riceverai il corpo. Ma poiché fu la Cura che per prima diede forma a questo essere, fin che esso vive lo possieda la "Cura". Per quanto concerne la controversia sul nome, si chiami homo poiché è fatto di humus (Terra).<sup>39</sup>

La cura è artefice della formazione dell'uomo nell'intero arco della sua esistenza, esattamente come l'educazione. L'agire educativo è infatti un agire trasformativo, capace di generare uno stato migliore di quello precedente. Con il termine cura vengono richiamati dei tratti essenziali dell'educazione. È necessario avere innanzitutto cura della propria anima per avere cura dell'anima altrui. I due termini possono quindi unirsi in *cura educativa*. "La cura educativa è contraddistinta da quella peculiare relazione volta al cambiamento, allo sviluppo

---

<sup>39</sup> Heidegger M., *Favola di Igino (I sec a.C-I sec d.C.)*, Essere e tempo, Mondadori, 2014, pp.282-283

di possibilità e potenzialità, dei soggetti a cui si rivolge”<sup>40</sup> e ancora “la cura educativa è tale quando disvela possibilità di significazione per ogni soggetto”<sup>41</sup>.

L’intreccio quindi tra discipline mediche e pedagogiche ruota proprio attorno al concetto di cura. L’essere umano, attraverso la relazione con l’altro e l’attività di cura, ambisce allo status più alto di benessere, fisico e mentale. Come spiega la dottoressa Zannini medicina e pedagogica quindi dovrebbero essere unite da un rapporto reciproco

La diagnosi in medicina, per essere una pratica di qualità deve avere anche una componente fortemente relazionale ed educativa (ossia di comprensione del paziente), come, per converso, il lavoro educativo assume, spesso inconsapevolmente, modalità e strategie di intervento che appartengono anche alcuni campi della medicina particolarmente avanzati.<sup>42</sup>

La medicina dovrebbe quindi porre lo sguardo sull’educazione, come l’educazione dovrebbe porlo sulla medicina, con lo scopo di creare un dialogo interconnesso. Secondo uno studio a riguardo “Il dialogo tra scienze mediche e pedagogia è chiamato a proporre un lessico nuovo derivante dalla co-costruzione dei significati che nascono dal loro rivelarsi all’interno di una relazione”<sup>43</sup>

---

<sup>40</sup> Gambacorti-Passerini M.B., Zannini L., *La “cura”: tra dimensioni terapeutiche, esistenziali ed educative*, Journal of History of Medicine, 2017, p.44.

<sup>41</sup> Gambacorti-Passerini M.B., *Quando la cura è palliativa. Riflessioni pedagogiche sull’incontro professionale col disagio esistenziale del fine vita*, Medical Humanities & Medicina Narrativa, 2020, p.48

<sup>42</sup> Zannini L., *La diagnosi in medicina: identificazione e spiegazione della malattia o ricerca del suo significato?* In: Palminieri A., Speranza L. (a cura di), *Cure and Care*, Medicina nei secoli. Arte e scienza, Sapienza, 2017, p.47

<sup>43</sup> Benini S., P-CARE: uno studio che prende origine dal dialogo tra pedagogia e scienze mediche, Journal of Health Care Education in Practice, 2021, p.67

Questo rapporto può essere evidenziato all'interno dell'ambito medico, considerando la cura palliativa. L'organizzazione Mondiale della Sanità ha definito cure palliative partendo dal termine palliativo, derivante dalla sua radice "pallium", mantello, come

l'insieme di cure, non solo farmacologiche, finalizzate a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia. [...] Lo scopo delle cure palliative non è quello di accelerare né di ritardare la morte, ma di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine<sup>44</sup>.

Le cure palliative, come evidenziato dalla loro definizione, non mirano solamente alla cura medica, ma a quella intesa come miglioramento della qualità della vita del paziente e della rete sociale che lo circonda.

L'elemento educativo-pedagogico nel contesto medico e ospedaliero risulta quindi di fondamentale importanza, in primo luogo, per riuscire a comprendere al meglio le storie e le narrazioni dei pazienti, nella logica di prendersi cura delle esperienze altrui, e in secondo luogo al fine di migliorare, in un'ottica olistica, la qualità della vita, infatti

pur partendo da ambiti definiti e mossi da obiettivi differenti, la cura educativa e la cura sanitaria, nel rispetto delle loro azioni e finalità, arrivano ad assottigliare il confine che le separa, per incrociarsi, congiungersi in direzione della stessa finalità. Quindi non sono da considerare come fenomeni paralleli, calati in compartimenti stagni, ma categorie esistenziali che pur nella loro differenza e specificità si intrecciano e combaciano fino a dissolversi in azioni integrate mosse sotto lo stesso orizzonte assiologico<sup>45</sup>.

---

<sup>44</sup> Ministero della Salute, *Cure palliative in ospedale. Un diritto di tutti*, 2021, p.4

<sup>45</sup> Benini S., P-CARE: uno studio che prende origine dal dialogo tra pedagogia e scienze mediche, *Journal of Health Care Education in Practice*, 2021, p.71

## 1.4 Lo storytelling in ambito sanitario

*“Medicina e letteratura s’illuminano vantaggiosamente a vicenda e, se vanno di pari passo, ognuna va meglio. Un medico, animato dalla sapienza dello scrittore, sarà più saggio consolatore per i sofferenti; ma uno scrittore, che s’intende della vita e dei dolori del corpo, dei suoi umori e delle sue forze avrà un grande vantaggio su colui che di ciò non sa nulla”*

*Thomas Mann*

Oggi giorno i progressi della scienza e della medicina, hanno permesso di individuare, diagnosticare e curare la maggior parte delle malattie conosciute in tempi brevi. Si è diventati capaci di prevenire gli attacchi cardiaci, o guarire le neoplasie infantili. Nonostante ciò, però i pazienti non viaggiano solamente con il bagaglio della malattia, ma anche con il desiderio di cambiamento e di superamento degli ostacoli della situazione stessa.

La malattia suggerisce che “la persona è anzitutto un corpo, e tuttatavia, non è mai riducibile ad esso”<sup>46</sup>. Come spiega il medico Charon infatti “siamo creature materiali e metaforiche al contempo”<sup>47</sup>. Ogni corpo è quindi una narrazione.

Il corpo è scritto. Esso è il primo e più fondamentale supporto di scrittura del mondo umano. Su di esso segniamo costantemente le tracce che ci permettono di organizzare il suo rapporto con gli altri corpi, con la natura non umana, con la società. Ogni modificazione del corpo (...) lavora su queste tracce e le modifica.<sup>48</sup>

---

<sup>46</sup> Bruzzone D., *Ricerca di senso e narrazione nell’esperienza di malattia: una prospettiva fenomenologico-esistenziale*, Journal of Phenomenology and Education Vol.25, 2021, p. 32

<sup>47</sup> Charon R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina editore, Milano, 2019, p.98

<sup>48</sup> Volli U., *Figure del desiderio. Corpo, testo, mancanza*. Raffaello Cortina, Milano, 2002, p.251

La malattia inoltre può portare con sé una serie di vulnerabilità che possono essere date da una situazione di disagio di tipo familiare, da una instabilità psichica, o da isolamento da parte della comunità sociale. Queste fragilità, perciò, generano nell'individuo bisogni specifici, quali:

- autostima, ovvero sufficiente stima in sé stessi e fiducia nelle proprie capacità;
- speranza, il pensiero positivo proiettato nel futuro;
- appartenenza. Spesso le vulnerabilità delle persone nascono dall'emarginazione sociale, che non fa porre sul piano ugualitario tutti gli individui;
- la creatività, preceduta dal linguaggio simbolico, ovvero la capacità di accettare e in seguito modificare i valori e i significati della realtà visibile, per poter accedere ad un mondo interiore riuscendo a creare un'identità narrativa superiore e migliore a quella reale.

Ciò che manca molto spesso all'interno degli ambiti ospedalieri è un tratto tipicamente umano che prende il nome di empatia. Pazienti e soprattutto piccoli pazienti si trovano catapultati in una stanza ospedaliera, priva di ogni ricordo di casa, piena di macchinari estranei, e vedono continuamente camici bianchi avvicinarsi e allontanarsi correndo veloci tra una stanza e l'altra.

Per i piccini è ancora più complesso. Si trovano abbandonati in quel piccolo letto che non gli appartiene. La giornata si stravolge. Non c'è scuola, non ci sono gli amici e i familiari si presentano vicino a loro con un volto un po' strano, preoccupato, con gli occhi di chi trasmette paura. Le uniche persone che condividono la giornata con i bambini sono “i camici bianchi”, così vengono chiamati, che comunicano parole incomprensibili, quasi non udibili dal suono strano che emettono. Il mondo sembra girare, ma loro rimangono fermi, in attesa che qualcuno arrivi con qualche imponente macchinario, o che qualcuno senza dire

una parola li prenda e li porti in un'altra stanza, ancora più vuota e anonima di quella precedente.

Ciò che diviene quindi importante con le persone che si trovano in un ambiente ospedaliero è avere il coraggio di aprirsi al loro ascolto e all'ascolto delle loro storie, soprattutto perché, come ad esempio lo studio di Felder-Puig<sup>49</sup> e collaboratori, dimostra, i bambini quando si trovano nella condizione di comunicare e divertirsi, “attivano la resilienza, ovvero la capacità di affrontare le avversità della vita, superarle e uscirne rinforzati o addirittura trasformati”<sup>50</sup>.

Raccontare e ascoltare storie, come detto in precedenza, è una caratteristica tipicamente umana. Gli uomini hanno utilizzato e utilizzando ancora oggi questa modalità per comprendersi e comprendere il mondo che li circonda, per creare una propria identità personale e sociale.

A proposito di ciò nel 2014, a Roma, si è tenuta la Conferenza di Consenso sulle Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale<sup>51</sup>, definendo scrupolosamente la medicina narrativa come

“metodologia di intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura.”<sup>52</sup>

L'ambito sanitario ha quindi adottato un nuovo quadro di riferimento, il quale si basa sulla “capacità di riconoscere, assimilare e interpretare le storie di malattia per reagirvi

---

<sup>49</sup> Felder-Puig R., Maksys A., Using a children's book to prepare children and parents for elective ENT surgery: results of a randomized clinical trial, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, pp.35-41, 2003, [https://doi.org/10.1016/S0165-5876\(02\)00359-2](https://doi.org/10.1016/S0165-5876(02)00359-2)

<sup>50</sup> Caso R., “Se il mio letto è una nave...”. Fare “biblioterapia” con i bambini in ospedale, 2011.

<sup>51</sup> Acone L., Marciano A., Tra medicina narrativa, *Medical Humanities & Medicina Narrativa*, pp 63-75, 2023.

<sup>52</sup> CNMR, Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative, *I quaderni di medicina*, Il Sole 24 ore Sanità, Roma, 2015.

adeguatamente”<sup>53</sup> al fine di costruire un viaggio di cura individualizzato, in un’ottica conservatrice del presupposto che medicina è in primis relazione. È dal primo incontro tra ambiente ospedaliero e paziente che deriva il potere della cura.

Ciò a cui ci si riferisce prende la denominazione di *patografia*, o narrazione patografica, ovvero una

forma di narrazione che aiuta a costruire nuove storie capaci di curare le ferite dell’anima causate da un insorgere di una malattia. [...] L’esperienza di malattia e il confronto con il pensiero e la paura della morte portano spesso il paziente a porsi degli interrogativi sul senso della propria esistenza. ...Proprio questa ricerca di significato è ciò che può caratterizzare i racconti dei pazienti che vivono una condizione patologica. ...La perdita di senso è quindi insita nell’esperienza di malattia soprattutto nei casi di malattie croniche o terminali, in cui si stravolgono i consueti sistemi di significati, così come le aspettative, i progetti futuri, le possibilità di realizzazione.<sup>54</sup>

Essa consiste in:

narrazioni...della malattia ad opera della persona malata o di qualcuno a lei...vicino. [...] Queste narrazioni letterarie...trovano la loro ragion d’essere” per “spiegare il bisogno divenuto quasi impellente...di raccontare la malattia<sup>55</sup>.

Ogni paziente ha una storia e ansie, paure e le difficoltà appartengono a tutti. La malattia viene ad istillarsi nell’individuo come una “frattura biografica”<sup>56</sup> che interrompe la

---

<sup>53</sup> Castiglioni M., Charon R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, 2019.

<sup>54</sup> Giordano A., *La scrittura autobiografica nella condizione di malattia come ricerca e ricostruzione di un’identità perduta*, State of mind, <https://www.stateofmind.it/2022/01/narrazione-malattia-patografia/> , 13 gennaio 2022

<sup>55</sup> Loddo M., *Scritture patografiche a confronto: la nascita di un nuovo genere?*, Enthymema, 2015, p. 13-14

<sup>56</sup> Lattuada A., *La narrazione autobiografica che cura: implicazioni della narrazione del Sé nella malattia*, Centro Sclerosi Multipla, Como, 2020.

quotidianità dell'esistenza. Alcuni studi dimostrano come i pazienti, specialmente adulti, assumano quattro diversi atteggiamenti di "postura esistenziale"<sup>57</sup> verso la malattia:

1. Denying (negazione). L'individuo minimizza la propria situazione e molto spesso la condizione viene rimossa dal proprio vissuto di vita
2. Acknowledging (riconoscimento). Il paziente è consapevole della propria condizione di malattia, ma non attua processi interni di trasformazione
3. Accepting (accettazione). La malattia viene accettata all'interno della vita della persona malata, che cerca di attuare cambiamenti.
4. Receiving (accoglimento). Il paziente cerca di trasformare i limiti che la malattia gli pone, in risorse, e riesce inoltre ad accogliere la stessa come parte integrante della sua biografia.

Per i bambini invece si tende seguire la prospettiva piagetiana, secondo la quale la comprensione della malattia segue i diversi stadi di sviluppo cognitivo, elencati in precedenza. Il bambino sperimentando una nuova esperienza, modifica le strutture mentali assimilate in precedenza, e si costruisce un nuovo equilibrio cognitivo attraverso il processo di assimilazione e accomodamento.

Come detto in precedenza è fondamentale quindi aprirsi all'ascolto e alla comprensione delle persone che stanno affrontando il percorso di presa di coscienza della malattia stessa. Uno strumento che diviene quindi necessario è lo storytelling. Da una lezione del corso "Progettazione Pedagogica" all'Università di Padova, tenuta da Bobbo Natascia, nel secondo periodo dell'anno 2022, è emerso che in ambito ospedaliero esso corrisponde ad

---

<sup>57</sup> Bruzzone D., Ricerca di senso e narrazione nell'esperienza di malattia: una prospettiva fenomenologica-esistenziale, *Journal of Phenomenology and Education*, 2021.

una produzione di storie, racconti e fiabe, spontaneamente sviluppata da persone affette da una malattia, aventi obiettivi educativi. Lo storytelling permette di affrontare e gestire in maniera simbolica le emozioni spiacevoli appartenenti all'inconscio umano. Le storie e i racconti possono aiutare le persone a superare quei bisogni descritti in precedenza, attraverso la costruzione di un'identità diversa da quella reale, chiamata "identità narrativa".<sup>58</sup> Essa corrisponde ad una storia di noi stessi che viene descritta nella nostra mente, ed è migliore dell'identità reale che ogni giorno conosciamo.

Questa identità viene a crearsi soprattutto quando i pazienti, come evidenziato da Frank, si trovano in relazione ad un modello narrativo chiamato "quest narrative"<sup>59</sup>. Anche chiamata narrazione di ricerca, essa corrisponde ad una storia inerente al viaggio di vita del paziente, che incorpora la malattia e le sofferenze da essa derivanti. Il soggetto inizierà il racconto a partire dal "punto zero"<sup>60</sup> che corrisponde all'arrivo nella sua vita dell'infermità. Il paziente attraverso metafore descriverà il suo viaggio e il suo cammino. Egli può paragonare la malattia ad un mostro, ad una tempesta o a qualsiasi soggetto che si voglia, con il fine che l'eucatastrofe della narrazione sia la sconfitta della metafora della malattia e che il soggetto sia consapevole di un intervento trasformativo di coscienza del proprio essere.

Nell'ambito ospedaliero le fragilità sono molteplici e educatori e pedagogisti hanno il compito di divenire una luce positiva in un momento di alta tensione, di essere figure riconoscibili e sicure in quegli attimi in cui la paura prende il sopravvento.

Un primo passo da seguire per gli educatori è porgersi all'ascolto dei pazienti, e portare ad essi l'ascolto di una storia, seppur immaginifica, nella quale un personaggio o eroe affronta una situazione di difficoltà, ricordando però di non presentare ai piccoli racconti di storie in cui è compresa una malattia o bambini malati.

In un racconto però è possibile inserire un elemento di sventura per il protagonista, per lo più immeritata, in cui alla fine il personaggio riuscirà a sconfiggerla e risultare vincente rispetto ad essa. A questo proposito nei primi anni del secolo scorso l'antropologo e linguista

---

<sup>58</sup> Ricoeur P., L'identità narrativa (1991), traduzione di Baldini A., 2022, pp. 93-96.

<sup>59</sup> Lattuada A., La narrazione autobiografica che cura: implicazioni della narrazione del Sé nella malattia, Centro Sclerosi Multipla, Como, 2020.

<sup>60</sup> ibidem

Vladimir Propp<sup>61</sup> individuò trentuno funzioni chiamate unità dell'intreccio significative, le quali comprendono ad esempio l'eroe-protagonista, l'allontanamento, la sciagura immeritata, il mago ovvero colui che fornisce una strategia per superare la sfida, il mezzo magico e soprattutto il lieto fine, nel quale viene riconosciuta la fatica fatta per superare la vicenda, incrementando la speranza e l'autostima del lettore<sup>62</sup>.

Questi elementi in correlazione con la struttura dilatata in tempo e spazio dei racconti fantastici permettono ai lettori di distrarsi dalla realtà, a volte poco piacevole, in cui si trovano, e di mantenere un sogno di speranza verso un progredirsi positivo della propria esperienza.

In ambito educativo-ospedaliero viene utilizzato maggiormente il racconto fantastico. Esso è uno strumento di stimolazione del linguaggio simbolico, utilizzato maggiormente con i bambini. Le paure di un bambino possono essere tante e talvolta rimangono nascoste per incapacità di comunicarle. Anche i protagonisti delle fiabe hanno paura, ma riescono sempre ad affrontare gli ostacoli e i problemi. È così che un bambino davanti ad un racconto immaginifico impara che “ogni mostro può essere sconfitto”<sup>63</sup>, grazie alle alterazioni delle leggi di natura, in cui le paure e le ansie, difficili da affrontare razionalmente nella vita reale, vengono trasformate in simboli governati da una causalità immaginifica<sup>64</sup>, che corrisponde all'elemento magico di un racconto.

Attraverso la fiaba il bambino attivando la sua fantasia, oggettiva l'inconscio, vedendo messe in scena le sue emozioni più nascoste. La favola inoltre permette di venire a conoscenza di soluzioni possibili alle difficoltà di chi la ascolta, attraverso ciò che viene chiamato “trasporto narrativo”<sup>65</sup>. Esso è un concetto che si riferisce alla capacità di una

---

<sup>61</sup> Propp V., *Morfologia della fiaba*, a cura di Bravo G., Einaudi, 2000.

<sup>62</sup> Bobbo N., *Nei Sentieri di Feeria. Il metodo di lavoro educativo mediato dalla narrazione e dall'uso delle fiabe*, Cleup, 2016.

<sup>63</sup> Bruno R.T., *Insegnare con la letteratura fiabesca. Introduzione teorica e applicazione pratica*, p. 9, 2018.

<sup>64</sup> Bobbo N., *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*, 2012.

<sup>65</sup> Brockington G., Moreira A.P., *Storytelling increases oxytocin and positive emotions and decreases cortisol and pain in hospitalized children*, <https://doi.org/10.1073/pnas.2018409118>, 2021

narrazione di coinvolgere il lettore, in una interazione dinamica tra componente emotiva e cognitiva.

In ambito medico è stato dimostrato come la tecnica di storytelling è un intervento capace di produrre una diminuzione dello stress nel bambino.

In un recente studio internazionale<sup>66</sup> del neuroscienziato Brockington, si è indagato l'incremento dell'ossitocina e la diminuzione del cortisolo nei bambini ospedalizzati, a seguito dell'attività di narrazione. Ossitocina e cortisolo sono due biomarcatori, la prima implicata nei processi empatici e nelle interazioni sociali, e il secondo un ormone implicato nella risposta umana allo stress. Nello studio sono stati coinvolti bambini ricoverati in terapia intensiva, partendo dall'ipotesi che potessero soffrire di ansia e stress, provocate dalla loro condizione di malattia e all'ambiente in cui si trovavano a vivere. A tutti i bambini è stata proposta una storia semplice e allegra, non troppo intensa dal punto di vista emotivo. Precedentemente e successivamente al racconto, ai bambini veniva raccolto un campione di saliva per misurare i livelli dei due ormoni, dimostrando a conclusione dello studio, che i livelli di ossitocina triplicavano rispetto al momento precedente alla narrazione, e quelli di cortisolo calavano significativamente.

Anche nel mondo orientale, specialmente nel contesto della medicina indù<sup>67</sup>, le fiabe sono utilizzate come parte di un approccio terapeutico volto alle persone con fragilità fisiche e psichiche. L'induismo abbraccia una visione olistica della salute, che viene considerata come un equilibrio tra corpo, mente e spirito. La medicina indù non si limita solamente agli aspetti fisici della salute, ma considera anche il benessere emotivo e spirituale come parte integrante della salute totale di un individuo. Le fiabe, quindi, spesso contengono elementi psicologici e spirituali che possono avere un impatto positivo sulla mente e sull'anima delle persone, specialmente dei bambini. Esse inoltre possono essere storie di guarigione incorporate a pratiche meditative, nelle quali i personaggi affrontano difficoltà simili a quelle delle persone con fragilità, e possono dunque essere utilizzate come strumento terapeutico

---

<sup>66</sup> ibidem

<sup>67</sup> Kaspar H., Abegg A., Reddy S., Of odysseys and miracles: A narrative approach on therapeutic mobilities for ayurveda treatment, Social Science & Medicine, 2023

per ispirare speranza e sostenere la resilienza, fornendo tecniche che promuovono il benessere psicofisico.

Nel mondo indù alcune storie che possono essere utilizzate sono la storia epica di Ramayana, utile per discutere temi come il coraggio e la lotta tra il bene e il male, oppure le storie di Ganesh<sup>68</sup>, il dio elefante della saggezza, le quali possono essere utilizzate per insegnare l'importanza di superare le sfide quotidiane.

Nel mondo occidentale invece alcuni racconti possibili da utilizzare possono essere *Cenerentola*, una povera ragazza rimasta orfana di entrambi i genitori, che si trova costretta a vivere con la matrigna e due sorelle cattive. La ragazza nonostante la solitudine e la tristezza, cresce con dei buoni valori, generosa e sognatrice. Una sera d'estate, il principe del regno indisse un ballo, a cui lei non poté partecipare a causa della cattiveria della matrigna, che la rinchiusse nella sua stanza. Ma ad un certo punto comparse come un bagliore davanti alla ragazza una fata magica, che la aiutò con una magia, nel più grande desiderio di partecipare al ballo. Allo scoccare della mezzanotte l'incantesimo però svanì e la ragazza corse a casa perdendo una scarpetta. Il principe cercò quella ragazza bellissima per notti e giorni fino al momento in cui non la trovò, e vissero insieme felici e contenti. Questa fiaba come si è potuto notare, presenta temi specifici quali la solitudine e l'abbandono, la trasformazione attraverso l'elemento magico e la differenza tra identità reale e ideale, che giungerà a compimento al momento del riscatto finale della protagonista dalla matrigna.

Gli elementi riportati possono dunque creare un dialogo tra la narrazione e chi legge il racconto, aiutando i bambini a trovare la forza necessaria per la trasformazione interiore finale. La morale della fiaba insegna infatti a credere nei propri sogni e nel valore della propria vita.

Un'altra storia molto importante è quella di Carlo Collodi, pubblicata nel 1883, "Le avventure di Pinocchio". Pinocchio è una piccola marionetta, che si trova a dover affrontare una tormentata crescita nelle difficoltà del mondo di questi giorni.

---

<sup>68</sup> Conscious Journeys, Ganesh, il dio elefante distruttore degli ostacoli, 2023, <https://www.consciousjourneys.com/it/approfondimenti/cultura/ganesh-il-dio-elefante-distruttore-degli-ostacoli/>, ultima consultazione 04/05/2024

Ciò che rende speciale questo racconto è la prospettiva unica dell'autore, per quanto riguarda le narrazioni dei bambini, sempre considerati protagonisti delle sue storie.

A differenza di molte fiabe, Collodi sceglie di rappresentare la vita in modo realistico, dove i personaggi affrontano sfide quotidiane, in una realtà semi-realistica, al fine di creare un legame ancora più profondo tra personaggio della storia e lettore.

La trama di "Pinocchio" è carica nel tema, del conflitto tra il bene e il male, ma anche del senso di responsabilità, di speranza e dell'opportunità che viene data per migliorare sé stessi, imparando dalle proprie azioni.

Questo è solo un esempio, come anche la storia della *Gabbianella e del gatto*, e di tanti altri racconti che presentano elementi necessari nel supportare i bambini a proiettarsi in una dimensione immaginaria, e allo stesso tempo permettono di riflettere sulle sventure non meritate dai protagonisti, i quali alla fine del racconto, riescono a superare grazie alla loro forza di volontà e al supporto di un aiutante e dell'elemento magico.

Trasportando ciò nella vita reale, potremmo paragonare il personaggio-eroe al piccolo paziente con la sua malattia, che attraverso la sua tenacia e all'aiuto delle figure ospedaliere e alle cure, riesce a superare questa situazione difficile, non avendo più così grande timore di tutti quei macchinari e oggetti utilizzati durante le visite e le operazioni.

L'elemento educativo di un racconto è dunque il potere di ricordare che una sventura è esperienza comune e può succedere a chiunque, sta a tutti noi capire come superarla nel migliore dei modi. In secondo luogo, la storia che interessa gli educatori è quella raccontata dai pazienti. È una storia che può essere espressa come una confidenza, come un racconto fantastico, oppure come un'autobiografia. La malattia porta spesso con sé un momento di incertezza per chi la vive. Per i pazienti risulta quindi necessario entrare nella narrazione come spettatori delle proprie vite. Ciò che si viene a creare è "l'identità del personaggio"<sup>69</sup>, di quello atteso dal paziente stesso, che può essere modificato, migliorato oppure alterato.

Questa strategia con scopo educativo è utilizzata soprattutto per generare nella persona una speranza nel futuro e la consapevolezza della necessità di imparare a chiedere ed accettare l'aiuto altrui.

---

<sup>69</sup> Ricoeur P., *L'identità narrativa*, traduzione di Anna Baldini, p.97, 2023.

## 1.5 C'era una volta...un bambino in ospedale

Quando un bambino viene chiamato “bambino ospedalizzato”?

Quando si trova in una condizione di ricovero in una struttura ospedaliera, che sia egli un neonato o un adolescente.

“Per ricovero in ospedale si intende comunemente un periodo di degenza della durata di uno o più giorni, che comprende anche il pernottamento all'interno della struttura ospedaliera, per ricevere cure medico-chirurgiche, trattamenti di riabilitazione e assistenza”<sup>70</sup>.

Tra le diverse tipologie di cure che possono essere erogate da una struttura sanitaria, troviamo anche le cure palliative, definite dalla legge 38/100, che all'articolo 2 comma 1, afferma che le cure palliative corrispondono a

“l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”<sup>71</sup>.

Lo scopo quindi delle cure palliative è quello di tutelare una qualità della vita, che sia la migliore possibile per i pazienti.

---

<sup>70</sup> Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Ricovero in Ospedale, <https://www.ospedalebambinogesu.it/ricovero-ordinario-97406/>, ultima consultazione 11 marzo 2014

<sup>71</sup> Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n.65, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, 19 marzo 2010, Roma.

La Carta dei Diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale, inoltre, redatta nel 2008 dalla fondazione ABIO Italia e della Società Italiana di Pediatria, sintetizza in dieci punti tutto ciò che andrebbe garantito ai piccoli pazienti durante il ricovero in ospedale.

Riprendendo il documento del 1989 della Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza, i dieci punti prima citati mirano a sottolineare l'importanza di costruire un ambiente fisico e psichico a misura del bambino, al fine di prendersi cura dei bambini stessi e non solo della malattia.

1. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere sempre la migliore qualità delle cure. Possibilmente a domicilio o in ambulatorio e, qualora non esistessero alternative valide, in ospedale. A tale fine deve essere garantita loro una assistenza globale attraverso la costruzione di una rete organizzativa che integri ospedale e servizi territoriali, con il coinvolgimento dei pediatri di famiglia.
2. I bambini e gli adolescenti hanno il diritto di avere accanto a loro in ogni momento (giorno, notte, esecuzione di esami, anestesia, risveglio, terapia intensiva) i genitori o un loro sostituto adeguato al compito e a loro gradito (nonni, fratelli, persona amica, volontari...), senza alcuna limitazione di tempo o di orario.
3. L'ospedale deve offrire facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati e deve aiutarli e incoraggiarli – se ciò è compatibile con le loro esigenze familiari - a restare in ospedale. Inoltre, perché possano adeguatamente prendersi cura del loro figlio, i genitori devono essere informati sulla diagnosi, sull'organizzazione del reparto e sui percorsi terapeutici in atto.
4. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad essere ricoverati in reparti pediatrici - e mai in reparti per adulti – possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché si possano tenere in debita considerazione le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente. Non deve essere posto un limite all'età dei visitatori,

compatibilmente con il rispetto delle esigenze degli altri bambini e adolescenti ricoverati e alle necessità assistenziali del bambino o adolescente stesso.

5. Ai bambini e agli adolescenti deve essere assicurata la continuità dell'assistenza pediatrica da parte dell'equipe multidisciplinare ospedaliera 24 ore su 24 sia nei reparti di degenza sia in pronto soccorso.
6. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere a loro disposizione figure specializzate (pediatri, infermieri pediatrici, psicologi, mediatori culturali, assistenti sociali, volontari) in grado di creare una rete assistenziale che risponda alle necessità fisiche, emotive e psichiche loro e della loro famiglia.
7. I bambini e gli adolescenti devono avere quotidianamente possibilità di gioco, ricreazione e studio - adatte alla loro età, sesso, cultura e condizioni di salute - in ambiente adeguatamente strutturato ed arredato e devono essere assistiti da personale specificatamente formato per accoglierli e prendersi cura di loro.
8. I bambini e gli adolescenti devono essere trattati con tatto e comprensione e la loro intimità deve essere rispettata in ogni momento. A bambini e adolescenti devono essere garantiti il diritto alla privacy e la protezione dall'esposizione fisica e da situazioni umilianti, in relazione all'età, alla cultura e al credo religioso loro e della loro famiglia.
9. I bambini e gli adolescenti – e i loro genitori - hanno diritto ad essere informati riguardo la diagnosi e adeguatamente coinvolti nelle decisioni relative alle terapie. Le informazioni ai bambini e agli adolescenti specie quando riguardano indagini diagnostiche invasive, devono essere date quando possibile in presenza di un genitore e in modo adeguato alla loro età, capacità di comprensione e sensibilità manifestata.

10. Nell'attività diagnostica e terapeutica che si rende necessaria, devono essere sempre adottate tutte le pratiche finalizzate a minimizzare il dolore e lo stress psicofisico dei bambini e degli adolescenti e la sofferenza della loro famiglia.<sup>72</sup>

Come si può notare da questi punti, ciò che risulta importante è riuscire a creare un ambiente all'interno dell'ospedale che sia di supporto e di aiuto per la malattia del bambino, ma anche per le sue paure, ansie e preoccupazioni.

Quando un bambino scopre di essere malato, infatti, si trova a dover affrontare una situazione molto più grande di lui. Solamente il nome della malattia stessa potrebbe significare tantissime cose, a cui però non si riesce a dare una spiegazione chiara; inoltre, alcuni bambini fino all'età di otto anni potrebbero non avere chiaro il concetto stesso di malattia.

Dal momento del ricovero, il mondo del bambino comincia a mutare. Esso si trova in un grande posto per la maggior parte delle volte estraneo ai suoi occhi. La sua cameretta di casa ora rimane un sogno. La quotidianità viene stravolta, catapultando il piccolo paziente in uno stato di confusione. Gli orari vengono cambiati e tutto ruota intorno alle visite costanti di medici, infermieri e della vita ospedaliera.

Sembra quasi che in quel momento il bambino non sia più al centro dell'attenzione degli adulti, ma che qualcosa di più importante abbia preso il suo posto. Il tempo inizia a scorrere in funzione della malattia, degli orari di visita e quelli delle medicazioni.

Tante figure nuove circondano il piccolo. Il medico parla con genitori, parenti, usando termini difficili e carichi di timore. La domanda più comune che un bambino potrebbe farsi è "cosa ho fatto di male per aver ricevuto questa brutta punizione?", colmando di responsabilità negativa il suo essere in quell'ambiente del tutto nuovo.

Si tratta di una nuova esperienza, alquanto spiacevole, invasiva, anche semplicemente farsi cambiare un piccolo cerotto.

---

<sup>72</sup> Fondazione ABIO Italia Onlus, Società Italiana di Pediatria, Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti, Milano, 2007

Le emozioni principali che caratterizzano i bambini ospedalizzati sono la rabbia, l'ansia e la tristezza, ma le modalità di ricezione personale della malattia sono variabili.

Per comprenderle al meglio si fa riferimento alla teoria dello sviluppo psicosociale dello psicologo e psicoanalista E. Erikson. Essa è compresa di otto fasi (se ne prendono in considerazione solamente cinque), le quali si susseguono per tutto l'arco della vita.

Per teoria psicosociale si intende “a theoretical approach that explores issues of growth and development across the life cycle as a product of the personality interacting with the social environment”<sup>73</sup>, ovvero una teoria che esplora le questioni dello sviluppo della vita, attraverso le interazioni della personalità con l'ambiente sociale.

Erikson sosteneva che ogni personalità di un individuo fosse il risultato di un processo di crisi, più specificamente uno stato di tensione, in ogni fase della sua vita.

La prima fase comprende la prima infanzia (0-18 mesi), durante la quale i neonati portano con sé un senso di sfiducia, sulla base del “rapporto simbiotico con l'adulto di riferimento”<sup>74</sup>

La fiducia, derivante dalla figura di riferimento è “the perception that people are predictable, dependable, and genuine”<sup>75</sup>. La risoluzione di questo stadio deriva dalla risultante in equilibrio dei due poli opposti, la quale porta il bambino alla capacità di sperare, attraverso la presenza costante della figura di attaccamento, menzionata in precedenza.

La seconda fase prende avvio nel momento in cui nel bambino esiste un buon senso di fiducia. I poli di questa fase sono autonomia-vergogna. Autonomia viene a riferirsi come “sense of self-control without a loss of self-esteem”<sup>76</sup>, un senso di autocontrollo, la capacità del bambino di poter svolgere un'azione con le proprie forze. La vergogna deriva invece da un senso di non fiducia o di critica da parte del genitore. L'equilibrio di queste due risultanti, porta ad un senso di determinazione a raggiungere gli obiettivi preposti.

---

<sup>73</sup> Thyler B.A., *Human Behavior in the Social Environment*, Comprehensive handbook of social work and social welfare, Wiley, V.2, 2008, p.260

<sup>74</sup> Bobbo N., *Bambini in ospedale. Riflessioni pedagogiche e prospettive educative*. Pensa, 2004 p.43

<sup>75</sup> Thyler B.A., *Human Behavior in the Social Environment*, Comprehensive handbook of social work and social welfare, Wiley, V.2, 2008, p.237

<sup>76</sup> *Ibidem* p. 239

All'interno dell'ambiente ospedaliero questo sentimento per i piccoli può venire meno. "Il vissuto...rispetto a questo tipo di esperienze si può...definire in termini di paura d'abbandono"<sup>77</sup>, anche a causa dell'allontanamento dei genitori durante il periodo di degenza in ospedale del piccolo.

Nella terza fase il bambino è negli anni della prima infanzia. L'energia e la vitalità sono elementi portanti di questa fase, durante la quale sono guidati da "their initiative to discover by constructing objects and exploring their environment"<sup>78</sup>, un imponente sentimento di esplorazione del mondo circostante. Il polo opposto però è il senso di colpa, come risultato di una presa di ruolo nel suo gioco della vita. Se questo *gioco*, viene altamente ostacolato, anche con ammonizioni, può portare a inibire la libertà di espressione e di pensiero.

In ambito ospedaliero,

come la malattia e la sofferenza per il piccolo sono giusti castighi alle sua malfatte, così l'adulto ai suoi occhi assume la capacità onnipotente sia di guarirlo, sia di punirlo. Allora nella mente del bambino guarire diventa sinonimo di essere perdonato e tutto risiede nella...propria capacità di 'essere bravo'<sup>79</sup>.

Il quarto stadio di sviluppo di Erikson indaga la tensione tra sentimenti di inferiorità e operosità nei bambini di età compresa tra i quattro e sette anni. Essi in questa fase iniziano a padroneggiare l'ambiente circostante con gli strumenti a loro disposizione. Il concetto di fiducia in sé stessi e la consapevolezza di sé in questa fase è un elemento cruciale, che se minato può provocare sentimenti di inferiorità.

Per i piccoli ospedalizzati ciò può venire meno, in quanto ostacolati da pratiche mediche invasive, e da "mortificazione intellettuale subita ad opera di alcune strutture sanitarie e dei loro staff, nonché da parte di alcuni genitori"<sup>80</sup>.

---

<sup>77</sup> Bobbo N., Bambini in ospedale. Riflessioni pedagogiche e prospettive educative. Pensa, 2004. p.46

<sup>78</sup> Gross Y. *Erikson's Stages of Psychosocial Development*, Encyclopedia of Personality and Individual Differences, 2020.

<sup>79</sup> Bobbo N., Bambini in ospedale. Riflessioni pedagogiche e prospettive educative. Pensa, 2004. P.47

<sup>80</sup> Ibidem p.48

Nel quinto stadio Erikson prende in considerazione una delle età più difficili del ciclo di vita, l'adolescenza, la quale viaggia attraverso il polo di costruzione della propria identità e una confusione di ruolo. L'io da costruire si trova in relazione con le aspettative sociali e i cambiamenti biologici e fisici, ma quando un adolescente si trova a conformarsi con le norme dei pari per ridurre il sentimento di disagio, allora può spostarsi verso l'altro polo, in cui abbandona la propria idea di identità che precedentemente si era costruito<sup>81</sup>. Per gli adolescenti affetti da una malattia, la costruzione di una propria identità può risultare difficile. Gli ostacoli sociali, come i pregiudizi, ma anche le condizioni e modificazioni fisiche, possono minare la scelta dell'immagine di sé.

L'ultimo stadio che si prende in esame è quello che fluttua tra il concetto di intimità e quello di isolamento durante la prima età adulta. Durante questa fase i ragazzi sentono la necessità di instaurare relazioni con gli altri, ma se questo dovesse apparire un'esperienza negativa, attuerebbe un senso di rifiuto e allontanamento verso gli stessi. Per i ragazzi inseriti all'interno di un contesto ospedaliero, instaurare delle relazioni potrebbe non risultare semplice, a causa del distacco emotivo con il personale medico e della separazione dal gruppo dei pari e dei familiari.

Si può quindi dedurre come il ricovero in ospedale richieda necessariamente un riadattamento alla vita quotidiana.

I genitori hanno il compito di stabilire una stabilità emotiva con il bambino, di non farlo sentire abbandonato, e di cercare di eliminare nel bambino, l'idea che egli abbia una quale responsabilità su quanto sta accadendo.

Gli studiosi Marvin e Pianta hanno infatti ipotizzato un collegamento tra attaccamento e modalità di reazione alla malattia, esplicando che "un'accettazione funzionale e rielaborativa della diagnosi da parte dei genitori consenta lo sviluppo di emozionalità positive nel contesto

---

<sup>81</sup> Thyler B.A., *Human Behavior in the Social Environment*, Comprehensive handbook of social work and social welfare, Wiley, V.2, 2008, p.240

familiare, in grado di offrire al bambino sostegno contro l'insorgenza di eventuali disturbi psicopatologici al disagio correlati"<sup>82</sup>.

In psicologia attaccamento viene definito come "ogni forma di comportamento che appare di una persona che riesce ad ottenere o a mantenere la vicinanza a un individuo preferito"<sup>83</sup>. Secondo il noto psicologo Bowlby, il sistema di attaccamento ha la funzione di permettere la sopravvivenza. I bambini, ma anche gli adulti, stringono relazioni emotive intime, con lo scopo di essere protetti. "Questa funzione è garantita dall'attivazione del comportamento di attaccamento, attraverso cui il bambino ricerca e mantiene la vicinanza fisica con la figura di attaccamento ogni volta che si trova in condizioni di vulnerabilità"<sup>84</sup>. Essendo l'attaccamento un sistema motivazionale, sono stati individuati tre modelli dello stesso:

1. *Modello di attaccamento sicuro*, dove la figura di riferimento rappresenta una base sicura per il bambino. Il piccolo riceve fiducia e presenza emotiva nel caso di bisogno;
2. *Modello di attaccamento insicuro-evitante*, derivante da interazioni genitore-bambino scarse di empatia. Il genitore risponde in maniera evitante alle esigenze del piccolo, creando in lui un senso di sfiducia verso l'ambiente circostante<sup>85</sup>;
3. *Modello di attaccamento insicuro-ambivalente*, in cui il genitore risulta imprevedibile verso le cure del bambino. Il piccolo è ansioso e preoccupato nell'esplorazione dell'ambiente che lo circonda, a causa dell'angoscia provocata dalla figura di

---

<sup>82</sup>Farsi M.R., *La reazione genitoriale alla diagnosi patologica e la sua influenza nell'attaccamento del bambino*, State of Mind, il Giornale delle Scienze Psicologiche, <https://www.stateofmind.it/2020/06/diagnosi-infantile-genitori/>, 16 giugno 2020.

<sup>83</sup> Bowlby J., *Attachment and Loss* (Vol.1), 1982, p.11

<sup>84</sup>Speranza A.M., *La Teoria dell'attaccamento*, La prevenzione del disagio nell'infanzia e nell'adolescenza. Firenze: Istituto degli Innocenti, 2002, p.116.

<sup>85</sup>Ibidem p.117.

attaccamento. Ciò che sviluppa il bambino è quindi una visione di sé negativa e dipendente dagli altri.<sup>86</sup>

Per comprendere quindi come i bambini si rispecchiano nelle emozioni e nella comprensione della malattia dei genitori, gli studiosi menzionati in precedenza hanno utilizzato lo strumento *Reaction to Diagnosis Interview*, ovvero un tipo di intervista il quale “provides a standardized assessment of an aspect of parenting that is associated with the wellbeing of children and parents”<sup>87</sup>. Esso è uno strumento standardizzato importante per studiare aspetti della genitorialità associati al benessere dei bambini con malattie croniche. Le interviste si basano su domande per capire il tipo di reazione dei genitori alla scoperta della malattia del proprio figlio.

Secondo gli studiosi, i genitori possono essere considerati “resolved”<sup>88</sup> quando la loro emotività e il pensiero cognitivo si adattano alla realtà della diagnosi. Essi, quindi, adottano un tipo di regolazione emotiva, orientata alla speranza e alle aspettative, in maniera realistica, mantenendo al centro il bambino, a prescindere dalla malattia. Questo tipo di risposta dei genitori alla malattia del bambino, non solo aiuta gli stessi a comprendere al meglio i bisogni del piccolo, ma promuove in lui un attaccamento sicuro. Genitori considerati invece “unresolved”<sup>89</sup>, sono genitori che si allontanano dalla realtà, negando la diagnosi o avendo atteggiamenti continui di rabbia, confusione e dolore estremizzato, non riuscendo ad accettare il bambino nella sua interezza, ma considerando solamente l’aspetto della sua malattia. Questo tipo di atteggiamento provoca un senso di ansia e insicurezza nel bambino, provocando un tipo di attaccamento insicuro.

---

<sup>86</sup>Lauretti G., *Il legame genitore-figlio: l’importanza del sistema dell’attaccamento*, Associazione Genitori che, <https://associazionegenitoriche.org/il-legame-genitore-figlio-limportanza-del-sistema-dellattaccamento/>, 2023.

<sup>87</sup>Sher-Censor E., Ram-On T.D., Rudestein-Sabbag L., et. all., *The reaction to diagnosis questionnaire: a preliminary validation of a new self-report measure to assess parents’ resolution of their child’s diagnosis*, Attachment & human development, Vol.22, 2020, p.412, <https://doi.org/10.1080/14616734.2019.1628081>

<sup>88</sup> Ibidem p.410.

<sup>89</sup> Ibidem

Da ciò, risulta necessario un avvicinamento cauto da parte degli operatori medici, i quali possano adottare una dialettica di spiegazione della malattia, che non sia solamente tecnica, ma anche empatica.

Per quanto riguarda invece educatori e psicologi, il loro compito è quello di motivare i bambini a incrementare strategie di coping, all'aumento cioè di capacità cognitive adatte a fronteggiare situazione di stress.

Come si spiegherà in seguito infatti, nell'analisi dell'esperienza di storytelling in Hospice Pediatrico, i bambini detengono ottime caratteristiche di resilienza, di adattamento cioè della propria vita alle situazioni difficili, ricostruendo un equilibrio della quotidianità integrando la situazione della malattia.



*CAPITOLO SECONDO- Lo studio di caso nell’Hospice pediatrico di  
Padova*

*Quando trovi il coraggio di raccontarla, la tua storia, tutto cambia.  
Perché nel momento stesso in cui la vita si fa racconto,  
il buio si fa luce e la luce ti indica una strada.  
Ferzan Oezpetek*

La ricerca realizzata è stata condotta secondo la metodologia di ricerca segue dello studio di caso.

Per studio di caso si intende una metodologia di ricerca, utilizzata soprattutto nelle scienze sociali. Esso viene definito come un approccio di ricerca che prevede la realizzazione di una indagine empirica su un fenomeno nel suo contesto di vita reale<sup>90</sup>. Tale fenomeno può coinvolgere singole persone o gruppi di persone in un determinato contesto sociale educativo.

Lo studio di caso è un approccio metodologico che consente di raccogliere e analizzare “storie di vita, documenti scritti, bibliografie [...] interviste o osservazioni che servono per la decostruzione o la ricostruzione di complessi fenomeni studiati”<sup>91</sup>

Le caratteristiche distintive di questo metodo di ricerca ruotano intorno al legame tra le esperienze di vita reali in una loro situazione naturale e il contesto stesso<sup>92</sup>. Lo studio di caso, quindi, permette di rispondere alle domande “come” e “perché” di specifici fenomeni

---

<sup>90</sup> Yin R., Case study research: Design and method (3<sup>rd</sup> ed.), Thousand Oaks, CA: Sage, p.13, 2003

<sup>91</sup> Yin R.K., Case study research: design and methods (4th ed.). Thousand Oaks (CA): Sage, 2009 in Rubat Du Mérac E., Studio di caso e focus group, 2022.

<sup>92</sup> Mortari L., Cultura della ricerca pedagogica. Prospettive epistemologiche, pp.203-204, 2008.

che si trovano in un determinato contesto, al fine di comprendere al meglio le specificità del caso preso in esame.

## 2.1 Metodologia dello studio di caso

Lo studio di caso si avvale di strumenti qualitativi, al fine di porre principale interesse “più per i processi che per i prodotti”<sup>93</sup>. Le fonti di dati utilizzati principalmente sono interviste, storie, focus group, fotografie e video. Essi, nonostante alcuni autori criticano la possibilità di un utilizzo multiplo di metodi di ricerca, talvolta vengono impiegati insieme all’interno della stessa ricerca<sup>94</sup> al fine di confermare maggiormente i risultati raccolti. Come ogni tipo di ricerca, anche lo studio di caso si avvale di un progetto di ricerca, ovvero di

“un piano di azione che parte da qualcosa per giungere a qualcos’altro, dove il qualcosa può essere definito come l’insieme iniziale dei quesiti da risolvere, e il qualcos’altro è un insieme di risposte circa i quesiti di partenza”<sup>95</sup>.

Per lo studio di caso le componenti del progetto di ricerca sono cinque, ma solamente tre sono state approfonditamente indagate da Yin

1. Le problematiche oggetto di studio, guidate dalle domande “come” e “perché”

---

<sup>93</sup> Bortolotto M., Lo studio di caso in ricerca-azione: tra potenziale epistemologico ed esigenza di rigore per la professionalità educativa, pp 183-196,2020.

<sup>94</sup> Silverman D., Manuale di ricerca sociale e qualitativa, Carocci Editore, Roma, 2002, in Rossignoli C., Protocollo del caso di studio.

<sup>95</sup> Yin R.K, Lo studio di caso nella ricerca scientifica. Progetto e metodi, Armando Editore, a cura di Stefania Pinnelli, 2005

2. Le proposizioni teoriche oggetto di studio. Le proposizioni indicate in precedenza rivolgono l'attenzione su qualcosa che si vuole esaminare
3. Le unità di analisi, corrispondenti al "caso". Si può quindi intendere un singolo individuo, un evento o una situazione.

Queste componenti risultano utili per sviluppare poi i passaggi per la realizzazione dello studio di caso, che sono:

1. Definizione del caso. La scelta del caso è un'operazione critica. È necessario tenere presente che uno studio di caso è caratterizzato da "unità di analisi ristrette"<sup>96</sup>. Risulta importante, quindi focalizzare l'attenzione sulla dimensione del caso, se prendere in considerazione una singola persona, o un piccolo gruppo di persone.
2. Raccolta dei dati. I dati vengono raccolti su una varietà di tecniche per consentire informazioni dettagliate sul caso. Vengono preferite le tipologie di strumenti utilizzati nelle ricerche qualitative. Essi, quindi, possono essere "interviste, focus group, osservazione partecipante, etc."<sup>97</sup>.
3. Analisi dei dati. A seguito della raccolta, i dati devono essere analizzati dettagliatamente. Questa analisi può essere guidata da un framework di teorie pedagogiche esistenti.
4. Interpretazione dei risultati. In questa ultima fase è necessario cercare di comprendere il significato dei dati raccolti attraverso il collegamento tra una riflessione critica e la letteratura esistente.

---

<sup>96</sup> Trincherò R., Lo studio di caso, Pedagogia sperimentale, <https://pedagogiasperimentaleonlinefe.wordpress.com/lo-studio-di-caso/> , ultima consultazione 29 maggio 2024.

## 2.2 Questioni etiche

Quando si fa ricerca, una questione importante riguarda i contesti di interesse. In ambito educativo e pedagogico spesso ci si trova a fare parte di realtà delicate, con persone vulnerabili che necessitano di bisogni speciali e, di conseguenza, di misure di protezione della privacy. Il ricercatore dovrà porre attenzione a tutelare gli individui coinvolti nella ricerca, e i loro principi morali oltre che al suo principio professionale. Risulta quindi importante ottenere il consenso informato, un'autorizzazione, da parte dei partecipanti allo studio di caso, specialmente se esso coinvolge minori o persone vulnerabili. I partecipanti devono essere pienamente informati sulla natura dello studio, sugli scopi, sui rischi e sui benefici e devono essere liberi di scegliere se partecipare alla ricerca<sup>98</sup>.

## 2.3 Limiti dello studio di caso

La ricerca qualitativa fin dalla sua nascita ha subito costanti critiche per quanto riguarda la sua validità scientifica e l'attendibilità dei risultati<sup>99</sup>. Lo studio di caso non ne è esente.

I ricercatori dello studio di caso soprattutto, sono considerati “anomali” rispetto a coloro che si occupano di ricerca nell'ambito di altre discipline scientifiche e le loro ricerche vengono definite prive di precisione, ovvero prive di quantificazione, prive di oggettività e rigore<sup>100</sup>

Essendo infatti un metodo che coinvolge una raccolta di dati qualitativi, l'accusa che gli viene attribuita è quella della possibile influenza della soggettività del ricercatore sui

---

<sup>98</sup> Hick C., Consenso informato, Enciclopedia della Scienza e della Tecnica, 2007. [https://www.treccani.it/enciclopedia/consenso-informato\\_\(Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica\)/](https://www.treccani.it/enciclopedia/consenso-informato_(Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica)/)

<sup>99</sup> Bortolotto M., Lo studio di caso in ricerca-azione: tra potenziale epistemologico ed esigenza di rigore per la professionalità educativa, 2020.

<sup>100</sup> Yin R.K., Lo studio di caso nella ricerca scientifica. Progetto e metodi, Armando Editore, a cura di Stefania Pinnelli, 2005.

risultati. Si pensa dunque che manchi di rigore metodologico<sup>101</sup>, oltre che essere un metodo che non conduce a risultati generalizzabili proprio perché concentrato su di un numero di casi che può essere anche ridotto a uno.

A partire dagli elementi teorici presentati nei capitoli precedenti relativi alla metodologia dello studio di caso e allo strumento metodologico dello storytelling, il seguente capitolo è stato dedicato alla presentazione del percorso di ricerca sviluppato all'interno dell'Hospice pediatrico di Padova.

## 2.4 Hospice pediatrico

Non si sente molto spesso parlare di Hospice, ciò in quanto solamente negli ultimi decenni si è venuta a definire tale struttura all'interno del contesto italiano. Con il termine hospice, derivante dal termine latino "hospitium", si intende

una struttura socio-sanitaria residenziale per malati terminali, luogo d'accoglienza e ricovero temporaneo dove il paziente, per il quale non è più possibile svolgere una adeguata assistenza a domicilio, viene accompagnato nelle ultime fasi della sua vita con un appropriato sostegno medico, psicologico e spirituale, affinché le viva con dignità nel modo meno traumatico e doloroso possibile.<sup>102</sup>

Più nello specifico, con il termine Hospice pediatrico si designa

---

<sup>101</sup> Mortari L., Cercare il rigore metodologico per una ricerca pedagogica scientificamente fondata, pp.143-156, 2010,

<sup>102</sup> Penello V., Che cos'è l'Hospice, <https://valentinapenellonlus.org/che-cosa-e-hospice/>, 15 ottobre 2009, con ultima consultazione 29 maggio 2024.

una struttura residenziale alternativa all'ospedale, che accoglie bambini a elevata complessità assistenziale, realizzato a misura di bambino con spazi, luoghi e arredi adeguati alle diverse età e nel quale vengono rispettate e promosse le relazioni familiari e amicali.<sup>103</sup>

I bambini di cui si prende cura l'Hospice pediatrico sono “bambini speciali, con diagnosi di malattia inguaribile, ma con aspettative di vita variabile, a volte anche di molti anni”<sup>104</sup>.

Per quanto riguarda la Regione Veneto, nel 2003 è stato istituito con DGRV n. 4029<sup>105</sup>, il Centro di riferimento per tutta la regione nell'ambito delle cure palliative e la terapia del dolore nel bambino.

Nel 2007 nasce, invece, a Padova il reparto dell'Azienda Ospedaliera dedicato a prendere in carico i bambini con malattie inguaribili e le loro famiglie<sup>106</sup>.

L'Hospice Pediatrico padovano, denominato “Casa del bambino”<sup>107</sup>, non riguarda solamente un singolo reparto, ma un'intera abitazione. Infatti, esso non è situato all'interno dell'Ospedale di Padova, ma sorge in un edificio d'epoca recentemente ristrutturato.

---

<sup>103</sup> Salata M., Hospice Pediatrico, <https://www.ospedalebambinogesù.it/hospice-pediatico-99269/>, Centro Cure Palliative Pediatriche, in collaborazione con Bambino Gesù Istituto per la Salute, 10 gennaio 2023 con ultima consultazione 29 maggio 2024.

<sup>104</sup> ibidem

<sup>105</sup> Legge regionale 19 marzo 2009, n.7 (BUR n. 25/2009), Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita per sostenere la lotta al dolore, [https://www.consiglioveneto.it/dettagliolegge?p\\_p\\_id=crv\\_sgo\\_leggi\\_INSTANCE\\_Y68HAO2gAH0v&p\\_p\\_lifecycle=2&p\\_p\\_state=normal&p\\_p\\_mode=view&p\\_p\\_resource\\_id=%2Fexport%2Fpdf%2Fleggevigente&p\\_p\\_cacheability=cacheLevelPage&numero7&data=19/03/2009&uuid=0a27c45c-ad9f-724a-84a8-82a709fc96cb](https://www.consiglioveneto.it/dettagliolegge?p_p_id=crv_sgo_leggi_INSTANCE_Y68HAO2gAH0v&p_p_lifecycle=2&p_p_state=normal&p_p_mode=view&p_p_resource_id=%2Fexport%2Fpdf%2Fleggevigente&p_p_cacheability=cacheLevelPage&numero7&data=19/03/2009&uuid=0a27c45c-ad9f-724a-84a8-82a709fc96cb), ultima consultazione 29/03/2024

<sup>106</sup> Regione del Veneto, Hospice Pediatrico, Salute della Donna e del Bambino, <https://www.aopd.veneto.it/Hospice-Pediatico>, ultima consultazione 29/03/2024.

<sup>107</sup> Benini F., Casa del Bambino UOC Hospice Pediatrico, Carta di accoglienza per il bambino e la sua famiglia, <http://www.luisellamagnani.it/news/casa-del-bambino-hospice-pediatico-dott-ssa-franca-benini>, 2020 con ultima consultazione il 29 maggio 2024.

All'interno si trovano poche, ma grandi stanze da letto a due posti, uno per il bambino malato e l'altro per il genitore o per la figura di accompagnamento.

Ciò a cui si potrebbe pensare sono stanze tipiche di ospedale, ma in Hospice Pediatrico è tutto a misura di bambino. Le pareti sono tutte colorate, gli scaffali sono adornati con libretti e peluche e sono presenti televisione, poltrone, e una piccola cucina, oltre che il bagno privato. La particolarità è la presenza dei macchinari di controllo, situati all'esterno della cameretta dei bambini.

La struttura presenta molte aree ricreative, una sala musica e quella dei giochi, proprio per far sentire il bambino ricoverato come, o quasi, a casa propria.

La mission della Casa del bambino è quella di “garantire un’assistenza qualificata rivolta alla globalità dei bisogni dei bambini con malattia inguaribile e della sua famiglia”<sup>108</sup>, proprio per questo presenta tale organizzazione.

Le tipologie di interventi di sostegno dedicate ai bambini non riguardano solamente la dimensione medica, ma includono anche l’assistenza psicologica, educativa e di gestione dei momenti di routine e di vita quotidiana (cura personale, nutrizione, ...). A questo si deve l’assegnazione di denominazioni fantasiose alle differenti stanze-ambulatorio, come ad esempio la “Stanza dei sogni”, dedicata alla gestione del dolore. Inoltre, vengono proposti momenti di sostegno parentali, al fine di offrire supporto emotivo-psicologico alle famiglie, durante il percorso palliativo e a seguito del decesso dei piccoli.

## 2.5 Percorso esperienziale

La ricerca presentata all'interno di tale elaborato ha preso avvio a seguito della scoperta di interesse verso la metodologia del caso di studio, lo strumento dello storytelling e il particolare contesto. La ricercatrice ha contattato telematicamente l'azienda ospedaliera di Padova, presentando la sua idea di progetto relativa e catturando in seguito l'attenzione della dottoressa Franca Benini, responsabile del Centro regionale Veneto di Terapia del

---

<sup>108</sup> ibidem

Dolore e Cure Palliative Pediatriche. Attraverso l'Università degli Studi di Padova è stato stipulato un progetto formativo al fine di poter iniziare un tirocinio elettivo. Esso è stato svolto per cinque mesi, in diversi momenti della giornata, a partire dal 02/05/2023 fino a 11/09/2023, con il fondamentale supporto delle principali psicoterapeute della struttura Valentina De Tommasi e Anna Santini e di tutto lo staff medico.

Facendo riferimento a quanto precedentemente presentato all'interno del paragrafo 2.1 la ricerca è stata sviluppata attraverso l'elaborazione pratica di alcune fasi:

1. La *domanda di ricerca* che ha guidato lo sviluppo del seguente elaborato è come lo strumento storytelling possa diventare un mediatore alternativo che supporti i bambini ricoverati in ospedale pediatrico nel processo di elaborazione di problematiche che si trovano a vivere quotidianamente (in relazione alla malattia e non).
2. L'*unità di analisi* selezionata per la seguente ricerca comprende un piccolo gruppo di bambini e ragazzi aventi età compresa tra i sei e i diciotto anni, affetti da malattie terminali, alcuni accompagnate da ritardi cognitivi di lieve portata.
3. Ad introduzione di ogni singolo laboratorio narrativo, sono stati svolti dei *colloqui* di presentazione con l'équipe medica e i genitori. Le conversazioni hanno previsto tematiche relative alla tipologia di malattia e alle caratteristiche caratteriali del bambino, allo sviluppo del lavoro da svolgere e alla privacy (con firma del consenso informato)
4. I *dati* esito della ricerca sono stati *raccolti* attraverso l'applicazione dello strumento metodologico storytelling, realizzato attraverso quattro semplici fasi della durata complessiva di sessanta minuti per ciascun paziente:

- Osservazione partecipante, affiancata ad alcune psicologhe della struttura del Hospice pediatrico, finalizzata a cogliere il tipo di malattia, il carattere, le peculiarità di ogni bambino e la modalità di contatto e approccio più indicate per ogni singolo.
- Lettura e comprensione di una narrazione dal valore riflessivo del racconto "Storia della libellula coraggiosa"
- Elaborazione di un racconto personale e fantastico da parte di ogni singolo

bambino.

- Riflessione condivisa della narrazione finale, nel tentativo di verificare i piccoli interpretano un racconto, a partire dal loro sistema valoriale. In questo modo, la comprensione guidata di elementi di disturbo, ansie e preoccupazioni emersi, permette di affrontarle e di elaborare un finale sereno, che possa accompagnare i bambini nelle loro giornate di ricovero all'interno dell'ospedale con tenacia e consapevolezza.



## *TERZO CAPITOLO- Presentazione e analisi dei dati*

*“Sorelline mie, sento che devo lasciarvi per raggiungere l’aria, domattina salirò alla superficie dello stagno, ma non temete, una volta che mi sarò trasformata tornerò qui da voi, vi racconterò ogni cosa e vi aiuterò a fare lo stesso, ve lo prometto. Io non farò come le altre libellule che ci hanno lasciato e non sono più tornate, io vi voglio bene e non vi abbandonerò mai”*

*Storia della libellula coraggiosa*

Il seguente capitolo presenta i dati raccolti durante le varie fasi della ricerca, attraverso strumenti di raccolta dati differenti, tra cui: l’osservazione partecipante e la riflessione relativa a una narrazione proposta dal ricercatore e inseguito elaborata personalmente dai piccoli pazienti.

Questi ultimi vengono identificati, all’interno di tale elaborato, con la denominazione “p.\*lettera iniziale del nome del bambino\*”, dove per “p” si intende “paziente”, fatta eccezione per i nomi che condividono la stessa iniziale, al fine di preservare la privacy dei minori.

### 3.1 Presentazione dei dati raccolti durante l’osservazione partecipante

Per osservazione partecipante si intende “una situazione di ricerca in cui l’osservatore fa ogni sforzo per diventare un membro del gruppo che deve studiare, cercando di coinvolgersi in pieno nella vita di quest’ultimo”<sup>109</sup>. Più concretamente essa riguarda l’azione del ricercatore di avvicinarsi il più vicino possibile, con la realtà che intende studiare, mantenendo comunque un buon grado di equilibrio tra prossimità e distacco. Questa azione comprende due momenti distinti: l’osservazione e l’interazione. Durante la prima situazione il ricercatore funge da testimone, mentre nella seconda il ricercatore diventa parte dell’azione

---

<sup>109</sup> Bianco C., L’osservazione, Dall’evento al documento, Roma, 1988, p.139

stessa, diventando “co-attore”<sup>110</sup>, tenendo però presente della possibilità che la soggettività del ricercatore potrebbe costituire un elemento di disturbo o di forza per la ricerca.

Nella prima fase dell’esperienza, la ricercatrice ha svolto degli incontri con il personale medico, dai quali sono emersi i dati relativi alla dimensione anagrafica, le condizioni psico-fisiche e familiari dei pazienti target. Questi sono stati riportati all’interno di un taccuino della ricercatrice.

Il taccuino si dice essere “l’oggetto per eccellenza”<sup>111</sup> che definisce il ruolo del ricercatore-antropologo, in cui egli annota sistematicamente quello che vede e sente. L’importanza del taccuino sta nella sua funzione. “Solo quello che vi è scritto continuerà a esistere sotto forma di dati, farà funzione di corpus e potrà in seguito essere spogliato, trattato, restituito”<sup>112</sup>.

Incidendo notevolmente sull’elaborazione del percorso di vita personale, si ritiene necessario esplicitare brevemente le caratteristiche principali di ogni malattia, garantendo così una comprensione ottimale dei dati narrativo-riflessivi.

**R.** è una ragazza di 14 anni. Presenta una miopatia nemalinica, una malattia rara neuromuscolare, la quale presenta debolezza muscolare o riduzione dei riflessi tendinei profondi. La giovane paziente viene presentata come una ragazza che non comunica molto, diffidente. Viene spesso accompagnata anticipatamente dalle parole della madre. Inizialmente risulta infastidita, non sembra a proprio agio.

**D.** è un ragazzo di 17 anni, con la SMA2, atrofia muscolare spinale prossimale tipo 2. È una forma infantile cronica di atrofia muscolare spinale. D. si trova in Hospice per dolori lancinanti, ma nonostante questo la voglia di cominciare nuove attività e distogliere il

---

<sup>110</sup> De Sardan J-P.O. La politica del campo. Sulla produzione di dati in antropologia, 1995, p.31.

<sup>111</sup> Semi G., L’osservazione partecipante. Una guida pratica., Il Mulino, 2010.

<sup>112</sup> Ibidem, p.32.

pensiero dal male che è molto forte. È un ragazzo estremamente consapevole e sensibile, che però ha delle mancanze e delle fragilità all'interno del contesto scolastico.

**L.** ha 18 anni. Presenta la sindrome rara di ondinie o ipoventilazione alveolare centrale congenita, un grave difetto del controllo della respirazione e una disfunzione del sistema nervoso autonomo. La ragazza manifesta da subito contentezza nell'intraprendere un laboratorio e si impegna nella buona riuscita di esso.

**A.** è una giovane di 13 anni di nazionalità marocchina. Si trova in Hospice pediatrico per un follow up. Presenta una malattia chiamata mielomeningocele lobosacrale. È un difetto di chiusura della colonna vertebrale, con disfunzione neurologica al di sotto della lesione<sup>113</sup>. Presenta anche idrocefalo, un aumento del volume dei ventricoli cerebrali come conseguenza alla riduzione della massa cerebrale o produzione di liquor.<sup>114</sup>

**Ad.** è un ragazzo di 14 anni, anche lui proveniente dal Marocco. È un paziente fortissimo, pieno di vita, che sembra aver appreso molto dalle sue esperienze. A. porta con sé una malattia chiamata epidermolisi bollosa, anche chiamata “sindrome dei bambini farfalla”<sup>115</sup>. Essa è una malattia rara caratterizzata da estrema fragilità della pelle e delle mucose, con susseguirsi di formazione di bolle a causa di microtraumi.

### 3.2 Presentazione dei dati raccolti durante la lettura e la comprensione del testo stimolo

---

<sup>113</sup> Falchek S.J., Spina Bifida, Hospital for Children, Manuale MSD, 2023

<sup>114</sup> Gianfrancesco F., Idrocefalo: sintomi, cause e trattamento, [www.nurse24.it](http://www.nurse24.it), 2023

<sup>115</sup> El Hachem M., Diociaiuti A., Epidermolisi bollose ereditarie, [www.ospedalebambinogesu.it](http://www.ospedalebambinogesu.it), 2022

A seguito della lettura del testo stimolo “Storia della libellula coraggiosa”, i bambini hanno espresso una riflessione personale circa i pensieri sviluppati e la percezione provata durante l’ascolto della stessa.

**R.**, si è rispecchiata nel destino dell’insetto, comunicando il desiderio di senso libertà, che la accompagna quotidianamente. Il concetto di volare per la bambina ha un significato inestimabile.

**D.**, ha pensato di confrontare la sua vita con quella della libellula, e ha riferito la liberazione dell’insetto, alla liberazione dalla malattia, ma solamente attraverso un finale tragico.

**L.**, ha apprezzato la presenza delle libellule nel racconto, spiegando cosa avrebbe fatto lei se fosse stata al suo posto, ovvero sarebbe rimasta nello stagno con le sorelle, manifestando il suo senso di appartenenza alla famiglia.

**A.**, ha vissuto l’esperienza della libellula invece come qualcosa di non propriamente positivo. Ha creduto fortemente sull’antagonismo di alcuni personaggi e sulla paura che al di fuori dello stagno, del suo habitat natale, la libellula potesse perdersi, ma ha anche concepito il pensiero che ogni processo, prima di essere meraviglioso, deve portare a qualche sofferenza.

**Ad.**, invece ha proposto una interpretazione diversa della storia. Egli ha visto nel racconto un cerchio della vita che tutti noi esseri umani dobbiamo percorrere. Dalla nascita fino a quando si diventa grandi, seppur con qualche difficoltà, ma sempre con molta voglia di crescere, evolversi e vivere.

Durante la comprensione del testo e la spiegazione dei ragazzi di ciò che per loro significava questo racconto, si è ritenuto opportuno porre delle domande stimolo, chiamate anche “a specchio”. In questa fase ci si pone attivamente all’ascolto, inserendo un tipo di

intervento volto a testimoniare esclusivamente attenzione cognitiva ed emotiva, priva di ogni tipo di valutazione. Questa tecnica consente di riprendere alcuni aspetti del discorso, ripetendo frasi o parole, al fine di stimolare chi narra a proseguire l'orazione, o per la necessità di approfondire una tematica fondamentale.

### 3.3 Presentazione dei dati raccolti mediante stesura narrativa e produzione grafica

Nella terza fase i giovani pazienti sono stati invitati a inventare una storia a loro piacimento. I generi di narrazione possono essere molteplici. I ragazzi coinvolti sono stati incitati a scegliere la tipologia preferita, tenendo però presente che ogni racconto dovesse contenere come protagonista la propria persona, diversa dalla propria identità reale, portandola quindi ad una identità narrativa.

Per p.L. è stata svolta inizialmente un'attività che comprendesse lo sviluppo di una *ecomappa*, al fine di supportare la ragazza nella formulazione del racconto. Il termine *ecomappa* deriva da "ecologia", la disciplina che studia le relazioni tra l'umano e il suo ambiente e le trasformazioni che avvengono mediante questa connessione<sup>116</sup>. Essa è uno strumento di assessment per l'individuo, creata da Hartman nel 1975 con "lo scopo di monitorare gli elementi dell'ecologia umana per rappresentare le relazioni e i sistemi sociali che le persone creano al fine di interagire più efficacemente sia con l'ambiente fisico, sia con quello sociale in cui vivono e lavorano".<sup>117</sup> Ecomappa è la descrizione grafica con cerchi

---

<sup>116</sup> Simonetta A.M., Concetti generali di ecologia, Principi e tecniche di Gestione faunistico-venatoria., 1998.

<sup>117</sup> Cusinato M., Colesso W., Ecomappa di competenza relazionale (RC-Ecomap). Uno strumento per l'assessment delle relazioni significative. Centro Interdipartimentale di Ricerca sulla Famiglia, Università di Padova, 2009, p.321.

concentrici e diverse tipologie di linee, delle varie relazioni esistenti tra il soggetto e la famiglia di appartenenza<sup>118</sup>.

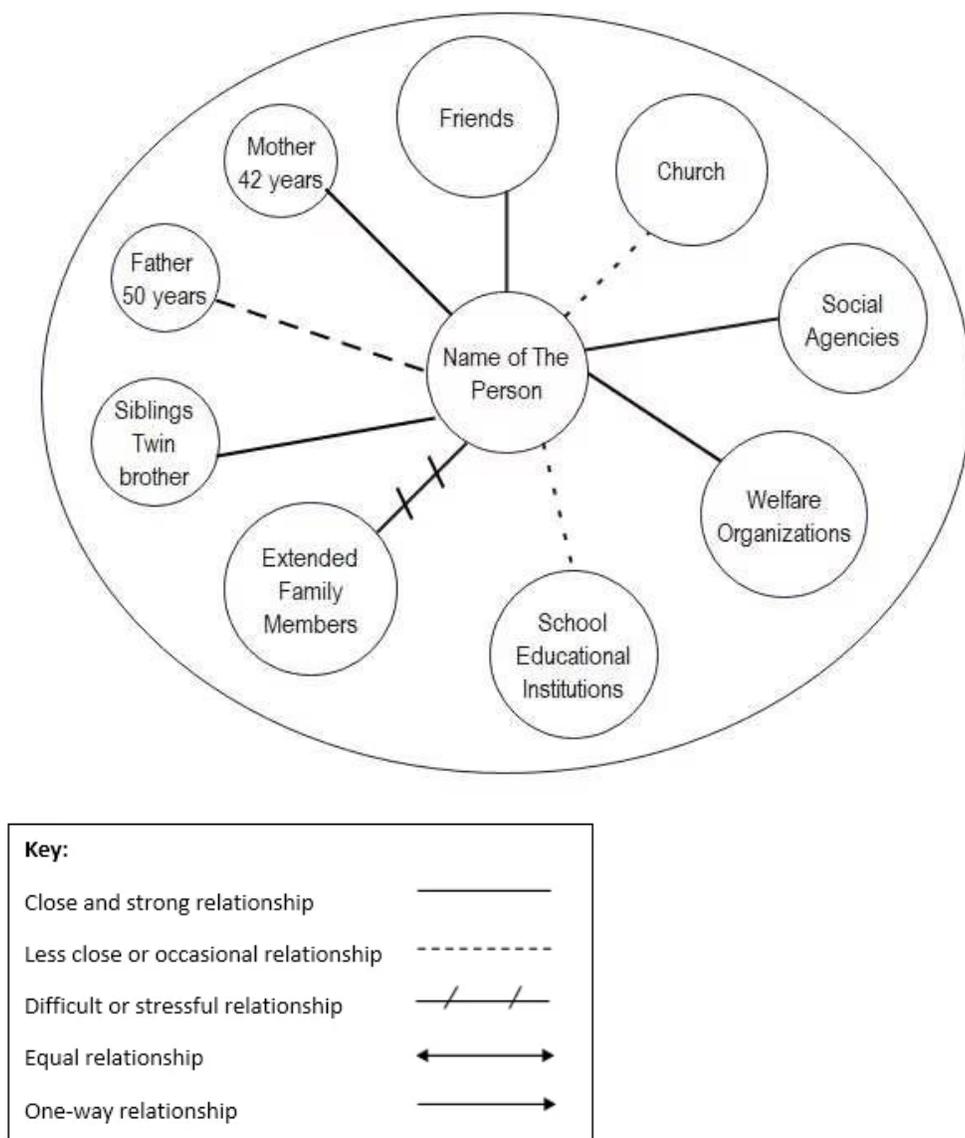


Figura 6. Esempio di ecomappa. <https://www.socialworkerstoolbox.com/ecomap-activity/>

<sup>118</sup> Kennedy V., Ecomapas, 2010.

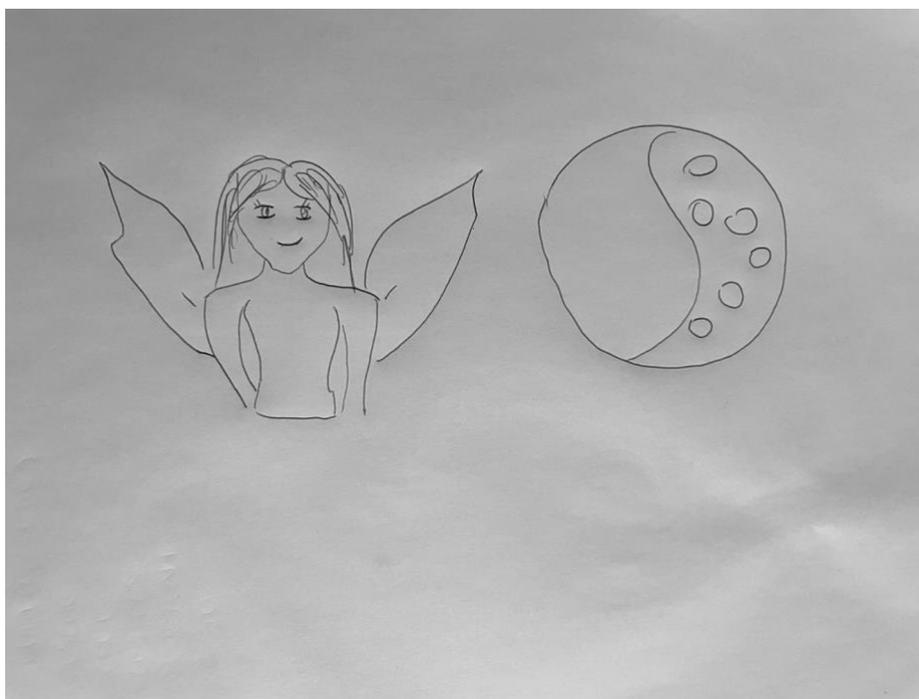
Per supportare al meglio il racconto, è risultato importante aggiungere una attività grafica, di disegno della propria storia.

**R.** è una ragazza di quattordici anni con una malattia rara neuromuscolare. Inizia il suo racconto così:

“io sono Clarke. Ho sedici anni e vado a scuola, ma preferisco stare a casa con mia mamma e mia sorella, perché a scuola c’è una ragazzina che mi prende sempre in giro. Si chiama Matilde, ed è un po' invidiosa. Mi fa proprio venire paura di rimanere da sola”.

R. si ferma un attimo per pensare e poi aggiunge

“e vivo al mare. A Rimini. Gioco sempre sulla spiaggia nel mio tempo libero. Salto sul tappeto elastico e faccio molte capriole, anche se nell’aria ho paura di essere punta dalle api. Un giorno sono partita con la mia navicella spaziale per andare su Nettuno. Era tutto roccioso, ma lì si poteva respirare. C’erano persone strane, ognuno con un superpotere differente, e io sono andata lì proprio per questo. Una signora un giorno mi ha detto che su quel bellissimo pianeta si potevano fare le magie, così ci sono andata. Degli strani uomini mi hanno presa e mi hanno fatto un’operazione con una iniezione. Avevo scelto, ovviamente, il potere di volare, così era tutto più semplice. Ora posso andare in gita con tutti i miei compagni e scalare anche le montagne. Matilde ora non mi prende più in giro, anzi siamo diventate migliori amiche e abbiamo comprato un cane.”



*Figura 7. Disegno di p.R. del suo racconto*

**D.** è un ragazzo di diciassette anni, portatore di SMA2, che ha iniziato il suo racconto dalla sua passione per i manga. Subito dopo però si è reso conto di non sentirsi a suo agio a narrare una storia inventata. Sentiva il bisogno di raccontare la sua storia personale.

“C’era una volta un ragazzo di diciassette anni. Si chiamava D. e aveva una grave malattia cronica. La SMA2, che lo portava ad avere forti dolori muscolari. Non riusciva mai a muoversi da solo, veniva ricoverato in continuazione per il dolore.

A scuola andava molto bene, gli piaceva tanto studiare, ma in quell’ultimo periodo qualcosa stava cambiando. La passione per la scuola stava scemando, a causa di una litigata con il professore di matematica. Il giorno della verifica D. non poteva esserci a scuola, avrebbe dovuto fare una visita in ospedale. La settimana seguente il professore lo mise da solo con il suo banco fuori dalla porta per recuperare la verifica.

Ma D. non riusciva a concentrarsi. Aveva molta paura a trovarsi nel corridoio da solo, senza nessuno che potesse aiutarlo in caso di difficoltà, e in aggiunta la verifica non

rispettava le facilitazioni accordate. D. è rimasto fuori dalla porta, da solo per un'ora intera.

Questo accaduto ha aumentato le paure del ragazzo. Aveva ancora più paura di fallire, per sé stesso, e di essere un fallimento per gli altri.

Aveva paura di dire al professore ciò che pensava e che riteneva giusto.

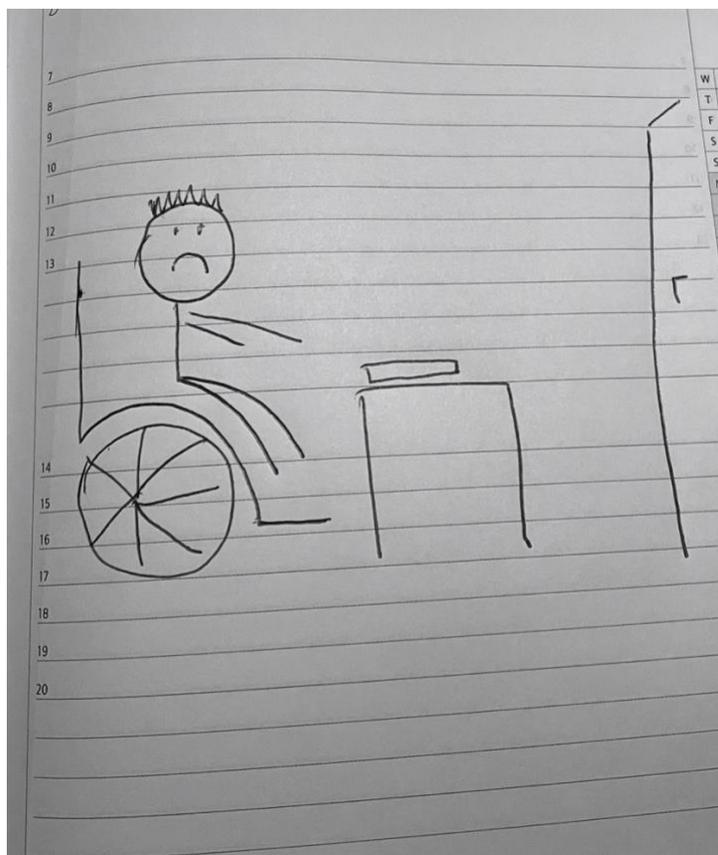
Era arrivato alla conclusione che sarebbe morto da solo e con la consapevolezza che la malattia fosse stata un suo limite per tutta la vita”.

Trattandosi di un finale tragico, la ricercatrice ha indirizzato il ragazzo ad una riflessione critica e ad un cambio di prospettiva, trasformando il finale in:

“D. prese il coraggio di parlare con il suo professore e con i genitori della situazione che si era creata a scuola. Il professore si rese conto di aver sbagliato con il ragazzo e gli fece rifare la verifica con tutti i supporti necessari.

Anche i compagni di classe lo aiutarono a superare le sue paure e gli organizzarono una festa.

Da quel giorno il ragazzo capì che la sua vita era bella così e meritava di essere vissuta a pieno”



*Figura 8. Disegno esplicativo di p.D.*

**L.** è una ragazza di diciotto anni, avente sindrome di ondtine e un lieve ritardo cognitivo. Come preannunciato, è stata utilizzata la strategia dell'ecomappa, strutturata dalla paziente.

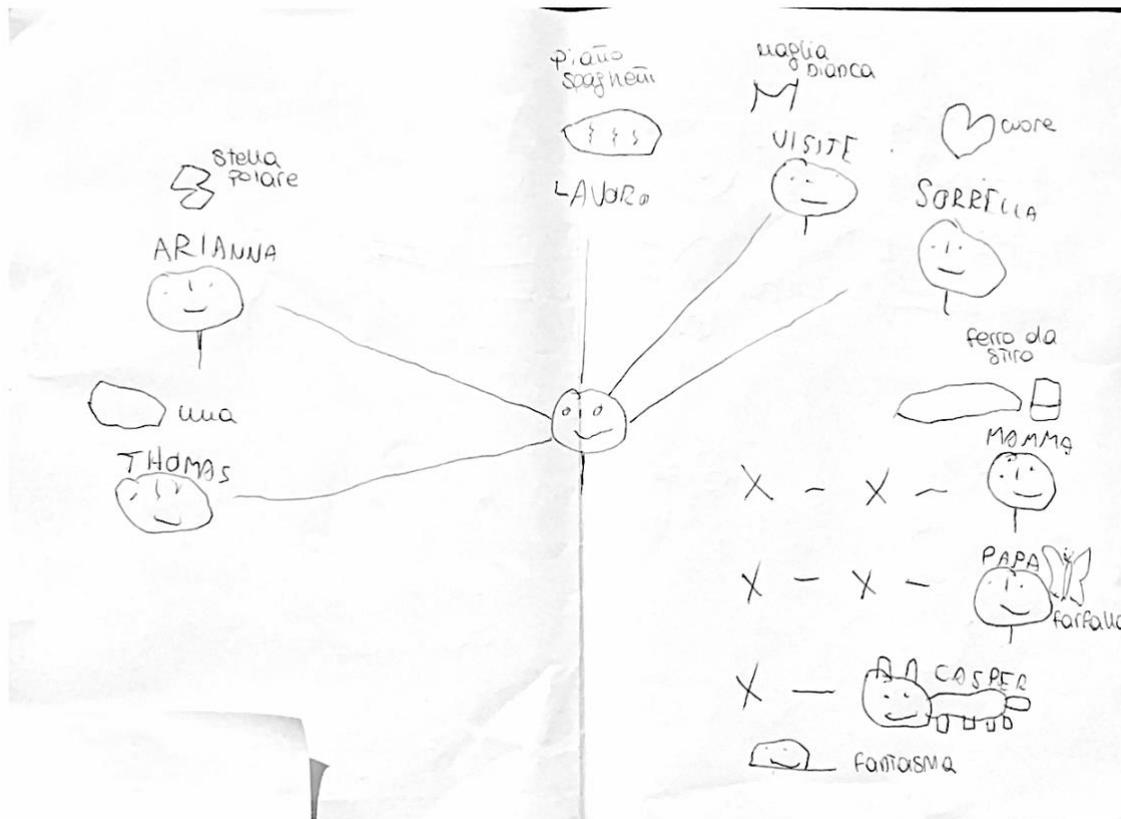


Figura 9. Ecomappa di p.L.

A seguito di ciò, L. ha iniziato il suo racconto.

“C’era una volta Laura che è una principessa di diciannove anni che vive in un castello piccolo con degli animali amici che non parlano. Lavora in un ristorante con gli amici e ha due sorelle cattive che fanno i dispetti”.

A questo punto la ricercatrice interviene ponendo una domanda stimolo: “che tipo di dispetti fanno le due sorelle a Laura?”

“buttano l’acqua per terra, ma i topi aiutano la principessa a pulire il castello. E ha anche un amico che si chiama Gianni. Giocano a tennis e corrono nei boschi. Mentre erano in un bosco c’era un gatto che la inseguiva. Lei scappa e il gatto finisce nell’acqua e muore, ma se il gatto la graffia il principe Gianni la va ad aiutare e fa una magia con

il pensiero. La mamma e il papà la aiutano quando è triste insieme ai topolini e agli uccelli. Alla fine, le due sorelle fanno amicizia con lei e le portano un mazzo di fiori e il dolce”.

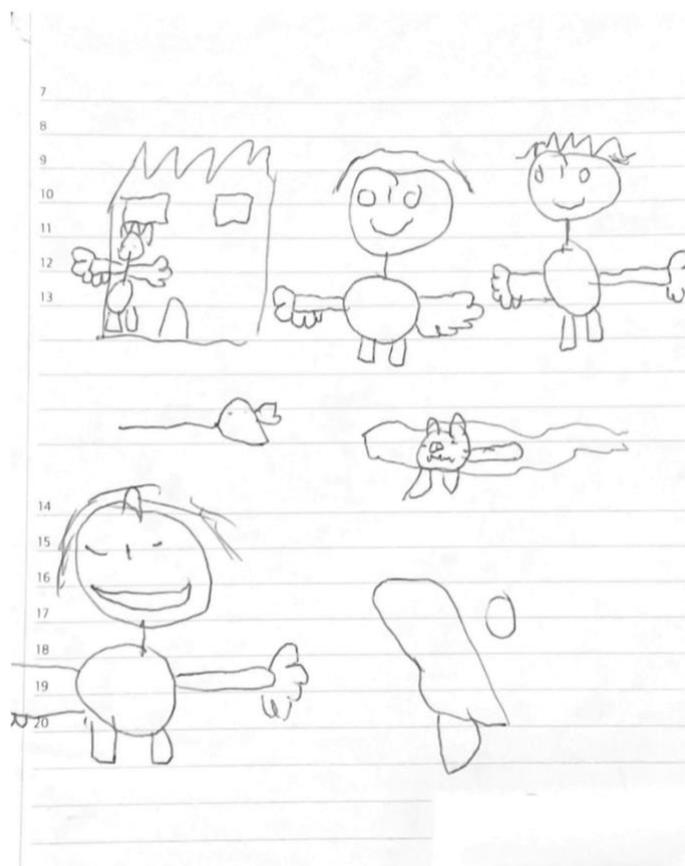


Figura 10. Disegno esplicativo di p.L.

A. è una bambina di tredici anni con sindrome di A.Chiari.

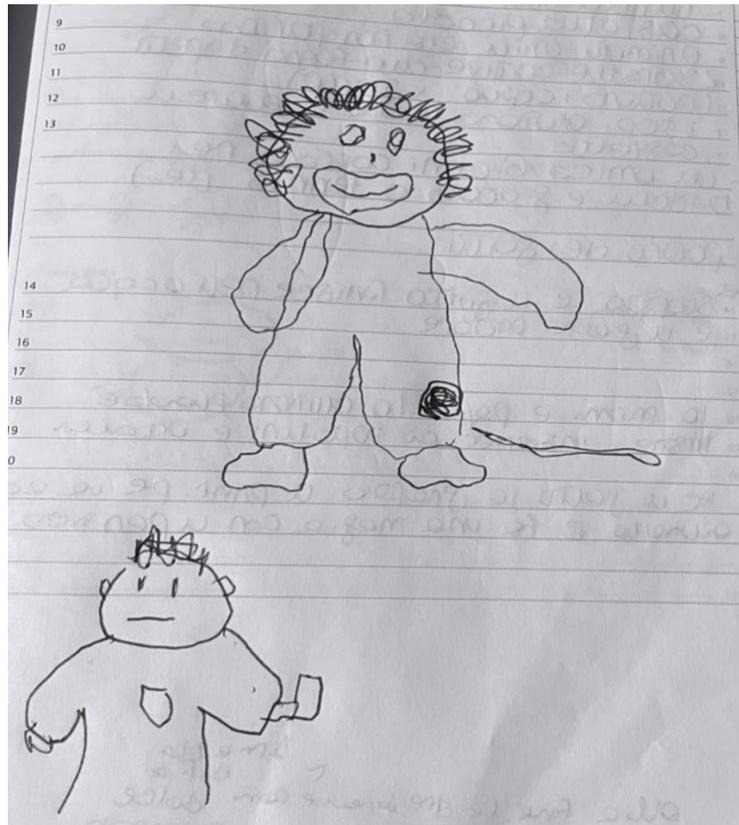
“C’era una volta Mimmi, un pagliaccio di dodici anni che faceva la scuola nel circo. Aveva tanti amici, ma faceva tanti dispetti. Lanciava sempre l’acqua addosso ai suoi amici. Un giorno Mimmi era in un prato con i suoi amici e ha visto un serpente. I suoi amici scappano perché hanno paura in un rifugio; invece, lui viene morso in una gamba.

Poi viene portato dalla mamma in ospedale e un medico fa una magia con una medicina”.

La storia viene interrotta da un infermiere per un cambio di medicazione.

Dopo una mezz’ora il racconto riprende:

“il medico fa una magia con una medicina e gli mette un cerotto. Anche se Mimmi è stato morso dal serpente lui sa che l’animale non era davvero cattivo e insegna ai suoi amici che tutti gli animali possono diventare loro amici”.



*Figura 11. Disegno esplicativo di p.A.*

**Ad.** è un ragazzino di quattordici anni, affetto da epidermolisi bollosa.

“Un giorno ho conosciuto Leonardo, un bambino di quindici anni giapponese trasferito a Bibbione. Viveva con i suoi genitori, che avevano problemi di povertà e per questo litigavano sempre e lui aveva paura perché a volte veniva picchiato, e i suoi due gatti Namastè e Gulugulù. Alla mattina andava a scuola, ma non conosceva nessuno e non voleva socializzare perché aveva paura. I compagni di classe lo prendevano in giro, ma lui non diceva niente a nessuno perché gli veniva detto ‘se lo dici a qualcuno ti picchiamo ancora di più’.

Al pomeriggio tornava a casa e trovava la mamma distesa sul divano; quindi, andava in camera a fare i suoi compiti e a giocare da solo.

Un giorno però la sua vita è cambiata. È arrivata a scuola una nuova compagna di nome Vittoria. È molto bella. Lei gli ha chiesto di sedersi vicino a lui. Andavano molto d'accordo perché hanno gli stessi interessi. Così diventarono amici, e Vittoria lo difendeva sempre dagli altri compagni cattivi”.

La rappresentazione grafica di p.Ad non è disponibile, causa difficoltà a maneggiare oggetti in relazione allo stato della propria malattia.

### 3.4 Raccordo e analisi dei dati

A partire dalle varie interpretazioni del racconto “Storia libellula coraggiosa”, proseguendo poi con l’analisi delle narrazioni elaborate dai ragazzi, si sono potute evidenziare delle risposte comuni, ma specifiche per ogni caso, su come essi affrontano ed elaborano la loro condizione di malattia e su quali siano le loro principali paure e preoccupazioni.

Narrare, e soprattutto narrarsi, non è un’operazione semplice, soprattutto se questo gesto richiede di auto analizzarsi e andare alla scoperta di ciò che più si teme.

È importante infatti ricordare, che non tutti i ragazzi potrebbero trovare il coraggio, la forza, o la voglia di inserire all’interno del racconto, elementi che rimandino alla propria vita e alla propria malattia. Risulta necessario quindi non forzare o obbligare in nessun modo al racconto, ma rispettare il loro volere e la propria privacy, senza minare la loro autostima.

Alla luce di questa premessa, il compito dell’educatore è quello di cercare di scovare all’interno delle parole dei piccoli, elementi insiti che possano rimandare alla realtà, cercando di non modificarla o cambiarla secondo la propria soggettività.

Questa esperienza è servita ai ragazzi per confrontarsi con una realtà immaginaria, quasi fantastica, creata da loro stessi. Un posto sicuro in cui rifugiarsi, dove nessuna paura reale potesse raggiungerli. Una realtà dove fossero loro i veri artefici del proprio destino.

**R.** è una ragazza molto timida. In un primo incontro con le psicologhe del reparto, viene subito riferito alla ricercatrice che molto spesso la ragazza non parla e ha un atteggiamento talvolta sfidante. R. inizia l’esperienza quasi obbligata dalla madre, che cerca di convincerla sul fatto che le ore di ricovero potrebbero essere meno pesanti se si dedicasse a qualche attività, e molto arrabbiata e infastidita la ragazza accetta.

La madre esce dalla stanza e la piccola paziente accenna un sorriso alla semplice spiegazione di leggere un breve racconto insieme alla ricercatrice. Così inizia a leggere e le parole della storia sembrano toccarla nel profondo.

R. desidera essere libera, libera dalla pesantezza della mamma, che a modo suo cerca di proteggerla da qualsiasi cosa, e libera dal peso della malattia che le impedisce di essere una

ragazza ‘normale’ come tutte le sue compagne. Fin da subito si nota il suo grande desiderio di poter volare via dallo stagno in cui si trova, proprio come la libellula del racconto.

R. procede entusiasta con il proprio racconto, immaginandosi di vivere al mare, un posto che effettivamente comunica libertà, ma si spinge oltre, verso un pianeta magico, che le dà la possibilità di poter fare ciò che nella vita reale non potrebbe. La ragazza spiega che molte volte quando la scuola organizza le gite, lei non può partecipare, perché si stanca facilmente. Il fiato è corto e le gambe le fanno molto male.

Ciò che viene evidenziato, infatti, nel racconto, è il desiderio di poter andare in un pianeta dove risulta facile respirare, e la necessità di trasformare la visione di “strane persone” da dottori che fanno un’iniezione per i dolori della malattia, a persone magiche che potrebbero renderla libera di volare, “perché così sarebbe tutto più semplice”, sia a livello psico-fisico, che sociale, in relazione ai suoi rapporti di amicizia e familiari.

Il colloquio con R. continua per qualche ora, esprimendo la sua necessità di esprimere ciò che per molto tempo aveva represso. Alla fine dell’incontro la ragazza si apre ad un pianto liberatorio e ringrazia la ricercatrice per averle dato la possibilità di immaginare un finale di futuro diverso da quello che aveva sempre immaginato.

Attraverso il disegno si è potuto evidenziare come le ali siano l’elemento fondamentale della rappresentazione, le quali vanno a compensare la mancanza delle gambe del personaggio raffigurato. Ciò sottolinea il desiderio della ragazza di evadere da quella situazione di dolore, per aprirsi ad un sé narrativo immaginario che rappresenta l’idea della versione migliore di sé stessa.

**D.** è un ragazzo molto consapevole di sé e della propria malattia. È proprio lui a spiegare il significato medico della sigla “SMA2” alla ricercatrice dopo aver letto la storia della libellula e aver maturato l’idea che per liberarsi dal dolore c’è solo la fine della vita. Le medicine, infatti, in quel momento non erano molto di aiuto. Aveva difficoltà a stare seduto o a muovere semplicemente la testa per girarsi. D. è molto vulnerabile e dimostra una grande necessità di comunicare e aprire le sue emozioni a qualcuno di esterno, che sa che non potrebbe mai giudicarlo o valutarlo.

Con gli occhi pieni di lacrime, egli inizia il suo racconto in maniera fantastica, ma alla fine decide che ciò che vuole raccontare è proprio la sua vita, così per come è, per poter liberarsi dalla difficoltà che in quei giorni lo stava assalendo.

La malattia in quel momento sembrava messa in secondo piano. Il problema principale era una situazione scolastica che lo addolorava. Ciò che era insito però nel racconto era la paura di fallire, di deludere sé stesso e gli altri. In quel racconto prevaleva sempre la sua condizione fisica e gli impedimenti che procurava a livello sociale, ma anche personale.

Il finale del racconto di D. infatti è risultato tragico, senza lotta e senza speranza.

Si è ritenuto quindi opportuno un cambio di direzione, in modo da poter conferire coraggio a quel ragazzo che in quel momento lo aveva perso. A seguito di una lunga riflessione D. riparte a narrare cancellando quel finale crudele, e inserendo elementi di speranza.

La rappresentazione grafica di D. esprime il dolore provato durante l'accaduto da lui narrato. Solo, fuori dalla porta, in una situazione ostacolante per lui.

L. è una ragazza con sindrome di ondine e un lieve ritardo cognitivo. Ciò è evidenziato dalla difficoltà di recepire un messaggio insito nella storia della libellula, e nella semplicità del proprio racconto.

L'ecomappa iniziale è servita a catturare le persone chiave della propria storia personale, per poi inserirle all'interno della storia.

Si può notare come ogni rimando porti ad elementi della storia di "Cenerentola", come per esempio i topi, le sorelle cattive che fanno i dispetti, e il castello.

Ciò che invece sembra appartenere alla propria vita è la relazione non sempre positiva con il proprio animale domestico, inserito nel racconto come personaggio antagonista, il rapporto amicale con Gianni, figura chiave di supporto e dei genitori, pronti ad aiutarla in ogni momento.

Nel disegno di L. vengono rappresentati tutti gli elementi chiavi del racconto, includendo sia i personaggi antagonisti, sia quelli di supporto alla protagonista.

A. è una bambina di origine marocchina che porta con sé una grave malformazione alla nascita. È molto timida, ma attraverso le sue parole sembra non trapelare alcun timore.

Dalla storia della libellula ha espresso la sua paura del mondo esterno, della cattiveria di ciò che è può essere più grande e forte di lei. La piccola paziente però ha anche esaminato la visione del nuovo amico della libellula, concordando nell'idea che prima di diventare l'immagine migliore di sé stessi, bisogna soffrire e lottare, augurandosi in fine di poter intraprendere anche lei questo percorso.

In seguito, il suo racconto prende avvio, con un protagonista che rappresenta ciò che la rende più contenta e meno in solitudine durante i costanti follow-up. L'antagonista è un serpente, simbolo del male, ma l'elemento fondamentale che si va ad evidenziare in questo racconto, è la presa di coscienza del ruolo esistenziale del medico, che attua una magia per riuscire a curare il piccolo pagliaccio. Questo elemento si può comparare alla vita della bambina e alle pratiche terapeutiche cui si deve sottoporre costantemente.

Durante la narrazione, come detto in precedenza, avvenne un'interruzione dovuta alla presenza di un infermiere. Egli doveva cambiare un medicamento della piccola.

Nel riprendere il racconto, A. inserisce l'elemento proprio del cerotto, stando ad indicare il desiderio di portare in un'altra dimensione, ciò che le era appena successo.

Si è dedotto quindi, che la medicazione non fosse un'operazione semplice e piacevole, tale da portare la bambina ad una riflessione successiva, che però ha superato riprendendo l'idea iniziale che per essere la versione migliore di sé stessi, bisogna un po' soffrire.

Nella rappresentazione grafica si può notare solamente la presenza dei personaggi essenziali. Il protagonista e l'aiutante. Il protagonista è evidenziato dalla presenza del medicamento.

**Ad.** è un ragazzo molto coraggioso e forte. Aspettava la ricercatrice nella sua stanza pieno di entusiasmo, nonostante la stanchezza dovuta al ricovero.

Il percorso è iniziato direttamente leggendo la storia della libellula coraggiosa e la sua interpretazione ha lasciato spazio allo stupore. Una visione diversa, una lettura matura per l'età del ragazzo.

Il concetto fondamentale sembra essere il cerchio della vita. Tutto ha un inizio e una fine. Si nasce, si cresce e si muore, come per le libellule anche per l'uomo, e ognuno ha delle difficoltà e delle sfide da affrontare quotidianamente, ma sempre con coraggio e dedizione.

Questo è ciò che è stato detto da Ad. alla ricercatrice.

Subito dopo è iniziato il racconto del ragazzo. Come si può notare sembrano esserci degli elementi di allarme per quanto riguarda la famiglia.

È stato infatti avvisato il personale della struttura dell'Hospice, il quale ha provveduto a verificare.

Ad. in seguito, esplica un malessere dovuto alla preoccupazione di non piacere agli altri, di essere emarginato e preso in giro dai suoi compagni di classe.

Approfondendo il discorso con domande metaforiche della ricercatrice, il ragazzo ha inserito elementi di realtà, raccontando il suo rapporto con la malattia e lo sconforto che quando era più piccolo provava, nel vedere che non piaceva a nessuno. Sembrava quasi che tutti avessero paura di lui e del suo disturbo.

Diventando grande però aveva capito che solo con il coraggio e con la consapevolezza di sé, come persona buona e genuina, poteva combattere il giudizio e il disprezzo di queste persone, per riuscire ad evolversi da insettino a splendida libellula.

Come accennato in precedenza non è stato possibile eseguire una rappresentazione grafica del racconto di A.d, al fine di preservare il suo benessere fisico.

Da questa analisi, la ricercatrice ha potuto evidenziare come la malattia e il dolore assumano un ruolo centrale anche nelle storie inventate dai ragazzi. Come si può notare in alcune di queste storie, ciò che emerge sembra essere la necessità di liberarsi, almeno con il pensiero, da paure e preoccupazioni, inserendole in una realtà fittizia, dove nulla può fare male come nella realtà in cui i giovani pazienti vivono.

Questo processo è risultato importante per i ragazzi, che hanno dichiarato un senso di liberazione e sollievo momentaneo dal dolore che stavano provando, comunicando il desiderio futuro di mantenere lo storytelling come tecnica efficace da utilizzare nei momenti di sconforto e solitudine.

Questo laboratorio è stato importato anche per la ricercatrice, in quanto educatrice, ma anche per gli psicologi e medici di reparto.

Lo storytelling apre alla possibilità di liberarsi dalle lenti con cui vediamo la realtà quotidianamente, e permette di vedere situazioni gravi, come quelle della malattia, con gli occhi della speranza e del coraggio.

### 3.4.1 Analisi metacognitiva

L'esperienza vissuta nella realtà dell'Hospice pediatrico di Padova ha fatto emergere un nuovo interesse verso questo contesto, arricchendo notevolmente la ricercatrice a livello esperienziale e conoscitivo. Nonostante le iniziali paure dovute al particolare tipo di ambiente, al possibile rapporto con bambini affetti da gravi malattie rare e specifiche e le loro famiglie, e nonostante anche il timore di conflitti professionali con il personale sanitario, l'esperienza è risultata coinvolgente e capace di ampliare anche capacità relazionali.

Numerosi sono stati gli interrogativi personali e di lavoro, per quanto riguarda l'applicazione dello storytelling. Trattandosi di una metodologia di ricerca capace di far emergere elementi inconsci personali, sentimenti e sensazioni, il principale ostacolo vissuto durante lo svolgimento della ricerca riguarda la capacità di regolazione ed elaborazione emotiva, in relazione alla predominante dimensione empatica. Come emerge dalla seguente definizione, con il termine empatia si intende

the ability to enter into the life of another person, to accurately perceive his current feelings and their meanings. According to theorists of psychological therapy, it is an essential element of the interpersonal process. [...] Empathy must involve understanding the current feelings of a patient, not his feelings of yesterday or the day before. Expectations of behavior and feelings based on earlier experiences with him can be misleading<sup>119</sup>.

---

<sup>119</sup> B.J. Kalish, What is Empathy?, The American Journal of Nursing, Vol. 73, 1973

In relazione a ciò, la regolazione emotiva consiste in un “costrutto multidimensionale”<sup>120</sup> rivolto a strategie di comportamento, consapevoli o meno, atte a regolare un’emozione in una data situazione.

Mauss, Bunge e Gross la definiscono come

i tentativi volontari o automatici dell’individuo di influenzare le emozioni che prova, anche mentre le sta provando, attraverso la modulazione della dimensione esperienziale o espressiva. Essa può avere come oggetto sia le emozioni con vissuto spiacevole che emozioni con vissuto piacevole<sup>121</sup>.

Non di meno è stato l’impatto emotivo post-intervento educativo, il quale ha richiesto una riflessione critica psicologica personale, servita in seguito alla stesura dell’elaborato.

A seguito dell’attuazione del percorso, si sono evidenziati degli aspetti euristici necessari di perfezionamento, come ad esempio il miglioramento della durata dell’intero percorso, in corrispondenza ai ricoveri dei pazienti, al fine di riuscire a cogliere maggiormente profondità aspetti già emersi.

Si ritiene inoltre utile il possibile uso di un registratore vocale per permettere un’analisi accurata anche delle variazioni emotive, che al momento della stesura per iscritto vengono quasi interamente persi. In aggiunta a ciò, un questionario finale di valutazione del gradimento del laboratorio, da parte dei giovani pazienti e del personale della struttura, permetterebbe una valutazione globale della riuscita dell’esperienza.

Questi miglioramenti verranno considerati per eventuali ricerche future.

Sperando nella buona riuscita del tentativo di supporto emotivo rivolto ai bambini, ci si augura che lo strumento dello storytelling possa diventare una pratica abituale degli educatori, ma anche di altre figure professionali sociosanitarie. Ci si augura inoltre che

---

<sup>120</sup> State of mind. Il giornale delle Scienze Psicologiche, Regolazione emotiva, <https://www.stateofmind.it/regolazione-emotiva/>, ultimo aggiornamento 25 agosto 2023.

<sup>121</sup> A.M. Meneghini, *Sentire e condividere. Componenti psicologiche e correlati biologici dell’empatia*, Firenze: SEID, 2010, p.63

grazie a questo strumento la comunicazione e il rapporto tra professioni mediche e pedagogia possa migliorare.

## CONCLUSIONI

Il ricovero in ospedale porta con sé un periodo di crisi e un conseguente riadattamento della vita che quotidianamente si vive. All'interno esto dell'elaborato *Lo storytelling come strumento educativo di sostegno nell'Hospice pediatrico di Padova: un'indagine sull'impatto sul benessere dei bambini*, sono stati esposti i risultati ottenuti dal processo di ricerca relativo all'utilizzo dello strumento storytelling nell'Hospice Pediatrico di Padova. Esso si presenta come supporto emotivo al processo di elaborazione della malattia dei piccoli pazienti.

Utile è stata la revisione teorica realizzata e presentata nel primo e secondo capitolo dalla quale è emersa l'importanza di un canovaccio narrativo strutturato, affiancato a flessibilità personale, tipica della riflessione umana. Attraverso ciò è possibile lasciare spazio alle diverse modalità di espressione e di ricezione personale della malattia. In seguito, poi è stato strutturata l'applicazione, raccolta dati e analisi del laboratorio euristico svolto.

Da ciò è emerso come lo storytelling risulti una metodologia funzionale al processo riflessivo-emotivo nell'esperienza di malattia e nel supporto al dolore e alla paura che da essa derivano. Nonostante ancora oggi non sia particolarmente conosciuto e diffuso, la rassegna dei dati in seguito analizzati, ha permesso di cogliere la necessità di incontro tra disciplina pedagogica e medica, al fine di garantire un supporto olistico.

Il processo di ricerca presentato ha permesso di comprovare l'utilità dello strumento storytelling, tipico dell'ambito pedagogico, in un ambiente difficile come quello ospedaliero, ospitante malattie croniche terminali, che possono sminuire la percezione di sé e di conseguenza le aspettative personali future. Come presentato approfonditamente all'interno del terzo capitolo, le difficoltà e le paure dei ragazzi ricoverati in ospedale sono molteplici. Alcune dovute al senso di abbandono o di colpa, altre invece dovute alle procedure mediche subite. Le storie da raccontare sono molteplici, e molto spesso i finali non sono positivi, testimonianza dell'influenza subita da quanto vissuto in prima persona.

A seguito di una adeguata analisi e valutazione, risulta necessario quindi non solo un supporto psicologico e medico, ma anche un intervento educativo-pedagogico, che possa incrementare i livelli di autostima e consapevolezza dei pazienti, attraverso il processo di narrazione.

Il professionista dell'educazione, dunque, è chiamato a riconoscere non solo la potenzialità educativa della narrazione, ma il fatto che le sue azioni educative andranno a costruire una trama che coinvolge storie già esistenti, quelle dei soggetti con cui interagirà e la sua stessa storia<sup>122</sup>.

Ci si augura che questa esperienza, che si è rivelata essere positiva per tutte le figure coinvolte, ricercatrice compresa, possa essere uno spunto per una progettazione futura, in ambito medico e non solo, di percorsi di supporto al soggetto coinvolto, e alla sua famiglia, più completi.

Questo elaborato è stato infatti sviluppato nel tentativo di diffondere l'utilità dello storytelling. A conferma di ciò, si vuole riportare un cambio di prospettiva futura, esito di elaborazione e riflessione positive emerse del racconto di vita di uno dei piccoli ospiti incontrati: "Da quel giorno il ragazzo capì che la sua vita era bella così e meritava di essere vissuta a pieno".

---

<sup>122</sup> Passerini-Gambacorti M.B., Raccontare l'educare, L'agire educativo, <https://nuovadidattica.lascuolaconvoi.it/agire-educativo/12-documentare-lagire-educativo/raccontare-leducare/>, 2016.

## BIBLIOGRAFIA

Acone L., Marciano A. (2023). Tra medicina narrativa, *Medical Humanities & Medicina Narrativa*, (pp 63-75)

Alby F. (2018). Identity and Agency in care narratives, *Rassegna di Psicologia*. (pp 33-46)

Ammaniti M. e Stern D. (Ed.). (1991) *La costruzione narrativa della realtà, in Rappresentazioni e narrazioni*. Laterza (pp. 17-42).

Avdi, E. (2008). *Analysis talk in the talking cure: Conversation, discourse, and narrative analysis of phychoanalytic psychotherapy*. (pp 69-87)

Barbieri N.S. (2006). *Aspetti educativi della relazione di cura. Una riflessione in prospettiva pedagogica per le professioni infermieristiche e sanitarie*. CLEU. (p.14).

Bartoli C. (2020). *La pedagogia narrativa a scuola. Pensiero narrativo, emozioni, creatività*., Raffaello.

Benini S. (2021). *P-CARE: uno studio che prende origine dal dialogo tra pedagogia e scienze mediche*, *Journal of Health Care Education in Practice*. (p.67)

Bianco C. (1988). *L'osservazione, Dall'evento al documento*. Roma. (p.139).

Bobbo N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*.

Bobbo N. (2016). *Nei Sentieri di Feeria. Il metodo di lavoro educativo mediato dalla narrazione e dall'uso delle fiabe*. Cleup.

Bowlbly J. (1982). *Attachment and Loss* (Vol.1)

Bortolotto M. (2020). *Lo studio di caso in ricerca-azione: tra potenziale epistemologico ed esigenza di rigore per la professionalità educativa*.(pp 183-196).

Bruner J. (1986). *La mente a più dimensioni*, Laterza.

Bruner J. (2002). *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*. Editori Laterza.

Bruner J. (2006). *La fabbrica delle storie*, Laterza.(p.6)

Bruno R.T. (2018). *Insegnare con la letteratura fiabesca. Introduzione teorica e applicazione pratica*. (p. 9)

Bruzzone D. (2021). *Ricerca di senso e narrazione nell'esperienza di malattia: una prospettiva fenomenologica-esistenziale*, Journal of Phenomenology and Education.

Caso R. (2011). *“Se il mio letto è una nave...”*. Fare “biblioterapia” con i bambini in ospedale.

Castiglioni M., Charon R. (2019). *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*.

Conte M., (2006). *Ad altra cura. Condizioni e destinazioni dell'educare*.

Cusinato M., Colesso W. (2009) *Ecomappa di competenza relazionale (RC-Ecomap). Uno strumento per l'assessment delle relazioni significative*. Centro Interdipartimentale di Ricerca sulla Famiglia, Università di Padova. (p.321).

De Sardan J-P.O. (1995). *La politica del campo. Sulla produzione di dati in antropologia.* (p.31).

Falchek S.J. (2023). *Spina Bifida.* Hospital for Children, Manuale MSD.

Gambacorti-Passerini M.B. (2020). *Quando la cura è palliativa. Riflessioni pedagogiche sull'incontro professionale col disagio esistenziale del fine vita,* Medical Humanities & Medicina Narrativa. (p.48).

Gambacorti-Passerini M.B., Zannini L. (2017). *La "cura": tra dimensioni terapeutiche, esistenziali ed educative,* Journal of History of Medicine. (p.33).

Gottschall G. (2018). *L'istinto di narrare. Come le storie ci hanno resi umani.*

Heiddeger M. (2014). *Favola di Igino (I sec a.C-I sec d.C.).* Essere e tempo Mondadori (pp.282-283).

Kaspar H., Abegg A., Reddy S. (2023). *Of odysseys and miracles: A narrative approach on therapeutic mobilities for ayurveda treatment.* Social Science & Medicine.

Kennedy V. (2010) *Ecompas.*

Lattuada A., (2020). *La narrazione autobiografica che cura: implicazioni della narrazione del Sé nella malattia.* Como. Centro Sclerosi Multipla.

Lindsay F. (2015). *The Seven Pillars of Storytelling.*

- Longo G.O. (2020). *La narrazione e l'arte di ascoltare*, Atti della Accademia Roveretana degli Agiati, ser. X, vol. II, B.
- Loddo M. (2015). *Scritture patografiche a confronto: la nascita di un nuovo genere?*, Enthymema. (p. 13-14)
- Meneghini A.M. (2010). *Sentire e condividere. Componenti psicologiche e correlati biologici dell'empatia*, Firenze: SEID. (p.63)
- Milani P., (2022). *Nelle stanze dei bambini, alle nove della sera. Contrastare e prevenire le disuguaglianze sociali*. Trento: Erickson.
- Moletto A., Zucchi R. (2013). *L'uso didattico della narrazione. Metodologia Pedagogia dei genitori*. Maggioli Editore. (p.20)
- Mortari L., (2008). *Cultura della ricerca pedagogica. Prospettive epistemologiche*. (pp.203-204).
- Mortari L. (2010). *Cercare il rigore metodologico per una ricerca pedagogica scientificamente fondata*. (pp.143-156).
- Pennebaker J.W., Chung K.C. (2007). *Expressive Writing Connections to Physical and Mental Health*,. *Oxford Handbook of health psychology*, New York.
- Piaget J. (1964). *Development and Learning, Cognitive Development in Children: Piaget*, (Vol. Ed.). *Journal of Research in Science Teaching* VOL.2, (pp. 176-186).
- Pinnelli S. (Ed.)(2005). *Lo studio di caso nella ricerca scientifica. Progetto e metodi*. Armando editore

Pitrete F. (2022) *La nozione di identità narrativa in Paul Ricoeur. Una possibile soluzione al dramma della ricerca del sé*, Dialog Teologic 50. (p.81)

Propp V. (Ed.) (2000). *Morfologia della fiaba*. Einaudi.

Ricoeur P. (1991). *L'identità narrative*. (trad. it. L'identità narrativa, Baldini A., 2022, pp. 93-96).

Rodari G. (2010). *Grammatica della fantasia. Introduzione all'arte di inventare storie*. Einaudi editori.

Rossignoli C. (Ed.) (2002). *Protocollo del caso di studio*. Roma: Carocci Editore

Semi G. (2010). *L'osservazione partecipante. Una guida pratica*. Il Mulino.

Simonetta A.M. (1988). *Concetti generali di ecologia*. Principi e tecniche di Gestione faunistico-venatoria.

Speranza A.M. (2002). *La Teoria dell'attaccamento*, La prevenzione del disagio nell'infanzia e nell'adolescenza. Firenze: Istituto degli Innocenti. (p.116)

Striano M. (2005). *La narrazione come dispositivo conoscitivo ed ermeneutico*, Rivista Elettronica di Scienze Umane e Sociali.

Yin R., *Case study research: Design and method* (3<sup>rd</sup> ed.) (2003), Thousand Oaks, CA: Sage. (p.13)

Yin R.K., (2009). *Case study research: design and methods* (4th ed.). Thousand Oaks (CA): Sage. (trad.it Studio di caso e focus group Rubat Du Mérac E. 2022)

Zannini L. *La diagnosi in medicina: identificazione e spiegazione della malattia o ricerca del suo significato?* In: Palminieri A., Speranza L. (a cura di) (2017). *Cure and Care, Medicina nei secoli. Arte e scienza*. Roma: Sapienza. (p.47).

## SITOGRAFIA

Andersson, M. A., & Conley, C. S. (2013). Optimizing the perceived benefits and health outcomes of writing about traumatic life events. *Stress and health: journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 29(1), 40–49. <https://doi.org/10.1002/smi.2423>

Benini F. (2020). Casa del Bambino UOC Hospice Pediatrico. *Carta di accoglienza per il bambino e la sua famiglia*. <http://www.luisellamagnani.it/news/casa-del-bambino-hospice-pediatico-dott-ssa-franca-benini>. ultima consultazione il 29 maggio 2024.

Brockington G., Moreira A.P. (2021). Storytelling increases oxytocin and positive emotions and decreases cortisol and pain in hospitalized children, <https://doi.org/10.1073/pnas.2018409118>.

Conscious Journeys, Ganesh, il dio elefante distruttore degli ostacoli, (2023). <https://www.consciousjourneys.com/it/approfondimenti/cultura/ganesh-il-dio-elefante-distruttore-degli-ostacoli/>, ultima consultazione 04/05/2024.

Di Sarno M.V. (2024). *Incontrarsi nella narrazione*, <https://psicologinews.it/incontrarsi-nella-narrazione/>

El Hachem M., Diociaiuti A. (2022) Epidermolisi bollose ereditarie, [www.ospedalebambinogesu.it](http://www.ospedalebambinogesu.it).

Farsi M.R. (2020). *La reazione genitoriale alla diagnosi patologica e la sua influenza nell'attaccamento del bambino*, State of Mind, il Giornale delle Scienze Psicologiche, <https://www.stateofmind.it/2020/06/diagnosi-infantile-genitori/>

Felder-Puig R., Maksys A. (2003). Using a children's book to prepare children and parents for elective ENT surgery: results of a randomized clinical trial. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. pp.35-41. [https://doi.org/10.1016/S0165-5876\(02\)00359-2](https://doi.org/10.1016/S0165-5876(02)00359-2).

Gianfrancesco F. (2023). Idrocefalo: sintomi, cause e trattamento. [www.nurse24.it](http://www.nurse24.it).

Giordano A. (2022). La scrittura autobiografica nella condizione di malattia come ricerca e ricostruzione di un'identità perduta, *State of mind*, <https://www.stateofmind.it/2022/01/narrazione-malattia-patografia/>

Gross, Y. (2020). Erikson's Stages of Psychosocial Development. *Wiley Encyclopedia of Personality and Individual Differences* (eds B.J. Carducci, C.S. Nave and C.S. Nave). <https://doi.org/10.1002/9781118970843.ch31>

Hick C. (2007). Consenso informato, *Enciclopedia della Scienza e della Tecnica*. [https://www.treccani.it/enciclopedia/consenso-informato\\_\(Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica\)/](https://www.treccani.it/enciclopedia/consenso-informato_(Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica)/)

Kalisch B. J. (1973). What Is Empathy? *The American Journal of Nursing*, 73(9), 1548–1552. <https://doi.org/10.2307/3422614>

Lauretti G. (2023). Il legame genitore-figlio: l'importanza del sistema dell'attaccamento, *Associazione Genitori che*, <https://associazionegenitoriche.org/il-legame-genitore-figlio-limportanza-del-sistema-dellattaccamento/>

Marx, C., Benecke, C., & Gumz, A. (2017). Talking Cure Models: A Framework of Analysis. *Frontiers in psychology*, 8, 1589. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01589>

Mazzarello P. (2004). *Appunti di Storia della Medicina*, [https://www.researchgate.net/publication/378034986\\_Prof\\_Paolo\\_Mazzarello\\_Appunti\\_di\\_Storia\\_della\\_Medicina](https://www.researchgate.net/publication/378034986_Prof_Paolo_Mazzarello_Appunti_di_Storia_della_Medicina)

Negri M. (2023). Perché narrare e leggere le storie ai bambini, *GiuntiScuola*, [https://www.giuntiscuola.it/articoli/perche-narrare-e-leggere-le-storie-ai-ba?srsId=AfmBOorzUVoZfoW3z8sIRcE7PXqM8cLMuSOHMA\\_QP9Pgkimd6A79S0YZ](https://www.giuntiscuola.it/articoli/perche-narrare-e-leggere-le-storie-ai-ba?srsId=AfmBOorzUVoZfoW3z8sIRcE7PXqM8cLMuSOHMA_QP9Pgkimd6A79S0YZ)

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, *Ricovero in Ospedale*, <https://www.ospedalebambinogesu.it/ricovero-ordinario-97406/>, ultima consultazione 11 marzo 2014

Passerini-Gambacorti M.B. (2016). Raccontare l'educare, *L'agire educativo*, <https://nuovadidattica.lascuolaconvoi.it/agire-educativo/12-documentare-lagire-educativo/raccontare-leducare/>

Penello V. (2009). Che cos'è l'Hospice, <https://valentinapenellonlus.org/che-cosa-e-hospice/>. ultima consultazione 29 maggio 2024.

Regione del Veneto. Hospice Pediatrico, Salute della Donna e del Bambino, <https://www.aopd.veneto.it/Hospice-Pediatico>. ultima consultazione 29/03/2024.

Salata M., Hospice Pediatrico (2023). Centro Cure Palliative Pediatriche, in collaborazione con Bambino Gesù Istituto per la Salute. <https://www.ospedalebambinogesu.it/hospice-pediatico-99269/>. ultima consultazione 29 maggio 2024.

Sher-Censor E., Ram-On T.D., Rudestein-Sabbag L., et. all. (2020). *The reaction to diagnosis questionnaire: a preliminary validation of a new self-report measure to assess parents' resolution of their child's diagnosis*, Attachment & human development, Vol.22. <https://doi.org/10.1080/14616734.2019.1628081>

World Health Organization, *Constitution of the World Health Organization*, <https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?area=rapporti&id=1784&lingua=italiano&menu=mondiale> , ultimo aggiornamento 15 aprile 2024.

Trincherò R., *Lo studio di caso. Pedagogia sperimentale*. <https://pedagogiasperimentaleonlinefe.wordpress.com/lo-studio-di-caso/>. ultima consultazione 29 maggio 2024.

## *RIFERIMENTI NORMATIVI*

*Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti*. 2007. Fondazione ABIO Italia Onlus, Società Italiana di Pediatria, Milano.

CNMR, *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative*. 2015. I quaderni di medicina, Il Sole 24 ore Sanità, Roma.

*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*. 19 marzo 2010. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n.65, Roma.

Legge regionale 19 marzo 2009, n.7 (BUR n. 25/2009), *Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita per sostenere la lotta al dolore*. [https://www.consiglioveneto.it/dettagliolegge?p\\_p\\_id=crv\\_sgo\\_leggi\\_INSTANCE\\_Y68HAO2gAH0v&p\\_p\\_lifecycle=2&p\\_p\\_state=normal&p\\_p\\_mode=view&p\\_p\\_resource\\_id=%2Fexport%2Fpdf%2Fleggevigente&p\\_p\\_cacheability=cacheLevelPage&numero7&data=19/03/2009&uuid=0a27c45c-ad9f-724a-84a8-82a709fc96cb](https://www.consiglioveneto.it/dettagliolegge?p_p_id=crv_sgo_leggi_INSTANCE_Y68HAO2gAH0v&p_p_lifecycle=2&p_p_state=normal&p_p_mode=view&p_p_resource_id=%2Fexport%2Fpdf%2Fleggevigente&p_p_cacheability=cacheLevelPage&numero7&data=19/03/2009&uuid=0a27c45c-ad9f-724a-84a8-82a709fc96cb), ultima consultazione 29/03/2024

Ministero dell'istruzione dell'Università e della Ricerca, *Indicazioni nazionali per il curricolo della scuola dell'infanzia e del primo ciclo d'istruzione*, 2012

Ministero della Salute, *Cure palliative in ospedale. Un diritto di tutti*, 2021.



## *APPENDICE*

C'era una volta una piccola libellula che viveva con le altre larvette, sue sorelle, sul fondo dello stagno dove insieme nuotavano, si nutrivano, giocavano e si difendevano dagli assalti dei pesci grandi e piccoli che coglievano ogni occasione per tentare di mangiarle. Col tempo la larva di libellula crebbe e un giorno sentì dentro di sé l'irrefrenabile desiderio di salire in superficie. Era arrivato per lei il momento del grande cambiamento: lasciare il fondo dello stagno, salire fino al pelo dell'acqua, iniziare a respirare, cominciare una nuova vita fuori dallo stagno. Non era solo una sua scelta, la libellula doveva raggiungere l'aria perché sentiva ormai che nell'acqua non riusciva più a respirare, le branchie stavano scomparendo e si erano formati i polmoni e sulla schiena erano spuntate due antenne che erano sul punto di aprirsi. La libellula decise che avrebbe tentato l'impresa il mattino dopo e disse alle sue sorelle: "Sorelline mie, sento che devo lasciarvi per raggiungere l'aria, domattina salirò alla superficie dello stagno, ma non temete, una volta che mi sarò trasformata tornerò qui da voi, vi racconterò ogni cosa e vi aiuterò a fare lo stesso, ve lo prometto. Io non farò come le altre libellule che ci hanno lasciato e non sono più tornate, io vi voglio bene e non vi abbandonerò mai".

La mattina dopo la libellula salutò tutti e muovendosi dal fondo il più velocemente possibile raggiunse la superficie seguendo lo stelo di una foglia lunghissima che partiva dal fondo. Quando la libellula raggiunse l'aria e fece il suo primo respiro sentì un dolore fortissimo e poi una nuova sensazione corporea, era di colpo diventata più leggera ed agile e vide sulla schiena le ali aprirsi velocemente come due grandi vetrate morbide e flessibili, con un balzo lasciò l'acqua e come per miracolo iniziò a volare. Che capacità meravigliosa! Come era stato possibile! Volare era un sogno: sentire in vento, il calore del sole, cullarsi tra i vortici d'aria, incontrare altri insetti, e vedere lo stagno dall'alto. La superficie dello stagno era molto più piccola di come sembrava e tutto intorno luccicava il verde del bosco, il riflesso dei fiumi. E poi si vedevano campi, colline, montagne, case, e altri stagni e laghi; che mondo

meraviglioso, e tutto da esplorare. La libellula guardò per l'ultima volta le ninfee e i fiori dello stagno, le piante e le alghe che aveva conosciuto e pensò tra sé che le sue sorelle larve apparivano ora come immerse in una gabbia e i temibili pesci sembravano solo dei goffi animali arroganti reclusi in una scatola umida. Che felicità e che libertà che stava provando! D'un tratto il pensiero andò alle larve di libellula, sue amiche, e il senso di libertà e felicità fece spazio ad un senso di tristezza e malinconia: la libellula capì che mai sarebbe potuta tornare nell'acqua, salutare le sue amiche e tanto meno aiutarle, ora era chiaro il perché tutte le altre libellule non erano mai tornate allo stagno.

La libellula pensò tra sé: "ah se avessi saputo prima tutte queste cose, non sarei mai stata così preoccupata o impaurita e sicuramente sarei salita in superficie molto prima, mi dispiace però aver fatto alle mie sorelle una promessa che non potrò mantenere, spero un giorno di poterle abbracciare di nuovo e volare con loro, ora so che il dolore della mia trasformazione, le angosce, i cambiamenti erano necessari e mi hanno permesso di essere quella che sono ora". Nei giorni successivi la libellula fece molte altre scoperte e conobbe tanti insetti e animali, sentì raccontare tante storie incredibili, poi un giorno in mezzo ad un prato vide un insetto meraviglioso. Atterrò sul prato e vide che era un bellissimo grillo, i suoi colori, le sue forme il suo canto lo rendevano completamente diverso da tutti gli altri animali incontrati prima e solo guardarlo faceva provare un'immensa gioia. Il grillo era allegro, sereno, intelligente e sembrava conoscere tutte le cose. La libellula volle raccontare al grillo la sua storia e gli parlò anche della falsa promessa che aveva fatto alle sue sorelle e di come era dispiaciuta di non poterle andare a trovare.

Il grillo ascoltò la libellula attentamente e poi le disse: "Cara libellula, tu sei molto buona e amorosa, e per questo non devi temere e sono contento del fatto che tu hai capito che tutte le difficoltà e i dolori che hai provato in passato erano necessari, tutto avveniva per farti poi provare la gioia di una vita molto più bella e felice. Allo stesso modo devi capire che anche la nostalgia e la malinconia e l'amore che senti ora per le tue sorelle è necessario, infatti più tu le pensi, le desideri, le aspetti, le ami, più velocemente loro si trasformano perché il motore della natura è l'amore ma bisogna prima passare per la porta del dolore, della fatica, della trasformazione, questo è il prezzo che l'amore chiede per portarci alla gioia".





## NON È VERO IO SONO CORAGGIOSO...

...e vorrei sorprendere la vita.

Un giorno arrendermi  
e ad essa regalare la stanchezza  
di chi non è mai domo.

Le gesta di uomini semplici  
bandiera di battaglie sospese  
al vento di sentimenti nascosti  
a un coro di respiri affannosi.

Ridere a squarciagola,  
la timida pelle ai cimeli passati  
e un sorriso di bimbo  
quando la gioia mi assale, prudente.  
Vorrei passare il muro, oltre l'amore  
e gridare la voglia, dopo la pelle,  
indenne, senza fatica, senza sforzo.

E riposare, guerriero  
tra l'erba dei prati

*Ciro Fondacaro*