



Via Veneri, 34 15100 - Alessandria  
Tel & Fax 0131-341356  
E-mail: [info@avoi.org](mailto:info@avoi.org) Sito: [www.avoi.org](http://www.avoi.org)

## BOLLETTINO - MAGGIO 2004

### FACCIAMO IL PUNTO

Anche questo anno di attività si è aperto con il tradizionale corso d'aggiornamento, obbligatorio per i nuovi volontari e utile ai "vecchi". L'apertura è stata affidata al Dott. Seymandi, direttore del Dipartimento di Chirurgia, e al Dott. Gandini, del Dipartimento di Pediatria, che hanno rinfrescato il nostro orgoglio cittadino per un Ospedale Infantile di grande tradizione: fondato nel 1886, secondo in Italia, è stato diretto da grandi nomi della Pediatria italiana come De Toni e Fornaca, ed è ancora oggi punto di riferimento non solo per la nostra provincia, ma ha allargato il suo bacino d'utenza al Piemonte e, per certe patologie, anche alle regioni vicine (in Italia gli ospedali specificamente pediatrici sono soltanto una decina).

Il Dipartimento di Scienze Chirurgiche dell'Infanzia comprende 3 Reparti: Chirurgia/Urologia, Ortopedia e Rianimazione, tutti assai specializzati: ad esempio la Rianimazione ha attivato un trasporto protetto per i neonati, con anestesista, che è unico in Piemonte. Del Dipartimento di Pediatria fanno parte il Pronto Soccorso Pediatrico (nella nostra Regione ne esiste uno solo a Torino), la Pediatria (con specializzazioni in Diabetologia, Gastroenterologia, Allergologia, Reumatologia...), la Degenza Protetta (o Isolamento per bambini infettivi o immunodepressi), il Centro nascita (presso l'Ospedale Civile), il Reparto Prematuri, la Neuropsichiatria. Abbiamo sentito, nelle parole dei medici, un sincero apprezzamento della nostra attività di volontari, che non avrebbe senso senza una vera "alleanza" a favore dei bambini ricoverati e delle loro famiglie. La seconda parte della serata è stata dedicata a consigli sui nostri interventi in corsia, riassumibili in alcuni motti:

- Riservatezza: "NON MI SONO MAI PENTITO DELLE PAROLE CHE NON HO DETTO" (Dr. Seymandi)
- Igiene: LAVARSI SEMPRE LE MANI (Dr. Gandini)
- Prudenza: quando si prende in carico un bambino, CHIEDERE AL PERSONALE per qualunque manovra (Dott.ssa Odone)

Altri due incontri sono stati tenuti dai medici su argomenti specifici. "Prendersi cura del neonato e del lattante ospedalizzati" ci ha introdotto, con interessanti filmati, al momento della nascita, al mondo delle incubatrici e delle mamme in ansia, al concetto di "care" neonatale, ai giochi e stimoli più adatti alle varie fasi dello sviluppo nei primissimi anni. "L'adolescente, un incontro difficile" ci ha ricordato come può essere critico e doloroso il passaggio all'età adulta, fino alle sofferenze più acute dei ragazzi che giungono in ospedale per tentativi di suicidio e per anoressia. Sulla serata dedicata a "La malattia nella società multietnica" riferiamo più in esteso.

S.F.

Sempre più spesso nei nostri ospedali, e forse ancor più nelle Pediatrie, incontriamo pazienti e famiglie di origine straniera. Barriere linguistiche, psicologiche, culturali spesso rendono più difficile il momento dell'ospedalizzazione: abbiamo voluto parlarne sia sotto l'aspetto teorico che in un confronto diretto con mediatrici culturali rappresentanti di tre diverse aree: America Latina, Marocco e Albania.

## **LA "MALATTIA" NELLA SOCIETA' MULTICULTURALE (Elisabetta Poggio)**

Molti immigrati, pur apprezzando e desiderando le cure della nostra medicina, sono portatori di tradizioni assai diverse, e si servono perciò di un sistema misto di cura a seconda del momento e del bisogno: quando si rivolgono al medico occidentale, nella prescrizione di un trattamento, nel caso di un paziente immigrato, per poter ottimizzare la sua efficacia sarebbe consigliabile conoscere qual è la concezione della malattia e della guarigione, della salute e della cura propria della sua cultura. Sarebbe opportuno inoltre conoscere ciò che egli ritiene lo faccia stare bene e male, ovvero quale spiegazione si è dato della salute e della malattia. Di fronte all'evento della malattia, al malessere del corpo, ogni individuo, ogni società diventano vulnerabili e cercano di trovare e di elaborare delle soluzioni e spiegazioni. La malattia rappresenta in ogni cultura al tempo stesso il più individuale e il più sociale dei fenomeni: pur avvertendone la presenza dentro di sé, pensare la malattia significa fare riferimento anche agli altri, alle istituzioni che se ne prendono carico, alla famiglia e alla comunità di appartenenza che con i loro schemi di pensiero permettono di riconoscerla e definiscono le modalità per affrontarla. Nel rapporto salute – malattia entrano in gioco componenti religiose, sociali e culturali. La malattia è infatti direttamente connessa con le norme e i valori che informano sia la percezione del malato che quella del medico, ed è strettamente intrecciata al nostro rapporto con il sociale. Ma le diverse culture trasmettono differenti modi per "essere malati" e per non "sentirsi bene": lo stato di sofferenza è percepito e definito in base a costruzioni culturali complesse. La nozione di malattia ricopre tre aspetti essenziali, connessi tra loro:

1. la realtà oggettiva della malattia
2. la situazione sociale del malato (nel caso di un paziente immigrato pensiamo alla difficoltà di integrarsi, apprendere una lingua o essere supportati da una rete parentale o amicale)
3. la rappresentazione culturale della malattia stessa (ad esempio l'influenza dei valori religiosi).

Dalla fine dell'800 con i grandi progressi che la scienza medica ha fatto nei paesi occidentali, ci si è soffermati solo e troppo spesso sulla realtà oggettiva della malattia guardando alla condizione "corporea" della persona e dimenticando o tralasciando l'esperienza globale dello stare male dell'intera persona e delle sue relazioni con il mondo. Questa idea è al contrario sempre stata presente in quelle culture "tradizionali" (Marocco, Albania, Senegal, Indonesia, Filippine...), in cui si pensa che la salute non è solo assenza di malattia ma benessere psico-fisico della persona. In queste culture la salute e la malattia sono concepite come eventi bio-psico-sociali; la malattia deriva dalla rottura dell'equilibrio esistente tra gli elementi individuali (il corpo, la mente) e quelli esterni (la comunità, la religione e la natura).. Connessa al problema della malattia vi è poi un'idea di diversa rappresentazione del corpo che è propria di ognuno di noi e che è anch'essa fortemente

determinata dalla cultura di appartenenza. In Occidente la rappresentazione della sofferenza e del dolore avviene ad esempio tramite un “linguaggio d’organo”(mal di pancia, mal di denti, mal di stomaco..); non è così per altre culture. In Africa si utilizzano termini come flussi, umori, energie, in Senegal si parla di dadi per indicare tutti i vasi sanguigni che percorrono il corpo umano.... Limitarsi a considerare l’organismo solo in senso biologico o il corpo solo come organico e non anche come vivente in un mondo, in una cultura, significa isolarlo spogliandolo di significato. Molto spesso capita che il paziente immigrato si rivolga quindi ad un curatore tradizionale o faccia uso di automedicazione, perché convinto che la malattia sia provocata dall’azione di forze esterne connesse alla religione o alla società.

## NEWS 2004

Dopo questa breve introduzione vi sono stati gli interventi di tre mediatrici culturali che lavorano presso l’Associazione “Tante Tinte” di Alessandria, un’agenzia di mediazione linguistico-culturale il cui obiettivo è garantire un sostegno e un aiuto all’integrazione degli immigrati all’interno dei vari servizi sanitari e scolastici.

**ISABEL** , proveniente dal Nicaragua, si è concentrata soprattutto sulla relazione tra medico e paziente straniero. Ha sottolineato l’importanza di avviare un ascolto empatico e partecipe con il paziente. Le donne latino-americane, abituate a rapporti interpersonali molto aperti, vorrebbero una relazione con il medico più diretta in cui l’attenzione sia rivolta in primo luogo alla persona nella sua interezza di essere umano. Trovano nella nostra sanità più distacco e freddezza da parte dei medici ed operatori e questo crea un’incomprensione a livello prelinguistico, cioè una difficoltà a comunicare le proprie sensazioni interiori. Ai medici interessano i sintomi, ma non la descrizione emotiva che i pazienti danno del proprio malessere: inevitabile è allora per il paziente operare una censura dei propri vissuti interiori. Sarebbe importante mettere dunque il più possibile a proprio agio la paziente ascoltando quelle che realmente è il suo vissuto di sofferenza.

**FATIMA** , proveniente dal Marocco, ci ha raccontato le molte frustrazioni incontrate da lei stessa e altre sue connazionali nell’approccio alla nostra sanità. Il parto, così come la malattia, nel suo paese d’origine sono vissuti come momenti comunitari in cui la solidarietà del gruppo di appartenenza è di grande sostegno morale per il paziente. La difficoltà di integrazione che incontrano soprattutto le donne immigrate, spesso chiuse nella loro cerchia familiare, il problema della solitudine, dell’incomprensione si trasformano facilmente in attitudini vittimistiche, in interpretazioni persecutorie, addirittura in malattie psicosomatiche. La testimonianza di Fatima ci ha fatto capire come sia sottile il confine fra la nostra maleducazione (o indifferenza, o superficialità) e il razzismo: se, parlando con una mamma straniera, le diamo del tu, dovremmo domandarci se lo sente come una semplificazione linguistica, come un atteggiamento amichevole o come un atteggiamento discriminatorio, da superiore ad inferiore. E deve anche farci riflettere sulla nostra stessa suscettibilità: tutto va bene finché operiamo fra sorrisi e ringraziamenti, ma siamo poco disponibili a metterci in discussione, ad accettare che le nostre buone intenzioni non bastano ad evitare passi falsi e ferite dolorose.

**KUDRETTE** , proveniente dall'Albania, ha sottolineato il bisogno di una maggiore informazione agli immigrati relativa al funzionamento del sistema sanitario. In Albania per esempio non esiste il medico di famiglia, dunque è difficile comprendere tutti i passaggi necessari per un ricovero o una visita specialistica in Italia. Un'usanza che può creare problemi nei nostri ospedali è l'abitudine di far visita al malato in gruppi famigliari numerosi, anche 15-20 persone, che non capiscono l'irritazione del personale: tuttavia è molto forte il sentimento di fiducia che gli albanesi hanno verso i nostri medici, tanto da indurre un ricorso anche eccessivo a visite e ricoveri.

Alla fine della serata quello che è emerso con maggiore evidenza è che al di là delle differenti culture, le esigenze e le necessità che hanno le madri, i loro figli ricoverati sono molto simili. Importante è il rispetto, la gentilezza e la voglia di confrontarsi senza pregiudizi o intolleranze. Se per l'immigrato necessaria è l'informazione per poter adeguarsi a modalità terapeutiche, comunicative e relazionali diverse senza per questo rinnegare o accantonare il proprio patrimonio culturale, altrettanto necessario risulta per i medici, gli operatori dei servizi sanitari essere informati o meglio formati su quelle differenze culturali, comportamentali, religiose e sociali che solo se conosciute possono essere non più barriere ma fonte di arricchimento reciproco.

## **MADRI FORTI**

In un Centro specialistico per la riabilitazione, dove una "nostra" ragazzina sta cercando di recuperare un po' di autonomia, girano le fotocopie di questa lettera, inviata per l'8 marzo ad una rivista femminile da una mamma coraggiosa, come tante mamme speciali che ci accade di incontrare in corsia, negli ambulatori, in fisioterapia, accanto ai loro bambini disabili. Anche senza chiederle il permesso, siamo sicuri che sia contenta che la facciamo conoscere a chi, per professione o per scelta di volontariato, incontra bambini come il suo.

"Sono la mamma di un bambino di quattro anni con problemi di disabilità motoria. Ho scritto queste riflessioni che vorrei indirizzare a tutti coloro che, per lavoro, si occupano di piccoli disabili. Sono convinta di dare, in questo modo, voce a tante madri come me. Madri ferite nella carne, nel cuore, nei pensieri. Siamo mamme forti nella nostra assoluta fragilità. Un nonnulla ci scuote perché un terremoto ha scosso i nostri nervi. Avanziamo lentamente seguendo il ritmo del cuore che ci fa osservare ciò che gli occhi non hanno tempo di vedere: le impercettibili conquiste dei nostri figli. Sentiamo il non detto, percepiamo uno sguardo contrario, una smorfia non controllata, annusiamo la diffidenza, sentiamo il peso del fastidio, della paura, vostra e nostra. Vediamo, attraverso i vostri occhi, quello che noi non vediamo più: i nostri figli per voi handicappati. Non c'è gesto, azione della nostra giornata che non ci richiami a un confronto, che non ci sbatta in faccia la fatica della nostra sudata normalità. Ogni giorno è una conquista. Ci nutriamo di gesti, sguardi, rispetto, parole. Amplifichiamo ogni vostro gesto, sguardo, rispetto, parola. L'incertezza dei nostri figli l'accettiamo, la vostra ci raggela. Della nostra stanchezza ne abbiamo fatto una croce, la vostra ci fa tremare. La leggerezza delle vostre parole è spesso lama sulle nostre colpe. Siamo mamme in colpa, accompagnate da questo sentimento per ciò che è accaduto, accade, potrebbe ancora accadere. Siamo mamme da proteggere, non da aiutare. Spesso siete il nostro unico supporto, il sostegno nostro e dei nostri figli e spesso vi carichiamo di un peso che non potete portare perché nessuno sostiene voi. Non vi chiediamo altro che protezione che, per noi, vuol dire misura, riflessione, silenzio. Camminiamo su un filo, ce lo siamo costruito da sole e, sempre da sole, abbiamo imparato a camminarci sopra, un piede dietro l'altro. Un soffio, una parola ci atterrano. Non avete il diritto di

atterrarci. Siamo le gambe, le braccia, gli occhi, le parole, siamo il pilastro dei nostri figli. Assumetevi la responsabilità del vostro ruolo, nessuno vi chiederà di più".

A.L.R.

## **COSA MI PIACE E COSA NON MI PIACE**

Abbiamo distribuito ai bambini, in questi ultimi mesi, centinaia di scatole di pennarelli offerti da "Dash – Missione bontà", per un concorso nazionale. Insieme ai disegni (come vorresti colorare i camici dei dottori?) abbiamo raccolto le osservazioni dei bambini: Eccone alcune:

### **MI PIACE IN OSPEDALE**

- La lastra
- Sentirvi vicine perché siete brave
- L'edicola
- Quadri, albero di natale, le pareti colorate
- La serietà con cui vi impegnate a curarci , la possibilità di giocare.
- La tranquillità, un po' più di cortesia degli infermieri
- Vorrei qualcuno che facesse divertire e intrattenere tutti i bimbi che si trovano in ospedale del tipo Patch Adams e Dottor Sorriso
- I compagni di stanza
- La pazienza delle infermiere
- Quando il dottore mi fa camminare a punta sui piedi
- Giocare con gli altri bambini
- Andare sulla sedia a rotelle, mi piace farmi portare il pranzo, i letti che vanno su e giù
- Puzzle decorativi con i cagnolini. I giochi. Peluche, orsetti, i libri, i colori
- Le persone che fanno ridere
- Che quando sei ammalata ti danno i regalini ma tu hai sempre male
- Le dottoresse
- Vedere la tv, fare le respirazioni, giocare con i giochi del cellulare di mamma
- Il latte delle macchinette
- Fare giretti per l'ospedale e quell'odore di medicinali
- Le dottoresse e le infermiere con i capelli biondi e gli occhi azzurri
- La sala proiezioni con i cartoni animati
- Tutto. I dottori e infermieri mi fanno guarire. Amici nuovi. Il cibo
- Il sorriso dei dottori
- Il thè
- Giocare, leggere e conoscere amici e persone nuovi
- Perché ci sono tanti giochi per svagarsi dal dolore
- La sala giochi
- Togliere il gesso
- Le visite perché dopo mi sento meglio
- Mi piace molto il dottore mi cura e mi fa felice
- L'accoglienza, le cure. Le pareti colorate, il rispetto e la gentilezza
- Quando il medico viene a visitarmi perché sono al centro dell'attenzione e quando vedo i medici prepararsi per andare in sala operatoria o escono
- Che non si va a scuola perché bisogna studiare

## NON MI PIACE IN OSPEDALE

- Fare l'esame del sangue.
- Mi manca casa mia, tutti i miei animali ma soprattutto mi manca il mio papà
- La siringa, la frutta cotta e avere male, fame e sete prima dell'operazione
- Per i ragazzi della mia età (14 anni) non c'è tanto divertimento e inoltre ti annoi
- Ricevere i punti. Fare le punture o il vaccino
- Mangiare
- Le lampade. Aspettare
- Le punture, le medicine
- Fare gli esami del sangue e fare lunghe operazioni (anche se non le ho mai fatte)
- Il mangiare
- Bere le medicine amare e fare punture e flebo
- Le medicine amare, lo sciroppo amaro e le punture che bruciano
- Quando mi opero
- Le sedie un po' vecchie
- Non mi piace l'ospedale
- Annoiarmi – aspettare
- Che ci si annoia tanto se non hai qualcosa da leggere o la tv
- Quando vedo i bambini malati e tristi
- Il dentista
- Le siringhe
- Le pareti sporche, le persone cattive e maleducate
- Quando i genitori se la prendono con medici e infermieri (evidentemente credono che i loro figli abbiano la precedenza su tutto)
- Stare al chiuso
- Che ci svegliano per fare i letti al mattino
- Le flebo e stare a letto forzatamente
- Non mi piace la visita del naso
- L'ambiente spoglio
- La gente di notte che parla nei corridoi
- Vedere i bambini che soffrono
- I lampadari, le barelle, le ambulanze
- Che i bambini soffrono e piangono
- Quando devo stare ferma e il dottore mi dice che non sono guarita
- Il dottore
- L'ortles quella che ti mettono sulla testa per un giorno intero
- L'armadio tutto pasticciato
- I dottori con i baffi e capelosi
- Il digiuno per l'intervento e il lungo tempo di attesa pre-operatorio
- Quando viene l'ora di andare a letto ma anche non mi piace quando sto dormendo alzarmi
- Il trapano
- La risonanza
- Non mi piacciono tutte quelle siringhe aguzze
- La maleducazione
- Il letto sembra per pensionati
- Fare la gastroscopia