



**UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE**

**MILANO**

**Dottorato di ricerca in Pedagogia (Education)**

**Ciclo XXVI**

**S.S.D: M-PED/01**

**SOFFERENZA INFANTILE E STILI EDUCATIVI FAMILIARI**

**Coordinatore: Ch.ma Prof.ssa Renata Viganò**

**Tesi di Dottorato di: Loredana Abeni**

**Matricola: 3911202**

**Anno Accademico 2013/2014**

## **SOFFERENZA INFANTILE E STILI EDUCATIVI FAMILIARI.**

### **Abstract**

La tesi esamina le principali rappresentazioni della sofferenza infantile nella società contemporanea, con un affondo sul tema della malattia oncologica che coinvolge un bambino e la sua famiglia.

L'indagine si propone di offrire ai genitori la possibilità di esprimersi in merito alle modificazioni dei propri stili educativi che la malattia e l'ospedalizzazione comportano. L'idea consiste nel dedicare ai genitori del tempo per offrire loro uno spazio di pensiero in merito alle modificazioni avvenute negli equilibri familiari e supportarli nell'individuare una nuova progettualità familiare.

Accompagnare i genitori ad assumere consapevolezza del cambiamento personale e della coppia genitoriale verificatosi durante la degenza ospedaliera del figlio significa anche aiutarli a identificare nuove modalità di interazione con i figli, sulla scorta dei significati dell'esperienza attraversata.

Significa inoltre aiutare gli operatori sanitari a percepire i genitori come persone competenti nella gestione educativa del figlio e pertanto a migliorare costantemente la presa in carico non solo del bambino, ma anche della sua famiglia.

L'indagine in generale, la flessibilità degli strumenti in particolare, ha permesso di raggiungere gli obiettivi prefissati.

The purpose of this research is to examine the nature of the experiences of parents of children with cancer.

In fact, childhood cancer is a potentially life-changing experience for mothers and fathers.

Overall, the research move in terms of theoretical reflection and empirical research.

The study explore the main representations of the suffering of children in contemporary society, with special attention to the suffering due to oncological disease.

Also, the research explore the influences of the hospital context on the members of the family, intending only not the physical environment, but also the figures of various kind that are daily reported with their.

The investigation in general, the flexibility of the tools in particular, has allowed the parents to comment on the changes of their educational styles that illness and hospitalization cause.

**Key words:** *childhood cancer, parenting styles, educational support.*

## Indice

<b>Introduzione</b>	Pag.5
<b>Capitolo Primo</b>	» 10
<b><i>Verso una nuova comprensione della “sofferenza bambina”</i></b>	
1. Le rappresentazioni odierne della sofferenza nell’età evolutiva.	» 12
a. Icona del “bambino-vittima”.	
b. Immagine del “bambino-fantasmatico”.	
c. Bambino come “segnalatore” del disagio sociale.	
d. Il “bambino senza infanzia”.	
e. Il bambino sotto stress.	
2. Forme e luoghi della sofferenza “bambina”	» 51
3. Quando la sofferenza limita la speranza: la malattia oncologica	» 60
a. Il tempo	
b. Lo spazio	
4. Il bambino in una nuova complessità di vita: una “girandola” esistenziale	» 69
a. Prima infanzia	
b. Seconda infanzia	
c. Fanciullezza	
d. Preadolescenza e adolescenza	
5. La malattia oncologica del bambino: il sistema familiare “alla prova”	» 91
<b>Capitolo Secondo</b>	
<b><i>La pedagogia di fronte alla sofferenza infantile: dal “curare” al “prendersi cura”.</i></b>	
1. Dall’oggettività della malattia ai suoi significati	» 105
2. Osservare le situazioni educative nel contesto ospedaliero	» 109
3. Un contesto stra-ordinario nel contesto ordinario	» 119
4. Il modello medico e la cura	» 127

5. Il modello pedagogico e il “prendersi cura” » 142

6. Elementi di sostegno educativo » 161

### **Capitolo Terzo**

#### **La ricerca empirica: fondamenti e strumenti**

1. Premessa » 168

2. Sfondo epistemologico della ricerca » 171

3. Oggetto della ricerca » 173

4. Teoria di riferimento e identità della famiglia » 181

5. Obiettivi» » 185

6. Scelta del campione e strumenti » 186

**Capitolo Quarto** » 197

#### ***Prospettive educative per rinforzare le competenze genitoriali.***

1. Caratteristiche dei soggetti indagati » 199

2. La categoria della genitorialità » 203

3. La categoria della coniugalità » 216

4. L'evolversi del sistema fraterno » 232

5. La qualità dei supporti della rete familiare » 233

6. La qualità di altri tipi di supporti » 236

7. Prospettive educative » 238

**Conclusione** » 251

**Riferimenti bibliografici** » 255

**Appendice**

## Introduzione

La presente ricerca, dal titolo "Sofferenza infantile e stili educativi familiari", prenderà in considerazione una tematica alla quale la riflessione pedagogica fino ad ora ha rivolto poca attenzione. Sono scarse, infatti, le pubblicazioni di carattere pedagogico che affrontano il tema strettamente legato alle dinamiche familiari e ai cambiamenti degli equilibri quando si presenta una sofferenza importante in un figlio minore; nella fattispecie, nella circostanza in cui la sofferenza è provocata da una malattia oncologica.

Una possibile spiegazione del fatto che il tema è poco trattato potrebbe risiedere nella constatazione che questa forma di sofferenza riguarda il ciclo evolutivo di un numero esiguo di famiglie. Ciò non toglie che ciascuna compagine domestica può attraversare altre tipologie di situazioni problematiche che scardinano equilibri preesistenti, con conseguente difficoltà a formulare nuovi progetti familiari.

Il presente studio mira a richiamare l'attenzione sulla necessità pedagogica di offrire aiuto alla singola famiglia, movendo dalla considerazione che supportare nuclei familiari che esperiscono situazioni oltremodo delicate e inconsuete significa contribuire, da un lato, al loro benessere; dall'altro lato, al buon andamento della comunità sociale. Nelle famiglie in situazione di sofferenza, l'assenza di un'adeguata considerazione nei loro confronti potrebbe comportare l'acuirsi di forme di isolamento, con il conseguente peggioramento delle trame relazionali in cui sono implicati i piccoli malati.

Siffatto presupposto accompagnerà lo svolgimento del lavoro di tesi che, da un'iniziale riflessione sulle implicazioni della malattia durante l'intero arco dell'età infantile, si concentrerà in seguito sulla fanciullezza. Questa scelta è motivata dal fatto che la fanciullezza sotto l'aspetto pedagogico si qualifica come periodo esistenziale durante il quale un armonico rapporto con gli adulti favorisce la crescita dell'uomo futuro. Pertanto, un certo modo di gestire la malattia da parte dei genitori e di relazionarsi a livello educativo con il figlio può ostacolare il processo che, nel passaggio dalla fanciullezza all'adolescenza, porta ad una graduale assunzione di senso di responsabilità e di coinvolgimento personale rispetto alla attribuzione di significato agli eventi positivi e negativi della vita, sollecitando invece nei soggetti atteggiamenti estremi di tipo fatalistico o rinunciatario. In definitiva, un errato rapporto educativo può influire negativamente sulla crescita armonica e integrale della persona e della famiglia, favorendo la convinzione di essere non già protagonisti ma semplici spettatori degli eventi del proprio percorso esistenziale.

Nella famiglia si può sviluppare uno stile educativo parentale che fatica a promuovere nel figlio atteggiamenti di autonomia. Possono prevalere stili o iperprotettivi, con forti limitazioni dell'autonomia, oppure fondati su pretese eccessive, con conseguente svalutazione delle prestazioni o, infine, caratterizzati da stati di tensione e conflitto proiettati sul figlio con ambigua colpevolizzazione di costui. Come è facile intuire, i cambiamenti connessi con la malattia oncologica riguardano sia i genitori sia i figli, oltre che la relazione educativa tra di

essi. Le modificazioni familiari, pertanto, saranno prese in considerazione con una duplice prospettiva, rivolta agli adulti ma anche ai più piccoli, senza trascurare l'influsso del contesto ospedaliero sugli stessi.

Fatte queste premesse, il presente lavoro intende considerare la rappresentazione che i nuclei familiari hanno delle proprie difficoltà, ma anche far emergere risorse e competenze.

Queste famiglie, nonostante le innegabili difficoltà, possono e devono puntare ad una migliore qualità di vita, evitando che il contesto ambiente comprometta l'immagine di sé. Di fronte a problemi di vita, è facile che anche la famiglia si chiuda in se stessa, per proteggere il figlio, amplificando così gli effetti negativi sul senso di autonomia e d'indipendenza. Un tale processo finisce per autoalimentarsi, trascurando l'evidenza che anche in un contesto familiare che affronta una esperienza così complessa e dolorosa, possono emergere risorse e possibilità.

Al fine d'indagare gli aspetti richiamati, nel corso del lavoro sono stati avviati rapporti con alcuni genitori di bambini affetti da malattia oncologica.

Certamente è difficile entrare in contatto con questa realtà; personalmente ho avuto modo di conoscere un reparto pediatrico di oncoematologia grazie al percorso di tirocinio svolto durante il Corso di Perfezionamento "Esperto nelle relazioni educative familiari". Sulla scorta dell'esperienza vissuta e delle osservazioni condotte all'interno del reparto, si è pensato quindi di fermare l'attenzione su un oggetto specifico: gli stili educativi parentali e la loro possibile modificazione durante una esperienza tanto pregnante sul piano esistenziale.

Con le nostre riflessioni abbiamo mirato a dare valore all'esperienza genitoriale, per due ordini di ragioni. In primo luogo, perché la riflessione sull'esperienza può essere d'aiuto ad altre famiglie, divenire un bagaglio di conoscenza che consenta ad altri genitori di comprendere che non sono soli e che possono essere messe in campo strategie per far fronte alla situazione. In secondo luogo, in quanto un percorso riflessivo sull'esperienza attraversata può essere utile anche per la crescita della propria famiglia. Infatti, è difficile per i genitori di un bambino affetto da malattia grave pensare ad un nuovo progetto familiare, rinnovare la speranza e credere nel futuro.

Circa l'impianto della presente tesi, è opportuno rilevare che esso ha preso corpo in forza di alcuni interrogativi ai quali si è poi cercato di rispondere. Essi possono essere così riassunti: come la società contemporanea considera la sofferenza infantile? Le rappresentazioni culturali della medesima quanto e come incidono sul vissuto genitoriale? La malattia oncologica modifica oppure no il concetto di autorità? Quali sono i risvolti di questa trasformazione? Nel concreto procedere educativo, ci si trova di fronte ad una famiglia incapace di sostenere un modello autorevole, ad una famiglia che rinuncia all'esercizio dell'autorità, ad una famiglia che ha bisogno di essere aiutata a rimodulare l'autorità educativa?

Sulla scorta dei suddetti interrogativi, nel *primo capitolo* è stata effettuata una analisi delle principali rappresentazioni culturali della "sofferenza bambina" nella società contemporanea, con un'attenzione privilegiata alla sofferenza dovuta a malattia oncologica. La letteratura multidisciplinare esaminata ha

permesso di dare risalto ad alcune rappresentazioni della sofferenza infantile veicolate dalla società contemporanea. In questa direzione, la ricerca svolta aiuta a comprendere che la società contemporanea “accoglie” e rielabora la sofferenza infantile, per veicolarla nuovamente attraverso i canali comunicativi e di trasmissione del sapere. Pertanto, i genitori che vivono l’esperienza di una malattia oncologica di un figlio in questo contesto risentono, nell’esplicarsi delle proprie funzioni educative parentali, della modalità con cui la società occidentale contemporanea elabora la sofferenza del bambino.

Il *secondo capitolo* è volto all’analisi specifica del contesto ospedaliero, delle forme di comunicazione che avvengono al suo interno, delle relazioni che si instaurano, dei cambiamenti che il sistema familiare nel suo complesso si trova a subire quando il figlio deve affrontare una degenza. Sulla base di tali elementi, ci si è concentrati all’approfondimento delle modificazioni che i genitori apportano al proprio stile educativo parentale. Per fare questo, si è pensato di effettuare una ricerca empirica, per comprendere l’intensità e la qualità di tali modificazioni.

Il *terzo capitolo* si sofferma sulla metodologia della ricerca utilizzata. Gli strumenti scelti sono per lo più di carattere qualitativo, con il limite della trasferibilità dei risultati empirici conseguiti. Tuttavia, ai nostri scopi acquista pregnanza la significatività delle esperienze rilevate, delle situazioni affrontate dai singoli individui e nuclei familiari.

Nel *quarto capitolo* sono presentati i dati di ricerca accompagnati da prospettive e riflessioni di carattere squisitamente pedagogico, grazie anche al confronto con la letteratura pedagogica inerente ai temi relativi all’educazione familiare.