

DESENUL - ELEMENT AL TERAPIEI PRIN JOC LA COPIII BOLNAVI DE CANCER

DANIELA RADU

În 1992, când am început stagiul de practică la Spitalul *Sfânta Maria*, Secția Oncologie, am putut vedea copii suferind, stând întinși în paturile lor, privindu-ne cu ochi triști, dintr-un timp fără timp, peste întreg timpul. Exista o delimitare a timpului? Nu, timpul era o succesiune de așteptări, a bucuriei revederii părinților, care locuiau în majoritatea cazurilor la distanțe considerabile.

Deci, cel mai adesea copii stăteau nemișcați în paturile lor, în perfuzie, în saloane supraaglomerate. Nu aveau nimic de privit, nici o culoare nu se arăta ochilor, nici o notă muzicală nu se făcea auzită, nici o jucărie nu exista.

Respiram aerul steril al unei atmosfere apăsătoare, grefată în sufletele acestor copii și atât de greu lovind emotivitatea noastră. Mișcările lor reținute, zâmbetul sfâșietor, maturizarea lor la o vârstă atât de crudă, strigătul lor mut de ajutor, puterea lor de a simți tot ce se petrece, mintea lor vie, trăirea lor tristă, trupurile lor suferind ... toate erau elementele dureroase ale unui cerc închis.

Am hotărât atunci să facem ceva. Dar ... te întrebi, **ce și cum poți începe când totul lipsește?**

Am pornit de la următorul considerent viabil: *Copiii bolnavi de cancer au dreptul la viață, la nepuizabila sa bucurie, la jocul fantastic al copilăriei.* Însuși refrenul simbol al copiilor de cancer reflectă acest lucru.

"Noi suntem nemuritori când degetele noastre devin creioane.

Când brațele noastre sunt aripi care se înalță spre cer."

Deci, viața din interiorul sufletelor de copii, ea trebuie găsită! Cum? Prin joc și bucuria acestuia. Pentru că jocul este o poveste, o poveste a fiecăruia, unde întrebările chinuitoare și incertitudinile dispar, sufletul fiind astfel un zâmbet larg, asemeni unui semn înalt de viață.

Am început prin a organiza diverse jocuri împreună cu personalul spitalului și părinții copiilor. Materialele de joc erau extrem de simple; adunau forme de lemn, materiale textile, creioane colorate. Ne întruneam în saloane mai libere. Copiii erau mai veseli, iar personalul spitalului a fost mulțumit, solicitându-ne ulterior colaborarea.

În cadrul unei reuniuni organizate cu ocazia sosirii la Iași (martie 1994) a două reprezentate ale Organizației Catolice de Întrajutorare *Pour la vie* (Sophie Cygan și Elisabeth Sontag) am propus un proiect în scopul deschiderii unei săli de joc.

Rezultatele colaborării au fost benefice și am reușit să obținem jucării pentru desfășurarea terapiei prin joc. Ulterior, am obținut și spațiu, datorită înțelegerii manifestate de medicii spitalului. Importantă este continuarea acțiunii ce necesită muncă, seriozitate, competență și colaborare.

În cadrul **terapiei prin joc** desfășurate pe parcursul celor doi ani de practică **desenul** a ocupat un loc central reprezentând o preferință frecventă a copiilor, datorită facilităților de abordare cât și condițiilor care au favorizat desfășurarea sa. Prin desen copiii **regăsesc** nevoia esențială de exprimare a spontaneității lor. Astfel li se permite să redescopere *valoarea vieții simbolice*, această viață care are legături strânse cu *resorturile intime ale ființei noastre*. După câteva luni de practică am fost frapată văzând *diversitatea* manifestării *expresiei* picturale a copiilor.

Am avut plăcerea să prezint aceste desene (se adunaseră în număr considerabil) echipei medicale și întregului personal aflat într-o dimineață la spital. Toți s-au arătat deschiși și au fost prezenți în cea mai mare parte. După ce am văzut desenele, am rămas cu toții tăcuți, fiind emoționați și tulburați de a vedea: "**O! Câți copii, chiar în instanțe foarte dure, ne spun ceea ce ei vor ca noi să știm**".

Este poate o întreprindere foarte îndrăzneță să vrei să înțelegi ceea ce spun copiii bolnavi prin desenele lor. Ei trăiesc într-o lume atât de diferită de a noastră! Adesea, par să nu ne înțeleagă, apoi realizează o reflexie care ne dovedește cum indiferența lor aparentă ascundea o atenție ascuțită la toate propunerile adulților.

În urma unei solicitări, sau spontan, copiii desenează. Privind aceste desene ale copiilor bolnavi, adesea amenințați de moarte, am putea spune că *desenul este probitatea corpului bolnav*. El reprezintă, în fragilitatea și inocența sa, o veritabilă și emoționantă *seismografie* a corpurilor bolnave sau convalescente.

Recăderile tulbură trăsăturile, *întunecă* culoarea, senzația *autonomiei* se *pierde*. Linia nu mai știe unde să meargă, dispărând uneori, reprezentând astfel *tremurul* unei vieți, a unei lumi fără axe, plină de freamăte. Apoi *se revine* și copiii utilizează simbolurile uimitor de stabile ale copilăriei: soarele, casa, arborele, drumul, o ploaie de linii colorate regăsite. De multe ori semnalăm în desenele lor *identitatea* care revine prin reprezentarea caselor sau a regiunilor natale.

Acești copii desenează *lumea lor*, cea din mediul spitalicesc, unde trăiesc și sunt îngrijiți, cea a exteriorului unei vieți însoțite, unde ei erau și unde, uneori, ei nu se mai întorc.

Copiii nu desenează după motiv. Motivul este mereu imaginar, în stare pură: amintirea unui loc, a unei dureri cvasiabstracte. Ne amintim de cuvintele lui Baudelaire "geniul este copilăria regăsită voit".

Regăsim această lecție și în desenele copiilor care, în ciuda voinței lor riscă să piardă și copilăria și viața. Această lecție o regăsim aici asemenea unei linii copilărești, care combină uimirea și teama, luciditatea și angoasa.

Trăsăturile unei lumi amenințate, sinuozitățile unei linii de viață care se va stinge sau se va desfășura ... Aceasta e ceea ce în deznodământul și, uneori, în exuberanța lor arată desenele acestor copii.

E lupta pentru înfrângerea unui sfârșit inacceptabil și incredibil, pentru îndurarea unei vieți în ciuda celor suportate și jucată ca un teatru, neîndemânatic, un teatru pe care l-am vrea vesel și care este, totuși, împotriva oricărei așteptări ... trist.

Desenul și universul simbolic la copii

Copilul desenează pentru a se amuza, dar desenul e un joc ca toate celelalte jocuri, fiind privit cu multă seriozitate de către acesta. Poate fi practicat oricând, precum și în momentele de solitudine, când circumstanțele nu permit jocul în aer liber.

Ca metodă de lucru a fost ușor de aplicat, fiind una dintre activitățile de joacă cele mai des practicate. Copiii desenau la alegere sau după un motiv dat, în grup sau singuri, neînchipuindu-și câtă esență, câtă trăire emanau liniile trasate mai mult sau mai puțin ordonat.

Desenele sunt o proiecție a unei trăiri interioare, a unei stări de moment. Pot fi proiecția cunoștințelor dobândite, pentru că la 8 ani, când el nu trăiește numai în prezent, desenează preistorici și eschimoși, plante și animale din alte regiuni, organe ale propriului corp, după ce s-a interesat în prealabil de acestea. S-a ajuns la concluzia că desenul copilului este până la 9 ani esențialmente realist ca intenție, dar trebuie ținut cont că acest copil transpune în desen ce știe despre un personaj sau obiect, înainte de a exprima grafic ceea ce vede.

În timpul stagiului mi-am clarificat, atât cât a fost posibil, *faptul că desenele sunt o proiecție interioară a stării prezente, recente și viitoare, o reflectare a unui mod de înțelegere a situației din timpul și spațiul unde copilul trăiește.*

Ne întrebăm dacă desenele sunt rezultatul hazardului sau meticulozității, suntem curioși să cunoaștem antecedentele existente întrebându-ne ce i-a determinat pe copii să schițeze un om bun pe o mare furioasă etc. Sunt desenele rezultatul unor lungi și dificile procese de dezvoltare intelectuală și socială sau rezultatul unei ușurințe a mâinii și spiritului?

Maria Montessori privește ușor noțiunea de copil artist, bazându-se pe insensibilitatea acestuia la urât sau frumos. Ea nu are încredere în mâna neîndemânatică a copilului și-n ochiul său care nu este educat.

Paul Klee, un artist ce-și observa fiul desenând, remarcă: "Nu compara lucrările mele cu cele ale copiilor. Sunt lumi aparte. Nu uitați niciodată că un copil nu cunoaște nimic din artă, pe când artistul este preocupat de compoziția formală a pânzelor sale. Semnificația figurativă a desenelor se realizează grație asociațiilor inconștientului"¹.

¹ Gardner H., *Gribouillages et dessins d'enfants. Leur signification*, Bruxelles, Mardaga, 1972, p.21.

În cursul practicii, am întâlnit copii din toate mediile socio-culturale, de vârste diferite și niveluri mentale diferite, în stadii diferite ale bolii. Dar toți au dat dovadă de o ardoare a cunoașterii care frapează prin constanța ei. Am remarcat o curiozitate spre întrebări serioase, importante, ei preferând să avanseze investigația lor foarte departe, mai ales când este vorba de întrebări asupra vieții, morții, procreației.

Nu sunt mulțumiți cu răspunsuri evazive, "de ce"-urile fiind fără număr. Acești copii au dat deseori ei înșiși răspunsuri care sunt descoperiri de originalitate. Nefiind epuizați de intuiția lor, prin spirit critic, ei sunt, dintr-o dată, în domeniul *simbolurilor*, descoperind acolo un limbaj care le atinge propriile adâncuri.

Ei se vor închide când li se va propune o muncă prea intelectuală, prea abstractă, care nu răspunde nici nevoii lor extraordinare de investigare, mai mult, nici nevoii lor de activitate intelectuală. A regăsi nevoia esențială de exprimare a spontaneității lor, astfel li se permite să redescopere valoarea vieții simbolice, această viață reflectată în miturile tuturor timpurilor și care se regăsește asemănătoare, în ciuda deghizărilor pe care le ia.

Experiențele noastre ne-au condus să constatăm că propus într-un bun moment, utilizat cinstit mitul funcționează în epoca noastră cu toată vigoarea care îl anima în timpul tragediei antice.

Noi regăsim încă în zilele noastre toate dimensiunile profunde care fac miturile accesibile culturii noastre, în ciuda diferențelor formidabile care pot apărea în exterior. Polivalența semnificațiilor este intens resimțită ca traducere imediată a dorințelor noastre, a lipsurilor noastre, adesea contradictorii. Aceste dorințe și aceste lipsuri, proiectate în imagini, pot fi astfel opuse, fără ca ele să fie puse în relații cu situații reale foarte dureroase, pentru a fi direct abordate (atunci când copilul desenează aparatul de radioterapie asemeni unui soare, chiar dacă acest aparat îi creează disconfort și neplăcere).

Ce ocolișuri sunt utilizate pentru a ajunge în inima conflictului? Cât drum parcurs? Firul conducător, până când este el sesizat, permite adesea obținerea rezolvării problemelor care păreau insolubile.

Violența continuă în miturile autorizate prin intermediul personajelor imaginare. Utilizarea acestei violențe în scopuri personale transpune agresivitatea imposibilă de trăit în mediul familial și social al copiilor. Situațiile conflictuale pot să fie trăite simbolic și să se găsească astfel liniștea. În căutarea continuă a unui acord interior, el va găsi drumul său, căci ne-a spus Sri Aurobindo "eu însumi, port universul".

S-au scris multe despre simbolism. Aceste studii par să corespundă unor nevoi. Fiecare, în maniera sa, răspunde întrebărilor puse asupra sensului și aportului simbolurilor, nu numai într-o expresie teoretică, dar și într-un rol pe care ele îl pot exercita în cursul zilnic al existenței noastre. Este un ineputabil și pasionant subiect.

Simbolul stabilește legături strânse cu viața noastră afectivă.

El relevă cu o extraordinară spontaneitate partea inconștientului, a stării noastre psihice, resorturile cele mai ascunse ale întreprinderilor noastre. Simbolul nu

se lasă nici înconjurat, nici dominat de voință. El nu rezultă dintr-o singură judecată obiectivă sau dintr-un calcul. El scapă exactității sau unei abordări sistematice.

Simbolul este un limbaj particular, care, în loc să utilizeze cuvinte, se exprimă prin imagini, acestea căutând să traducă ceea ce cuvintele nu pot exprima. Acest limbaj simbolic nu este un limbaj perimat, depășit, nici o superstiție. Ar fi o eroare dacă ne-am gândi că astăzi este depășit, că știința singură explică totul, că toate misterele au dipărut.

Acest limbaj aparține tuturor și ar putea fi înțeles de toți. Noi îl utilizăm fiecare în maniera noastră.

"Simbolul nu este nici imagine, nici semn, nici alegorie, nici emblemă, nici cuvânt, nici mit, nici idol, nici măcar ceea ce e arhetip"².

Reținem simplu și esențial că simbolul le înviorează pe toate.

Făcând distincția între semn și simbol, am pornit de la considerentul următor: ne servim de cifre, dar ce știm despre numerele care le corespund? Punem "+", dar ce știm noi, în fapt, de aceste bare verticală și orizontală care îl formează? Deci putem considera semnul ca un traductor, înzestrat cu numeroase semnificații.

Spre deosebire de semn, care este fix, simbolul vine să sfărâme toate invențiile, tot cadrul stabilit.

Simbolurile se grupează în jurul aceleiași teme, formată ea însăși dintr-o schemă, care este o generalizare dinamică a imaginii. La această schemă vine să se alăture un alt potențial tot așa dinamic, acesta structurând și organizând imaginile simbolice, descriind modul în care sufletul resimte realitatea psihică. Acesta este arhetipul. G.C. Yung considera arhetipul "un fond de imagini străvechi care aparțin tezaurului comun al umanității"³. Arhetipul este transmis prin ereditatea biologică, socioculturală și contribuie la particularizarea unor grupuri sau colectivități. Deci schemele și arhetipurile sunt bazele constante ale simbolului.

Sistematizând printre funcțiile simbolului indicăm:

- trimite la semnificație, stabilind un raport cu alte semnificații;
- propune privirii noastre multiple dimensiuni;
- deschide drumul spre o altă ordine care ne permite să mergem la rădăcini;
- trăiește datorită inconștientului nostru și gândirii noastre conștiente, datorită comunicării stabilite între ele. Pentru că, în moduri egale, conștientul și inconștientul adună aspirațiile, cunoștințele cele mai înalte, cele mai diverse cum sunt: cele primitive, obscure, instinctive. Atunci simbolul ne arată în ce măsură este o forță unificatoare a energiilor noastre. Aici se degajă funcția sa de *mediator*, funcție ce contribuie la echilibrul a ceea ce noi suntem: materia făcută din teză - antiteză;
- o altă funcție a simbolului este cea de *explorator*, aceasta măbind câmpul de vedere al conștiinței noastre;
- funcția de *transcendență* permite să ne ridicăm deasupra nivelului de conștiință.

² Muel A., *Mon enfant et ses dessins. Le langage des symboles*, Paris, Ed. Universitaires, p.124.

³ Yung, G.C apud Muel A., *Op. cit.* p.128.

Simbolul conține o viață autonomă, existând chiar prin funcțiile pe care le exercită.

Viața afectivă și imaginația hrănesc inteligența și acțiunea. Simbolurile joacă un rol important, uneori decisiv în formarea unui copil, în repercusiunile acestei formațiuni asupra viitorului adult.

Mesajul simbolic este fără frontiere, este atât exteriorul cât și interiorul din noi înșine.

A. Muel amintește de ideea lui Ricoeur, redată în *Imaginația simbolică* de Gilbert Durand, care ne explică aproape totul despre simbol:

"Noi intrăm în simbol când avem moartea în spatele nostru și copilăria în fața noastră"

Repere esențiale și evoluția desenului

Luquet formulează în studiul său asupra desenelor copiilor, amintit anterior (*Le dessin enfantin*), anumite repere în elaborarea desenelor infantile: *intenția, interpretarea, tipul, modelul intern*. Consider că reprezintă noțiuni indispensabile în abordarea acestui gen de subiect și succint le voi aminti.

Intenția

1. Copiii desenează pentru a se amuza, desenul fiind pentru ei un joc ca altele. Perioada lor grafică este separată prin intervale de mai multe săptămâni sau chiar de rezultatele anterioare. Desenul va fi practicat cu predilecție la copiii cu temperament relativ calm, în momente de solitudine, în lipsa altui joc în aer liber, când acesta este nepermis, sau poate din nevoia de schimbare.
2. Copilul privește jocul cu seriozitate. În multe cazuri desenele sunt opere bine făcute. Afirm aceasta, pentru că un desen este făcut pentru o anumită persoană conținând și o judecată critică.
3. Desenul sau activitatea grafică se compune din două elemente: acțiunea de a desena în general și execuția unui desen determinat.
4. Repertoriul grafic al copilului ca și experiența sa vizuală sunt condiționate de mediul unde trăiește.
5. Desenul nu este decât un soi de gest grafic realizat prin intima legătură a psihicului și a moralului. Intenția de a desena nu este numai prelungirea și manifestarea reprezentării sale mentale; obiectul figurat este cel care la acel moment ocupă în spiritul desenatorului un loc exclusiv sau preponderent. Factorii negativi sau pozitivi ai intenției fiecărui desen se confundă deci cu cei de evocare a ideii de obiect corespondent.
6. Primul dintre acești factori este influența circumstanțelor exterioare. Influențele străine nu au decât o înrăurire extrem de restrânsă și mai ales pasageră.
7. Putem semnala desene a căror intenție a fost determinată de:

- percepția obiectelor reale sau de circumstanțele imediate;
 - evenimente foarte vechi;
 - circumstanțe mai mult sau mai puțin prelungite (autorii grafiturilor de pe străzile pariziene la începutul războiului au desenat soldați cu o cască neîntâlnită până atunci, dar pe care soldații au purtat-o în timpul războiului ce a urmat).
8. Un alt factor de intenție este asociația ideilor. Trăsătura unui desen, pe care noi îl vom numi desen evocator, se acompaniază ideii mai mult sau mai puțin conștiente a obiectivului corespondent (un desen reprezentând mama este urmat imediat de desenul cu tata).
 9. Există un *automatism grafic imediat* când un desen este urmat de unul sau mai multe desene ale aceluiași motiv și un *automatism grafic continuu*, când există tendința mașinală de a reface același desen un timp îndelungat.
 10. Intenția nu rezultă uneori din influența izolată a anumitor factori pe care noi tocmai i-am investigat, ea poate rezulta din acțiunea lor convergentă..

Interpretarea

1. Desenul, o dată inventat sau în curs de execuție, primește de la autorul său o interpretare. Intenția nu era decât prelungirea unei idei pe care copilul o avea în spirit, în momentul începerii liniilor sale. Desenul executat va purta un nume, va fi interpretat de către copilul executor. Această interpretare este o idee a spiritului copilului pe parcursul execuției desenului.
2. Un caz normal este acela când ideea despre desenul executat este aceeași cu cea care sub forma intenției a sugerat desenul, menținându-se până la capăt în spirit. Dar există multe cazuri când și interpretările diferă de intenția primitivă.
3. Nu numai ansamblul desenului poate să primească o interpretare diferită de intenția care l-ar fi făcut să traseze, ci orice parte a ansamblului.
4. Desenele joacă un rol principal atunci când se face trecerea de la un motiv original la un motiv nou "derivat din primul".

Tipul

1. Tipul este reprezentarea prin care un copil, determinat de un același obiect sau motiv, vizavi de succesiunea desenelor sale, prezintă o evoluție graduală.
2. Cu toate evoluțiile, *tipul* este rezultatul a doi factori: un *element de stabilitate* pe care-l vom numi *conservarea tipului* și un *element de schimbare* numit *modificarea tipului*.
3. Conservarea tipului - tendința copilului să reproducă într-un *același mod* desenele *aceluiași motiv*. Ea este manifestarea unei rutine, de un

automatism analog celui pe care l-am semnalat vizavi de motive sub numele *automatismului grafic*, fie imediat, fie continuu.

4. Conservarea tipului oprește copilul să găsească modificările pe care le-ar putea aduce și mai mult, se opune modificărilor.
5. Dacă conservarea tipului pune obstacol modificărilor acestuia, ea nu le împiedică absolut, pentru că toate desenele cu același motiv sunt asemănătoare.

Modelul intern

1. Tipul nu este o abstracție artificială, simplă etichetă aplicată colecției de desene cu un același motiv sau a aceluiași autor desenator, el corespunde unei realități existând în spiritul său și pe care noi îl numim model intern.
2. Modelul intern este factorul care evocă în spiritul copilului reprezentarea unui obiect și intenția de a-l desena.
3. Dacă ar trebui încă o probă a existenței modelului intern în spiritul copilului și a rolului său, am găsi-o în faptul că armonia grafică este un factor nu numai de interpretare, dar și un factor de intenție.
4. Dacă un copil, după o absență lungă a activității, dorește să deseneze revine pentru aceasta la modelul intern.
5. Într-un număr mare de cazuri, desenul, și prin urmare modelul intern, nu este portretul unei persoane sau al unui lucru, reprezentarea unui obiect individual. El este o imagine generică, adică echivalentul vizual al unei idei generale.

Prin aceasta, desenul infantil furnizează dovada că generalizarea există la copil. Copiii sunt deci "mici oameni", așa cum conchidea La Bruyère. Mecanismul lor psihic este compus din aceleași cazuri și acționat prin aceleași resorturi ca acela al unui adult.

Desenul copilului dă loc la comparații de un mare interes și angajează cele mai profunde puncte ale personalității acestuia, mai mult ca alte jocuri.

În ceea ce privește *evoluția desenului*, putem, remarca patru faze.

Prima este cea a *desenului involuntar*, când copilul este capabil să traseze linii, că liniile trasate de el pot determina obiecte. Este destul de târziu când el constată că traseele executate prezintă o asemănare cu un obiect. Atunci *realismul întâmplător se substituie realismului dorit*.

Începând de la acest eveniment capital fazele următoare ale desenului nu diferă între ele decât prin modul în care se exprimă intenția realistă.

În faza a doua intenția realistă se ciocnește de diverse dificultăți, printre acestea amintesc *incapacitatea sintetică*. Copilul nu ajunge să sistematizeze într-un ansamblu coerent diferitele detalii pe care le desenează, sau o preocupare exclusivă.

În faza a treia, numită și *faza apogeeului* infantil, se concretizează realismul intelectual. Copilul vizează deliberat și fără îndoială conștient să reproducă obiectul reprezentat. Nu numai ceea ce putem noi vedea, ci tot ceea ce este, fiind capabil să dea la fiecare din elementele sale forma exemplară.

În cea *de-a patra fază* se ajunge la realismul vizual care are ca manifestare principală supunerea. În ceea ce privește desenul, copilul atinge perioada adultă.

Terapia prin joc și protecția medico-socială

Se pornește din punctul A, urmărindu-se o articulare logică cu proiecții într-un B fără timp (tranziția fără capete). Axul arcului se consideră a fi direcția bună. În palierele sale, această direcție este fragmentată, fragmente legate necoerent, angrenând sacrificii la nivel de individ și integritatea psiho-socială. În sistemul său strâns și strâmtorat de presiunile unei vieți neașteptate, individul nu mai are capacitatea detașării (doar în proporții relativ mici) la nivelul realității sociale.

Relația de feed-back pozitiv astfel creată mărește probabilitatea extensiei haosului de percepție a psiho-socialului și deci adaptarea la realitatea existentă. Această tranziție nelimitată se infiltrează sacrificând enorm.

În România începând încă din anii '70 unele lacune economice direcționează o restrângere progresivă a cheltuielilor sociale – deci o schimbare de variabilă a calității serviciilor pentru populație. În prezent, restrângerea progresivă s-a accentuat, probându-se pentru încă o dată discrepanța dintre promisiuni și concretizarea racordării lor la real.

Serviciile medicale au cunoscut o *eroziune continuă*, resursele disponibile sectorului respectiv ajustându-se și creându-se astfel un decalaj între necesitate și posibilitate.

Există Convenția Internațională a Drepturilor Copiilor. Ea ne permite să o cunoaștem și să o facem să trăiască:

"Drepturile copilului înseamnă mai întâi dreptul fiecărui copil de a fi respectat ținând cont de anii săi, de nevoile sale și de maturitatea sa"⁴.

Există copii bolnavi spitalizați. Știm de existența lor – de suferința lor accentuată de lipsuri și-i putem ajuta să trăiască – pentru că acești copii bolnavi de cancer au dreptul la viață asemeni tuturor copiilor.

Amintim că, în *Declarația universală a drepturilor omului*, Națiunile Unite au proclamat existența unui ajutor și a unei asistențe speciale în cazul copiilor – acestea reprezentând un drept al lor.

În cazul copiilor bolnavi de cancer, spațiul limitat de mișcare și percepție al acestei categorii presupune valențe speciale implicând modalități de acțiune distincte și clar orientate. Aceasta cu atât mai mult în cazul situației actuale a spitalului românesc, a secției sale de oncologie pediatrică.

Spitalul – locul de viață obligatoriu al multor copii, pune în relație copilul însuși, familia sa, tot personalul care se preocupă de copil (cadre medicale, psihologi, specialiști în domeniul dezvoltării, educației din spital).

⁴. * *Convention internationale des droits de l'enfant*, Paris, Secretariat d'Etat chargé de la famille, 1992.

În ce scop? În scopul unei cooperări și comunicări între familii, copii, cadre medicale, asistenți sociali, psihologi, comunicare ce asigură copilului un confort, libertate și o încredere în viitor.

De ce? În fața maladiei, spitalul trebuie să înfrunte probe multiple. Copilul între 6-9 ani, spre exemplu (menționez că această grupă de vârstă m-a interesat îndeosebi pe parcursul practicii), trebuie să facă față unui sentiment de *boală-sanctiune* trăind astfel o culpabilitate importantă. Aceasta necesită un permanent dialog și antrenarea copiilor în diferite activități socio-educative ce depind de cererile acestora, de anii lor, de nivelul de cultură, de modul de relaționare cu ceilalți.

Mulți dintre copii se întreabă "de ce tocmai eu bolnav?"; "de ce tocmai eu să nu mai trăiesc?". Aici există și transferul tensiunii părinților, copiii percepend agitația și neliniștea acestora. Părinții trăiesc experiența necunoscutului, pentru că spitalul a putut fi deja locul experiențelor personale penibile, unde i-au pierdut pe cei apropiați. Pe lângă acestea, acum e și copilul la spital, eveniment adesea brutal, neprevăzut și generator de anxietate. Sănătatea copilului lor este amenințată și oare medicul, de cle mai multe ori anonim, este competent? Nu sunt numai înspăimântați dar poartă și un sentiment de culpabilitate, de eșec. Copilul este o reflectare a familiei, în orice punct din evoluția ei. Chiar dacă nu se vorbește deschis, el o vede pe mama plângând, ceea ce nu-i poate crea decât neliniște.

Cancerul, datorită frecvenței și gravității sale, este una dintre cele mai complexe și mai dificile probleme ale medicinei contemporane. În lume, în structura îmbolnăvirilor și mortalității are o pondere din ce în ce mai mare, amenințând necruțător sănătatea și viețile atâtor ființe umane.

Cancerul este un termen general, cuprinzând diferite tipuri de tumori maligne, caracterizate printr-o creștere celulară anarhică, autonomă. Străbătând mai multe faze, de la invazia celulară la cea locală cu distrugerea țesuturilor din jur, urmând răspândirea la distanță prin metastaze, poate duce, dacă nu este tratat, la o boală progresivă, generalizată. Etimologic, termenul *cancer* înseamnă în limba latină *lac* definind tendința de întindere și proliferare.

În privința *factorilor favorizanți*:

Un prim rol îl joacă *predispoziția individului* legată de factorii familiali, genetici, fenomene de creștere și dezvoltare, starea generală a sănătății, sex, vârstă, starea sistemului nervos central, caracteristicile sistemului imunitar, starea hormonală, procese psihologice.

Un al doilea factor îl reprezintă nivelul social-economic, incluzând nivelul de dezvoltare a fiecărei țări, apartenența la mediul urban sau rural, deprinderile alimentare.

În **al treilea rând** amintim factorii cancerigeni, radiațiile ionizante și ultraviolete.

Tratamentul. Se sesizează diferențe de rezultate ale tratamentului în stadiile incipiente ale bolii comparativ cu stadiile avansate. Aceste diferențe sunt semnificative. Tratamentul poate fi chirurgical (extirparea tumorii maligne), poate fi utilizată radioterapia (folosirea în tratament a izotopilor radioactivi, permițând un

tratament local direcționat asupra tumorii) sau chimioterapia prin medicamente care blochează creșterea celulară având ca scop afectarea tumorii maligne.

Rolul psihicului. După discuția prealabilă cu personalul medical, asistentul social trebuie să ofere informații cu privire la tratamentul ce i se administrează pacientului, cu privire la evoluția bolii. Această informație este indispensabilă și are drept scop diminuarea îndoielii, clarificarea câmpului de percepție a bolii. În același timp pacientului trebuie să-i parvină informații cu privire la externare. Asistentul social trebuie să asigure de asemenea o bună legătură cu familia, cu prietenii pacientului și trebuie să-i creeze acestuia din urmă un confort psihic pe parcursul spitalizării.

Închei prezentarea caracteristicilor mediului spitalicesc și a maladiei canceroase cu trăsăturile distincte ale secției de oncologie.

Aș vrea să subliniez că secția de oncologie, prin specificul ei, prezintă anumite particularități. Acolo domină o atmosferă apăsătoare. Totul se grefează în subconștientul copiilor, al părinților acestora, toți se încadrează în aceleași mișcări reținute, toți au același zâmbet sfâșietor. Această atmosferă maturizează sufletele copiilor și toți simt nevoia unui *ajutor*.

Dumnezeu le apare sub forme diverse, ca un contur clar sau mai puțin clar, dar pentru ei există. E ca un punct de sprijin care-i susține, pentru că ei simt foarte bine tot ce se petrece. Datorită lipsei de organizare, timpul copiilor se dilată, ei reușind să depășească mai greu situațiile. Acești copii au nevoie de o alimentație rațională, de un tratament corespunzător (tratamentele maladiei canceroase sunt foarte costisitoare), de condiții minime de igienă. Fondurile alocate, mijloacele existente, lipsa medicamentelor înrăutățește mediul spitalicesc, privându-i pe micuți uneori de condiții minime de spitalizare.

În plus trebuie avut în vedere faptul că acești copii sunt ruși din lumea lor (ei deseori nu mai merg la școală, nu se mai joacă cu prietenii și frații). Trebuie suplinită această scindare bruscă a normalității reușind pe cât posibil să asigurăm copiilor calm și securitate afectivă prin stimularea psihicului acestora (activități vii, amuzante, atrăgătoare).

Deci acești copii au dreptul la joc. Jocul trebuie ales într-o manieră ce corespunde perfect gesturilor terapeutice. Sunt diverse forme ale utilizării jocului.

- Jocul este considerat metoda infantilă pentru a explora și a se acomoda cu universul, pentru a învăța coordonarea psihică.
- Terapia nondirectivă consideră jocul terapeutic prin el însuși.
- În tradiția analitică jocul este reflectarea dezvoltării "libidinale" fiind considerat ca un comportament substitutiv a ceea ce nu poate fi realizat în realitate.

Dar faptul că niște ființe pot să se simtă mai bine după săvârșirea unui act, este cu totul independent de faptul de a ști dacă teoria care l-a sugerat este descrierea cea mai rezonabilă a acestuia.

Dacă un copil se simte destins și fericit, nu numai perioada sa de spitalizare va fi mult mai ușoară, dar și el va avea beneficii certe în dezvoltarea și vindecarea sa. Copilul bolnav este adesea neliniștit, anxios. El suportă maladia, dar și separarea de

familie, simțindu-se singur, părăsit. Mediul spitalului este nou și greu de îndurat, înfricoșător în multe situații. Trebuie asigurată o bună colaborare cu părinții și personalul spitalului, aceasta constituind o parte foarte importantă a terapiei.

Pe fundalul celor prezentate, spațiul tridimensional al protecției medico-sociale a copiilor spitalizați este abordat din interior spre exterior, de la individual spre social. Noi suntem cei care prin inițiativele și încercarea noastră, prin muncă și insistență, putem defini un început.

Menționăm astfel drepturile copiilor spitalizați. Acești copii au *drepturi care trebuie respectate*:

- dreptul la o perioadă de spitalizare confortabilă;
- dreptul la o alimentație rațională și la igienă;
- dreptul la vizite ale părinților și rudelor apropiate;
- dreptul la informație cu privire la boala și tratamentul lor;
- dreptul la continuarea formării lor educaționale, la activități de joc;
- dreptul la o atmosferă calmă, caldă, agreabilă;
- dreptul de a-și exterioriza sentimentele și de a stabili relații de afecțiune;
- dreptul de a fi abordați cu afecțiune și căldură.

Considerăm că enumerând acest set de drepturi suntem în acord cu Ivonny Lindquist care realizează o delimitare clară a *nevoilor copiilor și adolescenților spitalizați*:

Nevoia copiilor de a simți prezența și participarea părinților la spital.

Nevoia micușilor de a avea mai mulți stimuli, într-un mediu mai puțin "steril".

Nevoia copiilor de a primi informația referitoare la examinări, tratamente medicale, primire la spital.

Nevoia adolescenților de a li se respecta integritatea și a li se recunoaște ambivalența caracteristică stadiului lor de dezvoltare (ei manifestă un comportament copilăresc și de adult totodată).

Menționez că fondurile alocate Spitalului "Sfânta Maria" sunt foarte reduse, fapt pentru care trebuie găsite mijloace diverse în scopul de a compensa aceste lipsuri, atât cât este posibil:

- contactarea unor organisme private;
- organizarea de activități cu scop de binefacere;
- contactarea unor organizații internaționale de asistență socială.

Punctul forte al practicii efectuate a fost terapia de joc.

În privința **terapiei prin joc** trebuie avute în vedere următoarele aspecte:

- existența unei săli de joc, a jucăriilor și a personalului specializat în domeniu;
- existența unui program de joc;
- realizarea terapiei cu permisiunea personalului spitalului, după consultarea prealabilă cu acesta;

- explicarea necesității acestei terapii copiilor, părinților și personalului spitalului;

- stabilirea unei relații de colaborare între părinți și copii, precum și între aceștia și cadrele medicale și sociale. Subliniez că aceasta constituie o condiție esențială în realizarea terapiei prin joc. Părinții sunt chinuiți de incertitudine și

remușcare, purtând asupra lor atât nesiguranța unui sfârșit imprevizibil cât și o vină pentru durerea copilului. Se impune colaborare, înțelegere între toți membrii echipei de îngrijire: medici, părinți, cadre medicale, asistenți sociali, psihologi.

- valorificarea obiectelor obținute în urma terapiei. Exemplu: realizarea de dosare cu desene, păpuși confecționate de copii pentru scurte piese de teatru;

- realizarea de întruniri cu părinții și personalul spitalului pentru a prezenta desenele cât și diversele obiecte realizate în timpul terapiei;

- realizarea unor broșuri și articole, cărți în domeniul terapiei prin joc;

- organizarea de întruniri ce au drept scop schimbul de experiențe și flux informațional;

- existența unor cataloage de joc;

- antrenarea mass-mediei;

- colaborarea cu asociații internaționale ce vizează domeniul oncologiei.

Menționez asociația nonguvernamentală *Choisir l'espoir* fondată în iulie 1986. Organizația este formată din persoane care au constituit benevol nucleul ei. Acestea vor fi ulterior formate pentru realizarea misiunii organizației: **să ajute părinții și copiii să sfideze boala, excluderea și marginalizarea.**

Cum?

Informând familiile asupra bolii cu ajutorul manualelor de Pedagogie, broșurilor în domeniu.

Ajutându-i să părăsească starea de izolare prin vizite la domiciliu și spital, prin ajutor material.

Redându-le puterea de a trăi prin organizarea de vacanțe, mici excursii, teatre cu personaje vesele.

Asigurând o legătură între toate organismele ce au ca scop protecția copilului bolnav de cancer.

Am prezentat schematic funcționarea acestei organizații, considerând că reprezintă un model viabil pentru crearea unui organism asemănător în România. Membrii organizației sunt extrem de deschiși și dornici de colaborare. Rămâne să punem în aplicare proiectele noastre.

Elucidând **componenta individuală** a sistemului de protecție medico-socială direcționăm orientarea spre cea de-a doua componentă – **cea comunitară**. În cazul în care lucrurile au o turnură limpede la acest nivel spitalele vor conecta în sistemul relației lor funcționarea sistemului social (un cabinet de asistență socială, un asistent social) unde studenții practicanți în domeniu vor avea posibilitatea de a se iniția și de a-și consolida cunoștințele în sfera asistenței sociale. **Evidențiez atribuțiile unui asistent social în cadrul spitalului**, intervențiile sale directe și indirecte.

"Intervențiile directe sunt acelea care au loc față-n față: asistent social și client. Ambii sunt prezenți și sunt actori sociali Intervențiile indirecte sunt acelea care au

loc în absența clientului. Asistentul social este actorul social și clientul este beneficiarul⁵.

Astfel, asistentul social:

- furnizează informații pacientului în urma unei discuții prealabile cu medicii. Informațiile vizează boala, aplicarea tratamentului și are ca efect mărirea câmpului de percepție a bolii, reducerea tensiunilor existente;

- realizează legătura între servicii în cadrul spitalului asigurându-se astfel că acestea sunt îndeplinite;

- lucrează cu reacțiile pasionale ale subiecților;

- îndeplinește o funcție importantă în externarea pacientului, asigurându-se că acesta a înțeles instrucțiunile necesare;

- asistă doctorii și asistentele medicale, realizând corelația bolnav - asistent medical-medic. Acestea sunt principalele atribuții ale asistentului social în domeniul sănătății. El are obligația să se conformeze și să respecte principiile eticii profesionale.

În privința **componentei societale** se impune demararea definirii unui cadru legislativ viabil și funcțional precum și o deontologie în domeniu. Aceasta se realizează prin:

- punerea în legătură cu un for legislativ superior;

- uniunea de idei și realizarea de întruniri centrate pe domeniul vizat;

- schimburi de experiență cu organizații internaționale;

- evidențierea rolului socialului și a protecției acestuia;

- definirea misiunilor serviciului public tuturor actorilor activității sociale;

- definirea asistenței sociale atât ca statut cât și ca funcție;

- publicitatea privind informația ce vizează socialul, disfuncția sa și protecția realizată, precum și rolul asistenței sociale în sistemul menționat;

- publicitatea exigențelor legii privind informația cu un caracter confidențial, deci secretul profesional;

- existența unui cod profesional al asistentului social;

- publicarea de broșuri și cărți în domeniu.

Menționăm că toate cele trei componente (individuală, comunitară, societală) interacționează, gradul lor de stabilitate și corelație determinând funcționalitatea sistemului de protecție medico-socială.

Abordarea sistemului menționat s-a realizat din interior spre exterior așa cum am menționat anterior, fapt determinat de contextul existent.

Sunt fragmente incipiente, încercări și începuturi care funcționând capătă profil și claritate, determinând cadrul coerent atât de necesar în acest domeniu.

⁵ De Robertis, Cristina, *Methodologie et l'intervention en travail social*, Paris, Ed. Centurion, 1987, p.166.

"Crearea sistemelor de protecție medico-socială a copiilor reprezintă o necesitate"⁶.

Drepturile copiilor spitalizați reprezintă scopurile acțiunilor de protecție medico-socială.

Dreptul copiilor de a-și satisface necesitățile vitale, dreptul de formare a unui profil moral, dreptul la educație, la atașament și exteriorizarea emoției, toate acestea sunt *drepturi* la o copilărie normală și benefică dezvoltări ulterioare.

Copiii bolnavi de cancer au dreptul la bucuria vieții asemeni tuturor copiilor.

Jocul este viață, acumulare de experiență, activitate creatoare. Utilizat în scop terapeutic el capătă valențe complexe. Terapia prin joc securizează, realizează o expansiune a sufletului. "*Ea este o foame de viață în ea însăși*"⁷. Revenirea la viață pentru acești copii este axul principal al terapiei prin joc.

Să-i ajutăm să trăiască prezentul pentru că "numai actualitatea e adevărată și activă, ea este timpul real împlinit și existența noastră este cuprinsă numai în ea"⁸.

Varietatea și bogăția de conținut a desenelor propuse traduc intensitatea sentimentelor trăite de copil pe parcursul bolii.

Riscul vital este deja perceput de copil, desenul spontan reprezentând *proiecția* imediată și firească a acestuia. Astfel, funcția liberatoare sau conjuratoare a reprezentării realiste a pierderilor de integritate corporală sau a metodelor de tratament este uneori uimitoare la această vârstă.

Copilul vorbește despre el în desene. Prin aceasta *suferința și apelul* la ajutor își croiesc un drum mai puțin periculos pentru echilibrul său emoțional decât atunci când ar utiliza cuvântul.

Aceste urme lăsate de copil pe hârtie trebuie să fie luate în seamă în cazul în care vrem să facem mai mult decât să combatem o boală: să îngrijim un copil.

În mod cert progresele terapeutice recente permit acum vindecarea a doi din trei copii bolnavi de cancer.

Avem certitudinea că sistemul protecției medico-sociale a copiilor își va clarifica profilul și funcționalitatea sa va permite abordarea limpede a unui domeniu atât de fragil în propria-i complexitate: oncologia pediatrică românească.

⁶ Rosenczveig, J.P., *La Deontologie au carrefour des libertes des usagers et des professionnels du travail social*, Rapport au Ministere des Affaires Sociales et de l'Integration, Paris, 1992.

⁷ Chateau, J., *Le Jeu de l'enfant*, Paris, Editon Robert Laffont, 1967, p.29.

⁸ Rudică, T., *Psihologie și literatură*, Bacău, Editura Plumb, 1995, p. 44.

BIBLIOGRAFIE

- Chateau, J., *Le jeu de l'enfant*, Paris, Editura Robert Laffont, 1967.
1992. *Convention Internationale des Droits de l'Enfant*, Paris, Secretariat d'Etat Charge de la Famille.
1972. Gardner, H., *Gribouillages et dessins d'enfants. Leur signification*, Bruxelles, Edition Mardaga.
- Lindquist, I., *L'enfant a l'hospital. La therapie par le jeu*, Paris, Edition E.S.F., 1985.
- Millar, S., *La psychologie du jeu*, Paris, Edition Masson, 1984.
- Muel, A., *Mon enfant et ses dessins. Le langage des symboles*, Paris, Edition Universitaires.
- Saint-Exupery, A., *Micul prinț*, Cluj-Napoca, Editura Sfinx, 1992.
1987. De Robertis, Cristina, *Methodologie et l'intervention en travail social*, Paris, Edition Centurion.
- Zamfir Cătălin, Elena Zamfir, Augustin Pop, *România '89-93. Dinamica bunăstării și protecția socială*, București, Editura Expert, 1994.
- Rosenczveig, J-P, *La Deontologie au carrefour des libertes des usagers et des professionnels du travail social. Rapport au Ministere des Affaires Sociales et de l'Integration*, Paris, 1992.
- Rudică, T., *Psihologie și literatură*, Bacău, Editura Plumb, 1995.