



Centro di Formazione
Madonna dell'Uliveto

Cosa ne facciamo del dolore e della fragilità? Lo sguardo e l'approccio delle Cure Palliative Progetto di sensibilizzazione

rivolto a studenti e studentesse degli Istituti superiori di Secondo Grado di Reggio Emilia

CONTESTO E FINALITA'

Mi ha fatto riflettere su temi insoliti che di solito tra i giovani non vengono trattati

Questo progetto mi ha dato modo di riprendere dei pensieri che avevo già fatto, di rivalutarli come il tema della morte e della fragilità umana

Mi hanno colpito le persone che lavorano in hospice che sanno ascoltare e scegliere le cose giuste, ho acquisito maggiore consapevolezza per quanto riguarda la vita

Sono **oltre 1000** i ragazzi e le ragazze che, dal 2013, abbiamo incontrato nei nostri progetti di sensibilizzazione e le parole che a fine percorso ci regalano, di cui quelle sopra sono testimonianza, ci confermano nell'importanza di continuare a proporre questa possibilità ai dirigenti scolastici e ai/lle docenti referenti.

“La morte è presente dappertutto nell'ambiente digitale. Questa sua onnipresenza online, messa in relazione con il fenomeno della rimozione offline, determina un oscillare caotico tra la riscoperta del ruolo che essa ricopre nella vita di tutti i giorni e la deriva ultima in una sua spettacolarizzazione mediatica che la banalizza e la fagocita una volta per tutte.”

Davide Sisto “La morte si fa social”

La pervasività nelle nostre vite della Rete e del primato dell'immagine sembra aver definitivamente sdoganato il tabù della morte e della malattia: prodotti mediali e videogiochi dove la morte è tema ricorrente, video amatoriali in diretta per comunicare come si sta affrontando la propria malattia, appelli sulle pagine FB, spesso da parte di familiari, per 'non staccare la spina' al proprio caro o al contrario per 'porre fine a una vita di sofferenza' fino alle App che offrono la possibilità di preparare videomessaggi di commiato da pubblicare sui social una volta deceduti.

Tuttavia, avere accesso a questi contenuti, se, da un lato, può favorire conoscenza e condivisione, dall'altro, contiene in sé il rischio di diventare oggetto spettacolarizzato offerto a tutti/e senza filtri e mediazione, di rinunciare ai chiaroscuri che morte e malattia implicano, di trascurare la cornice di senso all'interno della quale esse diventano 'abitabili' anziché mute.

L'esperienza della Casa ci ha insegnato che la malattia inguaribile e la fragilità umana che essa svela, l'approssimarsi dell'ultimo tratto di strada, la convivenza con la sofferenza e le altre emozioni difficili possono trovare una loro 'elaborazione' se sostenute da percorsi di cura che si occupano della persona più che della malattia, dei suoi bisogni complessi oltreché del controllo dei sintomi, di mantenere la sua dignità e di rispettare le sue scelte, pur riconoscendo lo stato di vulnerabilità in cui si trova. E' questo **l'approccio delle Cure Palliative** secondo cui la vita è vita fino alla fine; prendersene cura in maniera competente vuol dire cercare di sostenere le persone ammalate (e i loro cari) in un percorso di ri-significazione della propria esistenza, che tenga insieme fragilità e malattia con tutto ciò che di positivo e luminoso si è costruito, amato, creato, lasciato.

Crediamo che questo approccio, nato con obiettivi specifici di cura, contenga in sé principi, pratiche, esperienze che non solo possono avvicinare studenti e studentesse al rapporto morte-vita in maniera realistica e non banalizzante, ma anche offrire spunti di riflessione su aspetti che quotidianamente attraversano: il senso del limite, il sentimento di fragilità e smarrimento, il dolore del corpo e dell'anima.

Il nostro percorso di sensibilizzazione vorrebbe gettare un piccolo sasso nella direzione di questa consapevolezza: cercare insieme, ognuno a partire da sé e dalla propria esperienza, risorse e narrazioni che diano legittimità e quindi senso alle 'parti oscure' di ogni vita umana, contribuendo così a sbriciolare quel muro di solitudine e afasia entro cui i continui richiami ad autosufficienza, prestazione e successo ci vorrebbero rinchiusi/e.

Consapevoli che ci possa essere l'interesse verso un percorso più specifico sul mondo Hospice e Cure Palliative intese come 'buone cure e buona medicina', in coerenza con i principi di Slow Medicine (Associazione nazionale per la promozione di una 'medicina sobria, rispettosa e giusta', a cui la Casa Madonna dell'Uliveto aderisce), proponiamo, anche in questo anno scolastico, **due piste tematiche**, da scegliere a cura del/lla docente referente.

1° percorso - Cure Palliative: approccio di cura, approccio alla vita

Obiettivi specifici:

1. promuovere, tra studenti e docenti, **conoscenza e consapevolezza** relative all'approccio delle Cure Palliative, quale **insieme innovativo** di principi, pratiche, modalità e strumenti per offrire risposte all'inguaribilità, al dolore e alla perdita;
2. cosa vedono, conoscono, pensano i/le ragazzi/e della morte e della malattia? Cosa le Cure Palliative possono dire di più o di diverso? Mettere a confronto sguardi ed esperienze per **nominare emozioni, pregiudizi e domande.**
3. in un'ottica di **prevenzione**, condividere le **risorse pedagogiche ed esistenziali** che le Cure Palliative possono mettere a disposizione dei/lle ragazzi/e perché siano **'più attrezzati/e' nel loro percorso di crescita ad affrontare il senso di perdita.**

2° percorso - La Casa Madonna dell'Uliveto: laboratorio di 'buona medicina e buona cura'.

Partire dalla gestione di un centro residenziale - Hospice quale espressione di un modello di cura che, attraverso personale competente e altamente qualificato, opera per far vivere al meglio il tempo che resta ai malati, non significa avere risposte definitive, quanto mettere nel cerchio un'esperienza, farla parlare, interrogare dai/le ragazzi/e. A quali principi questo modello di cura si dovrebbe ispirare? Che cosa vuol dire 'paziente al centro'? Ciò che è giusto è anche appropriato? Giusto per chi?

Obiettivi specifici:

1. diffondere la conoscenza del servizio Hospice Casa Madonna dell'Uliveto e della rete di soggetti con i quali collabora sul territorio
2. promuovere, tra studenti e docenti, conoscenza e consapevolezza relative all'approccio delle Cure Palliative, quale **insieme innovativo** di principi, pratiche, modalità e strumenti per offrire risposte all'inguaribilità, al dolore e alla perdita;
3. stimolare una riflessione attraverso momenti di scambio diretto in classe, finalizzata ad esplicitare anche **pregiudizi e luoghi comuni** sui temi precedentemente elencati;
4. diffondere la cultura di una '**medicina slow**' a partire da un confronto critico sui principi del Manifesto di Slow Medicine

DESTINATARI

Studenti e **studentesse** degli Istituti Superiori di Secondo Grado di Reggio Emilia e gli/le **insegnanti referenti**.

REALIZZAZIONE PROGETTO

Il progetto sarà realizzato da una équipe di lavoro formata da due figure dell'Hospice "Casa Madonna dell'Uliveto": infermiera specializzata e altamente qualificata in Cure Palliative dipendente dalla Casa Madonna dell'Uliveto e un/a volontario/a o un'operatrice socio-sanitaria.

FASI DI REALIZZAZIONE

Prima fase (attivabile su richiesta degli insegnanti referenti)

- Incontro di una operatrice della Casa con l'insegnante referente della/e classe/i coinvolta/e per:
 - o Presentazione progetto
 - o Valutazione di eventuali casi "delicati e/o problematici" e più in generale del clima di ciascun gruppo classe.

Seconda Fase

- **per ogni classe coinvolta 2 incontri di 2 ore ciascuno alla presenza dell'insegnante referente.**
- Al termine del percorso sarà somministrato un questionario di valutazione finale, i cui risultati in forma anonima saranno inviati agli insegnanti referenti, corredati da una sintetica restituzione.

METODOLOGIA

Gli incontri con le classi privilegeranno una modalità interattiva mirata a valorizzare pensieri ed emozioni dei ragazzi e delle ragazze, a dare spazio e ascolto ad eventuali vissuti familiari e/o personali, a creare momenti di confronto e di apertura rispetto a domande, dubbi, stereotipi.

TEMPI DI REALIZZAZIONE

A.s. 2018/2019. Da concordare con la Dirigenza dell'Istituto scolastico e gli insegnanti referenti.

COSTI DEL PROGETTO

Gratuito

Referente: dr.ssa Annamaria Marzi Responsabile Casa Madonna dell'Uliveto

direzione@madonna-uliveto.it - Tel. 0522.597718

Referente operativa: dott.ssa Elisa Bianchi – info@madonna-uliveto.org – cell. 335/6917659

ALCUNI CENNI SULL'HOSPICE "CASA MADONNA DELL'ULIVETO"

Il centro residenziale di Cure Palliative Hospice "Casa Madonna dell'Uliveto", gestito dalla cooperativa omonima, è stato inaugurato nel dicembre del 2000 ed opera in convezione con l'AUSL di Reggio Emilia, la quale garantisce la gratuità del servizio ai pazienti accolti.

L'Hospice offre un servizio di assistenza continuativa, accompagnamento e sostegno al malato oncologico grave e alla sua famiglia, con una disponibilità di 12 posti-letto.

La filosofia che sostiene la nostra attività parte dal presupposto irrinunciabile che ogni persona ha diritto di concludere la sua esistenza con dignità, circondata dall'affetto dei propri cari; spesso invece molti ammalati oncologici in fase terminale vivono condizioni di precarietà, di dolore, di abbandono, perché manca una risposta adeguata ai loro bisogni.

La fase terminale della vita costituisce il momento specifico in cui diventano importanti una serie di interventi terapeutici ed assistenziali definiti "cure palliative", finalizzate a far fronte al dolore globale del malato e dare valore all'ultimo tragitto di quel viaggio che è l'esistenza.

L'assistenza in Hospice, attuata da un'équipe multidisciplinare altamente qualificata, si pone quindi l'obiettivo di **migliorare la qualità di vita dei malati** focalizzando tutta l'attenzione sulla percezione soggettiva del paziente. **La famiglia viene coinvolta nelle cure e sostenuta** anche nella fase del lutto.

L'Hospice rappresenta allora un intervento integrativo all'assistenza domiciliare ed ospedaliera, finalizzato all'ospitalità assistita, per un periodo **temporaneo**. Nel corso della permanenza in struttura il malato riceve un'assistenza personalizzata ai suoi bisogni, mirata ad alleviare il senso di isolamento e di essere di peso per gli altri, oltre che sostegno emotivo e accompagnamento. Alla famiglia del paziente è offerto un alleggerimento del carico assistenziale e supporto anche nell'elaborazione del lutto.

Dall'esperienza della Casa nasce l'idea di un **Centro di Formazione** rivolto a tutti, persone interessate, volontari, famigliari, professionisti. Il Centro si propone di realizzare attività formative, in dialogo con le esperienze dei partecipanti, per tutti coloro che desiderano sviluppare riflessione ed approfondimento su temi riguardanti il significato della vita, della malattia, della sofferenza e della morte. Il principale obiettivo del Centro è quindi quello di promuovere un cambiamento culturale che porti alla **consapevolezza del limite** e della parzialità della propria esperienza e del proprio contributo, mentre la cultura odierna ci porta a pensare di poter sempre risolvere tutto, quasi rischiando un delirio di onnipotenza.