



Fondazione "Opera Santi Medici Cosma e Damiano - Bitonto - Onlus"



Centro Studi e Ricerche

Vi.Ve.

Vittorio Ventafridda

I LUOGHI DELL'ATTRAVERSAMENTO

Death Education a Bari-Bitonto

progetto di ricerca

“Da quando la morte è diventata l’esito estremo di una patologia che la medicina non ha saputo debellare, l’incontro con l’agonia viene ormai circoscritto nel territorio amministrativo dei protocolli ospedalieri. Totalmente estraniata dalla vita familiare, genitori e figli le dedicano i pensieri che i messaggi mass-mediatici sono capaci di evocare, senza che sia interposta una qualche forma consapevole di barriera generazionale tra i due livelli di fruizione. È così che i sentimenti di paura rimangono senza un dialogo all’interno del quale indirizzare la ricerca del senso che trasformi lo spavento in riflessione. E poiché si tratta di un terrore fondamentale per l’umano, esso vaga nomade nel limbo della dimensione fantasmatica, difficilmente gestibile nella solitudine solipsistica. Le emozioni sono un aspetto essenziale nella vita psicologica e la paura gioca un ruolo fondamentale nella formazione degli atteggiamenti e nei comportamenti delle persone. In questa sede ne consideriamo le potenzialità di trasmutazione rese possibili dall’intervento educativo, il quale elaborando le esperienze emotive negative, attraverso processi di accoglimento, riconoscimento e significazione, ne rendono possibile la gestione e la trasformazione positiva. Tali opportunità permettono al soggetto di accedere agli ordini simbolici – nell’accezione offerta a questo concetto da Umberto Galimberti (1999), secondo cui la produzione di simboli è l’esito di relazioni che producono la consapevolezza del confronto e dello scambio –, i quali si pongono come punti di riferimento culturali capaci di orientare il pensiero quando si trovi travolto da situazioni di crisi. In tal senso condividiamo la posizione psicologica secondo cui l’abbandono nel silenzio di tutto ciò che evochi emozioni negative espone il dolore alla minaccia dell’angoscia ingestibile.”

Prof. Ines Testoni
docente psicologia sociale
direttrice del Master
“Death studies < the end of life”
presso l’Università degli studi di Padova

Premessa

“I luoghi dell’attraversamento” è un progetto di ricerca e di sensibilizzazione sui temi legati alle emozioni e ai significati che ruotano intorno al tema della morte e del morire e ai temi della dignità dell’individuo, del dolore globale e della qualità della vita.

Esso si inserisce di diritto nel contesto dell’approccio generalmente definito nel mondo anglosassone con l’espressione *death education* (L’ultima nascita: psicologia del morire e death education, Testoni I. 2015, Bollati Boringhieri).

Tale progetto è promosso da:

- Fondazione Opera SS. Medici “Cosma e Damiano” Bitonto - Onlus attraverso l’Hospice “Aurelio Marena” e il Centro di Ricerca e Formazione Vi.Ve. (con sede presso l’hospice)
- Università di Padova, nella persona della prof.ssa Ines Testoni, docente di psicologia sociale presso la Facoltà di Psicologia, già direttrice del Master “Death studies & the end of life” e autrice di numerose ricerche e pubblicazioni dedicate alla death education, alle sue possibili declinazioni nel coinvolgimento di soggetti di età differenti (bambini, adolescenti, adulti) e agli esiti che essa permette di ottenere.

La Death Education

Spesso si dimentica che la paura gioca un ruolo fondamentale nella formazione degli atteggiamenti e dei comportamenti delle persone, in particolare dei giovani e dei bambini, e che alla pari delle altre emozioni è un aspetto essenziale e condizionante della vita.

La **Death Education** rende possibile, in virtù dell’intervento formativo che le sta alla base, la “trasmutazione” dell’emozione legata alla paura della fine del periodo vitale in un sentimento di positività e di accoglienza della morte, perché parte della stessa vita.

In considerazione di come uno dei compiti più difficili per i genitori sia certamente quello di affrontare con i figli l’**accettazione della morte e del lutto** come parti della vita, i pedagogisti sottolineano il valore della presa di coscienza della mortalità come fondamento per comprendere la dimensione fisica della vita e la sua fragilità.

I percorsi intrapresi dalla pedagogia italiana sono recepiti dalla Death Education, diffusa e affermata nelle scuole anglosassoni già dagli anni Settanta. La loro introduzione nell’ambito scolastico, sulla base di programmi e progetti strutturati in base alle facoltà cognitive, alla sensibilità e al contesto in cui gli studenti vivono, consentono a bambini e adolescenti di intraprendere un percorso per comprendere che cosa significa vivere e soprattutto dover morire.

L’educazione alla morte è un percorso che può essere affrontato su più livelli, attraverso una serie di attività educative finalizzate ad affrontare, con metodologie didattiche appropriate, temi ed esperienze relative alla morte che richiedono il coinvolgimento della scuola e della famiglia.

Le cure palliative

La legge n. 38/2010 definisce le Cure Palliative come *“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.”*

Questa legge sancisce in Italia il diritto di ogni malato in fase avanzata e/o terminale di malattia ad avere le cure palliative e la terapia del dolore, ma sottolinea anche l’importanza di tutte quelle

attività il cui intento è di favorire la promozione e la conoscenza delle cure palliative stesse presso la popolazione tutta, attraverso iniziative di ricerca e di divulgazione.

Obiettivi primari delle cure palliative sono:

- affermare il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale
- non prolungare né abbreviare l'esistenza del malato
- provvedere al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi
- considerare anche gli aspetti psicologici e spirituali
- offrire un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino al decesso
- aiutare la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto

Il precedente

In conformità agli obiettivi sopra citati l'Hospice ha promosso a cavallo fra il 2011 e il 2012 un progetto intitolato "Incontro alla vita" che vide coinvolte 5 scuole superiori di Bitonto e circa 300 allievi delle classi V. Il progetto aveva due obiettivi: sensibilizzare una fascia di popolazione giovane ai temi cari alle cure palliative e combattere la stigmatizzazione dell'hospice, visto come "luogo della morte". Il percorso vide coinvolti numerosi professori che stimolarono la riflessione in classe prima e dopo la tappa centrale del percorso che prevedeva la visita in hospice e il confronto diretto dei ragazzi con l'équipe della struttura con la possibilità di intavolare un dibattito e un confronto aperto. Le esigenze e le impressioni degli alunni furono raccolte attraverso la somministrazione dello stesso questionario all'inizio e alla fine del percorso.

Infine fu indetto dalla Fondazione SS. Medici un bando di concorso per promuovere la produzione, da parte delle classi che avevano preso parte al progetto, un video che fosse ispirato dal percorso.

I risultati furono abbastanza eclatanti e significativi: la possibilità di un confronto su tematiche molto delicate ma mediamente molto sentite dai ragazzi è stata colta per lo più con grande favore, era aumentata in modo esponenziale la conoscenza dell'hospice e delle cure palliative ma soprattutto sembrava essersi modificato in modo radicale in quasi tutti i partecipanti il pregiudizio nei confronti della struttura e delle pratiche atte a fornire sollievo e dignità al malato e alla sua famiglia.

Il Progetto.

In continuità con quanto premesso l'hospice ha deciso quest'anno di intraprendere un nuovo percorso con le scuole superiori che lo vedrà coinvolto al fianco dell'Università di Padova in una ricerca, per quanto ci risulta, unica al mondo.

Il progetto, coordinato dalla prof. Ines Testoni, per l'Università, e dal dott. Michele Galgani, per l'Hospice, si presenta articolato e ambizioso, ma le sue ricadute ed il contributo alla ricerca scientifica in questo ambito potrebbero essere molto significativi.

Il disegno di ricerca

Il disegno di ricerca su cui poggia l'intero progetto prevede il raggiungimento di un obiettivo primario declinato in alcuni sub-obiettivi.

Obiettivo principale: osservare le eventuali modificazioni e benefici che un percorso di *Death Education* può apportare ai ragazzi.

Sub - obiettivi:

- verificare se, attraverso un percorso di *Death Education*, l'ansia per la morte si modifica

- verificare se la spiritualità influisce sul vissuto della morte e se si modifica attraverso un percorso di Death Education
- verificare se la rappresentazione della morte varia attraverso un percorso di Death Education
- verificare se il valore alla vita varia dopo un percorso di Death Educatio

Metodi e procedure

Campionamento: non probabilistico, ragionato per dimensioni. Il campione comprenderà studenti del IV anno della scuola superiore.

Tecniche e strumenti di raccolta dei dati ex ante/ex post:

- Batteria di test comprendente: TDRS (Testoni Death Representation Scale), RFL (Reason For Living Inventory), DAS (Death Anxiety Scale), ecc.
- Raccolta di riflessioni qualitative su una piattaforma informatica (Moodle)

Tecniche e strumenti di intervento:

- Proiezione del film “Attraversando il Bardo” di Franco Battiato
- Discussioni in classe guidate da esperti e insegnanti
- Lezione con esperto di scienze religiose
- Visita guidata all’Hospice di Bitonto

Tecniche e strumenti di analisi dei dati:

- SPSS (Statistical Package for Social Science)
- ATLAS.TI, Qualitative Data Analysis

Le fasi del progetto

Il progetto si articolerà in un lasso di tempo compreso indicativamente fra novembre 2015 e aprile 2016, e prevede diverse fasi che sintetizziamo di seguito.

Fase 1

Ottobre 2015: l’hospice cercherà di incontrare i presidi delle scuole superiori della provincia di Bari allo scopo di illustrare il progetto e ottenere la partecipazione delle classi IV secondo alcuni criteri specifici di selezione che serviranno a creare due campioni di studenti fra di loro identici per numero e che andranno a costituire l’uno il *gruppo sperimentale* e l’altro il *gruppo di controllo*.

Fase 2

16 novembre 2015: Inaugurazione ufficiale del progetto in un convegno aperto alle scuole dalle 9:00 alle 13:00, a Bitonto, presso l’Auditorium “E. e A. De Gennaro” della Fondazione SS. Medici alla presenza delle autorità patrocinanti, della prof. Ines Testoni e di Guidalberto Bormolini, referente spirituale del progetto per lo studio sulle religioni. Proiezione del documentario “Death education” prodotto dall’Università di Padova.

Da novembre 2015 ad aprile 2016:

Fase 3

inizio della ricerca presso le scuole e le classi che avranno fornito la loro adesione. Prima somministrazione batterie test a gruppo sperimentale e gruppo di controllo (da compilare on line su piattaforma Moodle).

Fase 4 (da qui sono coinvolte solo le classi facenti parte del gruppo sperimentale)

Proiezione in classe del film "Atraversando il bardo" di Franco Battiato e condivisione di riflessioni sul tema "*cosa significa per me morire*" guidata da nostro esperto. La riflessione verrà video-ripresa.

Fase 5

Gli studenti scrivono sulla piattaforma on line proprie riflessioni maturate a seguito del confronto svolto in classe.

Fase 6

Ricerca di testi classici e/o contemporanei da parte dei ragazzi e sotto la guida dei nostri esperti e/o degli insegnanti di riferimento sui temi del morire e delle religioni

Fase 7

"Metamorfosi" – Lezione con esperto di scienze religiose che presenta le diverse prospettive della salvezza ove vengono messe in rilievo le figure del passaggio e dell'attraversamento. Segue confronto fra ragazzi ed esperto.

Fase 8

Visita guidata presso l'Hospice Aurelio Marena di Bitonto: le classi trascorrono 2 ore nella struttura, vedono gli spazi e si confrontano in cerchio con i rappresentanti dev'équipe socio sanitaria.

Fase 9

Nuovo caricamento di riflessioni sulla piattaforma on line Moodle da parte dei ragazzi sul tema: "*Che cosa significa per me morire*".

Fase 10

Produzione di un video da parte di ogni classe ispirato ai temi della ricerca. I video saranno raccolti in un documentario che verrà prodotto dall'Università di Padova e presentato nel convegno conclusivo insieme ai dati della ricerca.

Fase 11

Seconda somministrazione batterie test (sia al gruppo sperimentale che a quello di controllo)

Fase 12

Elaborazione dei dati statistici e produzione nuovo documentario sulla "Death education" tramite l'utilizzo dei video prodotti dai ragazzi e il materiale video di documentazione dei vari interventi.

Fase 13 (fra luglio e novembre 2016)

Convegno finale. Presentazione ufficiale dei dati emersi dalla ricerca, del documentario e di relative pubblicazioni alle scuole del progetto, alla cittadinanza, agli enti patrocinatori.

Nell'occasione verrà premiato il miglior video fra quelli prodotti con una targa intitolata a Micaela Dammacco alla presenza dei suoi famigliari.

Sostenibilità del progetto e patrocini

Il progetto sarà finanziato dalla Fondazione SS. Medici e dall'Università di Padova. Alle scuole non è richiesto un impegno economico diretto, fatto salvo la disponibilità a:

- offrire spazi d'incontro durante l'orario scolastico in accordo con i docenti che offriranno la loro disponibilità a collaborare con il progetto

- disponibilità ad acquistare almeno una copia per istituto del film di Franco Battiato "Attraversando il bardo"
- disponibilità ad organizzare la visita presso l'Hospice di Bitonto, tappa imprescindibile del progetto.

Il progetto verrà inoltre sostenuto dalla Famiglia Dammacco nel ricordo di Micaela Dammacco, già Direttore Commerciale Marketing della ditta ditta Selco Electronic Srl, in passato giovane ospite dell'Hospice Aurelio Marena.

Sono stati richiesti i patrocini gratuiti dei seguenti enti:

- Comune di Bitonto
- Comune di Bari
- Città Metropolitana di Bari
- Regione Puglia
- Arcidiocesi di Bari-Bitonto - Ufficio Scuola
- Provveditorato agli Studi di Bari
- Master "Death education & the end of life" dell'Università di Padova
- Società Italiana di Cure Palliative
- Federazione Cure Palliative

Per informazioni e chiarimenti in merito al progetto contattare:

dott. Michele Galgani, referente scientifico per l'Hospice Aurelio Marena di Bitonto

Tel.: 339.4827099

E-mail: galganius@gmail.com