



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



## 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.ssa Ines Testoni

docente di psicologia sociale e direttrice del Master

“Death studies & the end of life” presso l'Università degli Studi di Padova

## Premessa

“I luoghi dell’attraversamento” è il titolo di un progetto di ricerca che l’Hospice *Aurelio Marena* di Bitonto intende affrontare per sensibilizzare gli alunni della Scuola Media Superiore nei confronti delle problematiche legate alla morte ed al morire, con approfondimento dei significati delle tematiche legate alla dignità dell’individuo, al dolore globale ed alla qualità della vita.

Il progetto si inserisce nel contesto di *death education*, come generalmente definita nel mondo anglosassone, ovvero attraverso un percorso formativo per la comprensione e l’accettazione del morire.

## La Death Education e le cure palliative

In considerazione di come uno dei compiti più difficili per i genitori e per gli insegnanti sia certamente quello di insegnare ai bambini ed agli adolescenti ad **accettare la morte ed il lutto**, come fasi 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 espressione della Death Education, diffusa e affermata nelle scuole anglosassoni già dagli anni Settanta, la cui peculiarità coincide con il sostituire la paura con soluzioni formative mirate a comprenderla.

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

L’introduzione nell’ambito scolastico della Death Education, sulla base di programmi e progetti strutturati in base alle facoltà cognitive, alla sensibilità e al contesto in cui gli studenti vivono, consente 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 collegate alla morte.

Il coinvolgimento della scuola e della famiglia, in virtù dell’intervento formativo alla base della Death Education, rende possibile 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.

Il riconoscimento del diritto di ogni malato ad ottenere le cure palliative e la terapia del dolore, è un altro degli aspetti di interesse che il Progetto intende approfondire, con particolare sviluppo degli obiettivi specifici che la normativa ha inteso tutelare e garantire, affermando il valore della vita e considerando la morte come un evento naturale, aiutando la famiglia dell’ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto, offrendo un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino al decesso

Come specificato all’art. 2 della legge n. 38 del 15 marzo 2010, le cure palliative costituiscono *“l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzate 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”*.

Da questa definizione derivano tutte quelle attività il cui intento è quello di favorire la promozione e la conoscenza delle cure palliative presso la popolazione, attraverso iniziative di ricerca e di divulgazione, affinché vengano considerati gli aspetti psicologici e spirituali della malattia, con trattamenti specifici finalizzati al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, che non condizionino l’esistenza del malato terminale.

## **Il precedente**

L'Hospice ha già attuato una esperienza analoga: nel biennio 2011-2012, cinque scuole superiori di Bitonto e circa 300 allievi delle classi V sono stati coinvolti nel progetto intitolato "Incontro alla vita", i cui obiettivi erano quelli di sensibilizzare i giovani alla conoscenza delle cure palliative per combattere la stigmatizzazione dell'hospice, visto come "luogo della morte".

Numerosi i professori coinvolti che stimolarono la riflessione in classe, in una prima fase, ed il confronto diretto dei ragazzi con l'équipe della struttura, nella seconda fase, dopo la visita in hospice - tappa centrale del percorso - conclusosi con un confronto aperto nell'ambito di un dibattito, a seguito del quale le esigenze e le impressioni degli alunni furono raccolte con la somministrazione di un questionario, all'inizio ed al termine del percorso.

A conclusione del progetto, la Fondazione SS. Medici bandì, per le classi che avevano partecipato al progetto, un concorso per promuovere la produzione di un video ispirato al percorso effettuato.

I risultati sono stati significativi ed eclatanti: la possibilità di confrontarsi su tematiche molto delicate è stata molto sentita e accolta con favore dai ragazzi, con incremento in modo esponenziale della conoscenza dell'hospice e delle cure palliative, ma soprattutto in quasi tutti i partecipanti sembrava essersi modificato in modo radicale 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 la precedente esperienza, l'Hospice ha deciso di intraprendere un nuovo percorso con le scuole superiori in collaborazione con l'Università di Padova in una ricerca, per sicuramente unica nel suo genere.

Il progetto, coordinato da un gruppo scientifico (la prof. Ines Testoni, per l'Università, il dott. Michele Galgani, per l'Hospice "Aurelio Marena", padre Guidalberto Bormolini per l'associazione *Tutto è vita*, la dott.ssa Maria Angela Gelati, per la rassegna *Il Rumore del Lutto*) si presenta articolato e ambizioso, ma le sue ricadute e il contributo alla ricerca scientifica in questo ambito potrebbero apportare significative considerazioni.

I promotori del progetto sono la Fondazione Opera SS. Medici "Cosma e Damiano" Onlus di Bitonto, con la mediazione dell'Hospice "Aurelio Marena" e del Centro di Ricerca e Formazione Vi.Ve. (con sede presso l'hospice) e l'Università di Padova, rappresentata dalla prof.ssa Ines Testoni, docente di psicologia sociale presso la Facoltà di Psicologia.

Il progetto sarà finanziato dalla Fondazione SS. Medici e dall'Università di Padova.

Alle scuole non è richiesto un impegno economico diretto, fatta salva la disponibilità:

- ad offrire spazi d'incontro durante l'orario scolastico, in accordo con i docenti che si renderanno disponibili a collaborare al progetto;
- ad acquistare almeno una copia per istituto del film di Franco Battiato "Attraversando il Bardo";
- ad organizzare la visita presso l'Hospice di Bitonto, tappa imprescindibile del progetto.

Il progetto verrà inoltre sostenuto dalla Famiglia di Micaela Dammacco, già Direttore Commerciale Marketing della ditta Selco Italia Srl, in sua memoria, quale giovane ospite dell'Hospice Aurelio Marena.

E' stato chiesto il gratuito patrocinio ai seguenti enti:

- Arcidiocesi di Bari-Bitonto - Ufficio Scuola
- Società Italiana di Cure Palliative
- Federazione Cure Palliative
- Master "Death Studies & the end of life" dell'Università di Padova

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

**L'Obiettivo principale** è finalizzato a verificare ed osservare gli eventuali cambiamenti 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 Education

#### **Metodi e procedure**

Campionamento non probabilistico, ragionato per dimensioni: il campione comprenderà studenti del IV e V 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
- Discussione in classe guidata 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, articolato in fasi.

##### **Fase 1**

*Ottobre 2015:* incontro con i presidi delle scuole superiori della provincia di Bari per illustrare il progetto ed ottenere l'autorizzazione alla partecipazione delle classi IV e V, secondo alcuni criteri specifici di selezione che verranno utilizzati per creare due gruppi di studenti, identici per numero, che andranno a costituire l'uno il *gruppo sperimentale* e l'altro il *gruppo di controllo*.

##### **Fase 2**

16 novembre 2015, dalle ore 9:00 alle ore 13:00, a Bitonto, presso l'Auditorium "E. e A. De Gennaro" della Fondazione SS. Medici: inaugurazione ufficiale del progetto nell'ambito di un convegno aperto alle scuole alla presenza delle autorità patrocinanti, della prof.ssa Ines Testoni e di padre Guidalberto Bormolini, referente spirituale del progetto per lo studio sulle religioni. Proiezione del documentario "Imparare a vedere oltre la morte per amare la vita" prodotto dall'Università di Padova.

*Da novembre 2015 ad aprile 2016*

### **Fase 3**

Inizio della ricerca presso le scuole e le classi che hanno aderito, con somministrazione della prima batteria di test ai gruppi sperimentale e di controllo (da compilare on line su piattaforma Moodle), precedentemente individuati

### **Fase 4 (da questa fase in poi sono coinvolte solo le classi facenti parte del gruppo sperimentale)**

Proiezione in classe del film "Attraversando 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, 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 tratterà delle diverse prospettive della salvezza, ponendo 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 due ore nella struttura, vedono gli spazi e si confrontano in cerchio con i rappresentanti dell'équipe socio sanitaria.

### **Fase 9**

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

### **Fase 10**

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

#### **Fase 11**

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

#### **Fase 12**

Elaborazione dei dati statistici e produzione di un nuovo documentario sulla "Death education" con utilizzo dei video prodotti dai ragazzi e della documentazione raccolta nei vari interventi.

#### **Fase 13 (fra luglio e novembre 2016)**

**Convegno finale.** Presentazione ufficiale alle scuole partecipanti al progetto, alla cittadinanza ed agli enti patrocinanti dei dati emersi dalla ricerca, attraverso il documentario e le conclusive pubblicazioni.

Il miglior video fra quelli prodotti verrà premiato con una targa intitolata a Micaela Dammacco alla presenza dei suoi famigliari, sostenitori del progetto.

**Per informazioni 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**