

XII° CONVEGNO NAZIONALE S.I.P.O.

***LA RIABILITAZIONE IN
ONCOLOGIA:
INTEGRAZIONE DI SAPERI
E DI TECNICHE***

Brescia, 22 – 23- 24- 25 Novembre 2011

ABSTRACT

SESSIONE SCUOLA

Elsa Cavagna

I BISOGNI DELLO STUDENTE MALATO

Partiamo da un livello più globale, costruendo una cornice diversa.

Salute e malattia non sono più due entità separate ma come i due poli di un continuum, dal quale chiunque può entrare ed uscire in diversi momenti della vita.

Che cambiamento comporta la costruzione di questa diversa cornice? Il bambino (studente) malato non è più visto come "il malato" ma come un bambino che in un momento particolare della sua vita sta attraversando un periodo di difficoltà. La malattia diventa così una condizione che la persona sta attraversando in un determinato momento, non diventa un attributo della persona. Non da meno, si apre uno spazio cognitivo alla possibilità: la malattia diventa un evento possibile nella vita di tutti; la malattia come possibilità possibile: nessuno è immune dall'ammalarsi in un qualunque momento della vita. Di conseguenza:

- L'altro, con la malattia, non viene più visto come diverso da sé
- Si scioglie il tabù attorno alla malattia che non fa più così paura perché se ne parla
- Vengono messe in atto le risorse alle quali è necessario attingere nel momento in cui ci si dovesse ammalare (aumento la resilienza).

Com'è possibile cambiare la cornice per fare in modo di modificare l'orizzonte cognitivo?

Attraverso la **COMUNICAZIONE: parlare della malattia permette una ristrutturazione cognitiva**

Malattia? Parliamone!

con gli insegnanti e con i compagni:

- parlando della malattia con il gruppo classe permette di evitare alcune domande invasive al rientro in classe ("Perché non hai i capelli?")
- parlare della malattia non lascia spazio per la creazione di falsi miti ("è assente perché ha una malattia contagiosa che farà ammalare anche noi")
- permette la creazione di un clima di cooperazione all'interno del gruppo classe ("viene interrogato per ultimo perché...")
- permette l'apertura alla flessibilità di pensiero: salute e malattia non si autoescludono ma la malattia si può inserire come una parentesi durante il percorso della vita.
- La comunicazione chiara ed aperta e una metacomunicazione sulla malattia (comunicare sulla comunicazione della malattia) permette una presa di consapevolezza ed una riflessione emotiva sui propri stati d'animo collegati alla malattia. In tal modo è possibile evitare che lo studente malato possa godere dei vantaggi secondari della malattia e che l'insegnante possa rapportarsi in maniera flessibile all'intero gruppo classe, con una personalizzazione dell'intervento.

Non parlare della malattia non fa altro che aumentare la percezione di rischio e di minaccia e alimentare un loop di disagio tra lo studente malato ed il gruppo classe, quindi **il bisogno principale dello studente malato è quello della corretta informazione e comunicazione.**

Maria Giuliana De Nisco

I DIRITTI DELLO STUDENTE MALATO

Secondo l'OMS la salute è un bene individuale e comune, un diritto umano, una risorsa da proteggere, ma anche un processo in costruzione di cui la stessa malattia, che è a sua volta un processo, è parte. L'individuo è il principale protagonista del processo salute e deve poter stabilire in prima persona cosa sia per lui il benessere fisico psicologico sociale, per poterlo perseguire anche appropriandosi della propria malattia.

In quest'ottica il malato ed ancor di più il bambino malato sono soggetti portatori di bisogni legati a situazioni concrete che meritano attenzione, bisogni spesso ignorati o solo parzialmente soddisfatti per svariate ragioni, magari anche in presenza di diritti costituzionali e diritti umani dichiarati. Ma permettere al malato ed al bambino malato di perseguire il proprio benessere complessivo significa garantire loro il riconoscimento e l'effettiva tutela di diritti specifici che nascono da bisogni legati alla loro particolare situazione.

Negli ultimi vent'anni associazioni ed altri organismi partendo proprio dalla situazione del malato si sono fatti carico di mappare dal basso situazioni concrete di violazione dei diritti, di carenze, disservizi, di fragilità organizzative

nell'ambito sanitario per evidenziare i bisogni del malato e del bambino malato e tradurli in diritti specifici da tutelare attraverso la stesura di Carte dei diritti.

Le Carte sono diventate così il tramite di collegamento tra i bisogni concreti e differenziati di categorie di persone determinate, i diritti umani specifici, i diritti soggettivi riconosciuti da Dichiarazioni e Convenzioni internazionali, leggi nazionali, e lo strumento di declinazione di diritti astratti, in diritti più concreti e vicini agli individui, al fine di garantirne un'effettiva tutela.

Oggi la Carta del bambino in ospedale seguendo le indicazioni dell'OMS considera il bambino ospedalizzato un soggetto con una propria identità ed autonomia in grado di partecipare alle scelte che lo riguardano tenuto conto dell'età, da trattare come protagonista del suo benessere e quindi da aiutare, ascoltare coinvolgere.

L'ospedale cerca esso stesso di porsi come un ambiente a misura di bambino, destinando appositi spazi attrezzati e favorendo il continuo collegamento con il suo mondo, i reparti di pediatria sono una realtà diffusa ma purtroppo non dappertutto.

La scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare sono una grossa conquista per lo studente malato permettendo di mantenere legami con la scuola e di continuare a costruire il suo futuro

Molto è stato fatto per il bambino studente malato, ma molto resta ancora da fare, lo dicono recenti rapporti a livello nazionale. Occorre ad esempio preoccuparsi di altre criticità legate al percorso scolastico una volta che lo studente malato torna a scuola: come effettivamente garantire il completo reinserimento nella comunità scolastica, come il pieno godimento del diritto all'istruzione.

La proposta di lavoro per il workshop:

Cosa si può fare a scuola e cosa può fare la scuola per lo studente malato e come.

Lucia Floridia, Patrizia Speroni

RIENTRARE IN CLASSE DOPO LA MALATTIA.

La diagnosi di malattia oncologica può essere considerata un evento traumatico per la persona e per il sistema di relazioni significative. In età pediatrica, il tumore rappresenta una sorta di cesura che interrompe il normale pensarsi come persona, come famiglia, come genitori o semplicemente come amici e compagni di scuola.

La comprensione di cosa sia il cancro e delle conseguenze delle terapie sulla qualità della vita è dipendente dall'età e dal livello di sviluppo raggiunto. In età scolare, il bambino comprende la natura della malattia, la necessità, le modalità di effettuazione, le possibili conseguenze, transitorie o permanenti, delle terapie. In adolescenza, la malattia oncologica si inserisce in una fase dominata dai temi dell'identità- personale, di genere e sociale-, del conflitto dipendenza/autonomia, della costruzione di un'immagine integrata, unitaria e costante di sé pur nel suo continuo divenire.

Il mutato concetto di guarigione contempla, oltre all'assenza di malattia, il recupero del benessere fisico, psichico e sociale. Parallelamente, il termine riabilitazione acquista significati più ampi, valicando i confini del recupero di abilità motorie/fisiche per estendersi al contesto relazionale e sociale coinvolgendo figure, professionali e non, estranee all'ambito sanitario. In questo, la scuola gioca un ruolo significativo perché è l'ambiente in cui il bambino prima e l'adolescente poi sperimenta la propria autonomia e il sentirsi competente. Il gruppo classe, sia nel caso in cui il bambino/adolescente malato sia concretamente presente, sia nel caso contrario, costituisce un contesto di relazione insostituibile in cui fare esperienza dei rapporti interpersonali di condivisione, rivalità, scontro, appartenenza, in cui confrontarsi con gli altri, con le paure e i cambiamenti che la malattia può aver determinato.

Mantenere i contatti con l'ambiente scolastico durante le assenze prolungate, stabilire una comunicazione tra insegnanti della scuola e insegnante in ospedale, aiuta l'alunno assente a continuare il percorso formativo, a mantenere l'investimento sulle attività congrue all'età e fase di sviluppo ("stare al passo" con gli altri, limitare l'ansia di non raggiungere i risultati scolastici previsti), a preservare la relazione coi pari e il proprio ruolo/posto nel contesto scolastico e della classe.

Tornare a scuola, rientrare in classe è un potente messaggio simbolico che restituisce al bambino/adolescente malato una dimensione di normalità, la percezione di stare meglio, speranze per il futuro e un senso di maggior controllo su di sé e sul proprio mondo. È un momento significativo sia per il ragazzo malato, sia per i compagni e gli insegnanti che a loro volta dovranno confrontarsi col loro vissuto rispetto alla malattia e col desiderio, ma anche il timore e i dubbi, di essergli d'aiuto. L'approccio narrativo, in particolare la narrazione autobiografica, permette di dar voce e legittimità ai vissuti, alle riflessioni, alla ricerca di senso e significato da parte delle persone coinvolte in un evento traumatico che colpisce l'intera comunità. Raccontare implica un ruolo attivo e in prima persona del narratore; evidenzia il suo modo di collegare gli eventi e di rappresentarli, le strategie e le modalità funzionali per fronteggiare le difficoltà, le congruenze col sistema di valori individuali e del gruppo di appartenenza. In altre parole, i racconti, le storie, possono

assumere valenza trasformativa perché aiutano a rendere esplicito l'implicito attraverso una molteplicità di linguaggi poetico, metaforico, creativo- che rispecchiano lo stile del narratore.

Condividere il racconto con altri (gruppo o persone a vario titolo coinvolte nella narrazione) contribuisce a rinsaldare i legami sociali, a stimolare un senso di vicinanza e di appartenenza, a consolidare il proprio ruolo nella comunità. Lo strumento dell'intervista narrativa, nella sua forma non strutturata, è utilizzabile nei contesti di gruppo, educativi e/o organizzativi, con finalità di promozione della salute e del benessere. È necessario che il facilitatore dell'intervista si predisponga all'ascolto con interesse autentico, in un clima di rispetto e assenza di giudizio, dando voce e valore alla soggettività di ognuno per poi ricercare insieme il senso e il significato della storia raccontata. È possibile anche utilizzare materiali che facilitano l'accesso ad un livello simbolico e metaforico di comunicazione. Raccontare l'esperienza personale è un modo di ricostruire il proprio sé, di riappropriarsi della propria storia, di rinsaldare i legami sociali e di comunità. *"Il racconto è una preziosa forma di conoscenza, un sistema di costruzione del significato che permette di capire cos'è unico per alcuni e universale per altri, e di come sia l'unico che l'universale facciano parte di un tutto dinamico e interattivo"* (R. Atkinson. L'intervista narrativa, pag 114)

Disagio e disabilità a scuola

FEDERICA DI COSIMO, ANGELO UBERTI, VALERIA SUARDI

Lo scenario culturale delineato dallo Statuto delle Studentesse e degli Studenti (DPR 249/1998 modificato ed integrato con DPR 235/2007) attraverso l'articolo 1 che definisce la scuola come Comunità scolastica, ci permette di aver una garanzia ampia e solida di benessere attraverso l'esplicitazione della tutela dei diritti di tutti e della promozione dei potenziali di ciascuno. La scuola è dunque l'ambiente per elezione degli studenti e diviene l'opportunità per eccellenza della convivenza civile, la palestra culturale adatta a riconoscere e valorizzare le identità, dunque le diversità personali e sociali della sua popolazione. Sperimentare il disagio e la disabilità proprie ed altrui a scuola è condizione quotidiana. Concettualizzarne i costrutti diventa allora fondamentale. Il modello culturale di riferimento non può essere altro che quello bio-psico sociale di matrice ecosistemica che affonda eticamente nella cultura dei diritti umani e contemporaneamente nella dimensione della ipercomplessità che connota la civiltà contemporanea. Il modello che emerge focalizza il funzionamento umano attraverso l'indagine concomitante di tutte le sue variabili personali ed ambientali: tale viraggio culturale sgretola lo stigma della disabilità e del disagio. Disabilità e disagio non sono più attributi della persona, ma sono un esito, una risultante della complessa interazione tra la condizione della persona ed i suoi ambienti di riferimento e di vita. Ne consegue che intervenendo sugli ambienti e contemporaneamente sulla e con la persona, orientando l'azione al benessere ed alla qualità della vita personale e sociale, disabilità e disagio cambiano peso e significato. Essendo la scuola una comunità attiva assume un ruolo centrale, come ambiente di vita degli studenti senza o con disabilità, con per nulla, poco o tanto disagio ed è qui che si gioca la partita etica, dei diritti e del benessere di tutti e per ciascuno.

Federica Di Cosimo, Angelo Uberti, Valeria Suardi

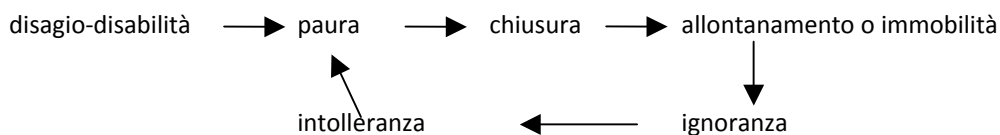
DISAGIO E DISABILITÀ A SCUOLA

"L'ovvio è la cosa meno ovvia che ci sia"

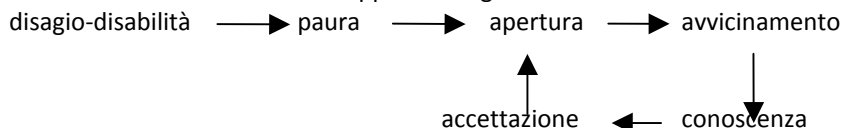
Bertold Brecht

Questa frase di Bertold Brecht ci fa capire come spesso le persone diano per scontati certi aspetti della vita e non si fermano a riflettere su di essi. È per questo motivo che affrontando il tema della disabilità e diversità è opportuno porsi domande semplici come queste: "Che cosa sente un ragazzo disabile? Quali emozioni vive un ragazzo disabile? Le emozioni di un ragazzo disabile sono diverse da quelle di un ragazzo normodotato?". Ma che cosa si intende con il termine emozione? Emozione deriva dal latino *emovere* che significa commuovere, successivamente si è trasformato nel termine francese *émouvoir* che significa "mettere in moto", da cui ne deriva il termine italiano che significa "stato fisico psichico e momentaneo che consiste nella reazione opposta all'organismo a percezioni o rappresentazioni che ne turbano l'equilibrio". Una delle caratteristiche più importanti delle emozioni, confermata dallo psicologo canadese Paul Ekman, è che esse vengono espresse universalmente, vale a dire che non dipendono né dal luogo, né dall'epoca storica e neppure dal tipo di cultura. Le emozioni sono dunque universali, trasversali. Se, invece, ora spostiamo il nostro punto di vista, possiamo porci altre domande, per esempio: "Che cosa provo di fronte alla diversità? Che cosa sento di fronte alla disabilità? Quale sensazione suscita in me incontrare un ragazzo/a disabile?". Possiamo trovarci di fronte ad un sentimento di *insicurezza*, "non so che cosa dire, non so che cosa fare", oppure di *vergogna* o di *imbarazzo*. Spesso, però, il sentimento prevalente è quello della *paura*, ciò che non conosciamo o non capiamo ci

spaventa. Essa condiziona profondamente il nostro comportamento, le nostre decisioni e le nostre scelte. Decidere deriva dal latino *ceduo*, che significa tagliar via, quindi ogni decisione implica una rinuncia, mentre il termine scelta deriva dal greco *Krisis*, cioè crisi. Nell'ideogramma cinese la parola crisi è composta di due caratteri: uno rappresenta il pericolo, l'altro rappresenta l'opportunità. Il concetto di crisi inteso come pericolo genera un circolo vizioso:



Il concetto di crisi inteso come opportunità genera un circolo virtuoso:



Ognuno di noi è come una matrioska, ovvero è composto di tante dimensioni, ad esempio corpo-emozione-mente e probabilmente ognuno di noi ha una qualche disarmonia in almeno una di queste tre dimensioni. Possiamo dunque affermare che ognuno di noi è disabile in qualche cosa. Certamente talune disabilità sono evidenti, altre non si notano, tuttavia tutti ci sentiamo a disagio se non ci sentiamo accettati o accolti. Tutti ci sentiamo a nostro agio nel momento in cui ci sentiamo accettati, nonostante le nostre disabilità. Tutto ciò può apparire ovvio, ma ritornando alla nostra introduzione "l'ovvio è la cosa meno ovvia che ci sia". Per esempio, considerando l'ambiente scuola: "Come si vive l'integrazione?" Considerazioni riguardo al tema dell'integrazione con riferimento all'esperienza maturata in alcune scuole superiori di Brescia con insegnanti e alunni.

Daniela Speziali, Nadia Liborio

IL DISAGIO PSICHICO: I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE

"Siamo ciò che mangiamo". Se questo rappresenta anche solo una parziale verità, appare evidente il perché sia importante proporre la tematica dell'alimentazione e del disagio che in questa forma si manifesta in ambito scolastico. È proprio così, i disturbi dell'alimentazione tra i giovani e i giovanissimi trovano largo spazio nella spaccatura di questa età fatta di scoperte, di crescita ma anche portatrice di tanto malessere.

E il disagio adolescenziale di per sé non è patologico, ma funzionale alla spinta di crescita. Patologico e devastante diventa il percorso di non riconoscimento, di messa a tacere, di stordimento che spesso il giovane intraprende per farvi fronte, trovandosi troppo spesso impreparato, mal-formato, disorganizzato di fronte a quanto accade nella sua vita di adolescente moderno.

La "Scuola" in quanto punto di riferimento costante degli adolescenti, può essere un luogo di osservazione privilegiato per l'identificazione precoce dei disagi legati alla sfera corporea e alimentare, proprio dove, una prevenzione efficace nei confronti dei Disturbi Alimentari, può "far leva" sui valori dei giovani in modo positivo, orientando la loro riflessione e la loro consapevolezza su parametri di bellezza e di autostima fondati sull'accettazione di sé, del proprio corpo e della propria unicità e diversità; nell'ambito scolastico quest'opera di prevenzione efficace si può basare su un'informazione corretta, semplice e diretta, pensata e strutturata in collaborazione con specialisti del settore.

Tra i percorsi di promozione alla salute promossi dall'Istituto Clinico Sant'Anna di Brescia all'interno degli istituti scolastici di Brescia e provincia durante l'anno scolastico 2010-2011, è stato proposto il percorso riguardante il tema dei Disturbi del Comportamento Alimentare dal titolo "è il mio corpo che cambia, nella forma e nel colore... È in trasformazione!". L'obiettivo è stato quello di creare uno spazio di riflessione e di confronto su tematiche particolarmente delicate, quali l'anoressia, la bulimia e l'obesità, in connessione con il corpo preadolescente ed adolescente in profondo mutamento e soprattutto per far entrare questi temi all'interno del gruppo classe come argomenti chiave per poter in realtà parlare del disagio evolutivo ed esistenziale fase specifico di questa età.

Gli incontri sono stati così improntati al dar voce ai ragazzi attraverso una modalità di lezione interattiva, dove gli elementi teorici si sono intrecciati con quelli soggettivo-esperienziali, con l'utilizzo di filmati, questionari e lavori di gruppo con il materiale e i contenuti di volta in volta emersi. Durante gli incontri, attraverso il tema dell'alimentazione, è stato così possibile lavorare a diversi livelli per arrivare ad evidenziare i rischi e le conseguenze di un comportamento scorretto mosso dal disagio negato a livello consapevole ma esplicitato ed agito attraverso scelte di un "bene-stare" estetico, con le aspettative illusorie correlate, a scapito di un concreto "ben-essere" etico, nella faticosa spinta evolutiva necessaria a crescere.

Attraverso il lavoro di gruppo è stato altresì possibile aprire spazi di riflessione e condivisione, promuovendo un atteggiamento critico nei confronti dei messaggi culturali, sociali e commerciali propinati dai mass media riguardo a cibo, corpo e bellezza, per arrivare poi, con il gruppo classe, alla promozione di atteggiamenti di ascolto e comprensione delle difficoltà, anziché di esclusione e di stigmatizzazione delle diversità, nel rispetto delle problematiche inerenti la corporeità, gli ideali e i valori di responsabilità.

Da questa esperienza nasce così la proposta in questo convegno, che mira a coltivare ulteriori possibilità di dialogo, riflessione e ascolto profondo verso ciò che l'adolescente urla silenziosamente attraverso il martoriarsi nel corpo, nella ricerca di un precario equilibrio e di risposte circa il "chi sono, cosa voglio, come voglio essere", prestando però anche un occhio di riguardo a ciò che l'adulto moderno fatica a comprendere, elaborare e restituire in forma accettabile e coerente all'adolescente che ha di fianco e di fronte.

Denis Ruggeri

ESPERIENZE DELLA SCUOLA IN OSPEDALE,

Un titolo che suggerisce l'immediata riconduzione al centro di questa tematica: lo studente coinvolto in problematiche sanitarie.

*"Ecco perché ci chiamano pazienti:
dobbiamo avere pazienza
sì, che palle però "
(ELISA su FB)*

"Che palle", forse non un inglesismo ma intrinsecamente e genuinamente l'immediata rappresentazione di un'adolescente consumata dalla malattia.

La scuola-in-ospedale è costituita essenzialmente da una connotazione umana, fatta di persone e sentimenti. Forse poche altre realtà testimoniano tutto il caleidoscopio emozionale dal dolore intenso alla gioia. Il mondo della scuola in ospedale è un gigantesco mosaico sociale.

Ogni singolo tassello ha una forma diversa, dei colori diversi, rappresenta un aspetto diverso della composizione complessiva. Ogni singolo tassello deve essere rispettato per le dimensioni e la forma che assume ed essere inserito al posto giusto ed al momento giusto. Ogni singolo tassello sia periferico che centrale è fondamentale per la riuscita complessiva dell'insieme. Non riuscire a capire il ruolo e la posizione di una componente determina inevitabilmente un'opera visibilmente incompiuta.

È possibile pensare a "buone pratiche" procedurali dell'intervento formativo ospedaliero, ma è fondamentale una loro attenta trasposizione teoria → contesto che sia fortemente personalizzata.

Insegnare in ospedale significa la tutela sinergica fra due diritti costituzionalmente garantiti: alla salute come diritto dell'individuo e interesse della collettività (art. 32) ed alla piena realizzazione della personalità umana (art. 3). Insegnare in ospedale significa armonizzare le necessità d'apprendimento con la lotta alla dispersione scolastica, perseguendo l'obiettivo del pieno reintegro nel contesto socio-educativo d'appartenenza.

Insegnare in ospedale significa insistere sulle equazioni e sui promessi sposi perché, in un contesto dove nulla è normale (la malattia, gli spazi, i tempi, il cibo), risolvere equazioni è la cosa che più si avvicina a quanto stanno facendo i compagni in quel momento.

Il dilemma su cui ci troviamo sovente a riflettere è: "Si insegna o s'impara?". Entrambe le cose. Di sicuro quanto ci viene trasmesso sono delle significative lezioni di vita: la dignità umana di fronte alla sofferenza; la caparbia di fronte agli ostacoli; una nuova priorità nei bisogni sociali.

Dal punto di vista professionale, si tratta di mettersi in gioco continuamente. La scuola scende dal piano della cattedra per affiancare lo studente al letto di degenza. L'Istituzione, pur mantenendo il suo impegno nel perseguire il "sapere-saper fare-saper essere", riesce a discriminare tempi e modi in cui si chiede, dai tempi e modi in cui si dà.

Quotidianamente assaporiamo il piacere di portare la Scuola dagli studenti, affinché possa contribuire ad attenuare un momento difficile, affinché possa distrarre prima delle operazioni, affinché possa permettere di mantenere il contatto con i compagni, affinché il successo nell'apprendimento funga da volano positivo per affrontare la patologia clinica.

I nostri studenti e le loro famiglie, ci accolgono in un momento di forte debolezza, ci fanno entrare in una situazione fortemente intimistica com'è quella della sofferenza. Da parte nostra non possiamo che ringraziarli ogni giorno e cercare di ripagarli sforzandoci di fare al meglio il nostro lavoro, mettendoci in ascolto e predisponendoci ad imparare tanto