

Death education

Educazione, morte e fine vita

Death Education

- Definizione
- Qualsiasi attività di natura educativa finalizzata a rendere le persone più consapevoli e competenti (a livello emotivo, cognitivo e professionale) nella gestione della propria o altrui morte.

La morte nelle diverse età della vita

- Bambini: vissuto definito dai sintomi, dalla reazione dei genitori, dalla qualità dell'ambiente. Acquisizione del concetto di morte. Emotività e deficit cognitivi.
- Adolescenti: capacità cognitiva di comprensione ma vissuto definito da: morte come perdita del gruppo, del corpo, della propria autonomia, della propria coerenza.
- Adulti: processo di adattamento: rifiuto, ribellione, patteggiamento, depressione, accettazione.
- Anziani: accettabile ma se priva di sofferenza, a casa propria, non soli. Timore di vedere le proprie cose buttate via.

Il caregivers

- Genitori
- Parenti

- In entrambi i casi si ha senso di impotenza, minaccia alla propria integrità, timore del sacrificio e delle frustrazioni prevedibili, senso di colpa.
- Reazioni possibili: iperprotezione, permissività, rifiuto-delega, minacce, richieste di fingere.

Il bisogni del morente

- Di non essere lasciato solo di fronte ad una esperienza inaffrontabile. Le presenze non debbono essere però silenti, ma capaci di rispondere ai suoi bisogni di:
- Comunicazione
- Contenimento
- Speranza
- Riconoscimento del suo valore
- Continuità delle relazioni e degli affetti

I bisogni del morente

Di non desiderare la morte. Per cui:

- Sedazione del suo dolore
- Possibilità di espressione libera di quel dolore e delle emozioni che suscita
- Controllo su ciò che gli accade

I bisogni dei caregivers

- Bisogno di continuità con il morente. Di mantenere inalterate le caratteristiche della relazione affettiva che aveva con l'altro prima della diagnosi:
- Intimità
- Tempo
- Spazi
- Lucidità

I bisogni del caregiver

Bisogno di una relazione efficace con gli operatori della salute improntata al:

- Rispetto
- Verità
- Lealtà
- Compassione
- Conforto, tenerezza

I bisogni dei caregivers

Bisogno di non veder soffrire il proprio congiunto più di quanto non sia evitabile

- Sedazione
- Domiciliazione
- Negoziazione con gli operatori della salute

Gli operatori della salute

- Bisogno di
- Formazione: per divenire competenti nella gestione degli aspetti sanitari (palliazione) e non sanitari del morente e della sua famiglia
- Informazione: capacità e competenza comunicativa con il morente e con i suoi congiunti.
- Ricerca: per migliorare costantemente gli approcci palliativi e relazionali con il paziente e la sua famiglia

Tali bisogni possono essere soddisfatti se...

- Approccio integrato che tenga conto delle dimensioni della
- Significazione
- Organizzazione
- Comunicazione

Significazione

- necessità di operare in chiave metariflessiva per far emergere e gestire ogni processo di significazione che possa interferire o modulare in qualsiasi modo l'azione e la comunicazione degli adulti in gioco.

Organizzazione

- degli spazi, dei tempi, delle risorse in un lavoro d'equipe che deve essere realizzato con l'ausilio di professionisti non medici, in particolare educatori, psicologi e psicoterapeuti, per affrontare sfide sempre inedite.

Comunicazione

- investimenti personali di ogni soggetto adulto per garantire al paziente che muore la verità che può sostenere, nel rispetto della sua dignità e del tempo di vita che gli spetta ancora

Educazione

All'apice di un modello integrato appare una parola chiave che trasversalmente può dare forma a ciascun aspetto preso in considerazione:

l'esperienza terminale deve divenire per ogni attore in gioco occasione per rivedere e risignificare i punti di riferimento della sua esistenza, al fine di comprendere il valore stesso del proprio passaggio su questa terra, per chi se ne va e per coloro che restano: finalità che esprime in sé stessa la natura essenziale dell'educazione, quale processo di umanizzazione della persona.

La buona morte

- La buona morte è di per sé fondamentalmente un'idea e coincide spesso con l'immagine di una persona anziana, che sta per morire nel suo letto, amorevolmente circondata dalle persone che ama e intenta, nonostante la sofferenza pur sopportabile, a definire le sue ultime volontà
- Le master narratives definiscono la buona morte come espressione di una consapevolezza ed accettazione da parte del paziente, mentre contemporaneamente essa è mantenuta in uno stato di tabù a livello comunicativo dalla rete sociale che lo attornia
- Blachman, “dying in his way, whatever that is”

Ma se a dover morire è un bambino?

- Nessuno allora si aspetta dal piccolo piena consapevolezza ed accettazione, tanto meno serenità. Più spesso, invece, ciò che caratterizza il fine vita del paziente pediatrico è una sorta di **congiura del silenzio**, che tenta di difendere e proteggere il piccolo da qualsiasi livello di consapevolezza rispetto a quanto sta accadendo.
- Nonostante le convinzioni diffuse, patrimonio spesso inconsapevole di molti adulti, non solo genitori ma anche operatori della salute, **il bambino ha invece bisogno** per morire bene **di conoscere e capire** ciò che gli sta succedendo

Il bambino e la morte

- Il dolore fisico, le frustrazioni al suo libero gioco ed esplorazione, la perdita di mobilità ed autonomia sono le esperienze vissute dal bambino morente.
- Fonti per il piccolo di frustrazione e capaci di generare in lui emozioni di angoscia diffusa, divengono comunque oggetto da parte sua di attenzione e curiosità.
- **Il silenzio degli adulti rischia però di gettarlo in una solitudine disperata, nella quale i mostri dell'infanzia si fanno più minacciosi perché più potenti verso un sé che viene percepito dal bambino come totalmente indifeso.**

Di che cosa ha bisogno il bambino che muore?

- Che il suo dolore sia gestito
- Di essere accompagnato, gradualmente con attenzione e competenza, a capire che sta per morire.

Come ogni altra persona ha una necessità vitale di **dare un senso** a quello che deve affrontare e di **dire addio** alle persone che ama, forse anche di lasciare dietro di sé qualche cosa, un **dono**, per non essere dimenticato e ottenere così un senso di **continuità** che renda meno doloroso andarsene

L'approccio narrativo

- Da alcuni anni si sta diffondendo nell'area del fine vita, l'utilizzo della medicina narrativa e dello storytelling, vale a dire l'impiego delle narrazioni autobiografiche o di altro genere come elementi di integrazione alla terapia palliativa
- Raccontare la propria storia infatti, rappresenta di per sé un processo soggettivo nel quale la persona può **creare e definire la sua stessa identità**, per dimostrare la propria unicità e il proprio ruolo in un sistema relazionale che potrebbe svilirla, ottenendo in questo senso un riconoscimento da coloro che la circondano
- Attraverso il racconto il sé del soggetto viene ricostruito, e **l'identità viene a definirsi attraverso l'intreccio della storia** che, elaborato dal soggetto secondo schemi di significato scelti in modo personale, permette eventualmente di creare un **gap tra il sé reale e quello narrativo**, così che il secondo confermi e conforti il primo

Educazione e morte

- Sembra sussistere una **incoerenza sostanziale** tra il concetto di educazione come processo di umanizzazione della persona, sempre perfettibile e soprattutto rivolto al suo futuro e la morte che pone invece fine ad ogni possibilità ed ad ogni speranza di perfettibilità, perché di netto mette la parola fine all'esistenza del singolo

Death education

- L'incoerenza è superabile considerando che il processo di umanizzazione è infatti, fondamentalmente anche impeto di libertà, nel segno della **trascendenza**
- Ciò avviene mediante l'incontro con sé stessi, e nell'incontro con l'altro che è strutturazione di un legame indelebile, nel quale ciascuno dona all'altro sé stesso, uscendo inevitabilmente cambiato da tale incontro.

Death education

- Tutto ciò può avvenire nel tempo dilatato di una vita, ma può avvenire anche con una intensità data dalla drammaticità e dalla sofferenza del doversi dire addio, nei pochi mesi, o negli istanti che precedono la fine di una esistenza, sia essa quella di un adulto o di un bambino

Educazione e narrazione

- La persona ha da sempre imparato ad usare i simboli per rispondere a questo suo bisogno di libertà e di significazione del sé e dell'altro, e dei legami che la uniscono agli altri:
- L'utilizzo delle narrazioni può dunque divenire un valido alleato nell'aiutare il bambino a **riflettere su sé stesso e su quanto gli accade**, offrendogli la possibilità di comprendersi e a **sceglersi** attraverso processi di attribuzione di significato utili, anche, a definire quella che lui desidera sia la sua buona morte

Accompagnare il bambino verso la sua buona morte

- Possiamo sostenere il bambino nel definire e comunicarci quella che per lui è una buona morte, servendoci di uno strumento antico quanto il mondo, ma che non ha perso, nei secoli, il suo fascino e la sua immensa potenzialità educativa:
- la fiaba.

Modello di intervento

- La **fiaba** è però soprattutto e prima di tutto componimento fantastico: essa appare come il risultato di un processo di creazione di un Mondo Secondario, dominato dalla fantasia e dalla magia, dentro il quale si situino una rete di fenomeni e accadimenti altrettanto coerenti tra di loro

La fiaba da ascoltare

- Spesso le gravi malattie e le intollerabili frustrazioni che esse portano con sé nella vita del bambino, possono pregiudicare nel piccolo l'accesso al linguaggio simbolico, all'utilizzo cioè della parola e della narrazione per esprimere sé stesso. Giocare con una fiaba diviene allora potenzialmente un modo per offrire al bambino momenti di tranquillità e pacatezza, nei quali l'ascolto della vicenda dell'eroe, consentirà al bambino di ritrovare tempo e spazio per prendersi cura di sé

La fiaba da creare

- Nella fiaba inventata il bambino avrà dunque la possibilità di mascherare, cioè di trasformare in simboli, le emozioni indicibili, mosso dalla speranza che chi vorrà ascoltare e comprendere potrà comunque farlo, e coloro che non vorranno ascoltare, saranno liberi di non farlo, continuando a fingere che si tratti solo di una fiaba

Le potenzialità educative della fiaba nel fine vita

- Ristrutturando significativamente i dati di realtà e trasformandoli in virtù delle capacità evocative e significative del simbolo, il bambino potrà **prendere contatto con la propria personale vicenda umana**, con le proprie emozioni ed **esprimere agli altri** il suo punto di vita e i suoi bisogni-desideri.
- Attraverso un esercizio creativo di questo tipo potrà forse trovare il modo giusto per far fronte alla sua personale sciagura immeritata cercando un modo per fare pace con il suo destino.

Come servirsi della fiaba nei confronti del bambino terminale?

Per scovare quindi la struttura più adatta per le nostre fiabe, occorre analizzare la vicenda umana vissuta dal bambino malato,

Individuate le funzioni, i personaggi, nonché gli obiettivi che ci si prefigge di ottenere nell'utilizzo di questo strumento narrativo con il bambino, coerentemente alla sua situazione, è possibile agire in due direzioni.

- È possibile utilizzare la struttura definita per scrivere alcune fiabe che saranno poi lette al bambino,
- Si possono trasformare le funzioni e i personaggi della struttura individuata in altrettante immagini cartonate (sull'esempio delle carte di Propp), utilizzando una grafica accattivante e adatta ai bambini. Tali carte dovranno poi essere impiegate all'interno di un laboratorio ludico nel quale il bambino deve essere coinvolto a servirsene per inventare una sua fiaba.

Proposte operative

Per il bambino che invece è destinato a morire occorre riorientare tutta la struttura prendendo in considerazione gli elementi essenziali che caratterizzano la sua vicenda personale. Si dovrebbe quindi procedere individuando i fatti, le persone e gli accadimenti che definiscono il suo fine vita:

- in primo luogo la notizia della morte inevitabile ed imminente, e ad essa collegata, l'angoscia che essa genera.
- la possibilità/necessità di fare fronte a questa realtà non evitabile;
- la necessità di prendere in considerazione e di scegliere le ultime cose da fare prima di lasciare le persone che si amano.
- eventualmente la possibilità di scegliere e definire un dono da lasciare agli altri per farsi ricordare.
- infine la partenza in una condizione ormai di serena accettazione. Il lieto fine quindi in questo caso dovrebbe poter coincidere con una buona morte, che sarà però il bambino a definire tale.

Le funzioni dedicate

- Ciò premesso, le funzioni della struttura potrebbero essere quelle che seguono:
- l'eroe,
- la notizia terribile ed incancellabile,
- gli amici,
- le cose da fare prima di partire,
- le persone da salutare prima di partire,
- cosa portare con sé,
- cosa lasciare in dono,
- la partenza.

Per concludere

- Quella formulata è solo una proposta, un'ipotesi di lavoro.
- Forse non tutti i bambini che stanno morendo potranno davvero beneficiare di tale strumento.
- Ma tra i piccoli che invece accoglieranno la proposta, potranno esserci alcuni bambini che riusciranno ad utilizzare semantemi e simboli per parlare di cose per il quali un discorso diretto sarebbe troppo difficile e doloroso per chi parla e anche per chi ascolta.
- Il lieto fine per il bambino destinato a morire è quindi avvicinarsi al suo destino, senza rabbia, ma avendo compreso ciò che lo aspetta, dopo aver lasciato dietro di sé un dono leggero, cioè che non renderà difficile essere accolto: il suo ricordo, che potrà concretizzarsi nella sua fiaba che resterà con noi.

Bibliografia

- N. Bobbo, *Educazione al limite di fronte al dolore e alla morte dei bambini*, PensaMultimedia, Lecce 2004
- N. Bobbo, *Il futuro rapito: la diagnosi di malattia mortale nell'infanzia. Tra palliazione e resilienza familiare*; in I. Testoni (a cura di), *Dopo la notizia peggiore. Elaborazione del morire nella relazione*. Piccin, Padova 2011, pp. 91-106.
- N. Bobbo, *Hospice pediatrico e Death education: le potenzialità della fiaba come strumento di espressione narrativa per il bambino morente*. In I. Testoni, D. Capozza, *Dianzi al morire, Atti convegno internazionale Padova 6,7,8 Settembre 2012*, Padova University Press, 2012
- N. Bobbo, C. Moretti, *Feeria: un luogo incantato dove perdersi per ritrovarsi*. Cleup, Padova 2013