

# IN VIAGGIO PER GUARIRE

## INTRODUZIONE

*In viaggio per guarire*, coordinato dalla sottoscritta Anna Berenzi in quanto vincitrice del premio nazionale insegnanti Italian Teacher Prize 2016/2017, è un progetto promosso dalla sezione ospedaliera dell'I.I.S. "B. Castelli" presso gli Spedali Civili di Brescia. È finanziato e sostenuto dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca che ha assegnato alla scuola della docente vincitrice un premio di 50.000€ per la relativa realizzazione.

*"La ricerca neurobiologica, neuropsicologica, neuropsichiatrica non fa che accrescere ogni giorno la massa di dati relativi all'importanza che la vita emotiva delle persone ha nella costituzione della loro fisionomia personale - vale a dire non soltanto nell'architettura di una mente umana e nell'intreccio delle sue funzioni, ma proprio nell'emergere di un'identità personale, di un carattere e di uno stile inconfondibile di risposta alle esigenze della realtà, nel formarsi di un essere libero, nella maturazione, in noi potenzialmente lunga quanto la vita intera, di un'individualità essenziale."*  
(Roberta De Monticelli - "L'ordine del cuore - Etica e teoria del sentire")

Le emozioni raramente abitano la didattica. Non siamo abituati a parlarne, anche al di fuori della scuola, e i nostri giovani sono spesso *blindati* nel loro sentire, poco abituati alla condivisione e in difficoltà nel riconoscere l'altrui - ma anche la propria - emotività.

Se questa mancanza rappresenta in generale un grosso limite in termini di sviluppo evolutivo, per i giovani che affrontano in adolescenza una patologia oncologica può essere un ostacolo importante alla *guarigione*.

Il progetto *In viaggio per guarire* nasce in ospedale, nelle relazioni instaurate nel corso delle lezioni al letto dei pazienti, poggia sulla stima e sulla fiducia conquistate, ma la sua forza risiede nell'uscire dalle stanze di degenza, dalle ore scolastiche e aprire le porte ad una scuola che va oltre la scuola che accoglie l'individuo nella sua interezza di bisogni espressi ed inespressi e gli offre l'opportunità di diventare protagonista in prima persona di un percorso educativo.

## IL PROGETTO

Un gruppo di ragazzi, uniti dall'aver vissuto un'esperienza di malattia oncologica che ha messo a rischio la loro vita, sono invitati a rivolgersi a platee di qualche centinaio di coetanei, in diverse tappe in tutta Italia, raccontando cosa ha significato trovarsi dall'oggi al domani a pensare che la vita non è scontata.

Il progetto si propone di far sperimentare ai giovani in platea, come fosse un *laboratorio di empatia*, un modo di vivere alternativo rispetto ai modelli e ai valori proposti dalla società contemporanea, di promuovere la cultura della solidarietà e dell'inclusione e sensibilizzare al tema della donazione di sangue e di midollo.

Il bisogno dirompente di questi ragazzi di spiegare com'è cambiato il loro modo di guardare la vita non è descrivibile: bisogna guardarli in viso, sentire l'intonazione della loro voce, ammirare la naturalezza con cui orgoglio, semplicità e riconoscenza si alternano nei loro racconti.

Erano pazienti e studenti di scuola in ospedale in reparti oncoematologici, tra loro non si conoscevano, ma hanno accolto l'invito a mettersi in gioco. Hanno lavorato e progettato insieme, ora sono un gruppo di amici.

Ce la faranno i loro coetanei in platea a reggere il carico emotivo senza abbassare una saracinesca di protezione? Ci crediamo e siamo convinti che questi incontri possano essere per loro una grande opportunità di crescita.

## OBIETTIVI

Il progetto si propone di: offrire ai giovani invitati in platea uno spazio privilegiato in cui:

- ⑩ far sperimentare un modo di vivere alternativo rispetto ai modelli e ai valori proposti dalla società contemporanea;
- ⑩ stimolare la riflessione su temi e valori scomodi, spesso difficili da trattare, come quelli legati alla salute e alla malattia, alla vita e alla morte;
- ⑩ promuovere la cultura della solidarietà e dell'inclusione, attraverso il confronto e l'incontro con la diversità;
- ⑩ sensibilizzare al tema della donazione di sangue e di midollo.

Gli studenti che affrontano malattie oncologiche dall'oggi al domani si ritrovano in una posizione di *diversità*. Attorno ad un adolescente ammalato c'è un mondo in difficoltà: ci sono dei genitori, dei fratelli, degli amici per i quali la vita è diventata repentinamente *diversa*.

Un adolescente affetto da una grave patologia, che deve affrontare importanti fatiche e sofferenze fisiche e psicologiche, pesanti effetti delle terapie e privazioni connesse all'ospedalizzazione, spesso rappresenta un "problema" per il mondo che lo circonda perché è immagine della precarietà umana, realtà sgradevole che molti di noi preferiscono non affrontare. È una *diversità* che costringe a riprogrammarsi e comporta fatica per tutti, sia per gli adulti che per i giovani.

Dietro ogni ragazzo però c'è un mondo che può essere una preziosa risorsa terapeutica, sia durante il percorso di malattia che nella delicatissima fase del ritorno alla *nuova normalità*.

I giovani in particolare sanno essere splendidi: sanno mettere in campo risorse meravigliose, riescono a sostenere i loro coetanei come nessun adulto è in grado di fare, ma vanno aiutati.

*In viaggio per guarire* vorrebbe, attraverso le straordinarie testimonianze di alcuni giovani pazienti, far sì che il vissuto di malattia di un compagno di classe potesse diventare un'occasione speciale per educare a decentrarsi, per incontrare e *sentire* i bisogni dell'altro, per far conoscere e attivare scelte di solidarietà.

Ascoltare non solo con le orecchie, ma anche con gli occhi e con il cuore, la storia di un giovane paziente oncologico, offre l'opportunità di confrontarsi con la paura, la rabbia, l'angoscia, la solitudine, senza girare lo sguardo.

L'incontro con la fragilità apre la strada a rapporti umani autentici, insegna il coraggio, la determinazione, la dignità. La relazione con un ragazzo ammalato obbliga a dare la giusta misura ad ogni cosa; fare gruppo attorno al ragazzo ammalato fa sperimentare la forza della condivisione di un valore.

I nostri adolescenti sono spesso *sofferenti*, vittime di quella che viene definita *normopatia*, una "nuova modalità molto sofferente sul piano identitario".

"Nuove *patologie civili* attaccano la solidarietà, l'armonia e la convivenza civile in un contesto che tende a inaridire le possibilità comunicative e affettivo-relazionali. (Gentile C.M.)". Una *normopatia* che trova origine nella dilagante cultura dell'apparire, in una omologazione che annulla l'originalità del singolo, in una *società liquida* che tende a disfarsi delle reti di supporto solidali e ingenera nei giovani rabbia, apatia, indifferenza.

"Se si vuole realmente trasformare la sofferenza di questi ragazzi occorre un sistema formativo allargato e integrato *Sharing is caring*." (M. Gentile)

I ragazzi che affrontano una malattia oncologica si trovano dall'oggi al domani senza terra sotto i piedi. Nel mondo in cui l'apparire è il principale interesse essi devono mostrarsi con un fisico segnato dagli effetti delle terapie, un fisico in cui loro stessi non si riconoscono. In un mondo che chiede omologazione per esistere, caratterizzato paradossalmente da un individualismo sfrenato, dove nessuno è più compagno di strada, ma antagonista di ciascuno, da cui guardarsi, i nostri giovani pazienti si trovano dall'oggi al domani esclusi da tutto, estranei a ogni possibilità di omologazione, distanti dai loro coetanei.

La nuova realtà destrutturata dei giovani pazienti li porta a mettere in campo risorse di resilienza inaspettate che rappresentano una grande potenzialità da valorizzare paradossalmente in campo educativo a beneficio di chi vive nella quotidiana *normalità*.

*“Il contrario della felicità non è la tristezza, la sofferenza, il dolore, perfino l’angoscia. No: ma l’apatia, l’analgesia, l’indifferenza, l’aridità. Sono questi i tratti del volto anonimo dell’infelicità. L’infelicità è il non essere affettivo, il vuoto degli affetti, il grado zero del sentire. O meglio, del sentire personale, di quel sentire in cui ci si sente vivi.”*  
(Roberta De Monticelli - *“L’ordine del cuore - Etica e teoria del sentire “- Garzanti 2012 – pag. 293)*

*In viaggio per guarire*, a partire dai vissuti dei giovani pazienti, promuove modelli di comportamento orientati a generare reciprocità positive e solidali nelle relazioni, a salvaguardare l'identità, la creatività e l'iniziativa degli individui, a vivere bene con sé e con gli altri.

I giovani pazienti, primi beneficiari di questa iniziativa, vengono coinvolti in un progetto comune dall'indiscussa validità sociale. Si fa dunque prevenzione, nell'ottica del *prendersi cura* della persona nella sua interezza, su entrambi i fronti, quello dei giovani pazienti e quello dei giovani esposti al rischio di *normopatia*. L'efficacia fonda nell'approccio interattivo, sulla comunicazione tra pari, fa leva su capacità di recupero e resilienza personali messe a disposizione di tutti.

### ***NULLA A CHE VEDERE CON LE SPETTACOLARIZZAZIONI***

Desidero mettere in luce gli aspetti dell'iniziativa *In viaggio per guarire* che, a mio parere, ne fanno una modalità molto efficace per confrontarsi sul tema della malattia oncologica.

In primo luogo negli incontri preparatori i ragazzi relatori - molti maggiorenti e gli altri non lontani dalla maggiore età - sono stati formati e sensibilizzati. Si è fatto un grande lavoro a monte che li ha portati ad essere consapevoli della delicatezza della comunicazione e della ricaduta psicologica che essa può avere sui ragazzi in platea.

Si rivolgono al pubblico col desiderio di prendersene cura, di offrire occasione di conoscenza, ma soprattutto di crescita umana. Si pensa ai ragazzi del pubblico come coetanei a cui si vuole bene e per

i quali si vuole fare qualcosa di utile, che li aiuti a vivere meglio, che sia strumento per diventare più consapevoli della bellezza della vita, anche quando essa significa prova e fatica.

In quest'ottica, impressionare, sgomentare, turbare sono modalità lontane e totalmente inefficaci allo scopo.

Gli incontri sono incentrati sulla presenza fisica dei testimoni, che non interpretano alcun ruolo. Le narrazioni sono autentiche, l'unico intervento esterno è quella minima regia che consente organicità e fruibilità della proposta. Le esperienze vissute e narrate hanno un nome, una voce, un corpo, delle espressioni, sono tangibili e si rendono disponibili all'incontro. Accade spesso che, al termine dell'incontro, i ragazzi del pubblico si avvicinino per abbracciarli e ringraziarli di persona.

I giovani sul palco non ambiscono ad essere protagonisti patetici, oggetto di facili umanizzazioni: la compassione è un sentimento che rifuggono, è la negazione della partecipazione autentica che chiedono e promuovono con le loro testimonianze.

Consapevoli che "l'educazione è sempre un processo mobile, continuamente aperto, rivedibile, re-interpretativo, che giunge a definizioni sempre più comprensive con la pretesa di determinare un cambiamento", le classi che assisteranno agli incontri verranno invitate a un percorso di formazione. Ai docenti degli istituti coinvolti verrà consegnato del materiale con una proposta di lavoro per la preparazione della classe e la successiva rielaborazione dopo l'incontro.

La reazione emotiva dei ragazzi del pubblico è un aspetto cui è stata dedicata molta attenzione nella progettazione. Si è consapevoli della probabile presenza di soggetti già emotivamente coinvolti per vicende di malattia personali o familiari, della fragilità dell'adolescente in generale, del rischio dello scivolamento nel "senso di colpa" nel confrontarsi con chi ha dovuto affrontare tanta sofferenza, ma si è anche fortemente convinti della forza educativa del messaggio che si va a proporre.

In un mondo in cui sono evidenti le conseguenze dell'eccessiva protezione e del continuo sollevare da ogni sorta di responsabilità i giovani da parte degli adulti, ritengo che le testimonianze agite dei nostri relatori possano davvero essere un'esperienza formativa importante.

*"L'unico amore che valga veramente la pena essere raccontato è quello quotidiano, reale, concreto. L'amore che siamo e che ci portiamo addosso. L'amore che ci permette di vivere." (Michela Marzano - L'amore è tutto: è tutto ciò che so dell'amore- UTET 2013 – pag. 61)*

I nostri studenti sono sopravvissuti grazie ai progressi della scienza, ma sono vivi grazie all'amore ricevuto. L'amore che si portano addosso è una forza dirompente che essi trasmettono a chiunque ha il privilegio di incontrarli.