

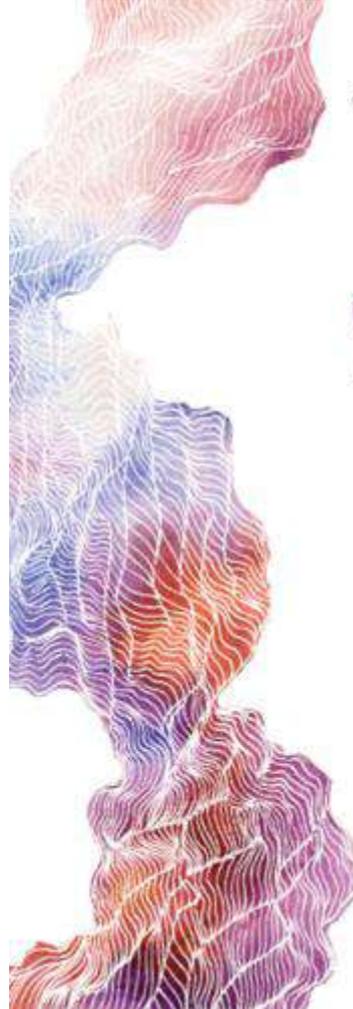


EDUCAZIONE ORIZZONTALE

Area Giovani C.R.O. Aviano

Maurizio Mascarin

mascarin@cro.it



Ministero della Sanità, dell'Università e della Ricerca



**Scuola in
OSPEDALE**
Il laboratorio per le innovazioni nella didattica e nell'organizzazione

Convegno regionale

**Un'alleanza per
prendersi cura...
non solo per curare**

UDINE

11 aprile 2019

Aula Magna I.S.I.S. Stringher
Viale Monsignor Nogara, Udine

Incidence of pediatric & adolescent cancers



Smith MA, Cancer among adolescent SEER 1986-95
Stiller CA, Cancer Treatment Reviews (2007)
I tumori in Italia • Rapporto AIRTUM 2012 • TUMORI INFANTILI
ISTAT 2017, la popolazione in Italia
Wu XC, Cancer incidence in AYA in the USA 92-97. J Adolesc Health. 2003

Italia

1400/anno

ETA' 0 - 14

175/10⁶/anno

800/anno

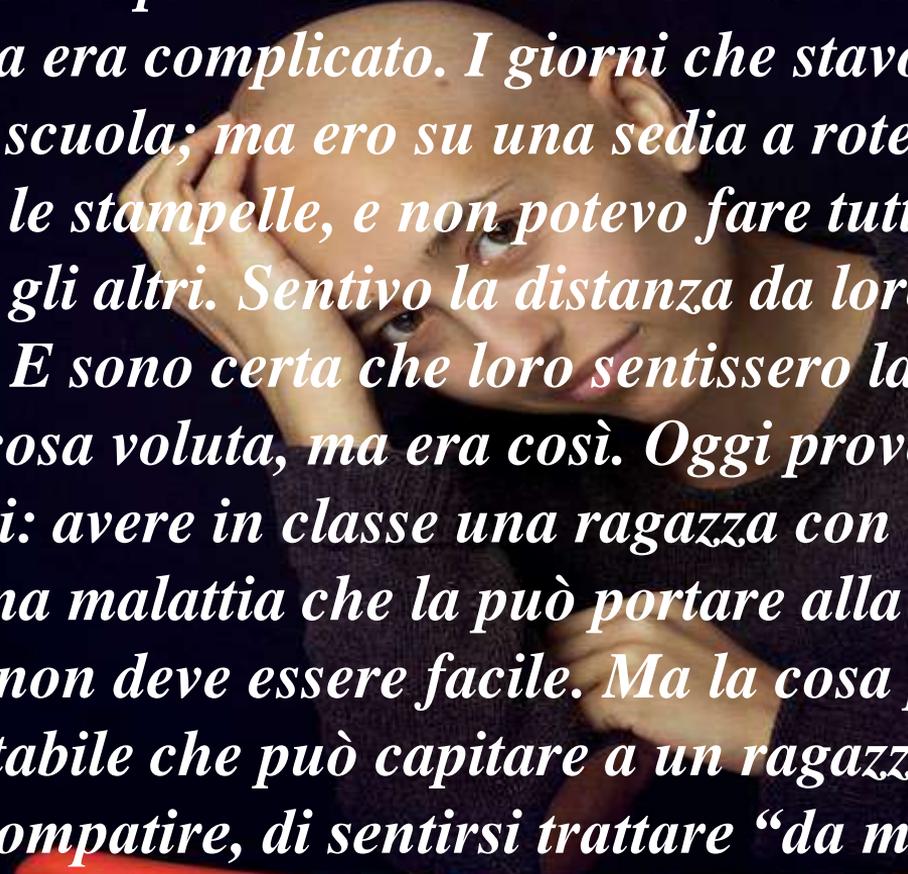
ETA' 15 - 19

270/10⁶/anno

1.100/anno

ETA' 20-24

350/10⁶/anno



La cosa peggiore per me era stata il sentirmi tagliata fuori dal mondo. Avevo provato a rimanere in contatto con i compagni di classe, ma era complicato. I giorni che stavo bene, provavo ad andare a scuola; ma ero su una sedia a rotelle, o quando andava bene con le stampelle, e non potevo fare tutte le cose che facevano gli altri. Sentivo la distanza da loro, dai miei compagni di classe. E sono certa che loro sentissero la distanza da me. Non era una cosa voluta, ma era così. Oggi provo a ripensare ai miei compagni: avere in classe una ragazza con un tumore, sapere che ha una malattia che la può portare alla morte, vederla senza capelli... non deve essere facile. Ma la cosa proprio insopportabile che può capitare a un ragazzo malato è quella di sentirsi compatire, di sentirsi trattare “da malato”.

FIGLI di un “Dio minore” ?

SIAMO FIGLI DELLA NATURA, DA LEI POSSIAMO RICEVERE LA FORZA CHE CI FA
ANDARE AVANTI, APPREZZARE LA VITA E SUPERARE I MOMENTI PIÙ DIFFICILI.
SARA

Combattere per la vita non è mai
una vergogna. Combattere per la
vita
non è mai una vergogna. Combattere
per la vita non è mai una
vergogna. Combattere per la vita
non è mai una vergogna. Combatte
per la vita non è mai una vergo
na. Combattere per la vita non è
mai
una vergogna. Combattere per la
vita non è mai una vergogna.
Alicea





“Vado, l’ammazzo e torno”

“La malattia tanto più è grave tanto più tende a nascondersi e nessuno la va a cercare”

FISICA: Il campo elettrico

“Far male le cose che prima facevo con naturalezza”

EDucazione. FISICA: (Pierluigi Cappello)
Che cosa è la riabilitazione?

“quando la paura prende il sopravvento, devi trovare un modo per far paura alla paura stessa”

LATINO: (Seneca)
E' l'animo che devi cambiare non il cielo sotto cui vivi

**Non Chiedermi Come Sto
Ma Dimmi Cosa c'è Fuori**

“corridoi lunghi e grigi”

STORIA DELL'ARTE
Metafisica **De Chirico**



Il coraggio imperfetto è quel coraggio che include al suo interno anche la paura. “... né la ragione, né la scienza, né la fede ci promettono che vi sarà, prima o poi, il mondo perfetto”.

FILOSOFIA: (card. Joseph Ratzinger)
il Coraggio Imperfetto

Così raccogliendo tutte le mie forze mi sono detto «Sai benissimo che sei più forte della malattia, quindi adesso combatti bene perché sai benissimo che alla fine di questa battaglia tu sarai il vincitore». (Saro)

STORIA: (Mussolini),
“Vincere e Vinceremo”

“Progettazione partecipata”
INGLESE (George Orwell)
“Animal Farm”

“È il mio primo giorno di chemioterapia. È il giorno in cui mi tolgono la femminilità.”

CHIMICA: Gli steroidi

Progetto Area Giovani CRO: elementi chiave

Bisogni

Ambienti

Rapido accesso,
Accesso competente

Migliori chances di cura

Minori effetti collaterali tardivi

Psicologo, Educazione-Scuola,
Supporto Volontariato

Aspettative

Equilibrio tra architettura, funzione e tecnologia

Informazioni chiare, accurate,
“empatiche”

“Expertise” nella malattia; Esperienza nei giovani

Scelta informata e libera

Monitoraggio e
“Facilities” disponibili

Supporto, soprattutto fra pari

Vicino a casa, se possibile

Azioni

Progettazione partecipata

Organizzazione e formazione del Team

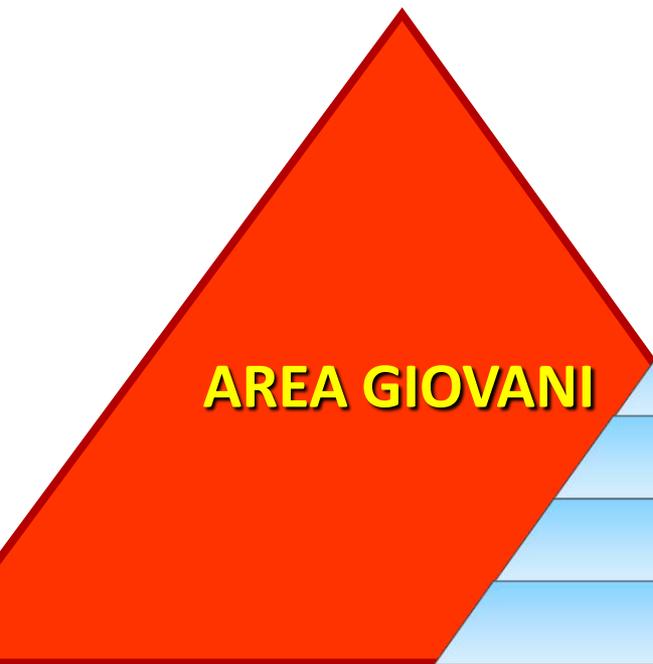
Clinical trials

Supporto 360°

Progetto AREA Giovani

Centro di Riferimento Oncologico Aviano (PN)

Apertura 1 Gennaio 2007



AREA GIOVANI



AREA

Ricerca

BMT Unit

Cure Palliative
e Terapia del Dolore

Psico-Oncologia

Biblioteca Pazienti e
Volontariato

Oncologia Medica
Oncologia Radioterapica

Oncologia Pediatrica



AREA GIOVANI

*Non è una "proprietà"
del singolo Dipartimento
ma una risorsa per i giovani pazienti
dell'intero Istituto Oncologico*



La scuola-ospedale agisce su tre fronti principali

- 1) **DIDATTICO**: diritto allo studio;
- 2) **IDENTITA'**: aiuta ad accettare nuove realtà;
- 3) **CONTINUITA'**: contatto con ambiente
domestico, amici e scuola.

EDUCAZIONE ORIZZONTALE



Lavorare in ospedale con ragazzi con malattie croniche e gravi significa il più delle volte creare dei **progetti ad personam - individuali**



Gli obiettivi dell'educare



Il sapere come divenire.

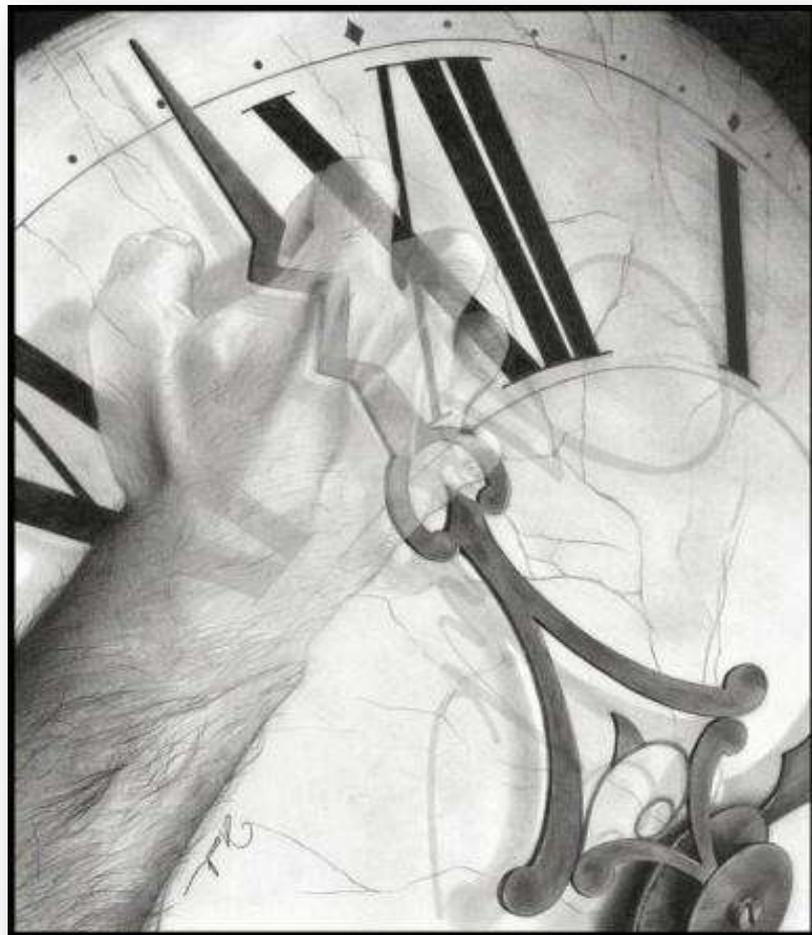
E' qualcosa che nel momento
stesso in cui lo si apprende, si
trasforma.

E nello stesso tempo trasforma il
soggetto che lo riceve e anche il
soggetto che lo propone.

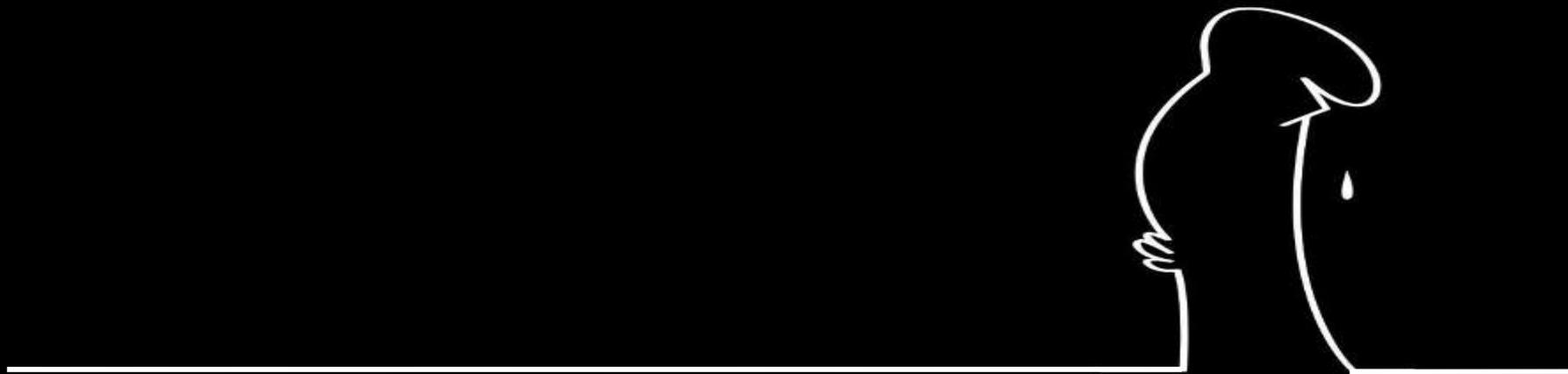
***Dare senso al
proprio tempo non
è cosa scontata.***

... il proprio tempo rallenta, si
rattrappisce, raggiungendo un
grado prossimo allo zero

(R. De Monticelli, L'allegria della Mente)



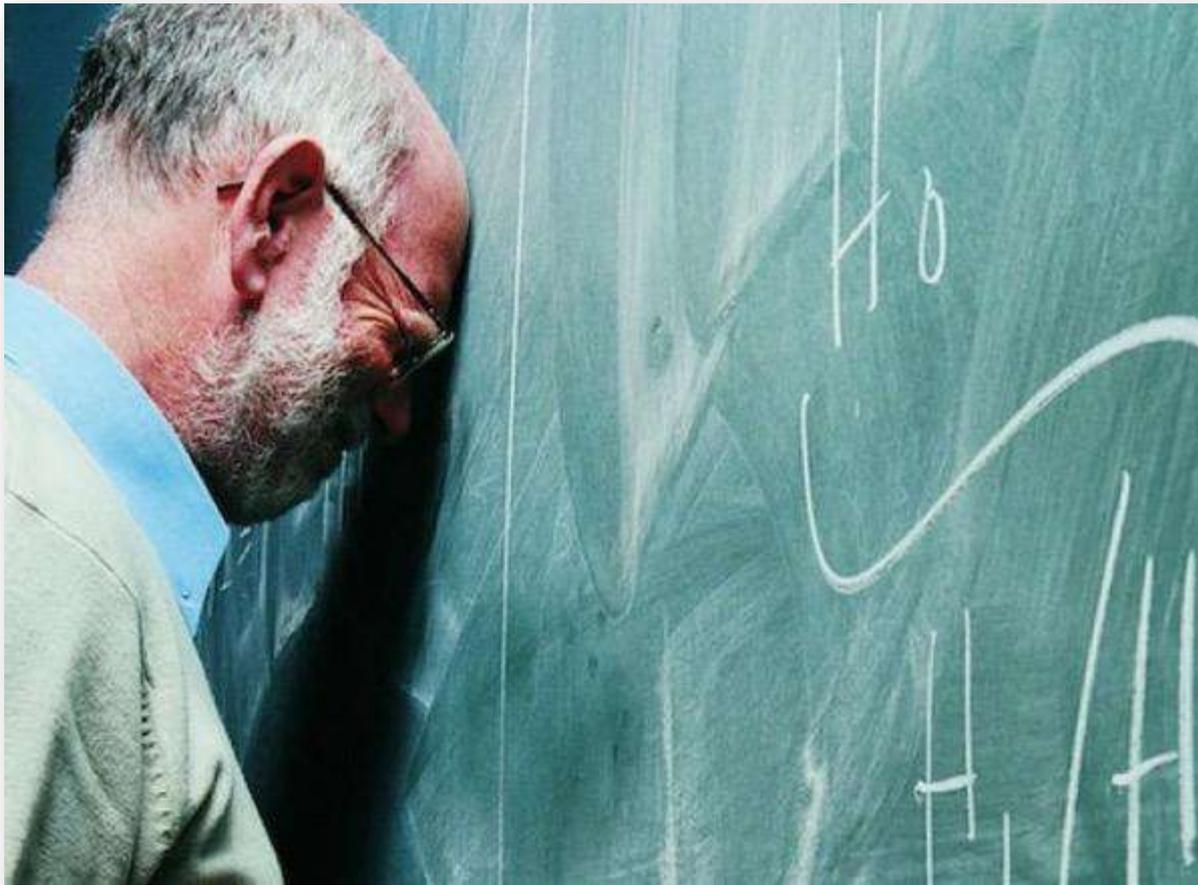
Sulla linea IO dove sono



***Da attori del
nostro tempo
diventiamo
meri spettatori***



***Il desiderio di
emancipazione
è destinato
all'annullamento***



“Pensare i propri pensieri”

But first,
Love Yourself.



Educare significa dare moto al tempo e facilitare nell'altro la responsabilità di realizzare il processo di autotrasformazione avendo "cura di se".

(L. Mortari, 2008)

L' EDUCATORE DIVENTA ...

01

ALLEATO NELLA RICERCA
DEI MOMENTI DI CHIARO

02

FACILITATORE

03

VOLANO DI LIBERTA'

04

PROMOTORE DI VALORI

Come educatori, cosa chiediamo e cosa siamo disposti a dare?

Franchezza e Spontaneità

Sensibilità e Conoscenza



Fiducia e Lealtà

Continuità Attaccamento

Voglio comunicare

La scrittura Un abbraccio

Un bambino impara che nominare il mondo, prenderlo a parole,
significa riconoscerlo.

Quando chiamerà le parole, loro si staccheranno d un fondale
indistinto per andare verso di lui

(Andrea Bajani, *Un bene al mondo*, Einaudi 2016)



Voglio dirti grazie di D. Rumbolo, Einaudi 2010

ANDARE AVANTI, A
SARA SEGATO
(MARCHESINI)

Gli adolescenti, ad un certo punto, dobbiamo lasciarli andare

Pensiero -

“Ripenso a tutte le volte che volevo urlare cosa sentivo, ma sono stato zitto per paura di non aver capito. Rimpiango gli obiettivi che ho abbandonato, perché il timore di fallire mi ha impedito di perseguirli”

[Charles Bukowski].



Andrea Coppo

“Trattate una persona come se fosse quella che dovrebbe essere e l’aiuterete a diventare ciò che è capace di essere”

[Johan Wolfgang von Goethe].

Pensiero +

Il rientro scolastico



FATTORI INFLUENTI NEGATIVI

- Sesso: ♀ > ♂
- Economico – Sociale basso
- Caratteristiche del tumore (LLA, SNC)
- Radioterapia encefalica
- Adolescenza avanzata
- Difficoltà accademiche pre-esistenti
- Comportamenti genitoriali iperprotettivi
- Lungo trattamento oncologico

Chasity Brimeyer, Iowa University.
“The adolescent with cancer's school re-entry experience” 2012

Il rientro alla normalità e quindi nella vita è il “vero business dell’adolescente”



*Deve essere **continuativo**, non a dispetto del tumore, ma
insieme alla risoluzione del tumore.*



Grazie

Scuola in Ospedale, Udine 11 aprile 2019

Mascarin Maurizio

mascarin@cro.it



Soroptimist International (PN)
Istituto Comprensivo di Aviano (PN)
Istituto Scolastico Regionale FVG