

Estratto dal libro

STORIE, PAROLE, ESPERIENZE PER CONDIVIDERE

LA CURA DELLE PERSONE FRAGILI

Fra medicina narrativa e Health Literacy

(ed. Maggioli, novembre 2018)

Ogni individuo ha una storia, un carattere, uno stile che lo rappresenta e lo rende riconoscibile agli altri e in qualche modo lo identifica in una categoria: buono/cattivo, forte/debole, simpatico/ antipatico, affidabile/inaffidabile.

Ma ogni persona racchiude tutte queste categorie e tante altre ancora.

Come in un “condominio”, in ogni situazione si apre una porta diversa: alcune volte quella più opportuna in quel momento, altre volte non si ha la capacità di decidere quella più giusta (ad es. in situazioni di particolare confusione, stress, paura), altre volte ancora ci si sofferma davanti a più porte trascorrendo ore, giorni, anni a cercare di capire quale porta condurrà all’obiettivo prefissato.

“Il condominio dentro di noi” (Sabrina Raspanti)

“Non posso restare!”. Mentre tutti sedevamo in cerchio pronti per iniziare l’incontro di Tango rivolto a persone con disturbi psichici, uno dei partecipanti, puntualmente al momento di alzarci in piedi dopo il rilassamento iniziale, se ne usciva con quella frase “non posso restare”, e la mia collega psicologa ed io ogni volta gli proponevamo di rimanere seduto per lo meno a guardare. E lui puntualmente rimaneva seduto pur non partecipando o partecipando a tratti. Finché un giorno, di fronte all’ennesimo “non posso restare!” la psicologa gli chiese “perché?” e lui disse “ci sono delle voci che mi dicono che devo andare via”. Fu quando lei gli rispose “non preoccuparti, lo sappiamo che ci sono delle voci dentro ognuno di noi che parlano”, che lui per la prima volta si acquietò e quel giorno non solo fece l’attività permettendosi un minimo di contatto fisico, ma quella frase non la usò più. Avevamo legittimato e accolto il suo “condominio interiore” e per qualche motivo lui si era sentito autorizzato a restare.

“L’esperienza di vivere un condominio interiore” (Maria Calzolari)

Giuliana ha una forma leucemica molto importante. Trascorre molto del suo tempo al centro trasfusionale. È depressa da decenni, e in cura presso il centro di salute mentale del suo quartiere. Ha una rete di amiche con disturbi psichici, favorita dal servizio. Con il passare del tempo la sua casa al secondo piano, in un palazzo vecchio e senza ascensore, diventa una prigione. Non riesce più a fare le scale, il sangue non basta per affrontare quattro rampe e il percorso per andare al “mercatino” per fare la spesa. La figlia le porta la spesa “grossa” una volta alla settimana, e procede per un cambio di appartamento, ma non è semplice: deve essere in zona, compatibile con i bisogni di Giuliana e della sua famiglia, non è facile, passerà del tempo. A casa della figlia non c’è posto e anche Giuliana non ci vuole andare. Lì poi c’è la sua storia, abita in quella casa e in quel quartiere da quando aveva 18 anni. Ha un telefono: trascorre ore con parenti ed amiche, la cornetta ben stretta, lei seduta in poltrona. Poi un’idea. Divide le amiche in gruppi. Il gruppo del lunedì, poi quello del mercoledì e tutte insieme alla domenica.

Ognuna compra qualcosa per Giuliana: chi il prosciutto (anzi il gambuccio , costa meno) presso la “baracchina” del salumiere al mercatino, chi il pane del forno della Barbara (che in freezer si mantiene), chi la verdura fresca, chi i biscotti che preferisce. I pomeriggi trascorrono in compagnia. Giuliana è brava a fare la torta di riso e la zuppa inglese. Riceve le amiche con il caffè (o l’orzo, o il tè) e le sue torte.

“Un allenamento riuscito: la storia di Giuliana” (Luciana Valeria Ribani)

E poi Silvano. Una mattina mentre preparavo i quotidiani in consultazione per i miei clienti del bar ho visto un articolo che parlava di demenza. Ho pensato subito a Silvano e a sua moglie e me lo sono letto tutto. A Bologna ha aperto un nuovo centro per le persone con demenza. “é proprio quello che serve per Silvano!” Mi sono detto. Così ho ricopiato il numero di telefono ed ho chiamato quella stessa mattina. L’operatrice è stata gentilissima e mi ha dato tantissime informazioni, d’altronde io non ne so molto di queste situazioni di persone anziane che perdono la capacità di ragionare. Mi ha spiegato che il Centro d’incontro Margherita è aperto non solo alle persone anziane con demenza ma anche ai loro familiari. Li aiuta a vivere questa nuova condizione che li accomuna nel quotidiano.

Non appena ho visto Silvano ho trovato il modo di parlargli in disparte e gli ho riferito tutte le informazioni raccolte. Gli ho anche consegnato l’articolo che avevo ritagliato.

Ha funzionato! A distanza di qualche mese posso affermarlo. Silvano si è rivolto al Centro e le operatrici lo hanno aiutato a far fronte all’evoluzione di questa malattia nella vita di tutti i giorni.

“Le storie di Carmela, Giuliana e Silvano” (Piera Ciarrocca)

Un aspetto a volte sottovalutato nella riflessione sul lavoro di cura è il senso di inadeguatezza del caregiver quando il suo atteggiamento nel prendersi cura entra in contraddizione con alcuni dei suoi valori di base (avere il massimo rispetto del genitore, assisterlo con amore) ponendo così un problema di coerenza .

Una verità difficile da ammettere in un contesto sociale che privilegia un’immagine stereotipata della vecchiaia è che anche gli anziani possono mal-trattare. Il fenomeno del mal-trattamento, o comunque di comportamenti conflittuali, da parte dell’anziano è anch’esso, invece, una realtà documentata.

“I caregiver” (Carla De Lorenzo)

La normalità di queste nostre storie ci confonde: potrebbe essere la storia della mia mamma, della mia amata insegnante, di mia sorella e, forse, anche la mia.

Forse serve parlare un po’ di normalità: ricordarsi che è da qui che si deve partire per ripensare e ripensarci e tenere presente – come dice Galimberti – che “ogni volta che descriviamo il mondo in realtà descriviamo solo la nostra visione del mondo, quindi la nostra storia che dipende interamente dalla cultura in cui siamo nati, dall’educazione che abbiamo ricevuto, dagli insegnamenti che abbiamo assorbito, dalle esperienze che abbiamo fatto, e da tante cose che miscelate costituiscono il nostro pre-giudizio”.

La vita di Marta si è basata soprattutto sul bisogno di sicurezza: un bisogno che ha segnato tutta la sua vita, che non le ha fatto guardare né a destra né a sinistra, che ha fatto cancellare come fastidiosi gli intoppi, i dubbi e gli interrogativi, che non le ha permesso di sgarrare dalla strada segnata davanti a sé. E adesso si ritrova che tutto è cambiato: non è solo la vecchiaia né solo le persone che ci lasciano. Di chi è la colpa se la terra trema, se non è più quella di una volta, se tutto è scaravoltato, se i giovani la sanno più lunga di noi vecchi, se non vogliono più le cose che abbiamo conservato con tanta cura per loro, se spesso facciamo fatica

a capire tutte le parole dei loro discorsi? Non è solo aver perso le persone care o verificare che non riusciamo più a fare certe cose: è soprattutto non riconoscere l'orizzonte di sempre.

Quando non sono troppo spaventata – e arrabbiata – mi rendo conto che le cose non tornano indietro e che debbo guardare avanti: non per dimenticare (come potrei dimenticare se sono impastata di ricordi, esperienze, dolori e gioie passate) ma per affrontare gli anni che mi stanno davanti, che a sentire gli esperti sembrano proprio tanti!

“Il desiderio di fare di testa propria. Gli anziani riluttanti” (Lucia Cammelli)

Il marito, Gino, diventò non autosufficiente nel 1997 e GiGi si trasformò in infermiera, badante, fisioterapista, per poterlo seguire a casa. Non volle sentir parlare di casa di riposo. Di costituzione minuta, GiGi era diventata un fuscellino quando i figli la convinsero a rivolgersi ai servizi sociali per chiedere l'aiuto di un'assistente domiciliare che l'affiancò fino alla morte del marito, nel 2002.

Improvvisamente GiGi si sentì svuotata e inutile. Non c'era niente che le desse una motivazione per continuare a vivere. Chiese un appuntamento con l'assistente sociale, spaventata dai suoi desideri di morte e dall'impossibilità di ricavare conforto ovunque lo cercasse.

Attraversò quindi alcuni anni complicati e arrivò a non avere più voglia di alzare le tapparelle di casa al mattino. Perché farlo? Alimentarsi era vissuto come sofferenza e anche l'alzarsi, il lavarsi e vestirsi grondavano fatica.

“La storia di Giorgina. Non sono più agile come quando avevo novant'anni” (Gloria Bianchetti)

Giada, la cagnolina, ha aiutato sicuramente Laura nel corso della malattia a mantenere la forza di sempre. Vivono in una casa isolata all'interno del Parco di Monte Sole dove Laura si è trasferita venti anni fa da Bologna, città nella quale è nata, ha vissuto e lavorato. Aveva anche un marito. Cosa faceva? Non ne parlava molto durante le conversazioni telefoniche. Parlava al presente. L'esame diagnostico, l'attesa del referto, il prossimo controllo. Non parlava mai nemmeno del proprio passato, come tanti altri suoi coetanei. Aveva chiesto il favore di tenerle da parte i punti di un supermercato, così come si fa tra amiche, e passava a ritirarli presso la sede del call center prima della fine del concorso a premi, puntuale come sempre.

Le “ragazze del Call Center” dicono che Giada ha curato la sua padrona e l'ha aiutata a non focalizzare troppo i propri pensieri su se stessa, sulla sua salute.

“La storia di Laura e la sua cagnolina Giada” (Donatella Nardelli)

Il gruppo del corso di autobiografia del Centro sociale di Vado era composto da circa venti persone di età superiore ai 65 anni, detentori naturali di un importante tesoro di esperienza, per lo più donne che spesso hanno più voglia e facilità a raccontare di sé.

Due dei cinque uomini erano Valerio e Giuseppe. Entrambi vivevano una situazione di isolamento simile: tutti e due vivevano soli, in frazioni lontane dal paese e dovevano essere accompagnati ogni settimana per poter partecipare al laboratorio, perché non erano in grado di raggiungere il posto autonomamente.

L'approccio che hanno avuto durante il corso è stato opposto.

Valerio, di famiglia benestante, aveva vissuto a Bologna e svolto per anni l'attività di commerciante di tessuti nel centro città, aveva avuto la possibilità di studiare ed era molto colto.

Giuseppe fin da ragazzino aveva fatto il fabbro, era bravissimo, faceva delle vere e proprie opere d'arte che descriveva minuziosamente, ma solo se qualcuno glielo chiedeva. Infatti, per nove incontri, è rimasto serio e in silenzio. Se interrogato sulla sua vita, sosteneva di non aver nulla da dire. Tantomeno scrivere! Però ascoltava con attenzione i racconti degli altri.

Solo nell'ultima lezione, per caso una delle conduttrici, scoprì di conoscere la sorella, mamma di un'amica che frequentava fin dall'infanzia. Giuseppe finalmente sorrise e iniziò a raccontare alcuni episodi della sua famiglia.

“L'autobiografia” (Patrizia Stefani)

La globalizzazione, il bisogno di raggiungere tutti i target di consumo: giovani, vecchi, immigrati, emigrati, cervelli in fuga e condividere le esperienze. Il bisogno di comunità di cui parlava Zigmund Bauman già nel 2001. Il bisogno di includere nei consumi anche i fragili: appunto i giovani, i vecchi, gli immigrati, i nostri figli emigrati, ricchi e poveri e permettere loro di condividere le storie, di cercare ascolto sotto forma di condivisione visiva. Figli lontani, coniugi sempre al lavoro, nonni in residenze assistite, vincenti o perdenti, visibili o invisibili.

Siamo tutti fragili e per questo abbiamo bisogno degli altri.

È in questa realtà che alle persone fragili si impone la necessità di condividere la propria storia di fragilità perché solo così potranno ricevere aiuto.

Nella vita quotidiana governata dalla comunicazione spontanea così come quando c'è di mezzo la salute: ascoltarsi, parlarsi, avvicinarsi come persone, comprendersi, scegliere insieme, costruire un'alleanza. L'autodeterminazione delle persone va tenuta in conto perché rappresenta un diritto il cui rispetto diventa parte integrante dell'intervento sanitario e porta qualità al sistema.

Se ogni cittadino è responsabile della sua salute, il tessuto sociale si arricchisce di una consapevolezza che pone le basi per pensare ad una nuova bioetica.

“I motivi etici ci soccorrono e diventano politica” (Cristina Malvi)

Il lavoro collettivo di scrittura di questo manuale ha implicato una costante riflessione sulle parole. Vi era l'esigenza, da parte del gruppo di scrittura, di condividere prima di tutto una lingua professionale che fosse il terreno su cui costruire un vocabolario comune di termini descrittivi delle esperienze sia degli operatori dei servizi sociosanitari, che delle persone, dei pazienti e dei loro familiari, di tutti coloro che se ne prendono cura.

Sin dall'inizio fra le scrittrici del gruppo si è convenuto sul fatto che le parole che si utilizzano non siano mai neutre e che, al contrario, dimostrino sempre una loro intrinseca “criticità” prestandosi a molteplici chiavi di lettura, quanti sono gli angoli visuali o i contesti nei quali vengono adoperate.

Era necessario dunque ripensare al lessico, ripartire dalla lingua per scoprire nelle parole le potenzialità di espressione e le diverse sfumature e intensità nelle esperienze di tutti i soggetti rappresentati: a partire dalle parole “fragile” e “fragilità”: perché di fragilità e di fragili oggi si parla e si scrive moltissimo. Sono parole “pop” di moda che ricorrono con molta frequenza in titoli e testi negli ambiti più disparati, dalla letteratura professionale e scientifica alla saggistica divulgativa, nella narrativa e nella poesia, nelle canzoni e nei film e in rete, nei blog, nei siti governativi come in quelli di associazioni di pazienti o non profit.

Bibliografia, sitografia, cinema ed altre suggestioni - “Parole e suggestioni in gioco” (Valeria Sardu)