

NARRARE LA MALATTIA: DIRITTI ED EPIDEMIOLOGIA *

Gaia Marsico

Consorzio Mario Negri Sud - Santa Maria Imbaro (Chieti)

Basta che un malato spieghi a un medico la sofferenza che ha nella testa perché il linguaggio si prosciughi di colpo. Non c'è nulla di pronto all'uso. Egli sarà costretto a coniare qualche parola e, tenendo il suo dolore in una mano e un grumo di puro suono nell'altra (come fossero gli abitanti di Babele all'inizio), pressarli insieme in modo tale che alla fine ne salti fuori una parola del tutto nuova.

V. Woolf "Sulla malattia"(1)

In *Narrare la malattia*, l'esperto in antropologia medica, B. Good (2), sostiene che il significato della malattia è costruito attraverso pratiche narrative che vedono protagonisti i sofferenti, le loro famiglie, i terapeuti: e le narrazioni sono resoconti che possono essere suscettibili di letture diverse. Non possiamo comprendere la malattia e la sofferenza umana da un solo punto di vista. Le storie di malattia fanno riferimento all'esperienza personale e alla percezione soggettiva (*illness*) che ciascuna persona ha della propria malattia (*disease*). Dunque se "la diagnosi è uno sforzo per descrivere l'origine della malattia, per localizzarne e oggettivarne la causa, la narrativizzazione è un processo di localizzazione della sofferenza nella storia, di collocazione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso".

È interessante notare che l'autore di uno dei testi di riferimento in materia, B. Hurwitz (3), menziona ogni tipo di esperienza, *health and illness*, non limita solo l'ambito strettamente legato alla malattia, o ai problemi direttamente o esclusivamente di competenza medica. Di certo questo è un modo per demedicalizzare, restituire la morte, la nascita, la sofferenza, alla vita della persona.

L'esperienza di malattia costruisce una specifica competenza insostituibile e preziosa, anche per gli operatori; ma non è solo questo il presupposto da cui partire.

Infatti, "ascoltare una storia di malattia non è (solo) un atto terapeutico ma è dare dignità a quella voce". La positività di una storia è data dall'essere una testimonianza che dice, implicitamente o esplicitamente (4) "io ti racconterò non ciò che vorresti sentire ma ciò che io so essere vero perché l'ho vissuto".

Raccontarsi: diritto e forma di partecipazione

Prendere parola è, una forma alta di partecipazione; significa avere coscienza di essere titolari di diritti, e portatori di una cultura non vicariabile. Le esperienze di malattia sono spesso parte di un "progetto di vita"; raccoglierle e confrontarle rende possibile la costruzione di percorsi davvero condivisi. Tuttavia né ascoltare, né raccontare è semplice, le persone che non narrano, o non riescono a narrare, sono quelle che si trovano in universo nascosto, irraggiungibile.

* L'articolo è frutto della rielaborazione di un testo pubblicato. Marsico G. Perché raccogliere storie? *Ricerca e Pratica*. 2007;1.

Riservare spazi perché chiunque possa raccontare la propria esperienza, anche senza conoscere metodi e aver frequentato corsi di *empowerment*, o di *scrittura creativa*, significa costruire percorsi di partecipazione e aver interiorizzato una cultura dell'ascolto.

Sul tema partecipazione/coinvolgimento si possono individuare almeno questi quattro filoni di ricerca che, passo dopo passo, suggeriscono indicazioni concrete per progetti dedicati a:

- l'elaborazione e la validazione di metodi di indagine finalizzati a conoscere/quantificare aspettative, preferenze, qualità di vita, per favorire la conoscenza e l'accoglienza di altri punti di vista (diversi da quelli degli operatori): dunque favorire partecipazione;
- la formazione di pazienti esperti (in epidemiologia, sperimentazioni cliniche, problemi specifici connessi alle patologie, metodologie, *decision making*) per promuovere partecipazione;
- il coinvolgimento nella programmazione sanitaria, nella elaborazione di linee-guida, nella validazione di progetti di ricerca;
- l'ascolto (delle comunità locali, delle storie, di altre forme di sapere non medico/tecnico).

I riferimenti internazionali, che dobbiamo tenere presenti per impostare qualunque riflessione, descrivono la "partecipazione" come diritto e come modalità di sviluppo di politiche sanitarie efficaci, centrate sulle popolazioni coinvolte. Il coinvolgimento dei pazienti/cittadini in ambito sanitario ha le sue radici nei principi espressi nella *Dichiarazione di Alma Ata* del 1978. In tale occasione, nell'art. 4 si dichiarava che:

le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno.

La prima Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute, riunita il 21 novembre 1986, presenta la Carta di Ottawa per favorire l'azione a favore della *Salute per Tutti* per l'anno 2000. La Conferenza è stata soprattutto una risposta all'esigenza sempre più diffusa di un nuovo movimento mondiale per la salute. La Carta ha stabilito i principi fondamentali della promozione della salute, i cosiddetti determinanti di salute: fattori economici, sociali e culturali che determinano lo stato di salute di una popolazione.

Nella Carta di Ottawa per la Promozione della Salute del 1986 si legge:

È attraverso l'azione comunitaria concreta ed efficace che la promozione della Salute può stabilire priorità, prendere decisioni e progettare e realizzare strategie tese al miglioramento della salute. Momento centrale di questo processo è il potenziamento della comunità, per renderla veramente padrona e arbitra delle sue aspirazioni e del suo destino.

Nella *Carta di Bangkok* del 2005, VI Conferenza Mondiale per la Promozione della Salute, si afferma:

Le comunità e la società civile spesso sono in prima fila nell'iniziare, dare forma e assumersi la responsabilità delle attività di promozione della salute. Esse devono avere diritti, risorse e opportunità in modo che i loro contributi siano amplificati e sostenuti. [...] Le comunità bene organizzate e con molte competenze sono altamente efficaci nel determinare la loro salute e sono capaci di chiedere conto ai governi e al settore privato delle conseguenze sulla propria salute delle loro politiche e dei loro comportamenti. [...]. I progetti comunitari di base, i gruppi della società civile e le organizzazioni delle donne hanno dimostrato la loro efficacia pratica nella promozione della salute e fornito modelli di pratiche da seguire.

Nel corso degli ultimi anni è aumentata la sensibilità pubblica e sono sorte nuove forme di partecipazione e difesa dei diritti*.

Promuovere partecipazione, se non fa parte della cultura, e del metodo di lavoro, ma è solo uno dei tanti percorsi di “qualità” (formale), è molto difficile. Il fatto che sia un tema attualissimo e che, soprattutto, se ne parli molto, non è indicatore di un cambiamento culturale significativo.

Questo è il quadro di riferimento che dovrebbe sostenere il nostro percorso e che, infine, esplicita le ragioni di questo impegno alla diffusione di una cultura fondata sulla partecipazione e l’ascolto.

Solo se la partecipazione diviene progetto di ricerca permanente, multidisciplinare, aperto alle diverse forme di contaminazioni culturali, riuscirà ad incidere sulle politiche e a promuovere un nuovo modo di “essere” iscritto nella normalità dei rapporti di vita, fatti di ascolto e reciprocità.

In questo senso narrare le esperienze di malattia è dunque un diritto, sostanzialmente violato e negato; raccoglierle, se fa parte di progetti di ricerca, rappresenta inoltre una risorsa e un modo di implementare l’epidemiologia dei bisogni inevasi.

La narrazione delle storie è la componente qualitativa e personalizzante delle epidemiologie: quella che rende abituate le tabelle, invita-obbliga a guardare al di là dei numeri, ri-stabilisce un rapporto personale e responsabile tra le conoscenze basate sulla EBM/EBN e le persone che [non] ne possono essere destinatarie, fa degli operatori non più solo degli spettatoriesecutori, ma coloro che si prendono cura. Raccontare significa infatti non accontentarsi di descrivere una realtà, ma farla propria, e comunicabile, scambiabile al di là delle cerchie professionali, capace di divenire parte di un linguaggio comune, che può appartenere a tutti (5).

*Il malato è portatore di una storia. L’ammalato si trova a vivere in un’istituzione totale. L’ammalato diventa prigioniero del suo corpo e dell’ambiente in cui vive; ma in quanto individuo il malato è portatore di una storia, è esso stesso quella storia: ciò significa che attribuisce un senso a ciò che vive in relazione al suo percorso esistenziale, nel quale si vengono a iscrivere la malattia e le cure** (6).*

Le storie di malattia fanno riferimento all’esperienza personale e alla percezione soggettiva (*illness*) che ha ciascuna persona della propria malattia (*disease*). Le esperienze, raccontate fuori dalle strettoie di questionari o interviste, offrono un’occasione preziosa per contestualizzare i dati clinici, i bisogni, le domande di salute, rendono visibile l’unicità delle storie/persone, permettono di vedere “con gli occhi degli altri”.

Tutta questa ricchezza può diventare risorsa perché “la memoria, difesa ed educata in noi stessi per gli altri tramite l’autobiografia, ci restituisce al senso di aver vissuto e di poter insegnare quel poco che della vita siamo riusciti a capire” (7).

L’ascolto genera possibilità nuove, perché le persone hanno in loro stesse risorse: ecco perché favorire l’ascolto, significa favorire partecipazione.

La “narrazione” è una forma di partecipazione ancora poco conosciuta eppure ricchissima perché le storie di malattia, oltre a rappresentare una delle più alte forme di partecipazione, possono avere un reale valore pedagogico.

* Si pensi alle diverse battaglie per i farmaci anti HIV (tra cui è emblematico il noto caso del Sud Africa) spesso supportate proprio dalle comunità locali o dalle associazioni di pazienti. Per i rapporti tra attivismo e AIDS, si rimanda a Guarinieri M. *Planet Aids*. Roma: Derive Approdi; 2003 e Agnoletto V. *La società dell’Aids*. Milano: Baldini & Castoldi; 2001. Sul tema “accesso ai farmaci” torneremo nell’ultimo capitolo.

** Il testo è stato raccolto nell’ambito del progetto *Malattie Rare e Medicina Narrativa*, del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma.

Occorre, però, non cedere al ricatto di trasformare storie in indicatori precisi, qualcosa di misurabile e possibilmente da riportare a numeri e percentuali, statistiche. Le storie sono lì per rompere questi meccanismi, liberare la realtà, creare spazi di libertà-verità, dare una possibilità che altrimenti non c'è; invitare all'ascolto.

Le esperienze in questo campo non sono molte, sia in Italia, che all'estero, tuttavia cominciano a farsi strada percorsi di specifico coinvolgimento di cittadini/pazienti anche in ambito formativo (8, 9).

Si stanno diffondendo esempi di valorizzazione dell'esperienza dei pazienti e delle competenze pedagogiche di pazienti/*caregivers*.

I percorsi formativi degli esperti e dei professionisti possono essere arricchiti e implementati proprio grazie all'ascolto delle esperienze e dal contributo di chi vive la malattia, la fatica dell'integrazione e dell'accesso ai servizi, il disagio sociale: perché la *competenza* di queste persone è unica e soprattutto insostituibile. Sono passati dieci anni da quando "apprendere dal paziente" poteva essere definito "efficace anche se inusuale" (10); oggi la letteratura sul significato e l'utilità della narrazione per la formazione medica e perfino per la programmazione dei servizi è molto diffusa (8, 9, 11, 12).

Operatori sanitari impegnati in settori ad alta criticità, confrontandosi con il punto di vista di pazienti e *caregivers* possono migliorare le capacità di gestione di situazioni complesse quali la comunicazione della diagnosi, la gestione dell'incertezza, l'assenza della cura, la terminalità, la carenza di informazioni.

La narrazione dell'esperienza personale dovrebbe avere un ruolo significativo nelle relazioni di cura, perché la sofferenza richiede di essere inserita in racconti reali per acquisire un senso preciso, diventare condivisibile e trasformarsi in risorsa.

Tuttavia raccogliere e portare alla luce un'esperienza non è facile, richiede tempi appropriati e riflessioni adeguate.

Promuovere la raccolta di storie è un progetto di grande portata, se è finalizzato ad ascoltare e comprendere le domande di salute e le proposte racchiuse nelle esperienze di malattia e di vita.

Che cosa raccontano le storie?

Un breve percorso attraverso testimonianze di pazienti-familiari

È importante sottolineare il valore epidemiologico delle esperienze di pazienti/familiari. Le esperienze delle persone completano i dati epidemiologici sulla qualità della vita, l'accesso ai servizi, i bisogni, le realtà clinico-assistenziali.

Raccontare-ascoltare-raccogliere le esperienze dei/delle pazienti/cittadini rappresenta una modalità di fare epidemiologia a partire da un punto di vista diverso: quello dei soggetti di cura. Occorre mettere un po' da parte i tentativi di "interpretazione-decodificazione" e, semplicemente, *ascoltare*, perché "il dolore è qualunque cosa il paziente dice che esso sia ed esiste quando il paziente dice che esiste".

E i dati che emergono sono molti e preziosi.

Per rimettere al centro il soggetto umano sofferente, afflitto, combattente, dobbiamo approfondire una storia di caso sino a farla divenire una narrazione o racconto: solo allora avremo davvero un "chi" come pure un "cosa", una persona reale, un paziente in relazione alla malattia – in relazione al piano fisico (13).

Le narrazioni sono soprattutto la testimonianza di un'esperienza vissuta e rielaborata, sono la memoria della fatica, del dolore, della speranza, di ciò che si prova sulla propria pelle. E la scrittura offre un'opportunità di grande valore.

Il racconto consegna un punto di vista nel modo più puro non condizionato dalle domande esterne. Perché scrivere è un modo per raccontarsi; con calma, al di fuori della fretta di un'intervista, o dagli schemi rigidi di un questionario.

La scrittura scioglie l'irrequietezza. La scrittura incarna e produce comunque qualcuno che non c'è finché non nasce dalla nostra penna. [...] La scrittura semina e genera. Ci guida sempre altrove. Comunque lo scrivere ci ferma ci fa sentire ancora più fisicamente presenti. [...] non ci sentiamo più liquidi. Lo eravamo pensando...lo stilo, la matita, i tasti ci restituiscono la sensazione di non galleggiare nel vuoto (7).

Si scrive per comunicare un vissuto, per raggiungere quanti/e per mille motivi diversi si trovano in difficoltà ad “uscire fuori”, non hanno il supporto di un'associazione, di relazioni significative.

La scrittura restituisce alle persone la centralità; offre agli operatori la possibilità di avere una visione più completa dei problemi e a quanti si occupano di costruire progetti di salute pubblica di avere una visione più realistica e sensibile ai bisogni e alle potenzialità delle persone affette dai diversi tipi di problemi.

Le esperienze raccontate, fuori dalle strettoie di questionari o interviste fanno riferimento all'esperienza personale, alla percezione soggettiva del paziente dello stato di malattia, offrono un'occasione preziosa per contestualizzare i dati clinici, i bisogni, le domande di salute, rendono visibile l'unicità delle storie/persona, permettono di vedere “con gli occhi degli altri”, esprimono la ricchezza di una pluralità di prospettive.

Raccontare la propria storia non è facile; più facile è lo sfogo, la lamentela, privata, distruttiva. Oppure, per altro verso, l'esternazione di un ringraziamento, fine a se stesso, sganciato da una progettualità, da una proposta, da un interrogativo.

Le narrazioni più utili sono costruttive, escono dal privato, sono centrate sul potenziale lettore. Portano in sé un progetto. Scrivere e ascoltare esperienze richiede riflessione e impegno da parte di tutti gli attori coinvolti. Descrivere e leggere storie di bisogni inevasi e di diritti violati, raccontare e ascoltare la sofferenza e le tante difficoltà, è un percorso.

Le narrazioni non sono da confondersi con le denunce, possono anche esserlo ma sono soprattutto la testimonianza di un'esperienza vissuta e rielaborata.

Scrivere è un modo per raccontarsi, con calma, al di fuori di schemi poco flessibili. Il racconto consegna un punto di vista nel modo più “puro” non condizionato dalle domande esterne. Perché scrivere è un modo per raccontarsi, con calma, al di fuori della fretta di un'intervista, o dagli schemi rigidi di un questionario. Si scrive per comunicare un vissuto, per raggiungere quanti/e per mille motivi diversi si trovano in difficoltà ad “uscire fuori”, non hanno il supporto di un'associazione, di relazioni significative.

La scrittura restituisce alle persone la centralità; offre agli operatori la possibilità di avere una visione più completa dei problemi e a quanti si occupano di costruire progetti di salute pubblica di avere una visione più realistica e sensibile ai bisogni e alle potenzialità delle persone affette dai diversi tipi di malattie rare.

Ascoltando/leggendo i racconti/le testimonianze dei pazienti, o di chi se ne prende cura, si possono capire molte cose, vedere emergere con più limpidezza eventi come la “diagnosi”, difficoltà come la ricerca delle informazioni, la carenza dei servizi, oppure d'altro lato le risorse che non riusciamo ad immaginare. Solo alcuni esempi come finestre su un mondo ancora poco esplorato:

- La ricerca di una diagnosi, le intuizioni negate dei genitori.

Tutto è proceduto nel migliore dei modi fino a quando Matteo non ha compiuto 8 anni. [...] durante un soggiorno al mare, qualcosa cominciò a cambiare. Il bambino era strano, svogliato, “sulle nuvole”; cose però molto lievi di cui spesso si può accorgere solo una madre. [...] Anche se gli accertamenti non avevano messo in luce nessun problema grave, io cominciai a correlare il tutto alla malattia di mio fratello. Quando parlai di questo mio sospetto con i medici che ci seguivano in pediatria, costoro mi dissero che assolutamente non ci poteva essere alcun nesso e che, secondo loro, avrei danneggiato Matteo con il mio atteggiamento apprensivo e ansioso. Ma io conoscevo mio figlio e, sempre più, mi convincevo che c'era qualcosa di grave da mettere in relazione con la malattia di mio fratello, pur essendo cosciente del fatto che nel suo caso si era parlato di encefalite. [...] In realtà Matteo, con il passare dei giorni, peggiorava sempre di più: vista, udito, linguaggio; ogni giorno si presentavano dei peggioramenti. Fu a questo punto che, vedendo la situazione aggravarsi, i medici decisero di prendere in considerazione quello che io davo ormai per certo (che cioè ci fosse un nesso con la malattia di mio fratello) e quindi di farci fare degli esami specifici. Da questi risultò, infatti, che si trattava di adrenoleucodistrofia, nota anche come “Malattia di Lorenzo”: una patologia genetica progressiva che va a ledere la mielina cerebrale portando Matteo, in pochi mesi, ad essere incapace di fare le cose che fino ad allora aveva fatto abitualmente (14).

- La ricerca delle informazioni giuste e attendibili sembra essere uno dei problemi più seri. La conoscenza delle malattie rare è ancora scarsa, non solo a livello sociale, ma anche tra gli operatori; questo determina difficoltà concrete e accresce, fortemente, il senso di solitudine.

Sia io che mio marito non ci siamo dati per vinti e abbiamo subito cercato una seconda/terza/quarta opinione c/o ospedali della capitale sino ad arrivare all'età di quattro anni e mezzo alla diagnosi di “Sindrome di Prader-Willi”, sconosciuta persino a moltissimi medici, figurarsi a noi genitori, premetto che se la diagnosi fosse stata fatta prima, la qualità di vita di Daniela sarebbe ora migliore. In tutto questo, non è tanto l'accettazione di quello che tua figlia ha, ma quali sono le sue prospettive e le aspettative che dobbiamo attenderci noi genitori (6).

- La figura del pediatra e/o del medico di medicina generale non compare sulla scena. Le ragioni possono essere molte, ma sicuramente è un'assenza che fa sentire il suo peso. Sarebbe interessante sapere il punto di vista di chi, nel ruolo di associazione, paziente, familiare, vive i problemi concreti.

Chi chiede aiuto non chiede necessariamente il risultato, ma chiede la partecipazione al proprio bisogno di cure. E noi medici le cure dobbiamo comunque assicurare, senza fughe dal bisogno, né promesse false, illusorie, od onnipotenti. Dobbiamo esserci, vicino ai pazienti, per curarli, sempre e comunque, per guarirli, se e quando possibile. (Medico)

- La comunicazione della diagnosi rappresenta un grande problema: troppo spesso comunicata in modo poco appropriato, se non addirittura traumatizzante, può d'altro lato essere anche un punto di partenza, richiede attenzione e capacità di dare a chi si ha di fronte il tempo e la possibilità di essere protagonista.

Il medico che per primo diagnosticò la malattia fu eccezionalmente bravo perché in quella fase era difficile riconoscere la Sindrome; nello stesso tempo fu eccezionalmente disumano e indelicato nel comunicarcelo. Capimmo presto che nostra figlia era solo un caso di studio, la malattia è rara. Noi famiglia fummo subito “dimenticati”. Negli anni sono stati veramente pochi coloro i quali si sono avvicinati alla bambina e a noi genitori con delicatezza, competenza e professionalità. Pochissimi l'hanno guardata negli occhi per arrivare a conoscere la persona oltre che la malattia (6).

Credo proprio che il vostro ometto sia affetto da sindrome di Down. [...] Andrea era nato da pochi minuti, o giorni, o secoli, in quel momento non avrei saputo dirlo, completamente stordito da una sensazione di black-out totale attraverso la quale filtravano altre parole che

il dottore pronunciava da una distanza incredibilmente lontana. Seguì una pausa lunghissima al termine della quale ci chiese: “Come vi sentite?”. [...] Beh, non ci crederete, ma era la domanda giusta, quella che avrebbe contribuito a dare una svolta alla nostra vita futura, forse perché contribuì a renderci protagonisti della vita di nostro figlio fin dall’inizio.[...] Per mia fortuna non possiedo ricette miracolose [...] so soltanto che quelle poche sillabe erano tutto ciò di cui avevo bisogno in quel momento. La realizzazione che non ero solo, che avremmo lavorato insieme, mia moglie, io e quel pediatra per dare ad Andrea il futuro che si meritava (15).

- Nonostante le difficoltà, nella mente dei genitori anche la situazione più pesante si trasforma da subito in domanda di salute e di vita, in breve in progetto da costruire, con fatica e costante presenza.

La conoscenza che ho di mia figlia è basata soprattutto sull’osservazione, sul contatto diretto (spesso molto fisico), sulla sperimentazione e non ultimo, sul mio sesto senso di madre, che molte volte è stato il mio unico alleato.[...] Il progetto di vita che abbiamo per lei non è basato su obiettivi fissi ma piuttosto su strategie di percorso che cambiano anche in base alle sue reazioni: utile proporre, valutare, sperimentare; inutile accanirsi senza rispettare i suoi ritmi e le sue risposte. L’accanimento a mio avviso presuppone una non accettazione, un voler cambiare a tutti i costi il proprio figlio, e questo lo reputo dannoso anche in termini di frustrazione che inevitabilmente invade sia l’adulto che il bambino. Nell’accanimento non vedo la fiducia nelle capacità del proprio figlio ma una ricerca di normalità. Ovviamente questo concetto non può e non deve mai diventare una giustificazione per coloro che hanno la responsabilità e il compito di curare o educare i nostri figli: la convinzione che si può fare sempre qualcosa di più dovrebbe essere sempre la prima preoccupazione di tutti coloro che, per qualsiasi motivo, entrano in relazione con i nostri figli (14).

- La percezione di trovarsi di fronte, in modo repentino, l’orizzonte di un percorso di cronicità, di fine, è ricorrente in certi tipi di patologie; questo suscita nuovi modi di vedere la vita, è capace di smuovere energie e un senso diverso del “tempo”, o catapultare in un buio pesante. Quanto possono i servizi sociali, le associazioni, i medici curanti interagire per un’assistenza globale di queste persone?

All’improvviso una debolezza sempre più crescente, i primi svenimenti e il non riuscire a spiegarsi cosa stesse succedendo; in seguito la ricerca affannosa di una diagnosi. Iniziai così la mia avventura nell’assoluta confusione: il timore di non esser creduta, a causa dell’aspetto sano, e il senso di colpa verso la famiglia, la colpa di essere... cambiata. Ero certa di essere malata anche se nessun dottore sembrava prendermi sul serio, quasi fossi isterica. Per quei dottori, che sorridevano dei miei sintomi, provavo una gran pena e a un certo punto mi rifiutai di sottopormi ad ulteriori visite. Cercai anche di ignorare la mia malattia ma i sintomi, invece di annullarsi, aumentavano: mancanza d’aria, astenia continua ecc., eppure continuavo a fingere.[...] A febbraio del 1998 mi fu diagnosticata l’ipertensione polmonare primitiva; ricordo il bianco viso del dottore, lo sgomento negli occhi di mio marito e le lacrime di mia figlia. Nessuno si sentì di spiegarmi la gravità né mi fu data alcuna cura; io ero quasi sollevata: sapevo la causa dei miei sintomi e, ingenuamente, pensai che i miei cari fossero confusi e molto affettuosi! Mi misi alla ricerca di uno specialista e presto scoprii la verità: l’ipertensione polmonare era una malattia grave e progressiva che poteva portare al trapianto o alla morte. Me lo dissero per telefono, credendo che io già sapessi. Non riuscivo ad agganciare la cornetta in un attimo tutto cambiò e nello stesso tempo tutto mi fu chiaro... le lacrime, lo sgomento dei miei, i silenzi (6).

Non ho avuto né tempo né spazio per potermi preoccupare del futuro, ma solo del presente. Dopo una gravidanza perfetta e un parto criminale nasce Bianca che, a causa di una grave asfissia, è stata molto tempo in pericolo di vita. Incubata per poter mangiare, piena di fili per il monitoraggio dentro un’incubatrice, ha dovuto attendere vari giorni per conquistare il mio primo abbraccio. Se mi avessero amputato un braccio avrei sicuramente sentito

meno dolore, che in questi casi è veramente fisico oltre che morale. La situazione di Bianca appare subito grave e la sua vita comincia così: tutto da conquistare nulla da dare per scontato.

[...] Decidere. Quello è stato un vero incubo: la paura di sbagliare, di dover far subire errori a mia figlia che già così tanto aveva pagato per errori umani. Quest'angoscia mi ha molto tormentato e, ancora oggi, a volte mi tormenta (14).

- I servizi sociali sono un grande punto di forza, spesso assente, o non ben organizzato e/o raggiungibile. Le associazioni spesso possono/debbono sostituirsi a chi dovrebbe facilitare percorsi già troppo accidentati. Le testimonianze di chi porta il peso di diritti negati sono un indicatore importante e preciso, un osservatorio multicentrico che descrive l'epidemiologia clinico-assistenziale e propone-suggerisce percorsi possibili.

I Servizi Sociali ai quali siamo costretti dalle normative a rivolgerci per ogni richiesta, vedi insegnante di sostegno per la scuola, ausili, assistenza domiciliare (chi l'ha mai vista?) sembrano divertirsi un mondo a farti aspettare in media 3 mesi per un appuntamento, a perdere le pratiche, a sbagliare puntualmente i certificati e soprattutto non si sono mai letti una riga sulla malattia di mia figlia (6).

Abbiamo diritto ad avere genitori, che la sera non siano stremati o arrabbiati, perché "hanno dovuto discutere per la nostra seduta di riabilitazione o per il pulmino scolastico oppure ancora per ciò che ci serve per comunicare con gli altri e che non arriva o che deve essere comprato spendendo tanti soldi". Che come tutte le persone comuni e come tutte le famiglie abbiamo voglia di serenità, almeno per quel poco o quel tanto di tempo che ci è dato di vivere (14).

Per quella bambina possono bastare solo poche ore di sostegno: c'è poco da fare. Al massimo un peluche da muoverle davanti agli occhi per qualche minuto. Basta questo (14).

Con il tempo, Bianca ha imparato a dimostrare sempre più le sue esigenze e i suoi bisogni manifestando ogni preferenza con tutti i mezzi che ha a sua disposizione: usa la mimica facciale, il respiro, gli occhi, la torsione della testa, ecc. Nei casi di incomprensione o di dolore è spesso presente anche l'irrigidimento degli arti che quindi non è solo una condizione di spasticità involontaria ma bensì molto di più: una vera e propria sua forma di comunicazione (14).

- La famiglia spesso si trova a gestire da sola problemi complicatissimi, le dinamiche che si scatenano sono di vario genere, ma è un dato evidente che, in particolare i genitori, hanno in mente sempre un progetto di vita, in qualunque situazione: il progetto, più che la diagnosi la cosa più difficile da gestire.

Vogliamo solo dire, che oggi la scienza medica ha fatto passi da gigante, prolungando la vita a molti portatori di handicap/Malattie rare, ma perdendo un fondamentale punto di vista "La qualità di vita sia del paziente che della famiglia" costretta quest'ultima a doversi annullare in funzione del problema, perché è la famiglia che si deve adeguare al problema e non viceversa, provocando all'interno una serie di scompensi, specialmente se ci sono anche fratelli e sorelle (6).

- Per molti/e il ruolo e il sostegno delle associazioni è di fondamentale importanza. Il contatto con le associazioni spesso permette una diagnosi più veloce e tempestivo l'accesso alle cure adeguate; la rete di rapporti che si vengono a costruire sono spesso la forza di quanti/e improvvisamente si devono confrontare con una malattia rara, spesso sconosciuta, o quasi, pesante da gestire, con poche cure e pochi medici in grado di affrontarla.

Le sole persone che ho trovato veramente disponibili sia all'ascolto e sia a livello pratico sono quelle affette dai miei stessi disturbi e le associazioni dei malati alle quali mi sono rivolta in particolari momenti del mio percorso e ai quali sono molto grata perché ho trovato il calore di una famiglia, mi hanno dato un senso di appartenenza e la fiducia nel sapere che c'è qualcuno sempre disposto ad ascoltare i miei piccoli o grandi problemi che siano e che posso condividere i miei dubbi e le mie speranze (6).

I frammenti proposti sono parte di una miniera tutta da esplorare. È stato semplicemente un modo per dare visibilità e suggerire percorsi, dimostrandone la praticabilità-utilità.

I progetti da sviluppare sono molti e diversi, richiedono tuttavia di uscire dall'occasionalità-eccezionalità.

Le testimonianze affermano il diritto [negato] di prendere parola, di proporre un altro punto di vista, rispetto a quello dei "tecnici": per questo non dovrebbero essere troppo commentate-interpretate. Semplicemente si ascoltano, se ne coglie il valore di "diagnosi-prognosi", il valore di "dato". Rappresentano una metodologia da diffondere, a chi si occupa di formazione, un'opportunità di assumere sguardi e strumenti diversi per chi si occupa di qualità della vita, possono aiutare i medici ad ascoltare e conoscere meglio la realtà e le risorse di chi si confronta con la malattia, la disabilità, la sofferenza.

Sarebbe bello (e dovrebbe diventare normale) immaginare che nei testi su cui studiano i futuri operatori sanitari, o chiunque (i bioeticisti?) affronti le diverse problematiche scientifiche-sociali-etiche, comparissero pagine scritte da pazienti-familiari, come contributi non marginali.

La medicina narrata-narrativa, non è (*non dovrebbe essere*) una tecnica (che si insegna), è la cultura dello sguardo e dell'attenzione: l'ascolto richiede soprattutto un modo di essere, non occasionale, non costruito, ma normale, quotidiano.

Bibliografia

1. Woolf V. *Sulla malattia*. Torino: Bollati Boringhieri Editore; 1996.
2. Good B. *Narrare la malattia*. Milano: Edizioni di Comunità, 1999.
3. Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V. *Narrative research in health and illness*. London: BMJ Books, Blackwell Publishing; 2004.
4. Frank A. *The Wounded Story Teller*. Chicago: The University of Chicago Press; 1995.
5. Tognoni G. Aneddoti, blob, storie e persone. La narrazione come priorità infermieristica? *Assistenza infermieristica e ricerca*, 2005;24(3):112.
6. Centro Nazionale Malattie Rare. *Ricerca nel Database delle Esperienze*. Roma: Istituto Superiore di Sanità. Disponibile all'indirizzo <http://www.iss.it/site/cnmr/dina/medi/et00.asp>; ultima consultazione 29/3/2010.
7. Demetrio D. *Autoanalisi per non pazienti*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2003.
8. Swift TL, Dieppe PA. Using expert patient's narratives as an educational resource. *Patient Education and Counselling* 2005;57:115-21.
9. Gaver A, Borkan JM, Weingarten MA. Illness in context and families as teachers: a year-long project for medical students. *Acad Med* 2005;80:448-51.
10. Salter RH. Learning from patients--unfashionable but effective. *Postgrad Med J* 1996;72(849):385.
11. Sharma N, Lalinde PS, Brosco JP. What do residents learn by meeting with families of children with disabilities? A qualitative analysis of an experiential learning module. *Pediatr Rehabil* 2006;9(3):185-9.
12. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Ziebland .Un Database sull'Esperienza dei Pazienti (DIPEX): nuove modalità di scambio di esperienze e di informazioni utilizzando approcci multimediali. *Ricerca e Pratica* 2001;17:181-9.
13. Sacks O. *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*. Milano: Adelphi; 1992.
14. Scopelliti G. (Ed.). Conoscere l'handicap, riconoscere la persona. *La Pedagogia dei Genitori*. Collana Briciole, Firenze: Centro Servizi Volontariato Toscana; 2006.
15. Barone E. Momenti difficili medici attenti. *Un pediatra per amico*. 2003;3(4):12-15. In: AIPD Pisa-Livorno (Ed.). *Un mosaico di esperienze. Le narrazioni come testimonianza e formazione*. Cascine di Buti, Pisa: AIPD; 2004. p. 55.