- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.147.195.65 Sat, 20 Apr 2024, 11:52:05

La realtà e le sfide

La bellezza e l'importanza dei contributi di questo testo si possono riassumere, e sottolineare, in una frase molto semplice: la realtà e le sfide, dei luoghi e delle pratiche che la società ha adottato per gestire le storie, i bisogni, le risposte che si vogliono dare a coloro che sono arrivate/i alla fase conclusiva della vita non sono state trattate attraverso le ripetizioni di raccomandazioni o di procedure: si è scelto di renderle presenti attraverso storie ed esperienze, con tutti i loro risultati, ma nello stesso tempo con tutte le incertezze, le domande aperte, le cose che ancora mancano, e per le quali non ci sono risposte.

Vecchiaia, dipendenza, inabilità, morte. L'immagine della dissoluzione incombe, consapevolmente o meno, nella mente di tutti quelli che superano la mezza età. Da sempre. Ieri era confinata negli ospizi, nascosta alla vista dei più. Oggi gli ospizi si sono trasformati in luoghi dove si cerca di ridare senso, vita, qualità, dignità a coloro che ne abbisognano. Competenza, professionalità, ma soprattutto sensibilità, empatia, compassione sono i prerequisiti di chi vi opera. Sono noti come RSA, ennesimo acronimo di un brutto nome in burocratese: Residenza Sanitaria Assistenziale. Nonostante siano ben costruite – spesso notevolmente belle – e gli ospiti vi siano curati al meglio, serviti, addirittura vezzeggiati, esse conservano nella loro natura una verità inquietante: sono il posto dove la maggioranza di noi andrà a morire. Il morire non è un problema privato, esclusivo del morente; né è esperienza traumatica per i soli suoi cari. Il cordoglio è una forma di sofferenza di tutti: di chi perde una madre, ma anche di chi perde una persona che ha imparato a conoscere, che ha toccato, che ha lavato, che è stata l'oggetto, l'*ubi consistam*, del suo lavoro per settimane, mesi, o anni. Parlo del personale che cura chi trascorre l'ultima parte della sua vita in RSA. Professionisti che ogni giorno devono sopportare lutti, certo più lievi di quelli del figlio di chi muore, ma tanti, continui, per anni e anni. L'esposizione a una dose tanto massiccia e continua di morte non è fisiologica, così come non lo è quella alle polveri sottili, e al pari di queste stratifica, nel tempo, dolore, angoscia, fatica. Si porta la morte con sé, a casa, tra gli amici, nella vita di altri. Un po' per volta questa penetra nella famiglia, e, anche se si stenta a rendersene conto, cambia l'umore, il carattere, il modo di percepire il mondo, la vita, il senso delle cose. A volte, forse, apre occhi e mente, e permette di penetrare il velo di illusioni sintetiche che la nostra società ci somministra quotidianamente. È un bene? Probabilmente sì, ma quanto costa? Questo libro presenta i risultati di una ricerca qualitativa basata su interviste fatte a chi lavora in RSA. La ricerca non presenta statistiche, numeri e percentuali. Analizza narrazioni. Il narrare può essere considerato come uno dei principali sistemi di comprensione che noi, *homo sapiens*, utilizziamo quando ci confrontiamo con la realtà, in particolare con problemi che riguardano il tempo, i suoi limiti e quelli della nostra esistenza (Brooks, 1984). Il disegno – l'intenzione – dell'atto del narrare è la trama – il plot –, ciò che struttura una storia, che ne indirizza lo svolgimento attraverso una successione logica di eventi che si realizzano nel tempo: è proprio lo svilupparsi nel tempo, il succedersi dispiegandosi, palesandosi, degli eventi, che dà senso alla narrazione. Se si utilizzano elementi della critica letteraria – la narrazione, la trama, l'intreccio, la retrospezione e la scansione del tempo – nell'osservazione e nell'analisi del rapporto tra chi cura e chi è curato, e delle dinamiche che ne derivano giorno dopo giorno, si percepisce nettamente quanto il costruire – e il costruirsi – di una storia sia alla base dell'apprendimento della realtà da parte di entrambi. Apprendere la realtà

LORETTA ROCCHETTI
Negli occhi di chi cura. L'accompagnamento nelle ultime fasi della vita in RSA
Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2017; pp. 212, 21,00 euro

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.147.195.65 Sat, 20 Apr 2024, 11:52:05

significa creare un legame sensato, accettabile razionalmente, tra i mille eventi che la malattia sparpaglia lungo la strada. Creare un legame: dunque, creare una trama. Il creare trame è un atto positivo (Iser, 1978), qualcosa che «Si fa», ed è caratteristico di chi legge o ascolta una storia. Leggendo un romanzo, non si subisce un racconto: inevitabilmente si tenta di precederlo, cercando di immaginare un'architettura nella quale le cose che si stanno leggendo occupino un posto sensato. Il lettore cerca, in buona sostanza, di scoprire la trama in modo da anticipare lo svolgimento della storia stessa. Ciò avviene anche – soprattutto? – al di fuori della lettura. Questa costruzione di trame (*emplotment*) è continua: le trame sono ricreate col mutare degli elementi di cui si viene a conoscenza e dei fatti nuovi che accadono, e riguardano sia il futuro che il passato (o almeno quello che ci si ricorda), in un continuo tentativo di dare un senso all'esperienza. Tutti i personaggi di una relazione di cura creano trame: il paziente, i curanti, i familiari. La trama del malato è rivolta a dare senso e a comprendere cosa gli sta accadendo, la trama del medico serve a prevedere quali terapie dovranno essere attuate e con quale esito – in ultima analisi cosa altro è la «stadiazione» se non un *emplotment*? –; quella dell'infermiere e di tutti coloro che hanno un rapporto continuo, fisico, intimo col malato ha lo scopo di comprenderne le emozioni, i sentimenti, il soffrire o il gioire. Quella della famiglia, infine, è un modo per decidere cosa fare, per sapere come comportarsi, per prepararsi alla perdita. L'*emplotment* è probabilmente la più importante risposta immaginativa a una situazione critica, in particolar luogo nel corso di eventi, malattie, situazioni che hanno come inevitabile esito la morte (Good, 1994; Good e Del Vecchio Good, 1994). L'*emplotment* è un'attività interpretativa, attraverso la quale tutti i protagonisti delle cure (curanti, pazienti, familiari) costruiscono insieme, mediando, una trama all'interno del tempo clinico, nella quale son collocati alcuni atti o avvenimenti come parte di una più vasta «storia terapeutica» (Mattingly, 1994). Creare trame significa anche immaginare dei finali, ed è sul finale che tutti si sentono spiazzati. La necessità da una parte di creare e mantenere un senso, e dall'altra di evitare illusioni – e successive delusioni – produce inevitabili conflitti nel collocare l'orizzonte temporale della storia. L'incertezza dell'orizzonte pone, infatti, non pochi problemi a chi appartiene alla cultura occidentale, fondata sulla successione temporale (la relazione causa-effetto, il senso della storia, ecc.) e non sull'*hic et nunc* di un presente atemporale. Dunque, questo è un libro di narrazioni, ed è anche un report scientifico. È possibile quest'ambivalenza? Certo che sì, perché le due cose non si escludono vicendevolmente: a condizione che il metodo (scientifico) sia applicato correttamente. Ogni narrazione, di per sé, è letteratura. Fiction. È la realtà del narratore, subita dal lettore, o dall'ascoltatore. La differenza con la realtà (storica, scientifica) è banale, ma va capita: la chiave della realtà è il dubbio. La realtà, storica o scientifica, è un sistema popperiano. Tutti noi sappiamo che Napoleone è morto a Sant'Elena e che Picasso ha dipinto Guernica. Tuttavia, il giorno che dovesse essere provato il contrario, non esiteremmo ad accettare di credere (di «sapere») che Napoleone sia invece morto a Napoli o che Guernica sia stata dipinta da Matisse. La conoscenza della realtà, infatti, si basa sul dubbio sistematico. Non è assoluta, conclusa, data per sempre. Il mondo «reale», forse, non esiste, e il modo per avvicinarglisi il più possibile è considerare le diverse trame. In una fiction, invece, ci viene esplicitamente detto «quello che non potremo mai più revocare in dubbio, ma, a differenza del mondo reale, i testi letterari ci segnalano [anche] con sovrana autorità ciò che in essi va assunto come rilevante e ciò che non possiamo prendere come spunto per libere interpretazioni» (Eco, 2002, p. 12). Non è dato dubitare che Qui, Quo e Qua siano nipoti di Paperino o che Frodo Baggins viveva a Hobbiville nella Contea, nonostante tutto ciò sia palesemente frutto di fantasia, e quindi «falso». Allora, chiariamo in modo definitivo: questo libro non è una testimonianza di sentimenti edificanti, non è un racconto lacrimevole, non è una fiction. È uno strumento per comprendere,

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.147.195.65 Sat, 20 Apr 2024, 11:52:05

per apprendere, per produrre ipotesi, e per avere la possibilità di negarle. Per cercare di conoscere. Non è da leggere per commuoversi, ma per capire. Il quadro che emerge è indefinito ma reale, così come la luce di Caravaggio e degli impressionisti è più «vera» di quella dei Preraffaelliti. I personaggi hanno spessore perché le diverse trame, tutte egualmente vere, coesistono anche quando sono in conflitto. È un esempio rigoroso di metodo, che propone una via per studiare e per valutare il mondo delle RSA e quello di chi ci vive e opera. È un inizio, e come tutti gli inizi, nell'ambito della conoscenza scientifica, non si sa dove ci potrà portare. Sappiamo, però, che stimolerà nuove indagini, che confermeranno o che smentiranno le sue conclusioni, e che, in entrambi i casi, ci avvicineranno di un altro passo alla comprensione del problema della fine della vita, oggi, delle persone anziane. E, domani, probabilmente, di noi stessi. È destinato ai ricercatori, agli operatori, ma anche, semplicemente, a chi vuole capire. Certamente a noi tutti, perché il metodo può essere applicato a ogni situazione: aiuta a comprendere che la realtà, in effetti, è solo una mediazione e una coesistenza di narrazioni, un accordo con note spesso dissonanti: molto più simile a un ologramma che a un disegno a china; più ad Alban Berg che a Chopin.

Franco Toscani
Direttore Scientifico
Istituto di Ricerca in Medicina Palliativa
"Lino Maestroni" Fondazione – Onlus, Cremona
istitutomaestroni@fastpiu.it

Il paese di Chicistà

"Il paese di Chicistà" è una piccola grande storia per raccontare la disabilità attraverso gli occhi di due ragazzi che osservano curiosi e vivono intensamente gli incontri, e scardinano sguardi stanchi, senza troppe spiegazioni.

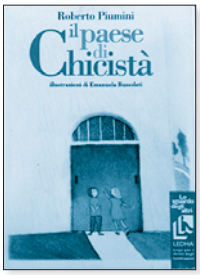
Attraverso un Progetto finanziato da Regione Lombardia "Rete biblioteche inbook, l'unione fa la forza", in collaborazione con la Biblioteca comunale di Rezzato, Istituto comprensivo di Rezzato, Cdd di Rezzato, Cdd di Ghedi, Rete biblioteche inbook, Centro studi in book, è stata realizzata la traduzione in simboli del libro di Roberto Piumini, creato per Ledha, lega dei diritti delle persone con disabilità, istanza lombarda di Fish, federazione per il superamento dell'handicap. L'équipe di traduzione inbook di Rezzato, che comprende le insegnanti Bertha Remolato, Francesca Drogo e Daniela Piccinelli, i bibliotecari Mariangela Belleri e Armando Azzini, e Rosalba Corradetti della Uonpia di Brescia, ha avuto l'intuizione e la capacità di coinvolgere le persone che frequentano i due Centri Diurni Disabili (CDD) di Rezzato e di Ghedi in un'opera di riedizione delle illustrazioni. Le persone che frequentano i due CDD e gli operatori hanno costruito occasioni di incontro e di relazione, nelle diverse fasi della produzione delle tavole, che sono poi state utilizzate nel libro che a breve sarà disponibile nella biblioteca di Rezzato e, attraverso il protocollo di scambio della rete biblioteche inbook, anche in molte altre della Lombardia e oltre.

Daniela Piccinelli ha raccolto con entusiasmo la proposta di considerarlo fra le produzioni per adolescenti all'interno del Progetto, perché conosce gli splendidi lavori di Roberto Piumini, e il lavoro di Ledha sul tema dei diritti, non come semplice affermazione, ma come paradigma con cui muoversi sul tema dell'inclusione sociale.

Il 13 giugno scorso è stata proposta la presentazione del Progetto alla cittadinanza, come momento di consapevolezza del contributo che le persone con disabilità possono offrire alla comunità, di quanto possano essere protagonisti, se viene costruita l'opportunità, se viene riconosciuta fiducia.

Le relazioni hanno percorso le fasi di progettazione e realizzazione, hanno valorizzato tutti i passaggi, hanno parlato della relazione fra CDD e biblioteca, e di cosa accade quando una persona che non ha voce trova un modo per prendere parola. In termini di autostima, di dignità, di superamento di comportamenti problematici.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.147.195.65 Sat, 20 Apr 2024, 11:52:05



ROBERTO PIUMINI
Il paese di Chicistà
Ledha, Milano 1996; pp. 62
Traduzione in versione inbook del libro di Roberto Piumini per Ledha

La fiducia consegnata alle persone con disabilità che frequentano i due CDD, a cui è stata affidata la rielaborazione delle illustrazioni, ha attivato e attiva il loro protagonismo. Il loro impegno si è concretizzato in un lavoro vero, importante, utile: c'è dignità nel gesto del disegno, nello sguardo, nell'ascolto, nella traduzione in simboli e nella lettura. Ciò che i ragazzi sanno sviluppare in uno spazio di collaborazione paritaria è sorprendente. Consegna alla comunità la consapevolezza e la responsabilità di poter essere vero attore di inclusione sociale.

Anche in questa situazione la rete delle biblioteche inbook, le relazioni tessute dall'équipe di Rezzato, l'azione dei due CDD che si aprono al contesto sociale, diventano occasioni di costruzione di cittadinanza generativa. In un parallelo, non esplicito, ma importante di tutto ciò con il progetto di Anffas Lombardia e Ledha di welfare di comunità, di sperimentazione del budget di salute, di un welfare generativo.

L'allestimento della mostra era molto bello e curato in ogni particolare. Ha riconosciuto dignità ai lavori esposti, e anche le foto scattate durante le fasi di realizzazione delle tavole consegnano uno sguardo vicino, che mostra la parte migliore delle persone che frequentano i CDD e che le hanno prodotte. Lavorare su un disegno, vederlo poi esposto in una mostra, rimasta aperta al pubblico per alcuni giorni, vedere quei disegni finire in un libro, che poi va nella biblioteca pubblica e nelle altre biblioteche consegna alle persone, a cui abitualmente non viene riconosciuto niente se non uno spazio di assistenza, una percezione di sé nuova. Protagonisti con gli altri della costruzione della narrazione della comunità.

Antonio Bianchi
abianchi@sonic.it