

la narrazione autobiografica nelle malattie croniche

Tiziana Pedone

L'articolo si propone di illustrare l'efficacia del metodo autobiografico in ambito socio-sanitario, in particolare nei percorsi educativi rivolti a persone affette da malattie croniche. Vengono descritti due progetti in cui la narrazione autobiografica è stata proposta all'interno di gruppi di autoaiuto, in particolare di pazienti con diabete, che nei laboratori hanno sperimentato il confronto, lo scambio e l'ascolto in assoluta e libera reciprocità, accompagnati da un tutor esperto in metodologie autobiografiche. Da entrambe le esperienze sono stati ricavati indicatori qualitativi piuttosto che scientifico-quantitativi, rappresentati dalla percezione, sia da parte dei pazienti che degli operatori, di un recupero di senso e consapevolezza nel processo di adattamento alla malattia cronica, attraverso la ri-visitazione del proprio vissuto in una dimensione collettiva, in cui si generano riconoscimento, trasformazione e conoscenza. La scrittura di sé è risultata, inoltre, uno strumento prezioso per gli operatori sanitari, in grado di fornire conoscenze non veicolate attraverso canali convenzionali e di incidere positivamente sulla relazione con il paziente, nel processo di costruzione di una "buona storia di malattia".

Parole chiave: autobiografia, malattia cronica, gruppo.

The article shows the effectiveness of autobiographical method in health and social care, particularly in educational programs aimed at people with chronic illnesses. It describes two projects in which the autobiographical narrative was proposed in self-help groups, particularly patients with diabetes, who in laboratories have experienced comparison, exchange and listening in absolute freedom and reciprocity, supervised by a tutor, i.e. a specialist in autobiographical methodologies. From both experiences qualitative rather than scientific quantitative markers were obtained, which help realize, by both patients and operators, a recovery of the sense and awareness in the process of adaptation to chronic illness, through the re-visitation of their past experiences in a collective dimension, where there is strong recognition, transformation and knowledge. The writing of oneself was also a valuable tool to health professionals. It can provide knowledge not conveyed through conventional channels and positively affects the relationship with the patient in the process of building a "good history of disease".

Key words: autobiography, chronic disease, group.

La scrittura ha il pregio di essere inevitabilmente evolutiva, incalzante, trasformativa con immediate ricadute su chi ne faccia un uso regolare, continuo, determinato. Quasi si trattasse di un farmaco. Anche perché c'è sempre, vivendo, qualcosa da medicare che la scrittura cura, se non addirittura guarisce con l'arte di ricordare, non con quella della dimenticanza.

Duccio Demetrio

La scrittura autobiografica viene utilizzata da vari anni come terapia complementare nel trattamento di diverse malattie croniche e si iscrive nell'ambito della medicina narrativa come pratica legata sia alla formazione degli operatori che dei pazienti (cfr. Demetrio, 1996).

Questo contributo vuole essere una piccola testimonianza del valore di due laboratori dove la scrittura viene utilizzata come terapia complementare nei percorsi educativi di autoaiuto rivolti a persone affette da diabete.

Pur trattandosi di un'esperienza limitata, ho potuto constatare che nel corso dei laboratori di scrittura, all'interno dei gruppi, avvengono delle vere e proprie trasformazioni: i pazienti accomunati da un'identica storia di malattia si sentono riconosciuti e accolti da coloro che ne condividono l'esperienza. Così muta la prospettiva di un paziente quando scopre di non essere l'unico diabetico:

I dubbi mi attanagliavano, non sapevo se sarei vissuto per altri due anni, non sapevo cos'era il diabete e soprattutto mi sembrava di essere l'unico diabetico in Italia.

Non sentendomi un numero, cambio ospedale e lì mi accettano come E. e mi informano che quel giorno stesso si svolge un incontro tra pazienti diabetici.

Salgo le scale, apro la porta e... sorpresa... più di trenta diabetici tutti in una stanza.

Non sono più solo!

Il vissuto emerso dalle scritture, opportunamente sollecitate da stimoli letterari, visivi, musicali, viene restituito in forma di progetto di cambiamento, favorendo la scoperta di risorse ed energie personali inaspettate.

Ma ecco che ha fatto capolino nella mia vita la parola "auto aiuto"... ho pensato subito che quello per me era il momento di mettere al servizio degli

altri la mia esperienza... dovevo solo raccontarmi e far vedere a che punto ero arrivata.

La soddisfazione più grande è stata scoprire che non avevo solo da “insegnare”, ma da imparare e ricevere gioia e sostegno dalle esperienze altrui, perché in quelle occasioni non mi sono sentita più sola...

La forza ricevuta nel gruppo mi ha dato la capacità di affrontare meglio la mia vita in famiglia, con gli altri, sul lavoro, con i medici... nel gruppo porti tutto te stesso con paure, emozioni, esperienze; finalmente parli sinceramente di quello che pensi e provi e sei sicuro di essere ascoltato non solo con gli orecchi, ma con il cuore e per di più di essere capito.

Dalle scritture appare evidente che il momento più difficile per il paziente è quello della scoperta della malattia. Quando una persona si scopre affetta da una malattia cronica avverte forte il senso di precarietà della propria esistenza, sperimenta la voragine della paura che fagocita come un buco nero il proprio futuro.

La prima paura che un diabetico può avere avuto è proprio il terrore di avere il diabete. Ci si trova davanti a qualcosa di nuovo, che durerà “finché morte non ci separi” e si vede la realtà come un brutto drago...

Ed ecco affiorare il dubbio di non farcela. Molti pazienti confessano l'angoscia di non riuscire a ritornare alla vita di sempre, fatta di quelle piccole cose che ora sembrano sogni impossibili:

Scoppio a piangere, non so neppure cos'è ma non mi piace! Devo andare in ospedale: “Ce la farò a rientrare a scuola, a fare la cresima?”. Vengo ricoverata all'ospedale dove trovo un team bravissimo e molto affettuoso che mi fa conoscere la mia malattia, “dolce” compagna di vita.

Un'altra paziente si esprime così:

Ce la farò? A fare ginnastica, ad andare a scuola, a viaggiare, a trovare un fidanzato, a lavorare bene, a uscire con gli amici, ad andare a ballare, a cena con un nuovo amico, a sposarmi, ad avere un figlio, a correre per due ore, a nuotare, a mettermi il microinfusore, ad arrivare a casa o a finire un lavoro anche se sono in ipo, a spiegare cosa ho, a non ingrassare, a controllarmi, a crescere un bimbo, a portare avanti una famiglia... ogni volta che affronto una situazione nuova o già vissuta mi pongo quelle domande che diciannove anni fa mi sono fatta per la prima volta ed è sempre una sfida.

Alcuni attraverso la scrittura si fanno amaramente consapevoli di una condizione che non si può più cambiare. Quello che conta è accettare di vivere una vita “complicata”:

Mi sento già un malato cronico quando mi presento all'ospedale dagli specialisti diabetologi. Una misura di glicemia, che non ricordo, la pressione, che non ricordo, il peso, i miei dati. Poi alla scrivania, una verifica delle analisi, qualche dato da inserire al PC e una frase in mente: "Mi dispiace ma devo compilarle un po' la vita".

Da oggi sono un malato cronico sano.

Sarà per sempre così, una vita un po' più complicata di prima, scaglionata dai risultati di un apparecchietto che si ciuccia una goccia del mio sangue e dopo qualche secondo mi mostra sul display il suo verdetto, la sentenza numerica dello stato del mio metabolismo. Un numero che può causare appagamento, soddisfazione, rabbia, preoccupazione, ansia, panico.

Per altri il binomio indissolubile vita/malattia è dolorosamente insostenibile:

A volte ti viene il sospetto che tutto giri intorno a questa malattia e qualche volta capita che dici basta o che non vuoi rispondere alle solite domande o che non accetti che qualcun altro ti dica cosa devi fare.

Come ben evidente nelle scritture dei pazienti, l'irruzione dello stato di malattia cronica nella quotidianità crea una frattura fra un "prima" e un "dopo"; frantumando tutte le certezze, costringe a volgere uno sguardo nuovo su di sé e sui propri vissuti. Proprio in questa fase critica, la scrittura si rivela un potente farmaco che aiuta a ritrovare il senso della propria esistenza e a riappropriarsi della propria storia.

Lo shock iniziale è stato enorme, io che non sopportavo neppure gli esami del sangue e svenivo puntualmente, il primo giorno tornando a casa dall'ospedale con in mano la penna, l'insulina, gli aghi, ricette varie e l'appuntamento per il primo di una serie interminabile di controlli, il mondo è veramente crollato e tutto addosso a me.

Difatti, il laboratorio di scrittura pone realmente i pazienti al centro dell'esperienza, consentendo loro il confronto, lo scambio, l'ascolto in assoluta e libera reciprocità, con l'obiettivo di co-costruire insieme all'operatore «una buona storia di malattia», come afferma Lucia Zanini (2008). Lo scambio e la condivisione della stessa esperienza conferiscono un nuovo significato a storie di vita stravolte dall'irrompere della malattia.

Per una settimana l'anno bucarsi è più semplice perché lo faccio con inusuale gioia, con la speranza che un giorno non mi donino un nuovo pancreas, ma la capacità quotidiana di riconoscere che la mia vita è "dolcemente" bella.

Come documentato da alcuni studi, l'efficacia della scrittura autobiografica si manifesta nella riduzione di sintomi, sia fisici che psichici, legati a malattie croniche (cfr. Piana *et al.*, 2009). Non può fare miracoli ma, a suo modo, allevia il peso della malattia se fa ritrovare al paziente la capacità di sorridere:

Incomincio a sorridere al pensiero di essere “una malata che aiuta i malati”!

Se permette al paziente di ricominciare a fare progetti:

Progetto di stare bene: perché coscienti della propria malattia continui il progetto di volersi bene e non mettersi più all'ultimo posto nella scala dei valori.

Se promuove nel paziente l'attenzione e la cura di sé (Demetrio, 1996):

Ho dovuto riscoprire l'affetto nei miei confronti; la mia testa ricordava solo la seconda accezione di affetto e non la prima, pensavo solo che ero malata e non che potevo pure volermi bene.

E vengo al primo laboratorio.

Nel 2009, presso il Servizio di Diabetologia dell'Ospedale San Giovanni di Dio, dell'Azienda sanitaria di Firenze, ho condotto un'esperienza basata sulla narrazione autobiografica che ha coinvolto dieci giovani affetti da diabete mellito tipo 1, insulino-dipendente, nell'ambito di un progetto patrocinato dal Coordinamento regionale toscano dei gruppi di autoaiuto e dal CESVOT (Centro servizi volontariato Toscana).

La proposta di scrittura di sé nel contesto dei gruppi di autoaiuto nasce innanzitutto dall'esigenza di lasciare una traccia del patrimonio di esperienze e scambio all'interno di questi gruppi.

Essi costituiscono ormai una realtà consolidata in ambito sanitario e interessano varie aree, quali la disabilità, le dipendenze, le malattie croniche e alcuni problemi di salute mentale. Sono spesso supportati dalle associazioni dei pazienti stessi, il cui ruolo risulta fondamentale nel rafforzare il collegamento con gli operatori ospedalieri e territoriali, al fine di garantire una migliore assistenza e offrire un valido supporto formativo.

L'esperienza, della durata di sei mesi, ha coinvolto anche altri gruppi di autoaiuto e si è avvalsa della competenza di conduttori-facilitatori che hanno coinvolto i gruppi nella scrittura di temi attinenti alla loro storia di malattia.

La scelta dei temi è stata ogni volta condivisa dai partecipanti; gli elaborati sono stati via via letti nel corso degli incontri, con il consenso

degli autori, che potevano scegliere anche di “ascoltarsi” attraverso la lettura da parte di un compagno. A comprendere meglio la valenza trasformativa di questa esperienza le parole puntuali di un paziente, che terminato il corso scrive:

Ho voluto scrivere le impressioni che ho avuto di questo corso che è iniziato il sette novembre e che purtroppo è quasi finito. Devo dire sinceramente che pensavo mi facesse un po' fatica venire di sabato mattina e tornare a casa all'ora di pranzo, invece sono venuta sempre molto volentieri e devo dire che questi mesi sono veramente volati. Ho appreso tante cose interessanti sulla malattia, ma ho anche capito che è molto riduttivo piangersi addosso. Parlando con gli altri del gruppo, ascoltando i loro scritti mi sono resa conto di quante altre vite sono simili alla mia.

Vi sembrerà impossibile ma sarò contenta e non mi peserà molto ritornare qui per i controlli, con la speranza di rivedere anche i compagni di gruppo.

Ho condiviso, non solo da medico ma anche da essere umano, l'emozione delle narrazioni di giovani diabetici impegnati nella scrittura.

Su richiesta del gruppo, ho affrontato anch'io le varie tematiche proposte, arricchendo così l'esperienza di scrittura della componente dia-grafica.

Tutti gli scritti, inalterati nella forma e nella sostanza, sono confluiti nel testo *I cerchi narranti. I gruppi di autoaiuto si raccontano*, testimonianza della sensibilità innovativa della Azienda sanitaria fiorentina alle problematiche dell'autoaiuto nelle malattie croniche; testimonianza, inoltre, di un prezioso patrimonio di esperienze, che dovrebbe diventare una pratica diffusa all'interno dei servizi sociosanitari.

Nel 2011 ho portato a termine un secondo progetto in cui la narrazione autobiografica è stata inserita all'interno di un corso di educazione terapeutica rivolto a pazienti affetti da sindrome metabolica, con la finalità di stimolare un cambiamento nel loro stile di vita, caratterizzato da diabete, sovrappeso, ipertensione, dislipidemia, sedentarietà, fumo, stress. In un periodo di osservazione di sei mesi i partecipanti sono stati accompagnati, con la guida di personale esperto, a sperimentare strategie di cura non farmacologiche come il *fitwalking*, ossia la camminata sportiva a passo svelto, la corretta informazione sul diabete, la partecipazione ad un laboratorio di scrittura autobiografica di sei incontri, per prendere coscienza, attraverso la scrittura di sé, delle proprie risorse e delle proprie possibilità di cambiamento.

In questa esperienza, innanzitutto è stato monitorato, all'inizio e dopo sei mesi, l'impatto di un programma strutturato di educazione terapeutica sui parametri metabolici, cardiovascolari e antropometrici dei

pazienti. Il risultato ottenuto si è rivelato significativo per una corretta valutazione della percezione del proprio stato di salute e della propria qualità della vita. L'importanza di una corretta informazione risulta indispensabile per accettare di dover cambiare il proprio stile di vita:

Mi sono accorta di avere il diabete in modo imprevisto e inaspettato... ammetto di aver preso con leggerezza questa diagnosi, anche perché per molto tempo mi sono state date poche spiegazioni del perché dovevo dimagrire, camminare oppure andare a ginnastica, non mangiare dolci ecc. Avevo il rifiuto del cambiamento.

In secondo luogo, è emerso il valore dell'esperienza della scrittura in termini esclusivamente qualitativi: attraverso l'autobiografia, i partecipanti, per lo più anziani, hanno rievocato una serie di eventi significativi della loro vita, conferendo ad essi un senso nuovo e rivalutando in positivo tutto ciò che la malattia cronica porta con sé.

Adesso va tutto molto bene, ho preso coscienza e conoscenza di questa malattia e per questo vorrei ringraziare tutta la diabetologia, tutte le persone a me care che mi sono state vicine ma soprattutto il mio gruppo di autoaiuto, perché tramite la condivisione delle nostre esperienze riusciamo a superare gli ostacoli; una partita di calcio si vince solo se c'è un gruppo che lotta per lo stesso scopo.

Da non trascurare, infine, la dimensione collettiva dell'esperienza, in cui si generano riconoscimento, trasformazione e conoscenza. Il gruppo, quindi, si attesta come uno strumento valido per la trasmissione dei saperi e per la condivisione dei vissuti dei singoli partecipanti. Alcuni pazienti definiscono la dimensione cooperativa del gruppo così:

Questo è il gruppo, fatto di tanti lui, lei ed io, dove tutti, raccontando la nostra normale quotidianità con il diabete, possiamo, a volte poco a volte tanto, servire l'uno all'altro per migliorare lo stato di malati cronici sani.

A conclusione di questo breve contributo ancora poche parole sulla figura dell'operatore medico. La scrittura di sé rappresenta una valida modalità educativo-terapeutica non solo per coloro che ne fanno uso, ma anche per gli operatori, cui fornisce informazioni e conoscenze non veicolate attraverso canali convenzionali.

Essa rappresenta, infatti, uno strumento prezioso per provare a costruire una relazione operatore-paziente basata non soltanto sul modello biomedico tradizionale, che pone l'accento sulla malattia intesa come

disease, ma anche sull'insieme dei vissuti che la malattia porta con sé, la *illness* propriamente detta. A conferma di questo un paziente osserva:

La malattia non è solo uno stato di malessere fisico ma anche di disagio psichico. Ecco perché penso che il rapporto tra chi cura e chi è curato non debba ridursi solo ad un aspetto, se pure fondamentale, di diagnosi e terapie basate sulla chimica. È augurabile una sana e rispettosa confidenza tra medico e paziente.

Un altro ancora:

Il dottore nella nostra famiglia è sempre stato una figura di grande rispetto e stima e tuttora per fortuna anche se siamo invecchiati con i nostri acciacchi ha sempre il sorriso e alla fine una parola buona che ti solleva il morale ed io l'ammiro molto e mi sento legata a lui, mi sento serena quando gli parlo dei miei problemi e gli voglio molto bene, questo è il sentimento che provo per lui, comprese voi dottoresse del centro per la cura del diabete, perché mi fate sentire molto amata.

La scrittura favorisce allora l'emergere di vissuti che svelano nuovi profili della malattia, ma soprattutto offrono nuove chiavi di lettura, in un'ottica trasformativa e curativa. Termino questo contributo con le parole di un paziente, suono armonioso di una vita che nella scrittura ha ritrovato la speranza:

Nessuno è guarito, nessuno ha trovato la soluzione alla nostra malattia ma ciascuno apporta la propria esperienza per auto-aiutarsi.

Parlare, confrontarsi, a volte faticare nel raccontarsi mi ha portato a prendere coscienza della malattia, delle mie e altrui possibilità. I componenti del gruppo mi hanno aiutato ad alzare il tappo con il quale mi nascondevo nel mio buco di ignoranza e di sopravvalutazione delle difficoltà.

Qualcuno ha detto la forza è dentro di noi, ma a volte ci vuole l'altro per scoprirla.

Riferimenti bibliografici

- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina, Milano.
- Piana N. et al. (2009), *The narrative-autobiographical approach in the group education of adolescents with diabetes: A qualitative research on its effects*, in "Patient Education and Counseling", 80, 1, pp. 56-63.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano.