

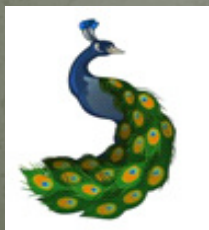


IRCCS Fondazione Ospedale San Camillo
Venezia - Lido



Uno sguardo oltre la notte: l'esperienza di “*stanzenarrative*” in un centro di neuroriabilitazione

Francesca Vannini



FONDAZIONE ISTUD

Incontro tra narrazioni ed evidenze per una sanità da trasformare
Milano, 28 ottobre 2011



Malattie cerebrovascolari

Traumi cranio-encefalici

Malattie rare come la SLA

Malattie croniche o degenerative come la sclerosi
multipla o la malattia di Parkinson

Quali problemi hanno le persone di cui ci prendiamo cura in un IRCCS di neuroriabilitazione?

- non poter più camminare
- non poter più mangiare
- non poter più prendersi cura di sé nemmeno nelle azioni più intime
- difficoltà a parlare e a comunicare
- deficit di attenzione, di concentrazione, di memoria...
- la depressione dopo un ictus, il cambiamento del proprio ruolo in famiglia
- la perdita del ruolo lavorativo
- dipendenza dagli altri nello svolgimento delle più semplici attività quotidiane
- aspettative di breve durata della vita o di cronicità per tutta la vita

Nel nostro ospedale
l'introduzione della Medicina Narrativa
ha significato la possibilità di dare forma,
con parole e immagini, alle esperienze personali per poterle
guardare con profondità e umanità e per metterle poi in
condivisione.

A questo scopo abbiamo realizzato un sito internet
nel quale raccogliere i lavori,
offrendo la possibilità di continuare a partecipare
anche da casa

www.stanzenarrative.it

www.stanzenarrative.it

*“Quando passa
tanto tempo,
non sai se desideri
di più la fine
o un nuovo inizio”.*

*“... Questo nuovo stato
era un vero e proprio
trauma per il corpo
prima ardente, ...”*

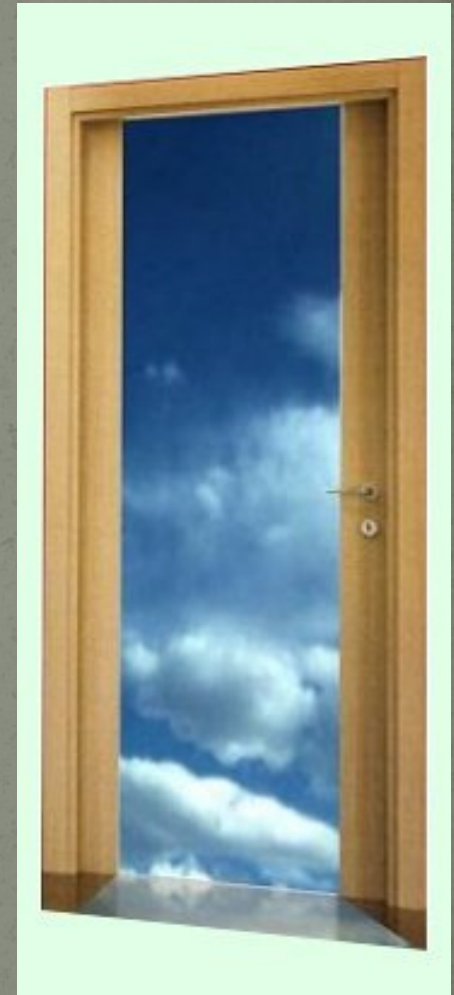
*“Oltre la luna,
oltre le stelle
e il cielo
mandami un
segnale
sincero.
Ecco, ti
aspetto
e ti tengo fra
le mie braccia
con il cuor
leggero”.*

*“... Non è vero
ciò che dicono;
la realtà è
diversa:
due mondi
si scontrano ...”*

*“... E' un grazie
il tuo movimento:
hai detto che sei
vivo, sì! Vivo, vivo
e sogni un mondo
che sappia
accogliere ...”*

*“... Nascondo
i miei pensieri
a tutti.
Cerco pace
nei sogni:
passeggio,
passeggio ...”*

*“Ho messo
la mia vita,
nelle tue mani
Non lasciare
che altri invadano
il mio corpo,
il mio spirito.”*



*“Ci sono occasioni in cui non vedere è meglio di vedere,
non sentire è meglio di udire le “frasi già fatte” ripetute
da persone che il dolore, quello vero,
hanno avuto la fortuna di non provarlo mai.
Esistono momenti in cui è sicuramente meglio urlare in
silenzio o piangere in modo asciutto, perché hai
concretizzato che non sarebbe cambiato nulla.
Incidenti, malattie, diagnosi spietate che tolgono ogni
dignità, ogni speranza.”*

F.

“... Ne sono passati di medicinali nel mio corpo da quando una dottoressa graziosa per testare le mie facoltà cognitive mi faceva domande sulla persona che avevo di fronte come se non la riconoscessi, dandomi le diverse risposte del compito a quiz e indispettendosi vigorosamente per la mia risata. Una risposta, già decisa, era nascosta fra le righe: gli albori dello stato di insicurezza velata che tempo dopo avrebbe messo radici diventando decisamente ingombrante.

Quando le figure che stimi anziché parlarti razionalmente affinché tu possa affrontare una vita alternativa, ti trasformano in una diagnosi grave, permanente, ti segnano, se non ti dici
“okay ricomincio da qui ...”

G.

- *Incertezza (fine o nuovo inizio)*
- *Consapevolezza della corporeità (trauma per il corpo prima ardente)*
- *Richiesta di sincerità (mandami un segnale sincero)*
- *Non accettazione della situazione (non è vero ciò che dicono)*
- *Desiderio di rispetto (non lasciare che altri invadano il mio corpo, il mio spirito)*
- *Desiderio di accoglienza (sogni un mondo che sappia accogliere)*
- *Ricerca di pace*

- *Negazione (non vedere è meglio di vedere)*
- *Osservazioni banali degli altri (“frasi già fatte”)*
- *Non sentirsi compresi (urlare in silenzio o piangere in modo asciutto)*
- *Perdita di speranza (non sarebbe cambiato nulla)*
- *Vulnerabilità (diagnosi spietate che tolgono dignità, speranza)*

- *Ineluttabilità (una risposta, già decisa)*
- *Atteggiamento degli operatori (indispettendosi vigorosamente per la mia risata, ti trasformano in una diagnosi grave, ti segnano)*
- *Richiesta di oggettività (anziché parlarti razionalmente)*
- *Prospettive (affrontare una vita alternativa, okay ricomincio da qui)*

*Che delitto
distruggere
la speranza!*

*Quanta arroganza,
impedire che
si guardi
al domani
con gioia!*

*Chi mai può
permettere che
si compia ciò?*

L.M.

La Medicina Narrativa come strumento “terapeutico”

- Offrire agli utenti e agli operatori dell’Ospedale uno spazio di espressione posto al di fuori dalla “meccanicità” del rapporto con la struttura ospedaliera nella consapevolezza che ogni narrazione apporta la possibilità di approfondire anche aspetti diagnostici utili per la presa in carico
- Superare l’isolamento dovuto alle disabilità della malattia nella condivisione di esperienze riguardanti la quotidianità dando luogo ad un “sapere” fatto di esperienze reali e non di teorie: stati d’animo, emozioni, necessità, desideri, paure, angosce, speranze, progetti... svincolandosi dallo schema dell’approccio psicoterapeutico
- **Riflettere e poi implementare** delle “buone pratiche” nel rapporto con la persona sofferente

Ma con quali strumenti?

Esigenze, necessità e interrogativi

- Ogni disciplina oltre ad un paradigma con principi, valori e applicazioni, ha anche un sistema elaborato di osservazione, valutazione e trattamento che la rende credibile e “leggibile” alle altre discipline con cui deve comunicare. Questo vale anche per la MN?
- Per la comunità scientifica un trattamento è valido se è “quantificabile” e “ripetibile”. La MN non ha strumenti propri chiari e codificati per quantificare, di conseguenza per confermare la ripetibilità. Ma cosa si intende per “ripetibilità” in Medicina Narrativa?
- In quanto “disciplina” umanistica ha la necessità di un metodo di analisi adeguato: deve necessariamente essere quantitativo o potrebbe invece essere qualitativo? E se fosse questo il metodo più adeguato sarebbe “fuori” o “dentro” l’ambito scientifico?

Il metodo d'indagine
dovrebbe essere costruito
sull'oggetto specifico
e non viceversa

Prospettiva sull'oggetto d'indagine

- Particolare e unico: ogni caso viene analizzato in modo approfondito e nella sua unicità prima di vedere le sue somiglianze o differenze con altri casi
- Globalità e complessità: attenzione per ogni aspetto dell'oggetto narrativo
- Contesto naturale e non strutturato

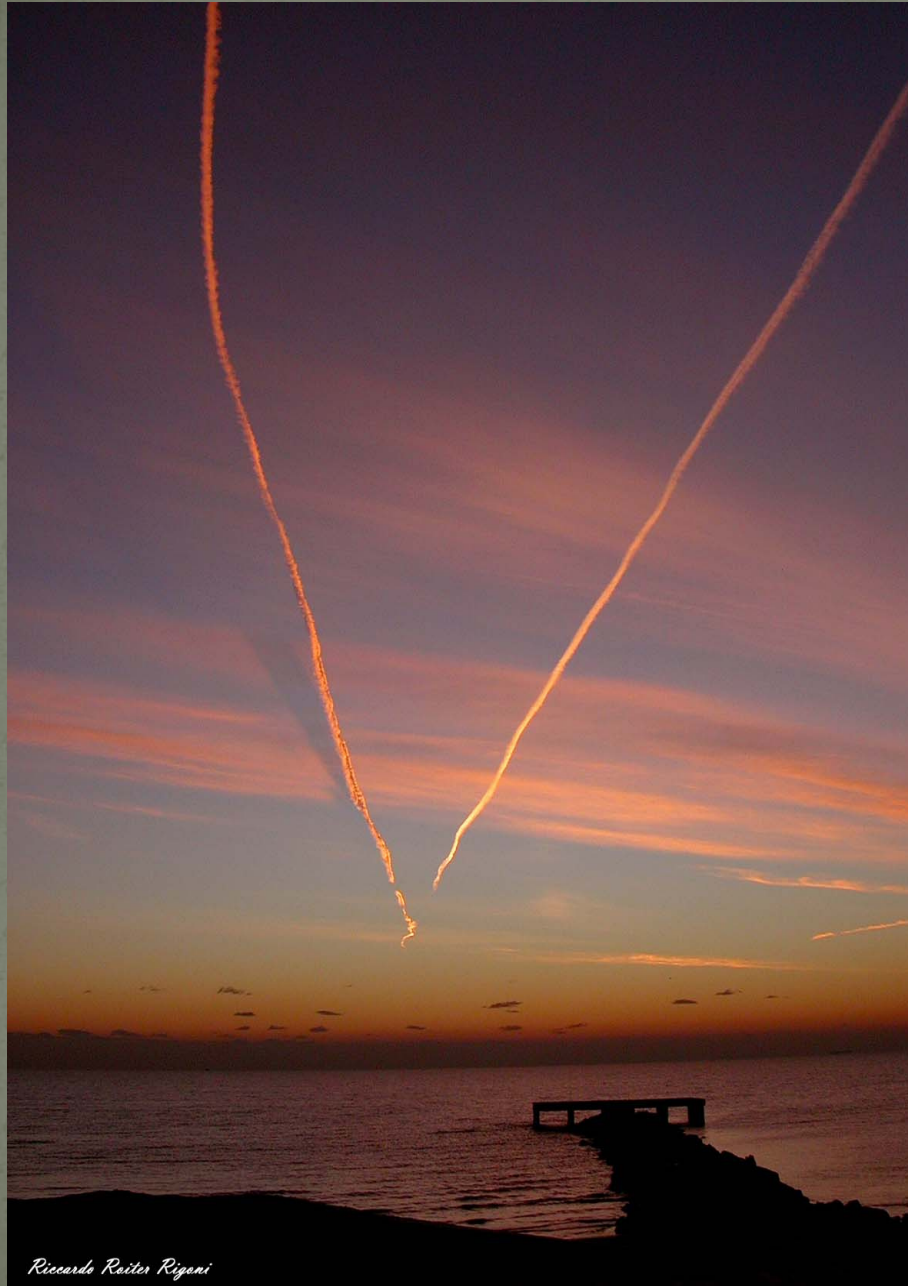
Uno sguardo oltre la notte
Un progetto di Medicina Narrativa

Testi di Francesca Vannini
Fotografie di Riccardo Roiter Rigoni

Montaggio e grafica Francesca Bevilacqua
Traduzioni Ilaria Coschiera
Musica Ludovico Einaudi "Le onde"
IRCCS Ospedale S. Camillo, Venezia

Obiettivi del progetto

- Riassumere, dai contributi pervenuti al sito, le esperienze, le narrazioni e gli esempi di resilienza trasmettendo, attraverso il linguaggio artistico, la possibilità e l'invito ad affrontare un percorso di trasformazione positiva.
- Diffusione di questo messaggio tramite l'utilizzo di molteplici canali comunicativi (fotografia, prosa, musica, montaggio video) e "strumenti" appartenenti all'ambito artistico (colore, immagine, simbolo, archetipo, metafora, sintesi)



Riccardo Reiter Rigani

Siamo partiti dal simbolo per
approfondire la nostra
possibilità

“... di decentramento (vedere
l’esperienza di malattia con
gli occhi del malato ...) che
rappresenta, una finalità
cruciale delle
medical humanities”.

L’utilizzo delle immagini,
con i loro simboli, che
danno forma alle parole
“...c’impongono di *guardare
oltre la superficie*”
(Zannini, 2008)



“Dal simbolo, dunque siamo partiti e a esso ritorniamo, come strategia potente di comprensione dell’arte e, più in generale, dell’esperienza umana. Anche per questo motivo, riteniamo che i percorsi di medical humanities basati sulle visual arts siano da implementare il più possibile ... nei contesti sanitari, proprio per la loro capacità di sviluppare comprensione simbolica non solo dell’esperienza dell’altro, ma anche della propria pratica di cura e di se stessi” (Zannini 2008).



La MN è come uno strumento musicale in mano ad un artista. Una musica buona o cattiva non dipende solo dall'accordatura dello strumento: ciò che determina la differenza è lo spessore dell'interprete

L'ipotesi di lavoro potrebbe percorrere quindi due strade convergenti:

- *definizione della metodologia adeguata all'oggetto*
- *sensibilizzazione "umanistica" degli "artisti della sanità"*

*“Il calore fra le mie braccia
la tenerezza fra di noi,
sono tutto l'amore che ho per te.”*

L.

