

## LA MEDICINA NARRATIVA

Fino a qualche anno fa non sapevo che esistesse una “medicina narrativa” e anche quando ne sono venuta a conoscenza non è stato facile per me comprenderne i significati. Oggi, per cercare di farmi capire, voglio partire da un piccolo, breve esempio di narrazione che riguarda la mia persona:

- **Pur non avendo mai avuto tremore, la diagnosi di malattia di Parkinson, dopo tante visite e tanti esami, mi è stata fatta nel 1997, quando avevo 47 anni, per cui sono passati ormai 18 anni, ma se consideriamo che al momento della diagnosi si stima che il 70/80% delle cellule che producono “dopamina”, quella sostanza che ci consente di muovere i nostri muscoli, sono ormai definitivamente compromesse, posso ragionevolmente pensare che l’esordio della mia malattia risalga ad oltre 20 anni fa; oggi ho notevoli difficoltà di movimento e di altro genere, ma nonostante tutto, grazie alle medicine, a una vita attiva e una volontà che sino ad ora non mi ha mai abbandonata, sono ancora qui a parlarvi in qualità di presidente del Gruppo Parkinson di Carpi -**

Questo brevissimo racconto di 11 righe, che possiamo senz’altro definire di medicina narrativa, se ci pensate, già da solo, esprime alcuni concetti fondamentali molto semplici e intuitivi sul Parkinson, alcuni che inducono sentimenti di segno positivo ed altri di segno negativo, che anche una persona come me, che ha la terza media, può trasmettere a tutti, senza la necessità di fare lunghe disquisizioni di carattere medico-scientifico e più precisamente:

**- la malattia di Parkinson non è facile da diagnosticare e non sempre si manifesta col classico tremore; di Parkinson non si muore, è una malattia cronica, cioè con un decorso molto lungo, può colpire anche persone giovani e non solo anziani; anche se non esiste una cura per guarirla, le medicine a disposizione, assieme ad un corretto stile di vita, possono consentire di mantenere a lungo capacità ed energie da dedicare a se stessi e agli altri; la malattia ha una progressione di carattere degenerativo, che induce, nel lungo periodo, invalidità di vario genere, anche importanti-**

Ho voluto portare questo esempio di medicina narrativa per dimostrare la sua indubbia potenza comunicativa, non solo per gli addetti ai lavori, ma anche per tutte le persone che ricevono questa diagnosi, per i loro famigliari e per i loro caregivers;

credo che questo valga per il Parkinson, ma valga per la condizione di malattia in generale.

Durante la mia esperienza di tutti questi anni a contatto coi malati, ho notato che il desiderio di raccontare le proprie storie è molto più diffuso di quanto si possa pensare, con modalità espressive diverse, che vanno dalla poesia, al racconto, al disegno, tutte altrettanto valide ed apprezzabili.

Occorre però trovare orecchie e cervelli allenati, preparati e disponibili ad ascoltare il vissuto dei pazienti e dei loro caregivers, affinché la medicina narrativa diventi uno strumento in più a disposizione dei medici e questo lo può fare solo una scuola rinnovata nei contenuti scientifici ed educativi: è una scelta di civiltà per la quale dobbiamo tutti impegnarci.

Il mio medico Parkinsonologo mi ha sempre detto che ognuno ha la propria malattia di Parkinson, dando valore alle differenze fisiologiche, ma anche ai vissuti personali, alle esigenze e alle aspettative di ciascuno: questo penso che sia un bell'esempio positivo di applicazione della medicina del futuro che non può prescindere dalla narrazione che valorizza l'unicità di ciascuna persona e mi auguro quindi che tale approccio si diffonda sempre di più in medicina.

Se ci pensiamo bene, poiché la comunicazione in medicina è di primaria importanza, come ci ha insegnato il Dott. Greco con la sua relazione, al centro della comprensione dello stato di malattia, del contesto del proprio vissuto, quello della propria famiglia, del contesto sociale e culturale, **non c'è solo il malato, ma c'è anche chi si prende cura, cioè il caregiver.**

Solo ultimamente, in Italia, si tenta di valorizzare questa figura sempre più centrale nella nostra società, lo ha fatto la Regione Emilia-Romagna con la prima legge in questo ambito, ma ancora molta strada resta da fare per mettere in campo risorse concrete che ancora non ci sono.

Facciamo sì che anche il **caregiver** entri a pieno titolo nella narrazione e nella gestione della malattia e del suo contesto, con tutta la dignità che merita, anziché essere considerato dai medici, ancora troppo spesso, un inutile interlocutore che fa solo perdere tempo, se non addirittura un ostacolo al percorso routinario e burocratico di certi reparti ospedalieri.

A me ha colpito molto un brano di medicina narrativa, dai significati complessi e poeticamente ispirati, tratto dal romanzo “Lo scafandro e la farfalla” che Jean Dominique Baudy, affetto da una sindrome che lascia lucidi, ma prigionieri del proprio corpo paralizzato, ha dettato a una sua assistente sbattendo la palpebra dell’occhio sinistro, attraverso un preciso codice con lei concordato, che vorrei leggervi:

**La seduta della fisiatra si conclude con un massaggio facciale. Brigitte percorre con le dita tiepide il mio viso, la zona sterile che mi sembra essere incartapecorita e la parte innervata dove posso ancora aggrattare un sopracciglio. Poiché la linea di demarcazione passa per la bocca, riesco ad abbozzare solo mezzi sorrisi, ciò che corrisponde abbastanza bene alle fluttuazioni del mio umore. Per esempio, un episodio di vita quotidiana come il bagno, mi ispira i sentimenti più diversi.**

**Un giorno, trovo buffo essere, a quarantaquattro anni, lavato, girato, pulito e fasciato come un lattante. In piena regressione infantile, ci trovo anche un torbido piacere. L’indomani, tutto questo mi sembra il colmo del patetico, e una lacrima scende sulla schiuma da barba che un ausiliario mi stende sulle guance. Quanto al bagno settimanale, mi getta contemporaneamente nell’angoscia e nella felicità.**

**Al delizioso momento nel quale mi immergo nella vasca, segue in fretta la nostalgia delle grandi sguazzate che erano il lusso della mia vita precedente.**

**Ci sono pochi momenti in cui percepisco così crudelmente la mia condizione come all’evocazione di questi piaceri. Fortunatamente non ho molto tempo per rattristarmi. Già mi riportano in camera tutto tremante su una portantina comoda come la tavola di un fachiro. Devo essere vestito da cima a fondo per le dieci e trenta. Pronto a scendere in sala di rieducazione. Avendo rifiutato l’infame stile jogging, raccomandato dall’ospedale, ritrovo i miei stracci da studente attempato. Come il bagno, anche i miei vecchi gilet potrebbero aprire percorsi dolorosi della mia memoria. Ci vedo piuttosto un segno della vita che continua. E’ la prova che voglio ancora essere me stesso.**

Questo brano ci dimostra come la dignità e la forza di ogni persona, anche se in condizioni di estremo, assoluto bisogno, meritino il sostegno e l’ascolto che, se lo vogliamo davvero, siamo tutti potenzialmente in grado di esprimere. E la nostra speranza è che i medici e tutti gli operatori del sociale e del sanitario si impegnino a fare propria questa capacità di ascolto