

Vincenzo Alastra

Malattia di Huntington

Una danza
tra destino e speranza



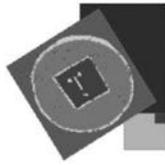


AIHER è un'associazione di volontariato con sede a Modena, nata nel 2012 per iniziativa di un gruppo di caregiver e famigliari uniti dall'unico filo conduttore della malattia di Huntington, con lo scopo di promuovere il soddisfacimento dei bisogni delle famiglie colpite da questa terribile patologia.

AIHER è presente con propri rappresentanti in ogni provincia dell'Emilia Romagna, collabora con la comunità scientifica, le strutture sanitarie, socio assistenziali e il mondo associativo, partecipando attivamente alle iniziative a sostegno della malattia di Huntington e altre patologie neurodegenerative.

“Migliorare la qualità della vita dei pazienti della malattia di Huntington e delle loro famiglie” è la nostra mission”.

Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna
– AIHER Odv



**Ambienti
narrativi
e pratiche
di cura**

Collana diretta da
Vincenzo Alastra

Membri del Comitato Direttivo:
Barbara Bruschi e Lorenza Garrino

Comitato scientifico internazionale:

Vincenzo Alastra, Università degli Studi di Torino
Valerio Ferro Allodola, Università degli Studi Mediterranea di Reggio Calabria
Guenda Bernegger, Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Barbara Bruschi, Università degli Studi di Torino
Micaela Castiglioni, Università degli Studi di Milano Bicocca
Lorenza Garrino, Università degli Studi di Torino
François Goupy, Université Paris Descartes (Paris 5)
Emanuela Guarcello, Università degli Studi di Torino
Maria Luisa Iavarone, Università degli studi di Napoli “Parthenope”
Francesca Marone, Università degli studi di Napoli Federico II
Laurent Marty, UCA, Université Clermont Auvergne
Lyngstad Mette Bøe, Western Norway University of Applied Sciences
José González Monteagudo, Università di Siviglia
Luigina Mortari, Università degli Studi di Verona
Giuseppe Scaratti, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano
Sandro Spinsanti, Istituto Giannini di Roma
Lucia Zannini, Università degli Studi di Milano

*I volumi pubblicati in questa collana
sono preventivamente sottoposti a una doppia procedura di peer review*

Vincenzo Alastra

Malattia di Huntington

Una danza tra destino e speranza

Prefazione:

Sen. ce a vita della Repubblica Italiana, Prof.ssa *Elena Cattaneo*

Co-autrice della Parte I:

Roberta Invernizzi

Hanno inoltre contribuito:

Fabiola Camandona, Elena Poenariu e Cesa Scaglione

Hanno contribuito con le loro testimonianze di vita:

Antonio, Christian, Cinzia, Dario, Emilia, Francesca, Giovanna, Giuseppe, Luana, Marco, Maria Bruna, Mariarosa, Miria, Palmo, Roberto, Serena, Stefania, Walter e Ylenia

Hanno contribuito con la narrazione di loro esperienze professionali:

Annalisa Chiari, Glenda Garzetta e Vittorio Rispoli

Hanno contribuito con la presentazione dell'Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna (AIHER – Odv): Marco Crespi, Presidente di AIHER – Odv e Antonio Fontana, Consigliere AIHER – Odv

La redazione di questo libro è parte integrante del progetto: “Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura”; progetto realizzato dall’Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna – AIHER Odv, con il sostegno della Fondazione di Modena.



Immagine di copertina
Fotografia di Marco Crespi

Proprietà intellettuale riservata
Vincenzo Alastra

ISBN volume 979-12-5568-110-6
ISSN collana 2611-7673

2024 © Associazione AIHER Odv – Associazione Italiana Huntington Emilia Romana

2024 © Vincenzo Alastra

Impaginazione e stampa: Pensa MultiMedia®

73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435

www.pensamultimedia.it

Indice

Ringraziamo i protagonisti di un viaggio a più voci	9
Huntington: le donne e gli uomini oltre la malattia, oltre la ricerca <i>Elena Cattaneo</i>	15
Raccontare la malattia di Huntington: una danza tra destino e speranza	19
– La rilevanza sanitaria, sociale ed esistenziale della malattia di Huntington	19
– Dare voce alle esperienze di malati e caregiver: un'impresa ardua	23
– Medicina narrativa e umanesimo della cura	24
– Sulle risultanze delle interviste narrative e sugli artefatti narrativo-creativi	25
– La relazione di cura, innanzitutto	27
– L'esperienza dei professionisti della cura	29
– Il libro: istruzioni per l'uso	29

Parte I

Esperienze di malattia e di cura narrate da malati di Huntington e loro caregiver nelle interviste narrative discorsivo-autobiografiche

I.1. L'ordinario lacerato	35
<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi</i>	
– La scoperta della malattia in famiglia	36
– Il momento deflagrante della diagnosi	42
– Il test diagnostico: le decisioni e i dilemmi etici	44
I.2. Vivere con la malattia di Huntington	57
<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi</i>	
– Le risorse	57
– La famiglia	57
– Le terapie	70
– I professionisti della cura	73
– Dare spazio alle proprie passioni e preferenze	76
– Gli ambienti di cura	80
– Fede religiosa e spiritualità	84
– La condivisione: una via per convivere con l'Huntington?	86
– Alcuni ostacoli	88
– La solitudine	88
– La burocrazia	88
– L'impatto della pandemia da Covid-19	89

I.3. La malattia sottrae, limita, ridisegna aree di possibilità	93
<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi</i>	
– Due narrazioni corali sulla complessità dei cambiamenti	99
– Prima narrazione corale	100
– Seconda narrazione corale	102
I.4. Il mondo delle emozioni e della cura	105
<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi</i>	
– Quando la malattia invade il cuore	105
– I tanti volti della relazione di cura	112
I.5. Stare con la vita e la morte	117
<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi</i>	
– I dilemmi etici: ripensare la vita e la morte	117
– Il commiato e la memoria: quando ci si deve lasciare	119
I.6. Glossario esperienziale	123
<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi</i>	
– Paura	123
– Cambiamento	124
– Famiglia	126
– Apprendimenti	128
– Consapevolezza	129
– Speranza	130
– Futuro	132

Parte II

Rappresentazioni creative dell'esperienza di malattia e di cura

II.1. Il linguaggio artistico-narrativo come dispositivo pedagogico	137
<i>Vincenzo Alastra</i>	
– Annotazioni metodologiche sulle discipline humanities	138
– Il laboratorio narrativo-esperienziale-creativo: confronto ermeneutico esperienziale e “produzione” di rappresentazioni creativo-artistiche	138
– Sul linguaggio poetico	140
– Sul ricorso alla fotografia e a photovoice in contesti di intervento psico-educativo	142
– I passi relativi all'avvio e allo sviluppo del laboratorio narrativo	144
– L'ingaggio di persone fortemente motivate	144
– Le attività di “riscaldamento” e i rompighiaccio” per saltar fuori dal cesto	145
– Fase osservativo-ermeneutica e di messa in parola di tematiche e aspetti puntuali dell'esperienze di malattia e cura	146
– Stimolazione di narrazioni autobiografiche e di narrazione di sé	146
– La conclusione del laboratorio e la progettazione e realizzazione di azioni di comunicazione e intervento sociale diverse	147

– Gli orientamenti che hanno sostenuto la conduzione del laboratorio narrativo	148
– Per una progettazione debole	148
– La prospettiva delle Brevi Essenziali Narrazioni (B.E.N.) nella relazione educativa e di cura	150
– Pedagogia della cura e umanesimo della cura	150
– Per un ambiente narrativo	151
– Disciplina riflessiva e conoscenza personale	153
II.2. Rappresentazioni creativo-artistiche dell'esperienza di malattia e di cura	159
<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi, Fabiola Camandona, Elena Poenariu</i>	
– “Descriviti come un oggetto” – esercizio di scrittura creativa	159
– Esercizio di scrittura poetica in forma di Petit-Onze	161
– Esercizi di scrittura poetica in forma di poesia inventario	163
– Esercizio a partire da un semplice incipit, quale, ad esempio: “Ho cura di me quando”	164
– Esercizi di poesia elenco scritta “ricalcando” la struttura di un testo poetico modello	164
– La rappresentazione-narrazione verbo-visiva con Photovoice	170
– Scrittura narrativa e personale a partire dalla visione di una serie di immagini tratte dal gioco di società Dixit	173
– Racconti brevi	175

Parte III

Le narrazioni esperienziali dei professionisti della cura

III.1 Le testimonianze	185
– Il dubbio (<i>Annalisa Chiari</i>)	185
– Una giovane vita sconvolta dalla malattia di Huntington (<i>Vittorio Rispoli</i>)	189
– Essere di sollievo (<i>Glenda Garzetta</i>)	193

Appendice

Appendice I – La malattia di Huntington (MH)	199
– Cosa è la MH	199
– Cosa causa la MH	199
– La MH è ereditaria	200
– Diffusione della MH	200
– Età di insorgenza della MH	200
– Diagnosi della MH	201
– Decorso della MH	201
– Trattamento della MH	202
– Cause del decesso del paziente	202
– Dove curarsi in Emilia Romagna	202

Appendice II - L'Associazione Italiana Huntington Emilia-Romagna. Annotazioni sulla sua missione e sul progetto: "Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura"	204
– Un pensiero sulla fragilità	204
– Una piccola comunità di persone animate da una grande speranza	205
– Info e contatti	208
– Sulla genesi e sullo sviluppo del Progetto	208
– Eventi, azioni comunicative e scientifiche condotte nell'ambito del Progetto	211
Appendice III – Riferimenti utili sulla malattia di Huntington	219
– Riferimenti bibliografici e sitografici essenziali in tema di malattia di Huntington	219
– Associazioni al fianco dei pazienti con malattia di Huntington	221
Appendice IV - Pensieri Circolari	222
– Libri relativi ad alcune attività condotte negli ultimi anni	223
Profilo degli autori	225

Ringraziamo i protagonisti di un viaggio a più voci

Questa pubblicazione scaturisce dalle azioni messe in campo nell'ambito del progetto: “*Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura*”¹; progetto che è stato realizzato dall'Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna - AIHER Ody, con il sostegno della Fondazione di Modena e la partecipazione volontaria ed eticamente sostenibile di persone colpite dalla malattia di Huntington come pazienti e loro familiari e *caregiver*.

Il Progetto è nato per dare la possibilità a queste persone di esprimersi, di rielaborare e condividere la propria esperienza, ma anche di unire le loro voci e intraprendere azioni diverse² volte a sensibilizzare la cittadinanza sui problemi, sui bisogni e sui desideri connessi a questa malattia e su altri aspetti, spesso nascosti, invisibili o non ancora presi in considerazione in maniera soddisfacente nei contesti di cura.

Le azioni svolte nell'ambito del Progetto, sono state avviate all'inizio del 2022, quando la pandemia da Covid 19 ancora imponeva di limitare – come nel nostro caso, trattandosi di persone fragili, debilitate da malattie invalidanti e dei loro familiari e *caregiver* – incontri di gruppo e assembramenti, consentendo, e per certi versi incentivando con una sorta di contraddizione di termini, il mantenimento di “contatti sociali a distanza”. Ed è così che si è operato: dapprima proponendo alle singole persone, via via coinvolte, la possibilità di raccontare la propria esperienza di malattia e di vita in una intervista narrativa autobiografica condotta in remoto dai professionisti del team operativo³; per poi invitare le medesime persone a par-

1 Per una presentazione del Progetto si rimanda a quanto riportato in Appendice.

2 In Appendice, viene riportata una descrizione sintetica delle manifestazioni, degli eventi e delle altre azioni in questione.

3 Questa la composizione del team di progetto: Prof. Vincenzo Alastra, psicologo e psicoterapeuta esperto di Medicina Narrativa - direzione scientifica e coordinamento

tecipare, sempre con la stessa modalità, a incontri di gruppo centrati soprattutto sulla condivisione delle loro esperienze attraverso modalità narrativo-creative sperimentate in uno specifico percorso laboratoriale⁴.

La ricchezza del “materiale narrativo” complessivamente emerso è stata tale da spronare la pubblicazione di questo libro, in piena risonanza con la motivazione più profonda che ha fatto crescere il Progetto; vale a dire con la volontà (molto prossima a una necessità) di abbattere la disinformazione e quella morsa di solitudine che spesso circondano le persone malate di Huntington e i loro familiari.

In situazioni di questo genere, accanto all’attesa di ricerche scientifiche confortanti, l’unica altra via capace di prospettare spiragli di luce è quella della condivisione, per sentirsi confermati, magari prima all’interno di un gruppo di pari per poi aprirsi all’attenzione di interlocutori “esterni” e trovare così ascolto.

Queste pagine trattano allora di queste e altre questioni e sono il frutto di un lavoro corale di tanti attori, ai quali vogliamo qui rinnovare il nostro ringraziamento.

L’Associazione resta profondamente riconoscente alla Fondazione di Modena che ha concesso il suo fondamentale sostegno spronando i volontari, gli operatori e tutti i soggetti che si sono adoperati per la realizzazione del Progetto a concretizzare, con le diverse azioni messe in campo, una prospettiva di welfare generativo.

L’Associazione esprime la sua riconoscenza agli Enti che hanno voluto assicurare il loro sostegno istituzionale e fattuale – anche partecipando con propri qualificati rappresentanti – alle iniziative e agli eventi che hanno contribuito a sostanziare il Progetto.

Porgiamo allora il nostro ringraziamento: alla Dott.ssa Roberta Pinelli, Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Modena; alla Dott.ssa Elisa Rozzi del Settore Assistenza Ospedaliera della Regione Emilia Romagna; al Prof. Stefano Meletti, medico neurologo, Direttore della Struttura Complessa di Neurologia dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, al

operativo; Dott.ssa Roberta Invernizzi, consulente esperta nella conduzione di interviste narrative autobiografiche; Fabiola Camandona, pedagogista e consulente con esperienza di narrazione digitale; Elena Poenariu, assistente sociale e consulente in progetti *narrative-oriented* in contesti socio-sanitari.

4 Si rimanda ai capitoli dedicati alla presentazione degli indirizzi metodologici e delle attività e risultanze del laboratorio narrativo-creativo condotto nell’ambito del Progetto.

Dott. Mario Santangelo, medico neurologo, Direttore dell'Unità Operativa di Neurologia all'Ospedale di Carpi – AUSL Modena, alla Dott.ssa Maria Paola Guiducci, Staff Direzione delle attività Socio Sanitarie AUSL di Modena e alla Dr.ssa Cesa Scaglione, medico neurologo del Centro Malattia di Huntington e Coree dell'Ospedale Bellaria – IRCCS di Bologna, per l'apporto consulenziale e scientifico espresso sugli aspetti clinico-neurologici e sui bisogni socio assistenziali relativi alla malattia di Huntington.

Esprimiamo il nostro ringraziamento particolare a CSV terre Estensi Odv, Centro di Servizio per il Volontariato di Ferrara e Modena, per avere ospitato nei propri stand, nel contesto del *Festival della Filosofia 2023*, un intervento di animazione sociale curato da AIHER. Siamo parimenti grati al Dott. Carlo Stagnoli, docente presso il Liceo Classico Muratori – San Carlo e collaboratore del CSV, per averci offerto la possibilità di condurre incontri informativi nelle classi scolastiche sul tema della malattia di Huntington e sui correlati bisogni socio-assistenziali

Un ringraziamento di cuore lo rivolgiamo al maestro Jacek Ansgar Rabiniski, compositore e musicista, che, nell'ambito di un evento volto a sensibilizzare la cittadinanza sulle problematiche connesse alla malattia di Huntington, ci ha fatto dono di un suo toccante concerto per sola chitarra classica.

Restiamo altrettanto grati alla Dott.ssa Annalisa Chiari e al Dott. Vittorio Rispoli – entrambi medici neurologi della SOC di Neurologia dell'Ospedale Civile di Baggiovara, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena – e alla Dott.ssa Glenda Garzetta, terapeuta occupazionale del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze – AUSL Modena, per i loro preziosi contributi esperienziali pubblicati in questo libro e per la loro partecipazione a iniziative comunicative in tema di malattia di Huntington al fianco dell'Associazione a conferma del loro qualificato impegno professionale su questo fronte.

Alla Dott.ssa Monica Petri, Presidente di Telefono Amico Italia e a Osvaldo Mussatti, Presidente della Sede Modenese, esprimiamo la nostra gratitudine, per aver condiviso con noi la progettazione e realizzazione di un coinvolgente e partecipato corso di formazione – tenuto dalla Dott.ssa Roberta Invernizzi con la collaborazione dei volontari AIHER – in favore dei volontari di Telefono Amico Italia, ai quali estendiamo il nostro ringraziamento per l'insostituibile loro impegno.

Ringraziamo per aver sostenuto il progetto e condiviso con noi alcune attività: la Presidente dell'Associazione G.P. Vecchi "Pro Senectute et Dementia" Emanuela Luppi, il Presidente di AISLA Modena, Gianni Mon-

termini, la Presidente di AISM Sezione Provinciale di Modena, Dott.ssa Ivonne Pavignani e la Dott.ssa Francesca Sacchi all'Associazione Parkinson Modena. Un vivo ringraziamento va inoltre alla Dott.ssa Barbara D'Alessio, Presidente della Fondazione LIRH, per averci messo in contatto con loro aderenti modenesi.

Una gratitudine straordinaria la rivolgiamo alla Prof.ssa e Sen.ce a vita della Repubblica Italiana Elena Cattaneo – scienziata e luce di speranza per tutti noi, da sempre impegnata con passione e rigore sul fronte della ricerca in tema di malattia Huntington – che ha voluto onorarci del preziosissimo contributo che avvia la lettura di questo libro.

Questo sentimento di profonda gratitudine lo estendiamo a tutti i soci e volontari di AIHER e, in particolare, al consigliere Walter Mancini e alle consigliere e “colonne portanti” dell'Associazione: Mariarosa Ponginebbi, Francesca Tedeschi e Sonia Trebbi, che ci hanno operativamente affiancati, portando la loro voce e quella di AIHER in importanti convegni e manifestazioni⁵.

Ci rivolgiamo poi a chi ha operato con costanza e professionalità impeccabile, consentendo il proficuo svolgimento di tutte le attività comunicative, formative e di supporto che hanno sostanziato il Progetto, partecipando altresì con propri contributi alla redazione di questo libro. Porgiamo allora un ringraziamento di cuore alle valenti professioniste componenti il team operativo diretto dal Prof. Vincenzo Alastra e, quindi: alla Dott.ssa Roberta Invernizzi, per la speciale sensibilità e il profondo e autentico rispetto che ha saputo confermare in ogni suo impegno e, in particolare, nella conduzione delle interviste narrative autobiografiche; alla Dott.ssa Fabiola Camandona e alla Dott.ssa Elena Poenariu per la professionalità ed expertise dimostrata in ogni azione di cura educativa messa in campo dalle medesime con espressione di autentica umanità.

Vogliamo condividere col lettore, e per questo lo ringraziamo anticipatamente, l'auspicio che questa pubblicazione possa raggiungere molte persone e attori sociali, responsabilizzando e accompagnando tutti noi nella comprensione delle problematiche esistenziali e dei bisogni di cura e assistenza sociale e sanitaria vissuti da chi è affetto dalla malattia di Huntington, ma anche da chi, come familiare e *caregiver*, rischia di venirne travolto.

Ascoltare un'umanità dolente, dare risposte a bisogni che attendono di essere accolti significa essere partecipi di una società che coltiva salute e, soprattutto, qualifica una comunità che vuole ritenersi davvero tale.

5 Anche in questo caso si rimanda a quanto riportato in Appendice.

Si tratta di un impegno che chiama a raccolta istituzioni sanitarie, sociali ed educative, professionisti della cura, volontari e la cittadinanza tutta, restituendo a tutti questi attori benefici e, soprattutto la cifra della loro umanità.

Un pensiero colmo di vicinanza emotiva e di estrema gratitudine lo rivolgiamo con il più forte e chiaro ringraziamento a chi nel nostro Progetto ha voluto mettersi in gioco personalmente, come partecipante alle attività del laboratorio creativo e come autrice o autore dei testi e degli artefatti narrativo-creativi qui pubblicati. Si tratta di testimonianze feconde e benefiche per tutti noi; testimonianze che aprono il cuore, rispetto alle quali le nostre parole non potranno dire mai abbastanza.

Senza il coraggio, la generosità, la sensibilità e la fiducia dimostratici da: Antonio, Christian, Cinzia, Dario, Emilia, Francesca, Giovanna, Giuseppe, Luana, Marco, Maria Bruna, Mariarosa, Miria, Palmo, Roberto, Serena, Stefania, Walter e Ylenia⁶, quanto fin qui accennato non avrebbe potuto prendere forma.

Modena, 15 marzo 2024

Vincenzo Alastra
Direzione scientifica e metodologica del Progetto

Antonio Fontana
Responsabile del Progetto, Consigliere AIHER - Odv

Marco Crespi
Presidente AIHER - Odv

6 Per rispetto della *privacy* e al fine di esprimere un messaggio di gratitudine il più possibile personalizzato, vengono qui riportati i soli nomi delle persone in questione. Nelle pagine che seguono, nei testi tratti dalle interviste narrative e per quanto concerne gli autori e le autrici degli artefatti narrativo-creativi realizzati nel corso delle attività del laboratorio, i nomi reali sono stati sostituiti con nomi di “fantasia”.

Huntington: le donne e gli uomini oltre la malattia, oltre la ricerca

*Elena Cattaneo*¹

Occuparsi di una malattia comporta un impegno molto più complesso del solo atto di studiarla. Mi è stato chiaro quando, da giovanissima ricercatrice, da poco arrivata al Mit di Boston, ascoltai per la prima volta Nancy Wexler, neuropsicologa e genetista pioniera degli studi sull'Huntington. La ricordo come se fosse ieri: una donna di scienza dal grande carisma e dai lunghi capelli biondi che raccontava come, da zero, avesse creato una comunità di studiosi della malattia di Huntington, che aveva colpito sua madre e prima di lei il nonno e alcuni zii.

In principio ci fu, appunto, il dolore per la consapevolezza che quella malattia le avrebbe portato via la madre. Poi arrivò l'idea, la "scintilla" da cui partono sempre le grandi scoperte: Nancy intuì che per comprendere la causa dell'Huntington avrebbe dovuto cercarne l'origine nei luoghi dove era più diffusa, ma sapeva che non avrebbe potuto farcela da sola. Fu così che, alla fine degli anni Settanta, radunò decine di genetisti da tutto il mondo, convincendoli ad unirsi a lei nella battaglia scientifica e umana contro la malattia con una frase semplice, diretta, inequivocabile: «Let's go to Venezuela». In Venezuela, infatti – e in particolare nei villaggi che sorgono sulle sponde del lago Maracaibo – c'era, e c'è tutt'ora, la più alta densità di malati Huntington: ancora oggi sette individui su mille sono colpiti dalla malattia, un dato fino a cinquecento volte superiore a quello dell'Italia. Persone che allora, come oggi, vivono in uno stato di totale indigenza, povertà e abbandono sociale, assistenziale e sanitario.

Nei mesi trascorsi in Venezuela, Nancy si guadagnò la fiducia delle popolazioni locali la cui collaborazione fu fondamentale per raggiungere l'obiettivo di individuare la causa dell'Huntington. Donne e uomini di quei villaggi

1 Sen.ce a vita della Repubblica Italiana, Professore Ordinario Università degli Studi di Milano.

si sottoposero a semplici prelievi del sangue, gli studiosi poi iniziarono a confrontare il Dna ottenuto dalle persone che presentavano i sintomi della malattia – movimenti scoordinati degli arti, una mimica facciale alterata, depressione e disturbi psichiatrici – con quello delle altre. Lo studio di migliaia di frammenti di Dna permise di individuare, nel 1983, quello comune a tutti i malati. Fu una scoperta importantissima ma, anche in considerazione delle scarse tecnologie di cui si disponeva allora, servirono dieci anni e altre migliaia di prove per localizzare il gene Huntington in un punto esatto del genoma: era il 1993 quando il genetista di Harvard Jim Gusella comunicò a Nancy che era stato individuato all'apice del cromosoma quattro.

La battaglia scientifica, umana e sociale di Nancy, iniziata con quel «Let's go to Venezuela», mi ha insegnato come ogni singola persona possa fare la differenza e come la passione per la conoscenza, passione che sentivo crescere in quei primi anni in un laboratorio di ricerca, non possa che realizzarsi all'interno di una comunità. È così che ho sempre concepito il mio lavoro di studiosa ed è a partire da questa concezione della scienza vissuta "collettivamente" che ho costruito il mio laboratorio alla Statale di Milano: un luogo di studio ma anche di dialogo e di ascolto. Mentre diamo tutto quello che possiamo nella corsa contro il tempo per accrescere la conoscenza sulla malattia, infatti, possiamo fare molto altro di concreto per le famiglie e i pazienti. Possiamo coinvolgerli, spiegare perché seguiamo una determinata linea di ricerca e non altre, raccontare le scoperte e i tentativi falliti, ma anche farci raccontare le loro paure. Ritengo che accogliere in laboratorio i malati con le loro famiglie o con le associazioni che li seguono e supportano aiuti tutti a prendere atto delle molteplici sfaccettature della complessità di una malattia: quelle che derivano dal viverla e quelle che arrivano dallo studiarla.

Sono trascorsi ormai 30 anni da quando ho cominciato a dedicarmi allo studio dell'Huntington. Man mano che la ricerca prosegue, vengono a galla nuove storie di donne e di uomini, tutte utili a comprendere il dolore, il sacrificio e la speranza che accompagnano la malattia. Storie di malati e di chi se ne prende cura, storie che arricchiscono e che meritano di essere ricordate. Come quella di Jonne: l'Huntington le ha portato via prima il marito, poi il figlio, stravolgendo la sua esistenza e svuotando la sua casa. Ogni tanto arrivava in laboratorio con una torta, come si fa con i vicini di casa. Un gesto per dire «ti ho pensato», ma anche per chiedere «tu, però, non dimenticarti di me». Un gesto gentile che ci àncora alle nostre responsabilità e ci ricorda, ogni giorno, per chi facciamo ricerca, accettando la sfida della conoscenza.

Tra le tante, c'è un'altra storia che ben rappresenta la determinazione e il coraggio essenziali ad affrontare l'Huntington come malattia "sociale" che, mentre racconta della nostra evoluzione come specie, ci insegna l'importanza del valore della dignità, dell'accoglienza e del prendersi cura gli uni degli altri. È la storia di Dilia, una donna di *El Difícil*, in Colombia, scomparsa solo pochi mesi fa.

Sposata con Valentin, Dilia è stata madre di undici figli. La felicità per quella famiglia così numerosa a un certo punto è stata spezzata dai primi sintomi dell'Huntington apparsi in Valentin e, negli anni, in ben nove dei loro figli. La derisione e la segregazione da parte della comunità li hanno costretti ad abbandonare in fretta il villaggio in cui avevano sempre abitato. Nella loro nuova casa, nonostante l'estrema povertà, Dilia ha accolto i tanti familiari malati affidati alle sue cure alla comparsa dei primi sintomi.

Ho conosciuto Dilia nel 2017 a Roma, in occasione dell'evento "*Hidden No More*" in cui centinaia di malati Huntington sono arrivati a Roma dalla Colombia, dal Venezuela e da altri 25 paesi per un'udienza speciale con Papa Francesco. Erano tutti in prima fila quando il Papa, prima di abbracciarli tutti, ad uno ad uno, ha riconosciuto l'ingiustizia dello stigma. «Nessuno di voi si senta mai solo, nessuno si senta un peso, nessuno senta il bisogno di fuggire. Voi siete preziosi agli occhi di Dio – sono state le sue parole. In molti casi gli ammalati e loro famiglie hanno vissuto il dramma della vergogna, dell'isolamento, dell'abbandono. Oggi però siamo qui perché vogliamo dire a noi stessi e a tutto il mondo: *hidden no more, oculta nunca mas*, mai più nascosta!» Fu in quell'occasione che Dilia mi confidò di essere convinta che l'Huntington esistesse solo nella sua famiglia. Non aveva capito che era una malattia che colpiva tante famiglie, anche in Italia e in altri luoghi del mondo, e persone di ogni età e da ogni ambito sociale e professionale.

L'obiettivo di "non nascondere" la malattia e di cancellare lo stigma che da sempre l'accompagna, causando isolamento e segregazione, si realizza anche attraverso progetti come quello promosso dall'Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna per "formare una comunità che cura", che unisce l'ascolto alla sensibilizzazione di cittadini e istituzioni. Iniziative simili fanno comprendere come l'impegno volto a prendersi cura dei malati, dei familiari, delle loro vite, dei loro bisogni, ascoltandoli e includendoli sia un obiettivo comune, importante quanto quello di proseguire verso il traguardo più grande, quello di una cura.

La scienza non ha purtroppo dato ancora una risposta, una cura per questa malattia, ma unendosi alle associazioni e con il contributo delle istitu-

zioni lavora, anche fuori dal laboratorio, per contribuire a restituire a tutti i malati la dignità che la malattia sembra strappare loro. Così si forma una rete, una delle tante importanti reti che dimostrano in quanti modi la scienza può rendersi utile se non resta isolata. Bisogna conoscere e lasciarsi conoscere, raccontare conquiste e fallimenti e condividere le conoscenze. Conoscenze che non solo la società ma anche e prima di tutto la politica può far proprie, ascoltando ciò che la scienza, la medicina e le associazioni dei familiari possono fare, per arricchire queste reti e non correre il rischio di perderle o spezzarle.

Raccontare la malattia di Huntington: una danza tra destino e speranza

“Vecchi e giovani pizzicati
vecchie e giovani pizzicati
dalla taranta, dalla taranta
dalla tarantolata
cerchio che chiude, cerchio che apre
cerchio che stringe, cerchio che spinge
cerchio che abbraccia e poi ti scaccia

ho il ballo di S. Vito e non mi passa
ho il ballo di S. Vito e non mi passa

dentro il cerchio del voodoo mi scaravento
e lì vedo che la vita è quel momento
scaccia, scaccia satanassa
scaccia il diavolo che ti passa
scaccia il male che ci ho dentro o non sto fermo
scaccia il male che ci ho dentro o non sto fermo”
(Vinicio Capossela, *Il ballo di San Vito*)

La rilevanza sanitaria, sociale ed esistenziale della malattia di Huntington

Con questa pubblicazione viene raccontata l'esperienza vissuta da persone colpite, come pazienti o come famigliari-*caragiver*, dalla malattia di Huntington.

La malattia di Huntington¹ è una malattia ereditaria del sistema nervoso centrale che si trasmette con una modalità definita autosomico dominante:

1 In Appendice, la Dott.ssa Cesa Scaglione propone una chiara e sintetica scheda descrittiva della malattia di Huntington.

ciò significa che si trasmette con una probabilità su due dal genitore malato ai suoi figli, i quali, se ereditano il gene, si ammaleranno nel corso della loro vita (generalmente in età adulta), con un esordio che avviene di solito tra i 30 e i 50 anni² e un decorso lentamente progressivo e fatale dopo 16-20 anni di malattia.

Le più comuni manifestazioni sintomatiche della malattia³ sono di tipo neurologico (movimenti involontari, disturbi dell'andatura e dell'equilibrio, disfagia e disartria), di tipo psichiatrico (depressione, impulsività, impulsi suicidari) e di tipo cognitivo (deterioramento intellettuale progressivo fino alla demenza). I movimenti involontari stereotipati, almeno all'inizio, sembrano semplici tic o movimenti di danza – da qui il nome: Còrea, che in greco significa, appunto, “danza” – che con il trascorrere del tempo sfuggono sempre più al controllo del paziente.

Con la progressione della malattia, viene compromessa gradualmente la vita sociale della persona malata, la sua capacità di vivere in maniera autonoma, di lavorare e poter svolgere le attività quotidiane che diventano progressivamente più problematiche, portandola a dipendere sempre più dall'aiuto dei propri cari e dagli interventi che possono essere condotti da professionisti sanitari e sociali.

Attualmente non sono disponibili terapie specifiche per curare in maniera risolutiva la malattia di Huntington, né per ritardarne l'insorgenza o rallentare il progressivo deterioramento globale. Gli obiettivi terapeutici ad oggi praticabili concernono solamente una parziale riduzione dei sintomi e si riesce, solo in maniera marginale, a contenere i disturbi motori – sia quelli riguardanti l'insorgenza di movimenti involontari (còrea e distonia), sia quelli concernenti la compromissione di movimenti volontari (per esempio: andatura, linguaggio, deglutizione, attività motorie fini) – tutti disturbi che incidono fortemente sulla qualità della vita di questi malati e dei loro *caregiver*⁴.

2 Esistono rare forme giovanili e possono comunque sviluppare la malattia anche anziani al di sopra degli 80 anni.

3 *«Esiste comunque una grande variabilità e la stessa mutazione genetica può provocare, anche in individui della stessa famiglia, manifestazioni molto diverse: c'è chi presenta “solo” movimenti scomposti ma mantiene a lungo la sua salute mentale e chi, dopo un periodo di sottili cambiamenti della personalità, si ritrova a dover far i conti con una drammatica psicosi, caratterizzata da aggressività e vertiginosi cali dell'umore che possono condurre addirittura al suicidio.»* (Bentivoglio, Jacopini, p. 41).

4 Ai trattamenti sintomatici farmacologici (che hanno un'efficacia differente a seconda delle fasi di malattia), possono essere affiancati: la terapia fisica (che può aiutare,

Sono soprattutto i sintomi psichiatrici che possono essere accusati dalla persona malata – a volte molto importanti, dalla depressione all'apatia, dall'irritabilità alla violenza, fino a forme di grave psicosi – a procurare acuto smarrimento e dolore tra i famigliari (Zinzi, 2021, p. 87).

La malattia di Huntington è senza dubbio una delle malattie più temute, discriminate, emarginate e, tuttora, misteriose, la cui gravità può essere immediatamente percepita quando viene descritta come l'insieme di malattia di Parkinson, Sclerosi Laterale Amiotrofica e malattia di Alzheimer nello stesso individuo.

Stiamo quindi parlando di una condizione patologica di assoluta rilevanza sanitaria, sociale ed esistenziale, non solo per i malati e le famiglie che la vivono direttamente: si stima che in Italia la malattia interessi circa 6-7.000 persone, mentre gli individui attualmente a rischio di ammalarsi sarebbero 30-40.000⁵.

Sono persone e famiglie portatrici di bisogni sanitari ancora oggi insoddisfatti nonostante il sistema sanitario universalistico del nostro Paese, ma anche di bisogni assistenziali, sociali, lavorativi, di inclusione. La malattia di Huntington è una malattia ad alta complessità e forte impatto psicologico, sociale ed anche economico⁶, una condizione di grave sofferenza sistemica, che insiste sull'intero nucleo famigliare sollecitando un cambio di

attraverso esercizi personalizzati, a mantenere la mobilità e prevenire le cadute), la terapia occupazionale e la logopedia possono anche aiutare ad affrontare i problemi di comunicazione che possono sorgere a causa della malattia che colpisce i muscoli della bocca e della gola. I problemi psichiatrici vanno gestiti in modo specialistico. In ogni caso, la mancanza di interventi terapeutici risolutivi deve indurre a focalizzare fortemente l'impegno e l'attenzione su strategie di prevenzione delle patologie secondarie e sull'esperienza soggettivamente vissuta dalle persone malate e dai loro *caregiver* al fine di salvaguardarne la loro salute psichica

5 Stima riferita dall'Osservatorio MALattie Rare (OMAR). <https://www.osservatorio-malattierare.it/malattie-rare/malattia-di-untington#:~:text=Attualmente%20la%20HD%20ha%20una,di%20ammalarsi%20sarebbero%2030%2D40.000>. U.c. 20 febbraio 2024. In Appendice, la Dott.ssa Cesa Scaglione propone una sintetica scheda descrittiva della malattia di Huntington.

6 La persona malata viene costretta ad abbandonare la sua attività lavorativa proprio quando si trova nel pieno della sua realizzazione professionale e finanziaria. A determinare un impatto economico estremamente gravoso su una famiglia concorre inoltre il fatto che, in molti casi e a causa di servizi sanitari e assistenziali ancora carenti, la famiglia si trova costretta a sostenere ingenti spese per cure e assistenza e il famigliare-*caregiver* a ridurre il suo impegno lavorativo e, conseguentemente, anche le sue entrate economiche.

paradigma nell'assistenza alle persone necessario per la messa in atto di un approccio veramente olistico.

La malattia di Huntington prima di tutto riguarda la famiglia, non solo per il carattere ereditario di cui si è parlato, ma anche per le drammatiche perturbazioni che comporta ai ruoli e alle relazioni famigliari e per il carico di angoscia per la sorte dei figli.

Per la persona malata e gli altri componenti della famiglia, la malattia ha un portato esistenziale che può dirsi estremo e disperante: senza guarigione possibile, con il rischio (a volte la certezza) che la malattia continuerà a colpire altri famigliari.

In questo scenario, una particolare attenzione e cura dovrebbe essere riservata al famigliare-*caregiver*, usurato da una montante fatica fisica, e non solo, e investito dell'arduo compito di far fronte alle crescenti esigenze del malato.

Il famigliare-*caregiver* si trova così a vedere limitato, in maniera debordante, il proprio spazio vitale (relativamente all'ambito lavorativo, ma anche alle attività extradomestiche, alle frequentazioni amicali, alle opportunità di svago, ecc.) e tutto ciò va ulteriormente a provocare tristezza, rabbia, frustrazione, senso di colpa.

A questa condizione di sovraccarico assistenziale, al sentimento di profonda solitudine con il quale ci si trova a prendere decisioni sempre più difficili, alle contemporanee e accresciute responsabilità educativo-genitoriali e all'ansia dovuta al rischio di malattia dei propri figli si aggiunge, infine, e troppo frequentemente, la frustrazione di relazionarsi con sanitari senza formazione adeguata sulla malattia e con servizi sociali e sanitari ancora carenti.

In ultimo, come tutte le malattie rare, si tratta di una malattia poco visibile a livello mediatico anche se, paradossalmente, uno dei sintomi più distintivi ed evidenti (e per questo motivo socialmente imbarazzante) concerne i movimenti involontari che diventano inconsulti (la tipica *corea*); una manifestazione sintomatica che a causa di una ancora diffusa insensibilità induce a volte a errate e stigmatizzanti conclusioni: quelle di trovarsi di fronte a un individuo alcolista (e per questo motivo risibile), oppure "drogato", se non addirittura indemoniato (vale a dire socialmente pericoloso o spaventevole). Lo stigma ha da sempre accompagnato questa malattia⁷, aggiungendosi a sintomi e condizioni di vita già dolorosi in sé,

7 In passato la malattia di Huntington è stata descritta in modo immaginifico (il Ballo di San Vito) o associata a possessioni demoniache per via dell'incoercibilità dei

costringendo queste persone a vivere una doppia condizione di vittime e una solitudine che può essere disperante: senza guarigione possibile, con il rischio (a volte la certezza) che la malattia continua a restare come ospite indesideratissimo nella vita della famiglia, l'unica via, accanto all'attesa di ricerche scientifiche confortanti, è allora quella di ricercare occasioni e forme di condivisione.

Dare voce alle esperienze di malati e caregiver: un'impresa ardua

Questo libro nasce da un gesto di grande generosità: dal dono che un gruppo di persone composto da malati e famigliari-*caregiver* ha voluto fare a tutti noi della loro esperienza, affinché si potesse pervenire a un racconto collettivo, per far comprendere cosa significa vivere la malattia di Huntington, per sensibilizzare su queste problematiche tutti noi e i decisori istituzionali.

Avvicinare chi si è trovato e si trova a vivere questa condizione ci fa comprendere, immediatamente e meglio di ogni descrizione scientifica, cosa significa vivere una malattia così devastante.

Provare a dare complessivamente voce a più racconti di malattia e di cura è però sempre una impresa ardua: ogni persona vive la sua esperienza, ogni famiglia la sua storia e ogni esperienza e storia va accolta, messa in chiaro e posta in rapporto con le altre, rispettandone l'essenza, inserendola nello stesso tempo in un coro a più voci.

E, forse, tutto ciò diventa ancora più difficile se si tratta di una malattia rara.

La malattia di Huntington è un paradigma di questa complessità: per la sintomatologia particolarmente dura, per le forti implicazioni sul piano psicologico e relazionale, tanto impattanti quanto profonde, con il suo decorso spesso lento e silenzioso nelle prime fasi che la rendono incomprensibile ai più. Per non parlare delle implicazioni etiche, che da sole ribaltano ogni esistenza⁸.

movimenti involontari con i quali continuava a manifestarsi nonostante la messa in atto di torture e minacce. Anche nei nostri tempi, lo stigma che accompagna da secoli questa malattia fatica a ridursi, anche nelle civiltà apparentemente più evolute ed educate, alimentando isolamento, paura e vergogna.

8 Come ben espresso dalla Senatrice Paola Binetti «*Il dilemma sul piano etico può svilupparsi lungo la direttiva del voler sapere o del non voler sapere. [A testimonianza di]*

Medicina narrativa e umanesimo della cura

Prestare ascolto a chi vive – come persona malata o come familiare-*caregiver* – una condizione di malattia (a maggior ragione se particolarmente debilitante come una grave malattia neurodegenerativa) va considerato atteggiamento distintivo essenziale della Medicina Narrativa.

Nella cornice epistemologica, metodologica e operativa della Medicina Narrativa, rappresentazione e rielaborazione dell'esperienza di malattia e di cura, ma anche narrazione e cura, sono strettamente e reciprocamente connesse tra loro.

Negli ultimi anni, si è registrato in Italia, un aumento esponenziale di interesse e consensi in tal senso: è tutto un fiorire di articoli scientifici, saggi e manuali su questi temi, innumerevoli sono ormai le pubblicazioni di “autopatografie”; si sono inoltre moltiplicati i convegni e le attività scientifiche, i corsi ECM e i master universitari incentrati, in vario modo, sulle *medical humanities* quali discipline ed espressioni artistiche (letteratura, teatro, arti figurative, cinema...) con le quali la medicina può dialogare al fine di esplorare le costellazioni di significato degli attori (pazienti e professionisti) della relazione di cura.

Con queste pagine si auspica allora che il lettore possa entrare in contatto con il “mondo dell'Huntington”, focalizzando la sua attenzione sullo spaccato esperienziale e sugli snodi esistenziali che segnano le vicende e i vissuti di malati, familiari e operatori sanitari.

Assumere una prospettiva di cura globale della persona malata e dei suoi familiari-*caregiver* significa porre al centro dello sguardo di tutti noi il pieno rispetto della dignità umana, situarsi all'interno di una prospettiva di pensiero e azione che, in altri contributi⁹, è stata definita: *umanesimo della cura*.

È alla luce di un *umanesimo della cura*, di un richiamo a riappropriarci delle nostre competenze di cura, a sentirci partecipi e responsabili di destini comuni, che questa pubblicazione dedica attenzione ai mondi di significato e ai vissuti e valori di cui sono intrise le storie qui raccolte. Tutto ciò con-

quanto possa essere profonda la volontà di scrutare il futuro; ma anche come possa essere altrettanto profonda la volontà di vivere la propria vita in una dimensione di puro presente. Il “qui ed ora”, hic et nunc, sono le dimensioni proprie del vivere la propria quotidianità ricavando senso e significato dalle cose come sono e non come saranno.» (Binetti, 2021, p. 25).

9 Si rimanda, in particolare, a Alastra V. (2020) (a cura di). *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

cerne un portato autobiografico ed esperienziale che fa vibrare tutti noi, in quanto membri di una comunità chiamata ad alimentare con-vivenza buona e un tessuto sociale sano.

Sulle risultanze delle interviste narrative e sugli artefatti narrativo-creativi

Nella prima parte del libro vengono riportate le risultanze derivanti dalle interviste che hanno impegnato individualmente le persone malate e i familiari-*caregiver* coinvolti nel progetto.

Del “materiale narrativo” emerso nel corso di queste interviste è stata fatta una trascrizione selettiva, in maniera tale da cogliere e ricondurre a tematiche diverse i contributi esperienziali più significativi di ciascuna testimonianza e poterli così proporre al lettore in maniera organizzata e complessiva, corredando i frammenti narrativi riportati di brevi commenti di ricordo e, comunque, cercando di mantenere sempre il massimo rispetto delle soggettività in campo.

Con la conduzione delle interviste si è entrati in relazione con l’interiorità delle persone interpellate, toccando aree sensibili molte volte dolenti, sempre comunque col massimo riguardo dei vissuti soggettivi e con la tensione a riportare con fedeltà narrativa ciò che per gli intervistati è risultato più significativo.

Può essere utile qui evidenziare che è stata adottata la metodologia dell’intervista discorsiva narrativa autobiografica (Atkinson, 2002; Bichi, 2007; Cardano, 2011; Alastra, Tescari, 2016; Alastra et al., 2028b).

In virtù di questa impostazione metodologica – fatte le necessarie premesse e forniti gli opportuni chiarimenti del caso (scopo dell’intervista, tempi e modi del procedere, manifestazione del consenso informato da parte dell’intervistato, risposte alle eventuali domande di chiarimento, ecc.) – il processo narrativo è stato avviato attraverso il classico invito-domanda aperta di esordio: “Le va di raccontarmi l’esperienza che ha vissuto con la malattia di Huntington (come malato, oppure come familiare-*caregiver*)? Mi racconti la sua storia, lo faccia come meglio crede... liberamente... quello che le è successo e come lo ha vissuto... mi racconti cosa ritiene più significativo... ascolterò senza interromperla... potrò intervenire solamente se qualcosa non mi sarà chiaro... se avrò bisogno di capire... Quando avrà finito questo racconto potrò eventualmente farle qualche ulteriore domanda... magari per tornare su ciò che ha raccontato... ora può cominciare... l’ascolto”.

I temi emersi più frequentemente nelle narrazioni spontanee in tal modo avviate sono stati: la manifestazione dei sintomi e la gestione delle difficoltà quotidiane; il vissuto emotivo legato alle varie fasi della malattia (rabbia, senso di colpa, senso di impotenza, disperazione, stanchezza, ecc.); gli effetti sulla persona malata (che cosa rimane, che cosa si perde o si trasforma); la percezione della famiglia (come ambiente di cura, come luogo di trasmissione della malattia, come groviglio di sentimenti contrastanti, come mondo di silenzi/omissioni o di dialogo); la modificazione delle reti sociali (isolamento, esclusione/ritiro dal mondo del lavoro e dalle relazioni amicali); il test genetico, con le implicazioni legate alla decisione di effettuarlo o meno e all'esito.

Successivamente ai rilanci e agli approfondimenti sondati sulla base di una traccia di intervista molto ampia e flessibile, l'ultima fase di ciascun incontro è stato dedicato ai commenti, alle riflessioni e ai ricordi associati dall'intervistato ad alcune "parole-chiave" proposte dall'intervistatore: "cambiamento", "paura", "famiglia", "apprendimenti", "speranza", "futuro", ecc. Procedendo in questo modo si sono raccolte narrazioni di storie complesse, emotivamente coinvolgenti e dense di inneschi per molteplici considerazioni e riflessioni.

Nel corso degli incontri di restituzione di quanto emerso dalle narrazioni così alimentate, è stata condotta un'ulteriore breve intervista di natura differente, cioè focalizzata sulla riflessione in merito al vissuto dell'essere stati intervistati in quella modalità (Alastra et al., 2018a) e, quindi, sul valore attribuito all'aver messo in parola la propria esperienza (processo di *empowering*).

Nella seconda parte del libro viene presentata la metodologia adottata nel laboratorio narrativo-creativo (Alastra, 2021) approntato in favore di un gruppo comprendente persone malate e i loro famigliari-*caregiver*¹⁰, unitamente ad alcuni esempi degli artefatti narrativo-creativi "prodotti" dai partecipanti al laboratorio stesso.

Negli incontri di gruppo, condotti con una cadenza pressoché trisettimanale, i partecipanti hanno messo in campo le loro competenze e preferenze espressive per esprimere i propri vissuti, assumendo soprattutto una prospettiva costruttiva.

Nel laboratorio narrativo-creativo si è fatto ricorso al linguaggio poetico, alla scrittura di brevi racconti esperienziali e all'utilizzo di immagini (rica-

10 Il gruppo era formato da *caregiver* e pazienti per un totale di otto membri.

vate da proprie fotografie, ma anche selezionate attingendo a fonti diverse) commentate con sintetici riferimenti e frammenti di scrittura.

Tutto ciò per accedere direttamente ai mondi di significato delle persone, per dire ciò che con il linguaggio usuale è difficile mettere in parola, per scoprire, ancora una volta, che quando si racconta non si è riproduttori passivi di un'esperienza cristallizzata, ma la si analizza e le si dà un senso ulteriore, magari pervenendo a nuovi significati, intervenendo sui vissuti originari, accusando perturbazioni e approdando a possibili rielaborazioni.

Complessivamente, nel corso delle interviste e degli incontri del laboratorio sono emersi contenuti esperienziali straordinariamente ricchi, espressioni di emozioni che ti cambiano il respiro: la rabbia, la disperazione, la meraviglia, l'imbarazzo, la sorpresa, la fascinazione, la negazione di realtà che non si vogliono (o non si riescono) a dire. Ci sono dialoghi che si spezzano, parole che evaporano: per incomprensione, distanza, indifferenza, oblio, impossibilità di prendere forma. Ci sono parole che non escono: per soverchianti emozioni, per il deterioramento cognitivo o per le limitazioni fonatorie dovute alla condizione patologica degenerativa che si sta vivendo. Ci sono, infine, persone che perdono la parola, che non per questo diventano meno comunicative.

Se ci si pone in ascolto dei loro silenzi – se si cercano nei gesti, nei movimenti a volte sconnessi, nelle espressioni del volto e negli sguardi – i desideri, i bisogni e i pensieri rimasti muti, si possono allora vivere incanti e meraviglie che lasciano a bocca aperta.

La relazione di cura, innanzitutto

Si è ricorso all'intervista e alle pratiche creativo-narrative con l'intento di pervenire a una *conoscenza personale*¹¹ e far conoscere un fenomeno di interesse psicosociale (determinate esperienze vissute di malattia e cura), ma questo fine, nel nostro caso, non è stato perseguito attivando interazioni e contesti relazionali prioritariamente improntati alla raccolta di informazioni, di notizie, ecc.; si è cercato, piuttosto, di comprendere i soggetti interpellati, per contribuire in tal modo alla promozione di narrazioni e a possibili ricomposizione di racconti evolutivi, facendo cioè in modo che gli

11 Quando si vive un'esperienza di *conoscenza personale* (De Monticelli, 1998) come quella qui considerata, l'osservatore-conoscitore è chiamato a una osservazione-conoscenza ravvicinata anche di se stesso.

incontri individuali e quelli di gruppo potessero dimostrarsi occasioni di cura, per le stesse persone così coinvolte.

Si è sempre operato affinché le interviste narrative, così come le altre attività espressivo-conoscitive, potessero creare valore “nel mentre”, non certo per osservare, descrivere o, ancor più, spiegare e primariamente creare valore “altrove” o in favore di altri. Le pratiche messe in atto sono state consustanziali alla cura e nell’intervistare, così come nel conduttore il laboratorio, gli operatori sono sempre stati consapevoli di essere attivamente partecipi di questi processi e per questo motivo hanno cercato di sorvegliare attentamente il loro agire. È stata questa una propensione etica che li ha accompagnati costantemente, anche nella fase di riconsiderazione e ricomposizione dei contributi narrativi raccolti. Riconoscersi attivi costruttori di realtà possibili, cioè professionisti animati da un intento educativo (Zannini, 2023), ci ha pienamente convinti del fatto che conoscere, in questi casi, significa sempre perturbare la realtà, il fenomeno avvicinato, e ciò necessariamente conduce a un distanziarsi da ogni illusorio neutralismo. Operare nella cornice etico-metodologica della cura ha significato maneggiare verità fragili – a volte arrovantate, turbolente – per avvicinare l’intreccio di queste esistenze.

Assumendo allora questo sguardo, l’intervistatore e l’animatore del laboratorio non hanno “solamente” condotto gli interventi, si sono messi in gioco, si sono coinvolti.

L’ascolto non è stato quindi rivolto “solo” a un’altra persona, ma anche a se stessi: un procedere emotivamente e cognitivamente complesso, che va incontro alla necessità di raccontarsi, di dialogare, di porsi in ascolto di sé. E ciò è valso per i professionisti narratori¹², ma anche per i partecipanti alle interviste e alle attività del laboratorio come narratori.

Le interviste narrative e il laboratorio narrativo-creativo è stato vissuto, come riferito da una partecipante, come un luogo allestito: *«affinché le persone potessero ascoltarsi e com-prendersi, perché quando sei un caregiver impegnato nella quotidianità non ti rimane il tempo per lavorare su di te, finisci per annullarti e sentirti in colpa se ti dedichi ad altro. E invece il lavoro su di sé è fondamentale, perché se non hai degli spazi tuoi rigenerativi come fai ad occuparti dei tuoi cari? (...) Raccontare i vissuti attraverso l’immagine o la poesia aiuta. Sono nati testi semplici, ma molto profondi. Credo che tutte le malattie e tutte le vite avrebbero bisogno di uno spazio di racconto»*. E ancora,

12 Narratori sono coloro i quali si pongono in ascolto delle narrazioni di qualcuno e in virtù di ciò assumono un ruolo attivo e partecipe nel processo narrativo (Smorti, 2018).

secondo un altro partecipante: «*Uno dei rischi maggiori del ruolo di caregiver è quello di essere assorbiti, di chiudersi con la testa... una sorta di circolo vizioso. Scrivere una poesia, scattare una foto rappresentano una forma di cura alternativa. Questi momenti sono stati delle valvole di sfogo*».

L'esperienza dei professionisti della cura

Sempre sulla spinta della Medicina Narrativa – che va sempre più alimentando un interesse verso il portato autobiografico, esistenziale, cognitivo-emotivo e valoriale degli operatori e di come tutto ciò entri in gioco nella pratica terapeutica e nella relazione di cura – nella parte terza del libro viene avvicinata, attraverso tre brevi narrazioni-testimonianze, l'esperienza dei professionisti che operano in favore di pazienti e *caregiver* colpiti dalla malattia di Huntington.

Queste testimonianze evidenziano come un professionista della cura sia chiamato a mettere in campo competenze specialistiche, umane ed etiche, sottoponendole a uno sguardo critico e sempre aperto alla problematizzazione; competenze che concernono la capacità di avventurarsi in perlustrazioni identitarie a volte pungenti e faticose oltre misura, perché la relazione di cura è questione complessa da prendere in esame e sviscerare: rimanda, etimologicamente, a ciò che è tessuto insieme, all'intreccio dei destini che riguardano curante e curato, chiamati entrambi a “stare”, insieme.

Interrogarsi allora sul significato della cura, narrare e ripensare il proprio agire professionale volto alla cura dell'Altro significa ritagliarsi una sosta essenziale per poter rispondere a questa chiamata a rinnovarsi, a ri-nascere, che continuamente interpella ogni professionista della cura.

Il libro: istruzioni per l'uso

I materiali esperienziali – raccolti e presentati, in relazione alle tematiche emergenti, in forma di frammenti testuali commentati – e gli artefatti creativo-narrativi realizzati dai partecipanti al laboratorio trovano in questa pubblicazione una composizione articolata che può essere approcciata dal lettore seguendo itinerari dettati dai propri interessi più che dall'ordine dei capitoli.

Si tratta di sottolineature che si soffermano su alcuni momenti salienti dell'esperienze vissute in relazione alla condizione di persona malata e-o fa-

migliare-*caregiver* impegnato nella cura del proprio caro; si tratta dei vissuti emotivi e dei mondi di significato di tutti questi attori, della loro faticosa ricerca di senso, ma anche della speranza, delle paure, dello spaesamento, dei desideri e dei momenti di gioia che possono accompagnare queste storie, e i percorsi espositivi e interpretativi proposti sono stati guidati dal desiderio di preservare quella magia di fragilità ed energia insieme che accompagna la vita, anche nei suoi transiti più dolorosi.

Possono intraprendere la lettura di queste pagine tutti coloro i quali sono disposti ad accostarsi alla malattia di Huntington, ponendosi in ascolto della voce dei protagonisti di queste vicende.

Allargando lo sguardo, questo libro aspira a incontrare chi ha vissuto, personalmente o attraverso persone care, un'esperienza di malattia gravemente invalidante, con l'auspicio che la sua lettura possa alimentare connessioni, riconoscimenti e ripensamenti generativi intorno a ciò che è stato.

Si ritiene inoltre che queste narrazioni possano assumere la valenza di materiale didattico adottabile in quei contesti formativi centrati sullo sviluppo di quelle competenze relazionali e riflessive¹³ imprescindibili per chi è coinvolto in relazioni di cura in ambiti clinico-assistenziali ed educativi, come quelli qui considerati, ad elevata intensità emotiva; competenze che comunque vanno sollecitate a partire dai contesti formativi di base di detti professionisti e, ancora, alimentate in favore di chi è intenzionato a mettersi in gioco come volontario.

L'augurio è che questo libro possa sostenere tutti coloro i quali sono chiamati a esprimere parole e gesti di supporto, a tessere alleanze, ad alimentare speranze e accogliere dolori, a entrare in contatto anche con le proprie fragilità, ad aver cura delle gioie e sofferenze dell'altro, ma anche di loro stessi, necessariamente.

Questa pubblicazione si rivolge quindi a tutte queste tipologie di lettrici e lettori, perseguendo finalità specifiche diverse, ma accomunate dal desiderio di favorire un'ulteriore occasione per pensare insieme il mistero della vita e della malattia.

In ultimo, si auspica che la lettura di queste pagine possa rivelarsi un

13 Si fa qui riferimento, in particolare, ai laboratori narrativo-esperienziali-riflessivi per professionisti della cura. Tale metodologia formativa, in letteratura (Alastra, 2016, 2018) è stato denominata: "NEAR" (Narrativo Esperienziale Autobiografico Riflessivo) e si sostanzia in un approccio formativo centrato su una pratica riflessiva, opportunamente animata e sostenuta da formatori esperti, focalizzata sulle narrazioni di esperienze vissute dagli attori della cura (professionisti, pazienti e *caregiver*).

viaggio interiore coinvolgente. Le vicende narrate, i vissuti emotivi e le riflessioni e considerazioni che le accompagnano, riguardano mondi personali e specifici, ma, nello stesso tempo, molti dei temi trattati, come sempre accade quando ci avviciniamo a condizioni esistenziali estreme, hanno una risonanza universale, ed è per questo che si ritiene che queste pagine possano aiutarci a tessere nuove trame di significato per continuare a dare senso, direzione e significato, alle esistenze di tutti noi. “Siamo fili intrecciati”, come ci ricorda la Senatrice a vita Elena Cattaneo: «*quelle famiglie, quei malati, fanno parte della nostra vita e la loro malattia, un pezzo della nostra storia e forse della nostra evoluzione*» (Cattaneo, 2021, p. 48).

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2016). *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V. (2018). Narrare l'esperienza di cura in un laboratorio NEAR. In Alastra V., *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica* (pp. 35-52). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (a cura di) (2020). *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2021). *Cura di sé, cura dell'altro e Humanities*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R., Invernizzi R., Tescari M. (2018a). Assumere una posizione “meta”: la riflessione sul racconto della propria esperienza. In Alastra V., *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica* (pp. 239-273). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Invernizzi R., Tescari M. (2018b). Intervistare gli attori della cura. In Alastra V., *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica* (pp. 215-238). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Tescari M. (2016). Il mondo della demenza attraverso le interviste narrative a pazienti, caregiver e operatori: obiettivi, annotazioni metodologiche e operative. In Alastra V., *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti* (pp. 30-39). Milano: Franco Angeli.
- Atkinson R. (2002). *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Bentivoglio A.R., Jacopini G. (2021). La malattia di Huntington Il passato a tinte fosche, lo stigma e la speranza per il futuro. In OMAR Osservatorio Malattie Rare (a cura di), *Huntington Da affare di famiglia a questione pubblica Libro bianco sulla Malattia di Huntington* (pp. 41-44). Roma: Editore Rarelab Srl.

- Bichi R. (2007). *La conduzione delle interviste nella ricerca sociale*. Roma: Carocci.
- Binetti P. (2021). Introduzione. In OMAR Osservatorio Malattie Rare (a cura di), *Huntington Da affare di famiglia a questione pubblica Libro bianco sulla Malattia di Huntington* (pp. 23-30). Roma: Rarelab Srl.
- Cardano M. (2011). *La ricerca qualitativa*. Bologna: Il Mulino.
- Cattaneo E. (2021). Sulle tracce della malattia. La storia di Nancy Wexler, che ha portato alla scoperta del gene della malattia di Huntington. In OMAR Osservatorio Malattie Rare (a cura di), *Huntington Da affare di famiglia a questione pubblica Libro bianco sulla Malattia di Huntington* (pp. 45-49). Roma: Rarelab Srl.
- De Monticelli R. (1998), *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*. Milano: Guerini.
- Zannini L. (2023). *L'educazione del paziente. Per una consapevolezza pedagogica dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Zinzi P. (2021), Nella gioia e nel dolore, nella salute e nella malattia (o nel suo rischio) Quando la malattia di Huntington irrompe nella vita di coppia. In OMAR Osservatorio Malattie Rare (a cura di), *Huntington Da affare di famiglia a questione pubblica Libro bianco sulla Malattia di Huntington* (pp. 84-89). Roma: Rarelab Srl.

Parte I

Esperienze di malattia e di cura narrate da malati di Huntington
e loro *caregiver* nelle interviste narrative discorsivo-autobiografiche

I.1.

L'ordinario lacerato

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi

Ogni malattia grave e invasiva determina una lacerazione: la quotidianità viene squarciata e trasformata, scissa per sempre fra un “prima” e un “dopo”, ridisegnata anche radicalmente nelle percezioni di sé (mente, corpo, spirito, identità), del proprio futuro, delle relazioni, delle attività.

La malattia di Huntington prefigura un decorso infausto, dalla durata indefinita, un destino di non autosufficienza che si concretizza nella perdita graduale delle autonomie e nel deterioramento delle abilità motorie, cognitive e relazionali, secondo modalità e tempistiche sconosciute, diverse per ognuno.

Questa malattia porta con sé ulteriori angosce e tormenti legate alla mancanza di una terapia risolutiva e alla condizione di solitudine che accompagna malati e famigliari-*caregiver*: se alcune patologie diffuse e note, delle quali si parla molto spesso e rispetto alle quali si è scalfito significativamente lo stigma, come il tumore, fanno sentire al malato una sorta di “solidarietà diffusa” (sebbene, certo, venata di paure e anche scaramanzie, da parte dei sani), la malattia rara colloca il malato e i suoi famigliari in un territorio desolato e silenzioso, in cui pochi sanno e pochi capiscono. Si fa strada anche la rabbia: la domanda “perché proprio a me, a noi?”, infatti, si fa ancora più pressante, a fronte di probabilità così scarse di trovarsi proprio in quella situazione.

La malattia di Huntington sviluppa una sintomatologia molto variegata nei pazienti che ne sono affetti, sia per quanto concerne le tempistiche di comparsa dei sintomi sia in relazione alla loro tipologia: sintomi motori, psichici, cognitivi e comportamentali si possono mescolare, alternare in fasi diverse, con prevalenze variabili o esclusività caratterizzanti le storie individuali di malattia. Questa complessità e questa fluidità mettono a dura prova i medici, i famigliari-*caregiver*. Altrettanto variabile la reazione della persona malata, che pone in atto diverse strategie di *coping* e di inte-

grazione del sintomo nella quotidianità. Tutto ciò si riflette sul sistema di relazioni attorno al paziente, che può sgretolarsi o mantenersi sostanzialmente stabile, a beneficio di quell'equilibrio e di quella partecipazione comunitaria alla cura che favorisce la qualità della vita anche dei *caregiver* familiari.

Infine, l'ereditarietà implica la possibilità (opzione o dovere?) di effettuare indagini che consentono di rintracciare non solo le origini della patologia ma anche la sua trasmissione futura, ai figli già nati o che potrebbero nascere, con tutto quanto ciò che comporta in termini di precarietà dei progetti di vita, di dilemmi etici dilanianti e responsabilità a cui necessariamente si è chiamati a far fronte.

La scoperta della malattia in famiglia

I racconti che abbiamo raccolto in merito al processo di presa di coscienza della malattia rimandano a processi di scoperta incerti nelle fasi di esordio della malattia, per via di sintomi a volte difficili da decifrare; traiettorie diversificate da caso a caso, che emergono in archi temporali anche molto dilatati da quando sorge il dubbio (per un movimento inatteso, un comportamento anomalo); ricostruzione di ricordi che si fanno strada in contesti relazionali spesso intrisi di paura, silenzi, vergogna e possibili negazioni.

All'inizio i sintomi possono essere generici e non creare particolari allarmi, fintanto che una manifestazione più preoccupante non conduce a una indagine neurologica approfondita che li riconduce alla malattia di Huntington.

Quando mio padre iniziò ad avere i primi sintomi, nessuno sapeva dell'esistenza della malattia in famiglia dunque si navigò nel buio più totale. I sintomi all'inizio erano molto generici. Mio padre era un notissimo imprenditore, abituato a lavorare tanto, e quindi il suo nervosismo, la tendenza a perdere la pazienza e altri aspetti caratteriali mia madre li giustificava legandoli alla sua vita lavorativa. Il campanello d'allarme furono dei forti mal di testa; così iniziò a farsi visitare. Il primario di Neurologia, che aveva seguito anche la nonna, proprio per la familiarità non ebbe dubbi sulla malattia. (Maria Teresa)

Può essere difficile leggere i sintomi e ricondurli alla malattia di Huntington, soprattutto se già intrecciati a una patologia preesistente. Questo

il racconto di una donna la cui sorella ha convissuto con la malattia di Huntington dai 30 ai 45 anni circa, spegnendosi per una *polmonite ab ingestis*.

La prima persona che ha manifestato i sintomi è stata mia sorella Adriana: sono iniziati verso i 30 anni con disturbi legati all'umore, con una forma depressiva, ansia. Era seguita sia da uno psicologo sia da uno psichiatra. Quando ha manifestato i sintomi motori, il medico diceva che erano effetti collaterali legati ai farmaci che prendeva per la depressione. Lei spesso aveva attacchi di pianto. Così abbiamo richiesto una visita neurologica e il neurologo l'ha fatta ricoverare d'urgenza e ha fatto il test per la Corea. Da lì è saltata fuori la Corea. Era giovane... ha vissuto con questa malattia per 15 anni. (Alice)

Un marito osserva, rileva e traccia i cambiamenti inizialmente psicologici e comportamentali della moglie: ecco il racconto del suo percorso.

Appena ho cominciato a cogliere qualche sintomo, mi si è accesa la lampadina. In quel periodo, per degli aspetti psicologici e caratteriali, era seguita da uno psichiatra. Ne parlai con lui, che mi disse di essersi accorto di qualcosa già da due anni almeno, che effettivamente poteva essere questa malattia o un'altra malattia neurologica, comunque una forma non curabile. Quindi mi disse che lui non avrebbe fatto nulla. Questo mi mise in uno stato di sconforto perché se un medico psichiatra che la seguiva già da anni era arrivato a quella conclusione mi chiedevo che cosa potessi fare io. Da allora, ho cominciato a segnare su un diario quelli che potevano essere gli eventi più significativi per capire soprattutto se erano sintomi riconducibili a questa malattia o ad altro, come speravo. Dal 2017 ho cominciato a documentarmi sulla malattia e a scrivere delle note sui sintomi e ogni tanto le rileggo. (Franco)

I sintomi motori sono spesso quelli che più efficacemente preannunciano la presenza della malattia. La loro tipicità (difficoltà nella presa, oscillazioni nel cammino, tremori, movimenti involontari) ne consente la riconoscibilità, ancor più quando si è già avuto modo di osservare congiunti affetti da malattia di Huntington.

Carlo non parlava della malattia del padre. Onestamente, mi ero accorta già diversi mesi prima della sua malattia, perché avevo visto il papà, avevo osservato la mobilità... Certi segnali, come le mani, l'andatura, quando li vedi, sono inconfondibili. (Federica)

La consapevolezza della malattia può nascere gradualmente; la persona osserva il proprio corpo e si rispecchia nelle percezioni e nei giudizi degli altri; coglie così le proprie anomalie e comprende che la loro radice ha una consistenza in sé misteriosa ma di fatto trasparente, esplicita, che parla un suo linguaggio che tutti in qualche modo intendono. Sono fasi drammatiche, in cui la persona malata vive sentimenti di rifiuto, vergogna, esclusione. I famigliari esprimono quella vicinanza che è alleanza e lotta contro quella sensazione crudele di un cambiamento irreversibile ormai avviato.

Lei non sa tutt'ora qual è la sua malattia. Usciva, andava a messa, con i suoi sintomi evidenti; purtroppo abitiamo in un paesino piccolo e qualcuno non è stato gentile con lei. Mi diceva: "mi dicono che sono sciocca... che cosa avrò?". Lei non si vedeva; io le chiedevo: "è tutto a posto?", e lei rispondeva: "sì, perché?". Loro non percepiscono questa malattia. Quando ho capito che aveva la malattia, ho cercato di proteggerla e di fare il possibile perché non venisse aggredita perché purtroppo la gente è di tutti i tipi: c'è chi capisce, chi mi ha aiutato e chi invece no. (Stefano)

Quando i sintomi si fanno evidenti, soprattutto se le fasi sono simultanee fra più famigliari, ecco che la realtà della malattia si fa cruda e tangibile.

Il mio primo ricordo legato alla malattia di Huntington è il ricordo di mia nonna: si è ammalata alla stessa età di mia madre, quindi a 38 anni. Quando ero piccola, era già allettata e non parlava. Era quasi in fin di vita, quindi non l'ho conosciuta quando era sana. A 54 anni purtroppo è morta. Nel frattempo, nella nostra famiglia si sono ammalati due cugine e uno zio di mia mamma. (Sandra)

Ci sono storie in cui le diagnosi si intersecano: un figlio e una madre scoprono di essere accomunati dalla malattia di Huntington

Parto dal 2011 perché è stato l'anno in cui ho scoperto che mia madre era malata di Huntington. Io avevo 44 anni e prima di allora pensavo di essere la persona più normale del mondo. Nel 2011, visto che mia mamma aveva iniziato ad avere dei sintomi, sono riuscito a fare il test. Lo abbiamo fatto insieme. Lei aveva già i sintomi, io pensavo di essere normalissimo ed è venuto fuori che tutti e due siamo positivi. La malattia può avere tante facce e la gravità della malattia dipende dalle "tri-

plette¹: io e mia madre siamo in un range di 39, un valore che consente di condurre una buona parte della tua vita normalmente. (Stefano)

In alcuni casi, la malattia di espande in famiglia senza annunciarsi ed è difficile rintracciarne il percorso: non rimane che accoglierne gli esiti e affrontare la situazione.

Una delle mie sorelle, Adriana, è deceduta tre anni e mezzo fa, per complicanze legate alla malattia di Huntington. Eravamo quattro sorelle, siamo rimaste in tre. Non sapevamo di avere la malattia di Huntington in famiglia, mia mamma è morta a quasi 90 anni senza sintomi. Pensiamo che ce l'avesse mio padre, che è morto giovane, a 44 anni, di tumore al polmone e non aveva ancora manifestato i sintomi. Non possiamo risalire oltre perché mia nonna era rimasta incinta di mio padre a 14 anni e il bambino non era stato riconosciuto dall'uomo che l'aveva generato. (Alice)

In una ricostruzione narrativa i traumi sembrano giocare il ruolo di eventi scatenanti che demoliscono gli equilibri precedenti. Accade così che, alla luce degli sviluppi successivi, sintomi particolari (di tipo comportamentale e relativi a difficoltà di gestione delle emozioni) appaiono riconducibili alla comparsa della malattia.

L'esordio della malattia di mia madre penso che più o meno sia stato in concomitanza con la separazione da mio padre, che tra l'altro è stato lo stesso anno della morte di mio nonno. Ha anche senso che l'esordio della malattia sia stato in quell'anno perché ha subito la morte del padre e un'improvvisa fine di un matrimonio perché mio padre l'ha tradita e se ne è andato via di casa. Lei ha avuto una reazione che sinceramente io oggi capisco, mentre quando ero piccola non capivo, anche perché lei era molto arrabbiata. Non ha mai lavorato, come le tipiche famiglie patriarcali del sud: mio padre si occupava di lavorare e lei gestiva la casa e noi figli. Quindi si è trovata a 45 anni nella disperazione totale, senza saper fare nulla, senza esperienza. Io ora la capisco. Non accettava che mio padre l'avesse lasciata così, quindi i primi tempi lei cercava di pretendere qualcosa da lui che poi non è avvenuto. Diciamo che le prime

1 Con il termine “tripletta si riferisce alla sequenza dei tre nucleotidi, citosina – adenina – guanina (CAG). La malattia di Huntington è causata dall'espansione anomala nel gene (HTT) che viene ad avere una sequenza ripetuta anomala di questi tre nucleotidi.

*volte in cui ho pensato "ma mamma cosa fa?" sono stati quegli anni lì.
(Sandra)*

Nella ricostruzione della storia familiare della malattia vengono connessi indizi, supposizioni, numerosi non detti che hanno popolato i dialoghi (e i non dialoghi) familiari. Emerge la difficoltà a comprendere da dove provenga quel gene che causa così tanti sintomi, c'è solo spazio per la constatazione e per uno sguardo proattivo rivolto al futuro.

*La storia familiare di mia moglie è un contesto particolare. Ha perso suo padre quando aveva 9 anni, morto suicida. Nessuno si chiese ai tempi quale fosse il motivo di questo gesto: aveva una famiglia felicissima, due figli in giovane età, era un ingegnere affermato. In seguito, parlando con la Neurologa dell'Ospedale di ***, a cui ci eravamo rivolti, disse che probabilmente aveva già la malattia, perché uno degli effetti è proprio la tendenza al suicidio. Dopo questo evento, mia moglie ha vissuto una vita familiare normale, è stata cresciuta dalla madre che le ha fatto sia da madre che da padre, con un senso autoritario. Lei è cresciuta con una personalità abbastanza timida e insicura. Inizialmente non ho dato molto peso a questa cosa, l'ho legata alla sua vicenda familiare; in seguito l'ho ricondotta a una tendenza genetica, legata a questa malattia. Siamo venuti a sapere che vi era la malattia in famiglia quando una sorellastra di suo padre morì. Il medico parlò con mia suocera: "dite ai vostri figli che facciano il test genetico perché se hanno intenzione di avere dei figli è meglio saperlo". Questo fu un fulmine a ciel sereno che sconvolse sia mia moglie sia suo fratello.
(Franco)*

Il timore dello stigma sociale ostacola la consapevolezza nel corso delle generazioni: la malattia di Huntington come vergogna da nascondere, soprattutto nei decenni scorsi, ha generato molti silenzi, così come la paura di confrontarsi con una realtà così difficile tende ad allontanare, in una sorta di fuga.

La malattia di Huntington si è manifestata nella mia famiglia quando avevo 8 anni: allora mio papà ha iniziato ad ammalarsi. L'unica che aveva avuto in precedenza la malattia ed è deceduta per questo era stata mia nonna paterna, ma la sua malattia era sempre stata gestita in casa, dalla sorella di mio padre. Quest'ultima era ed è una persona particolare, rifiutava che la mamma potesse avere una malattia neurologica e quindi la teneva sempre nascosta. La nonna aveva avuto dei problemi alle ovaie e riuscì a raccontare a mio padre e al fratello che la sua malattia deri-

vava da questo. In realtà, la nonna era seguita anche dal neurologo, lo stesso che seguì successivamente mio papà. (Maria Teresa)

Attorno agli anni 2000, lei e il fratello scoprirono che vi era la malattia in famiglia, ma da allora non si parlò più di questo. Avrei voluto che lei affrontasse la malattia perché io sono fatto così, davanti a una difficoltà cerco sempre di affrontarla e di non nascondermi dietro a niente. La sua scelta di non voler sapere avrei voluto cambiarla, ma alla fine l'ho rispettata e ho sempre fatto finta di niente anch'io. Il fratello ha lo stesso atteggiamento. Lui ha avuto due figli. Si è allontanato molto dalla sua famiglia di origine. Negli ultimi anni ha frequentato pochissimo sua sorella, telefonando solo ogni tanto, e ora, da due anni, non telefona neanche più. È sparito. Io l'ho interpretata come paura di vedere in sua sorella quello che può capitare anche a lui. Vive nel suo mondo e non abbiamo più sue notizie, nonostante abitiamo nella stessa città. Mia moglie ha sofferto moltissimo per questo. (Franco)

La difficoltà a riconoscere la malattia si somma, in alcune situazioni, a quel pudore e a quel riserbo che portano a non parlare di certi argomenti: una forma di silenzio che si crede possa proteggere da una realtà così drammatica, ma che finisce per esporre in modo crudo al trauma della diagnosi.

Quella di Huntington è una malattia che non conoscevo minimamente, in quanto malattia rara. Anche parlando con altri, quando dici il nome, quasi nessuno la conosce, se non una mia compagna del liceo perché ha studiato Medicina. Io ne sono venuta a conoscenza quando mio marito, ormai 30 anni fa, mi ha presentato i suoi genitori. All'epoca, suo padre aveva 50 anni ed era ad uno stato più avanzato rispetto a com'è Carlo adesso. Non parlava e non si muoveva più. Ci ho messo diverso tempo per inquadrare la malattia perché mio marito stesso non ne era a conoscenza: la sua famiglia è estremamente riservata, anche rispetto a questo tema. Loro non sono stati così fortunati come noi, perché noi abbiamo avuto la diagnosi subito, mentre i suoi genitori ci hanno messo parecchio tempo. Mi ha impressionato il fatto che mia suocera cercasse di proteggere Carlo, figlio unico, dal conoscere la malattia, le implicazioni. Anche Carlo è molto riservato ma ciò che ho percepito è che da un giorno all'altro lui ha scoperto della malattia, vivendola in modo sicuramente traumatico. Invece noi stiamo cercando di comunicarlo alle nostre figlie con gradualità, dicendo loro che papà è malato e ha una malattia che nel tempo ha una certa evoluzione. (Federica)

Informazioni sbagliate possono creare confusione, attese non reali e fuorvianti. La conquista della verità può avvenire, così, attraverso frammenti

che vengono ricomposti, linguaggi da interpretare, connessione fra eventi, aggiungendo fatica e ammantando di stigma una condizione di malattia che chiede di essere approcciata diversamente.

Purtroppo conosco la malattia perché la prima volta che ci ho avuto a che fare è stato per mio nonno, che è morto a 66 anni. Sapevamo che aveva questa malattia, io però ero molto piccola, perché lui è morto nel 2003. Mi ricordo perfettamente la fine, soprattutto, a differenza delle mie sorelle che sono molto più grandi di me perché sono 13 e 11 anni più grandi. Loro hanno memoria di lui che stava bene, io no perché era già in uno stadio della malattia avanzato. Ai tempi mia madre e i suoi fratelli sapevano ancora molto poco perché si sapeva che veniva tramandato solo dal padre al figlio maschio, c'erano una serie di ignoranze attorno alla malattia. (Manuela)

Nessuno penso si sia messo vicino a me a spiegarmi cosa stesse succedendo ma dal canto mio io sono sempre stata una molto sveglia quindi se mia madre faceva una telefonata all'ospedale [quando il nonno era ricoverato] ascoltavo ogni singola parola e se non capivo una parola le chiedevo, così la volta dopo capivo tutta la telefonata. Quindi diciamo che attraverso una fuga di notizie io da sola mi sono fatta un'idea di quello che stava succedendo, non ovviamente su tutta la parte genetica perché non la sapevano nemmeno loro, quelle le ho capite da grande. (Manuela)

Il momento deflagrante della diagnosi

L'elemento deflagrante interviene alla lettura di un referto, all'ascolto di un medico che illustra ciò che emerso da un percorso di ricerca ed esplorazione breve o articolato, alla ricezione di una telefonata che dice ciò che sembrava indicibile se riferito a sé. Un punto di non ritorno che innesca una serie di pensieri e azioni in parte codificati dall'esperienza universale e dalle procedure sanitarie, in parte profondamente individuali e irriducibili ad altro che non sia il sentire e il volere della persona.

La comunicazione della diagnosi, momento particolarmente delicato e gravido di conseguenze per l'impatto emotivo e per l'approccio ai percorsi terapeutici, non viene sempre effettuata con cura.

Dopo il test, mi sono affidato a una Neurologia, che ho trovato molto insoddisfacente. Ricordo che mi disse: "adesso ti devo segnare perché c'è un database dove le malattie vanno segnate", poi mi ha dato una pacca

sulla spalla aggiungendo: "ti è caduto il mondo addosso, vieni tra un anno e vediamo come sei messo". Capisci che è dura... Ma siccome nella mia vita ho sempre fatto tante cose, ho anche lavorato in proprio, mi sono detto: "ok, va bene: ora vediamo che cosa posso fare". C'è internet, per fortuna, l'ho usato molto e lo uso tutt'ora. Questo avveniva a maggio 2011. (Stefano)

Eppure la diagnosi ha un valore, può rappresentare un elemento di chiarezza importante: dare un nome a una serie di disturbi e sintomi, significa strutturare delle aspettative realistiche, ricercare le terapie e gli aiuti disponibili, affrontare il futuro con consapevolezza.

Cristina oggi ha fatto la visita neurologica di controllo. Non parliamo della malattia. Ne abbiamo parlato quando è arrivata la diagnosi. Le mie sorelle non sapevano neanche che esistesse questa malattia; io l'avevo conosciuta 20 anni fa, quando era arrivata in casa di riposo una signora che ce l'aveva, in stadio molto avanzato, giovane, vincolata a letto per evitare che si ferisse per i suoi movimenti incontrollati. All'inizio ne abbiamo parlato: avevamo dato un nome a qualcosa che non capivamo, ed è stato importante anche per capire i comportamenti anomali di Adriana. Però sapendo che puoi averla anche tu, che puoi trasmetterla ai tuoi figli... è stato uno stravolgimento. Per tutti... i miei cognati, mia mamma... che ha vissuto tutta la malattia di Adriana, ma almeno è morta prima che morisse lei. (Alice)

Molte volte il vissuto prevalente che accompagna la conoscenza della diagnosi è quello di solitudine. Per affrontarlo, un uomo mette in gioco le sue attitudini spontanee, il suo approccio abituale a ciò che gli accade e si trova a gestire.

Mi sono sempre dovuto fare forza, nelle cose. Ho avuto questa reazione... Non sapevo neanche come avrei reagito, dopo il test. Ho reagito in modo costruttivo, ho voluto sistemare le cose. Tutto questo grazie alla mia tenacia e alla mia voglia di fare: se non sei una persona come me, davanti alla malattia non hai nessuno che ti prende per mano e ti accompagna. (Stefano)

Come si affrontano i sintomi della malattia di Huntington quando invece si decide di rimuovere la diagnosi della malattia? L'approccio diventa pragmatico, muto di definizioni ed etichette. La persona malata e il suo caregiver custodiscono un segreto e procedono, passo dopo passo, schivando

quella parola, quella possibilità di diagnosi che con il tempo si fa superflua: la malattia prende la parola attraverso i sintomi, fuggendo ogni dubbio; le persone coinvolte non le si rivolgono chiamandola per nome, ma non per questo non la affrontano e non la gestiscono con consapevolezza.

I primi sintomi erano iniziati nel 2011, molto lentamente, e riguardavano il linguaggio, perché si interrompeva nel filo del discorso, faceva qualche movimento appena accennato e le cadevano le cose. Così lei ha cominciato a parlare di tunnel carpale: ha sempre dato la colpa a questo e io l'ho assecondata in questa spiegazione. Lo psichiatra mi ha detto che, probabilmente, per rimuovere il fatto di potersi ammalare di questa malattia, nella sua mente ha cancellato quel pensiero e non ne ha più parlato. (Franco)

Il test diagnostico: le decisioni e i dilemmi etici

La ricerca della verità, del nome della propria malattia, della certezza di ospitarla in sé in quel luogo profondo che è la propria identità, il proprio DNA, è un cammino tecnicamente semplice da realizzare, emotivamente intenso e perturbante da percorrere, ma soprattutto difficile da iniziare. Parte da una scelta, che è desiderio o bisogno, senso di responsabilità o tentativo di tacitare interrogativi e dubbi che si fanno troppo pressanti. La prospettiva della genitorialità, in particolare, orienta verso una visione che, anche dal punto di vista della salute, si estende oltre la propria persona e investe nuovi ruoli, nuovi significati, nuove letture etiche della propria condizione di esseri umani.

Ho scoperto di avere la malattia più o meno 8 anni fa, più o meno. È una malattia ereditaria e mia mamma ne era portatrice: tramite lei ho scoperto che l'avevo anche io... purtroppo... Sapevo che mia mamma aveva la malattia e quindi ero molto titubante a proposito del test, se farlo o no. Perché allora, come anche adesso, non c'erano delle cure. Quindi ho pensato, tra me e me: "Forse è meglio non saperlo, non fare il test". Poi invece ho deciso di farlo. È un esame del sangue. L'ho fatto perché volevo avere dei figli: in quel periodo stavo con un ragazzo e quello era un nostro desiderio. Così ho deciso di fare il test e ci sono rimasta malissimo. Una depressione totale. È stato un momento molto difficile... molto... anche perché sapevo che non c'è la cura... non c'è... (Gabriella)

La dimensione dell'attesa si apre dopo quella della decisione e ne conserva i colori intensi e drammatici, scorrendo densa e lenta prima di ricevere un esito che non viene recapitato su un foglio di carta o via email, ma viene presentato dal medico con le necessarie cautele.

Il tempo di attesa dell'esito del test è un tempo lungo. Devi spostare il pensiero, per reggerlo. La prima volta, sono stati 15 giorni. Mio marito mi ha messo il dubbio: "siamo sicuri che non hanno scambiato il campione? Tu e tua sorella eravate un letto a fianco dell'altro...". Speravamo in un errore per Cristina, che fosse negativa anche lei come me... Il test di Lucia [l'altra sorella] è stata solo una conferma, i sintomi c'erano già... (Alice)

Effettuare o no il test diagnostico è una scelta individuale, molto privata, in cui s'intrecciano elementi profondi legati al proprio vissuto familiare, alla propria concezione della salute, alla fiducia o sfiducia nella medicina, alla propria proiezione nel futuro, insieme alla rete di relazioni affettive attiva.

I fattori che possono portare al rifiuto del test diagnostico o alla sua procrastinazione sono numerosi e differenti. Il fatto, al momento oggettivo e incontestabile, che non esista una vera terapia e che quindi si tratti di una patologia inguaribile, non stimola la ricerca di una verità che si immagina univocamente disperante: una sorta di condanna che si può preferire esclusa dal proprio orizzonte di consapevolezza, in quanto si ha la certezza che non la si potrebbe controllare o modificare in maniera sostanziale.

Nessuno di noi ha fatto il test nella mia famiglia, nessuno ovviamente ha ancora sviluppato i sintomi di alcun tipo e non essendoci una cura siamo allineati su questo, poi ognuno fa un percorso a sé. Però se ci fosse una cura l'avrei già fatto ma visto che non c'è la mia scelta è quella di rimanere nell'ignoranza. Forse dico che ho abbracciato la malattia perché è la mia mamma quindi penso sia più affetto verso di lei che comunque prima è mia madre che è una persona malata con la Corea. Ho deciso di non farlo, ora, poi non so se mai dovessi cambiare idea di futuro. Sicuramente per arrivare a questo momento ho dovuto fare un percorso psicologico. Non sempre la prendevo così, ci sono alti e bassi. (Manuela)

In altre situazioni, il rifiuto di sottoporsi al test diagnostico si nutre di paure e silenzi: precedenti esperienze in famiglia possono rappresentare delle minacce, raffigurazioni di destini drammatici che non si riescono ad accettare come possibilità che possono riguardare se stessi. La presenza di una

rete familiare attiva consente, in questi casi, di avvicinarsi alla decisione in maniera protetta, in modo tale che la persona possa consapevolmente valutare come agire e trovare una propria serenità di fronte al tema.

Riuscire a convincere Carlo a fare il test è stata un'esperienza estremamente traumatica. (...) Avevo le bimbe piccolissime, la seconda aveva un anno e mezzo, quindi immediatamente ho chiesto aiuto al medico di base, che si è subito spaventato: temeva che Carlo potesse tentare il suicidio, quindi ha consigliato di ricoverarlo nel reparto di salute mentale. Abbiamo fatto opera di convincimento, lui è stato ricoverato diversi mesi e gli psicologi lo hanno accompagnato alla decisione di sottoporsi all'esame diagnostico per la malattia di Huntington. Lui negava in maniera totale. Ha fatto il test mentre era ricoverato e da lì si è pacificato. Da quel momento non ci sono più stati episodi violenti. Probabilmente quella fase gli è servita per superare la negazione che aveva attuato. (Federica)

Le situazioni in cui la famiglia si è già sviluppata e la persona che si trova a “sospettare” di essere affetta dalla malattia di Huntington ha già generato figli diventa particolarmente complessa: l'eventuale esito infausto del test diagnostico, infatti, comporterebbe la necessità di confrontarsi con quel 50% di probabilità di aver trasmesso la patologia ai figli che determina una sorta di trasmissione a catena. L'ombra della responsabilità e del senso di colpa, così spesso presente nell'ambito delle esperienze di malattia, nel caso delle patologie genetiche diventa più intensa e interroga sull'ampiezza degli effetti delle proprie scelte.

*Mio fratello purtroppo vive lontano a ***. Spesso viene qui a *** perché si è stancato di stare là, dove abita da 20 anni. Lui ama la montagna ed è andato là perché la montagna non è molto distante dal mare. Io invece amo il mare, molto! Andiamo d'accordo. Ha anche due figli che mi hanno aiutato tanto: quando ero depressa per la malattia, andavo a ***. E avevo questi due nipoti... Mio fratello non ha voluto sapere niente, non ha fatto il test genetico, quindi non si sa... Adesso ha quasi 50 anni e sta bene, non ha nessun sintomo strano. Non ha voluto sapere anche perché comunque i figli li aveva già, quindi forse non aveva senso. Io lo capisco, capisco la sua scelta, come lui ha capito la mia, anche perché sperava, anche per me, che potessi diventare mamma. Però... è andata così... (Gabriella)*

Una diagnosi in giovane età può avere effetti dirompenti, soprattutto se i sintomi che si manifestano nelle prime fasi sono di natura comportamentale e non motori: le relazioni familiari risentono immediatamente e pro-

fondamento dei cambiamenti generati dalla malattia e la gestione della persona malata si fa da subito molto complessa, sfidante e stressante.

*Circa sette anni dopo [la morte di mio padre], ha iniziato ad avere dei sintomi il mio fratello maggiore. Ha sempre avuto un carattere molto particolare, molto introverso, appassionato di motori. Andammo a *** al Centro *** e fu diagnosticata anche a lui la malattia di Huntington. Aveva 20 anni. Forse meno. In lui la malattia esordì con una forma violenta, dal punto di vista comportamentale. È sempre stato ingestibile su tutto, picchiava ed era un omeone, molto energico. I primi 8/10 anni della malattia sono stati molto brutti, anche da questo punto di vista. Quando siamo stati costretti a ritirargli la macchina è stato un delirio perché ci picchiava, ci inseguiva e avevamo paura a dormire perché veniva durante il sonno per rubare le chiavi dell'auto. Come un tossico quando lo si lascia senza la sua dose. (Maria Teresa)*

La scoperta della malattia investe tutte le dimensioni della vita, anche quella professionale: la prospettiva della comparsa dei sintomi e del loro progressivo aggravarsi può orientare le proprie scelte; una visione ottimistica e fiduciosa è in grado di ridurre questo impatto e di lasciare pressoché intatta la libertà delle proprie decisioni, seppure nella consapevolezza di una sorta di minaccia che incombe, con elementi certi ed elementi incerti, a partire dai tempi e dalle modalità in cui la malattia si manifesterà. Che cosa accadrà? E prima che accada, nel frattempo, che cosa devo fare di me?

*Nel 2011, quando ho scoperto di essere positivo alla Malattia di Huntington, non sapevo cosa mi sarebbe successo. C'era un'azienda semi-pubblica qui, in paese, che gestiva i rifiuti della discarica. Cercavano del personale, ho presentato domanda e mi hanno assunto. Mi sono sentito protetto dai sindacati, pensando ad eventuali problemi di salute. Ho lavorato un anno così, ero sui mezzi che scaricavano i camion dei rifiuti. Mi sentivo sicuro, tutelato. In quel momento era importante, per me. Nel frattempo, ho iniziato a capire che cos'era la malattia, ho iniziato a capire che comunque stavo bene, che alla fine non ero da buttare via. All'interno dell'azienda avevano costruito un depuratore e volevano collocarvi personale del posto; mi sono proposto perché ho pensato: "sto bene, posso farlo". Così, sono andato a lavorare in questo impianto che è aperto H24, dove si svolgono diversi processi di depurazione, un ambiente molto complesso. Ho accettato la sfida. Adesso sono il capo impianto. Ci sono riuscito, nonostante tutto. Adesso però penso di essere arrivato, mi vorrei fermare. (...) Ogni sei mesi vado dalla dott.ssa ***, che mi fa il tagliando. (Stefano)*

Il dilemma fra “sapere” e “non sapere” può essere lacerante: la paura diventa quasi ossessione e il corpo diventa un codice intricato da decifrare, ogni manifestazione un sintomo. Il test avviene dopo un percorso preparatorio e di supporto dal punto di vista psicologico, per verificare che la persona sia in grado di accogliere l’esito positivo e per offrirle strumenti per diventarlo. L’arrivo di una risposta cruciale diviene uno spartiacque essenziale per la persona. Ma quando la famiglia è già invasa dalla malattia è persino difficile gioire degli esiti negativi di un test tanto atteso: si viene travolti dagli eventi.

Qualche anno prima della morte di Giovanni, avevo deciso di fare il test perché non vivevo più: mi ero convinta di avere dei sintomi, ci pensavo ogni volta che mi cadeva qualcosa da una mano; quando facevo aerobica e sbagliavo un coordinamento, pensavo subito: “ecco, è la malattia”. Quindi non ho fatto il test per coraggio ma perché ero convinta che sarebbe venuta anche a me e, sentendo di non avere alternative, ho deciso di fare questo percorso. Sono dovuta andare 5/6 volte, perché ci sono una serie di sedute da fare dallo psicologo e dallo psichiatra. Sono state terribili. Fortunatamente mi accompagnava il mio attuale marito. Non dissi niente a mia madre perché erano gli anni in cui il mio fratello era già molto grave e quindi non volevo darle una preoccupazione in più. Glielo dissi solo quando scoprii che la notizia era bella, ma lei non riuscì a gioire, perché si è concentrata subito sul terzo fratello, che all’epoca stava bene, dicendomi che dovevo convincere anche lui a fare il test. Lui era il suo prediletto: di noi tre, era quello con il carattere migliore, il “più” in tutto. Grazie a Dio, quando provai a dirglielo lui non colse e non volle affrontare l’argomento. È andata meglio così perché sarebbe risultato positivo e si sarebbe rovinato gli anni che ha avuto prima di ammalarsi anche lui. Circa 6 anni. (Maria Teresa)

L’esito positivo del test può generare reazioni molto diverse: c’è chi nega la gravità della patologia, costruendo una teoria che in qualche maniera ne mitighi gli effetti, nel proprio specifico caso, e integra gli interventi di cura in una quotidianità che tenta di conservare invariata.

Lui [Enrico] ha sempre assunto un atteggiamento di negazione dell’evidenza, come l’altro fratello. Avevo sempre paura che lui se ne accorgesse; avevamo la paura legata anche al gesto che aveva compiuto nostro padre. Era una doppia paura: sia che, rendendosi conto della malattia, vivesse la vita in maniera ancora più dolorosa sia che la facesse finita anche lui come nostro padre. In realtà, questo rischio con i miei due fratelli non

c'è stato, per nessuno dei due. Così, inizia ad ammalarsi, facciamo il test e ovviamente risulta positivo. Per pochissimo: aveva due "triplette" anomale in più, una variazione piccolissima. Una rabbia... per due "triplette" anomale... Si convince che questo numero basso significhi avere anche una forma meno grave di malattia ma non ci sono evidenze scientifiche in tal senso. Lui si convince, però, che sia così e accetta le visite, la fisioterapia, in questa sua idea che gli permette di sopravvivere meglio. Non aveva dolori e ha accettato tutto abbastanza bene. (Maria Teresa)

La scelta di sottoporsi al test diagnostico è libera e affonda le sue radici in idee, esperienze, rappresentazioni molto intime.

Mia mamma e i suoi fratelli non hanno mai fatto il test del DNA perché è una cosa che li spaventa molto. Questa scelta nessuno la può giudicare perché è come scoprire se domani muori oppure no. Non è qualcosa che qualcuno si può permettere di dirti di fare. Bisogna rispettare la persona. Però penso che, quando una coppia ha il progetto di avere figli, allora dovrebbe accertarsi della situazione. Io mi ritrovo ad essere figlia unica con una mamma che si è ammalata negli stessi anni della nonna: ha iniziato più o meno a 38 anni. Lei ha capito subito che era la malattia di Huntington perché aveva visto sua madre e anche noi lo sapevamo. Però non ha accettato di averla fino all'ultimo, fino allo stremo. È iniziata con movimenti involontari alle mani alle dita; era molto nervosa, per qualsiasi cosa si innervosiva. Mia mamma è stata sempre anche molto ansiosa, cosa che ha trasmesso anche a me e per la quale anch'io mi devo curare. Quando cresci con dei genitori che manifestano delle emozioni così, tu impari a manifestarle come loro; quindi anch'io devo tenerla sotto controllo perché tendo anch'io per ogni piccola cosa ad andare in panico. Lei ha iniziato così. E non l'accettava. (Sandra)

Le narrazioni del momento in cui viene effettuato il test a volte sono popolate da parole quasi brusche, a indicare l'intensità emotiva vissuta, soprattutto quando la decisione si fa corale, l'attesa è di un'intera famiglia e i sospetti sono pressanti, angoscianti.

Quando mia madre si è aggravata ulteriormente, abbiamo detto: "adesso andiamo a fare il test del DNA". Con mio zio che l'ha presa, l'ha caricata e l'ha portata a fare il test. E il test era positivo, come ci aspettavamo. Era il 2014. (Sandra)

Sottoporsi al test genetico quando si hanno già figli implica una trepidazione che si moltiplica esponenzialmente, densa di senso di colpa, ansia e paura, dal prefigurato momento della comunicazione a bambini e ragazzi giovani alla gestione di tutto il tempo e la vita a seguire. A volte l'incredulità può portare alla decisione di ripetere il test, sperando in un errore.

Io e la mia seconda sorella, Cristina, abbiamo fatto il test insieme. Entrambe abbiamo dovuto fare un percorso psicologico per capire se eravamo in grado di reggere. La mia ultima sorella che ha 49 anni, che è già in stato avanzato, non era stata resa idonea al test, ma eravamo quasi sicuri. Dopo la laurea, a 25/26 anni, erano comparsi i primi sintomi, legati anche in questo caso al comportamento, con attacchi di panico, bulimia, abusi alcolici. La psicologa non l'ha riconosciuta idonea per il test genetico. Io e la mia seconda sorella invece abbiamo fatto il test, io sono risultata negativa e lei positiva. Quindi abbiamo chiesto di rifarlo, perché entrambe abbiamo dei figli. Io ne ho tre e lei ne ha due. Adriana (che è deceduta) non ha figli, mentre mia sorella più giovane, Lucia, ha un ragazzino che adesso ha 17 anni. Io ho fatto il test per sapere che cosa dire ai miei figli; se non avessi avuto figli, non l'avrei fatto, mi sarei regolata su che cosa fare. L'idea di aver trasmesso la malattia, per me era molto difficile da reggere. (Alice)

La mia seconda sorella ha già due nipoti e suo figlio non ha fatto il test. A mia sorella i primi sintomi sono comparsi legati al comportamento, all'alcool e all'alimentazione. Entrambe abbiamo fatto il test quando avevamo i figli. L'idea di avere la malattia e di averla trasmessa ai figli era molto difficile. Era molto difficile l'idea di comunicare la notizia. (Alice)

Una volta ricevuta la diagnosi, oltre alle dinamiche necessarie per gestire l'evento nell'ambito della famiglia, si presentano le difficoltà legate alle comunicazioni a persone terze, in particolare nell'ambiente lavorativo.

Mi ricordo bene il momento del test. Eravamo sostenute anche da una psicologa. Ho cercato di essere il più tranquilla possibile, anche se non puoi essere tranquilla in quelle situazioni. Adesso però ho accettato. Dei miei figli solamente il primo, Mario, lo sa; il piccoletto sa solo che io ho mal di schiena. Nemmeno al lavoro ho mai detto niente; lo hanno scoperto quando mi sono dovuta licenziare. (Cristina)

Una riflessione che scaturisce da una situazione particolare consente di cogliere la drammaticità della malattia di Huntington: se in questo contesto

è possibile la Cura, intesa in senso lato e ontologico, come attenzione, ascolto, accudimento, accoglienza globale della persona, del suo vissuto e della sua storia, risulta invece preclusa, ad oggi, la guarigione. Questa caratteristica la differenzia da patologie gravi che invece sono trattabili con terapie che possono anche risultare risolutive. La testimonianza di una donna è particolarmente significativa in tal senso.

È arrivata questa diagnosi [alla sorella] quando a me era stato diagnosticato un cancro al seno. Era un momento un po' difficile, però di cancro si può guarire, mentre di Corea no. Si può curare ma non se ne può guarire. (Alice)

Una storia è emblematica rispetto all'approccio più determinato ed energetico riguardo al test genetico. La decisione dell'uomo deriva dalla prospettiva di diventare padre e dal desiderio di farlo alla luce di questa importante consapevolezza. Il percorso per verificare l'idoneità al test è lungo, ma giunge a conclusione con esito positivo. Il test, invece, ha esito negativo. E l'uomo sceglie di farsi in qualche modo da portavoce, raccontando la sua storia a studenti universitari, non solo sulla base dell'esperienza vissuta con il padre malato di Huntington, ma anche rispetto al tema delle responsabilità insite nelle malattie genetiche diagnosticabili: se la malattia non comporta, mai, alcuna colpa, la scelta di verificarne la presenza prima di generare figli assume, agli occhi dell'uomo, altro colore e peso.

Avevo 28 anni, vivevo la storia di mio padre e mi sono posto il problema dei figli che avrei potuto avere. Ho deciso di fare il test e ho seguito un iter lungo un anno. I medici e gli psicologi non erano d'accordo che lo facessi perché, mi hanno detto, mi avrebbe cambiato la vita, sia nel bene sia nel male; volevano proteggermi. Io, però, ho insistito perché sentivo di dover tutelare la vita degli altri, della persona che avrei avuto accanto, dei figli che sarebbero nati, un giorno. Pur di non farmelo fare, mi hanno fatto fare due incontri con la psicologa, due con lo psichiatra, due con il neurologo, e poi mi hanno fatto aspettare ancora perché speravano che cambiassi idea. Ma io avevo deciso. Mi hanno fatto anche parlare con una decina di ragazzi e ragazze, degli studenti universitari; è stata una bellissima esperienza, anche perché la conoscenza della malattia, nel percorso di studi, è solo legata alle cause e ai sintomi, non all'esperienza. Una ragazza mi ha chiesto: "Perché fai il test?" E io gliel'ho spiegato; non penso a me, ma a chi sarà vicino a me, a chi verrà dopo. (Mauro)

Una donna non conosce tuttora la malattia dalla quale è affetta, dopo anni dall'inizio delle manifestazioni sintomatologiche. Questa inconsapevolezza, conservata con cura nel tempo, implica silenzi, omissioni e non detti nella quotidianità familiare e sociale così come in occasione delle periodiche visite specialistiche alle quali la donna si sottopone per proseguire le cure. Un approccio "ovattato"; protettivo, che intende forse lasciare più spazio alla speranza e che pone il nome del sistema di problemi che la malattia comporta in secondo piano rispetto alla sua gestione pratica.

Parlarono di questa malattia con uno zio medico; lui era orientato a fare il test genetico, mentre loro ebbero la reazione opposta, non volevano assolutamente sapere. Secondo loro, quella notizia aveva distrutto la loro vita e avrebbero voluto non riceverla, non essere a conoscenza di quella malattia. Io rispettai questa scelta e questo fu il filo conduttore anche per il prosieguo: mia moglie non è mai stata consapevole della sua malattia. Almeno apparentemente, perché nella sua testa non possiamo entrarci. Lei non ha più affrontato questo argomento, io ho rispettato la sua posizione e tenuto questa linea di non consapevolezza fino ad oggi. Anche il fratello non ha mai voluto sapere niente; mi ha chiesto solo una volta che cosa avesse sua sorella e io gli ho risposto che stavo cercando di scoprirlo. (Franco)

Anche il fratello di un uomo, che come la madre è risultato positivo al test genetico, ha scelto di non sottoporsi a sua volta all'esame. Fra i due, vige un rigoroso rispetto delle posizioni antitetiche che hanno assunto: l'affetto e il supporto reciproci non mancano e questo tema, seppure per molti versi cruciali, rientra fra le personalissime decisioni indiscutibili di ciascuno.

Mio fratello è più piccolo di me, ha 4 anni in meno, quindi oggi ha 51 anni. È proprio l'opposto di me: ha la ragazza da quando aveva 18 anni, fa l'idraulico da quando aveva 18 anni... Lui è molto "normale". E questa cosa preferisce non saperla. Io l'ho tenuto aggiornato di tutto il percorso, dal test in poi. Prima, non gli avevo neanche detto che lo avrei fatto, insieme a nostra madre. L'ho reso partecipe da quel momento in poi e lui non si è tirato indietro, ha anche aiutato, ma dice che preferisce non sapere. Io spero che stia bene. Ho accolto la sua scelta, perché la vita è la sua e la scelta è la sua. Non è facile fare il test, devi essere pronto. (Stefano)

La responsabilità di comunicare la diagnosi, quando per ragioni di fragilità del malato o per peculiarità insite nei rapporti familiari, non fa capo

al medico ma ad un familiare, a sofferenza si aggiunge sofferenza: trovare i tempi e le parole giuste è questione delicata, complessa.

Noi abbiamo ricevuto i risultati del test genetico prima di Natale ma abbiamo scelto di dirlo passata l'Epifania. Però, anche in quella occasione, sono stata io ad averlo detto a mia madre, sono io che mi sono presa la responsabilità di questa cosa. (Manuela)

In una situazione si evidenzia il timore di un familiare medico di comunicare una diagnosi o quantomeno un forte sospetto di diagnosi di malattia di Huntington rintracciabile da sintomi evidenti e ricorrenti all'interno della famiglia. Quel timore risulta bloccante, forse per negazione, e porta con sé ulteriori responsabilità: il silenzio non consente di agire per identificare la malattia e attivarsi per le terapie necessarie per contenere i sintomi. Eppure, da parte del suo congiunto che ci racconta la storia, non c'è spazio per il rancore o le recriminazioni: prevale la comprensione per un'umana debolezza che si è imposta, più forte della deontologia professionale.

*C'è stata una cosa che in famiglia ci ha destabilizzato. Mia madre aveva un fratello che era medico. Secondo me, lui ha sempre saputo tutto. Quando vedevo mia mamma con i primi sintomi, gli chiedevo che cos'avesse e lui ha sempre fatto il vago. Lui purtroppo è morto di Covid due anni fa. Ha sempre cercato di tenere nascosto questa malattia, di cui lui sapeva da sempre. Anche lui si era ammalato di Huntington ma l'aveva sempre nascosto. Nel 2011, quando è morta la mia nonna materna, mio zio si agitò molto e alla fine, in quell'occasione, qualcuno ha detto: "guardate che c'è questo problema". Nel febbraio 2011 è venuta fuori questa cosa, un medico si è esposto. Io iniziavo a fare domande perché osservavo... mio zio, mia mamma, un altro mio zio... In seguito, tutto quello che ho fatto l'ho fatto non coinvolgendo il mio zio medico. L'ho coinvolto solamente nell'associazione, è uno dei fondatori anche lui. Tutto il percorso, però, l'ho fatto io andando a fare la visita genetica, a ***... Ho fatto tutto da solo. Lui, dopo 23 anni, si è scusato e mi ha abbracciato. Pensava che quella fosse la cosa più giusta da fare e io non l'ho mai accusato. Non sono arrabbiato. Forse se l'avessi saputo prima mi sarei attivato prima. Io stavo bene, ma forse avrei potuto aiutare di più mia mamma. All'inizio, quando non capisci, quando non sai, non sai neanche come comportarti... Sapendo, forse avrei potuto fare qualcosa di più per mia mamma. (Stefano)*

La via della consapevolezza contiene un fardello consistente: sapere di essere affetti dalla malattia di Huntington significa prendere atto di un destino che, pur nell'ampiezza delle variabili personali secondo le quali la patologia si sviluppa, ha dei lineamenti certi. E la presenza di figli implica una serie di dilemmi e dubbi da affrontare. Il test diagnostico, in altri termini, apre scenari in cui certezze e dubbi rispetto a dimensioni cruciali della vita s'intrecciano.

Molti avevano detto che sarebbe stato difficile andare avanti e vivere la propria vita sapendo di avere questa spada di Damocle sulla testa. Sono passati anni quando poi ho fatto il mio prelievo di sangue. Ho deciso di fare il test per sapere come eravamo messe, i ragazzi erano già nati, le bambine anche e abbiamo cercato di non avere più figli. (Cristina)

Effettuare il test e riceverne l'esito negativo equivale a una rinascita. Al di là di sensazioni e ipotesi, il timore, nell'attesa, resta. E si scioglie solo all'annuncio ufficiale della negatività, lasciando l'amarezza per coloro, anche tra i propri famigliari, che invece quella malattia sono costretti a viverla.

Ho fatto il test con la sensazione di non avere la malattia, perché confrontandomi con mio padre e mia sorella, mi accorgevo che non avevo quei comportamenti anomali, soprattutto di isolamento. Era metà fine agosto. La dottoressa si è scordata di chiamarmi per comunicarmi l'esito, l'ha fatto dopo circa un mese. L'ho autorizzata ad aprire la busta al telefono. E mi ha detto che ero negativo. Sono tornato a nascere un'altra volta. Avevo lasciato disposizioni, su un foglio, in cui avevo scritto che cosa avrei voluto in caso di positività. L'abbiamo stracciato. Ho vissuto una sensazione di liberazione... ma sei anche dispiaciuto per chi ce l'ha. (Mauro)

Il medesimo esito può generare un senso di colpa che, per quanto immotivato, tenacemente accompagna la persona che non ha la malattia di Huntington lungo il cammino che percorre al fianco dei famigliari che invece quella patologia ce l'hanno.

Io quando ho saputo di essere negativa, la seconda volta, ero felice per i miei figli ma mi sono subentrati moltissimi sensi di colpa. So benissimo, razionalmente, che non c'entro niente, è una questione di fortuna, ma io questa cosa me la porto ancora dietro e ci sto ancora lavorando, non l'ho ancora elaborata bene. (Alice)

Il tema dell'ereditarietà della malattia interviene in maniera cruciale nei ragionamenti che guidano verso la decisione di sottoporsi al test diagnostico oppure di evitarlo. Anche a posteriori, dopo essere risultata negativa, dopo aver appreso della positività delle sorelle e aver contribuito con molte energie alle loro cure, una donna ancora ripensa a quell'aspetto e non si rasserena totalmente rispetto alla condizione dei suoi figli.

Io ho conosciuto persone che hanno scelto di non fare il test e di fare figli nonostante sapessero di avere la malattia. Per me è una scelta insostenibile. Se io avessi saputo prima della malattia, avrei fatto sicuramente il test e non so se avrei fatto figli, anche scoprendo di essere negativa. Perché non ci sono certezze sul fatto che il gene non muti. Perché non potrei pensare di far ereditare la malattia. (Alice)

Alcuni rintracciano (o preferiscono rintracciare) nella persona con malattia di Huntington il rifiuto di arrivare a una diagnosi certa anche se, nel proprio intimo, c'è la consapevolezza di esserne affetti. Una forma estrema di protezione, una sorta di scaramanzia ("se non so il suo nome, se non la chiamiamo per nome, forse esisterà un po' meno"). E ciò che importa sono le cure, dalle terapie in senso stretto alla presenza amorevole dei propri famigliari.

Mia sorella Maria non si è sentita di fare il test, in quel momento. Sono convinto che fosse terrorizzata, che già sentisse di essere malata. Non lo ammetterà mai, ma sono certo che sia così. Ci siamo avvicinati molto, dopo che si è ammalata. È stata chiusa in un ospedale psichiatrico per un anno, era diventata anoressica. Poi è andata in una casa famiglia gestita da suore, in montagna, e io andavo sempre a trovarla. Ci siamo. Ho fatto tanto per lei, lo faccio ancora. (Mauro)

Quando la professione che si pratica o si praticava implica una conoscenza specifica di sintomi e destini analoghi ai propri, interviene un'ulteriore forma di sofferenza: si comprende che da figura di assistenza si diventerà persona assistita.

Sono la seconda delle sorelle, sono anni che lo so. La prima è stata mia sorella che è stata ricoverata in Neurologia e lì abbiamo scoperto di avere la Corea in famiglia. Abbiamo fatto il prelievo del sangue io e Alice, lei è risultata negativa mentre io ho dovuto fare un altro prelievo e sono risultata positiva due volte. Ho fatto il mio lavoro fino a due anni fa, ho fatto la OSS, quindi lavoravo con le persone che avevano il Parkinson e altre malattie degenerative: ho visto come si finisce, poi. (Cristina)

I.2.

Vivere con la malattia di Huntington

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi

Le risorse

La famiglia

La malattia di Huntington entra in famiglia senza bussare. E tocca tutti, in maniera diretta o indiretta, inserendo nel sistema di identità e relazioni dei nuovi elementi dal significato e dalla portata dirompenti, dalla malattia vera e propria, conclamata e con il suo percorso non definito a priori, al rischio di averla, di esserne portatore. La famiglia, che si trova imprescindibilmente insieme alla persona malata, vive lo sviluppo della sintomatologia, la sua significazione, lo scorrere del tempo fra attese, timori, speranze, silenzi e parole, consapevolezza e negazioni, intenzioni, volontà, condivisioni desiderate e inevitabili.

Ho due figli e sono nonna di due ragazze: una fa la seconda media e una fa la quinta elementare. La piccolina quest'anno fa la comunione. Sono sposata e a mio marito è stata diagnosticata la leucemia, due anni fa. Adesso io sono sostenuta da uno psicologo per un percorso che ci aiuta anche in questo. Il mio secondo figlio è nato con una disabilità. Adesso è in una Casa Famiglia perché in questo momento in casa io ho la Corea e lui [il marito] la leucemia, quindi siamo più tranquilli così. Sono in cinque ragazzi; alla mattina lavora per il Comune, per 4 ore; viene a casa nel weekend. Questo weekend verrà anche perché venerdì è il mio compleanno. Verrà a casa anche a Pasqua. Lui non sa che suo padre ha la leucemia, gli abbiamo detto solamente che ha qualche problema di salute, perché certe cose non riusciamo a spiegarglielo e lui deve stare tranquillo. (Cristina)

La vicinanza tra *caregiver* e persona con malattia di Huntington favorisce il processo di cura, poiché consente forme di monitoraggio al contempo costante e discreto, nelle fasi in cui la persona è ancora autonoma, e permette un supporto concreto per la gestione della quotidianità e delle incombenze legate al sistema-famiglia. Nel caso di Cristina, che oltre ad avere la malattia di Huntington ha un figlio con disabilità e un marito, a sua volta, malato di leucemia, la vicinanza delle sorelle (delle quali una a sua volta affetta da malattia di Huntington) riveste un valore speciale.

Mi sono sposata che avevo 22 anni, Mario è nato che ne avevo 23 e Paolo che ne avevo 26. Sono nati a tre anni di distanza fra loro. Quando è nato Paolino, avendo dei problemi, io ho fatto un part-time al lavoro e ho sempre cercato di essere a casa: aveva bisogno fin dalla nascita di fisioterapia, logoterapia. Adesso Paolino fa 33 anni a maggio... insomma, è Paolone! Mio marito ha sempre fatto l'autista, guidava i pullman, è stato all'estero e adesso è in pensione. Fino a pochi anni fa lavorava e io a casa curavo la famiglia, i ragazzi e mia mamma, che è morta da pochi anni. Noi viviamo, con le sorelle, nello stesso palazzo. E io sono una mamma che continua a ripetere sempre le solite cose, come tutte, penso! (Cristina)

La coppia, in particolare, può rappresentare una sorta di monade che, grazie alla sua compattezza e armonia, può supportare in maniera determinante per attraversare le difficoltà generate dalla malattia. Il vissuto di solitudine che emerge da questo frammento di narrazione trasmette con forza il valore di un alleato speciale, anche se congiunturalmente fragile.

Per quanto riguarda il "dopo di noi", dobbiamo ancora decidere che cosa fare però non è così facile: è una cosa di cui devo tenere conto. Adesso che mio marito non sta bene, dobbiamo decidere in due. Andiamo avanti settimana per settimana e dipende dai controlli che fa in ospedale. Prima era diverso. Da quando si è ammalato, cerco di stare un pochino più tranquilla perché con la sua malattia l'agitazione non va bene. Dicono che siamo in simbiosi: è così, cerchiamo di cavarcela... e campare, come si dice. Vedo anche negli incontri con gli altri pazienti malati di Parkinson: molti mariti che portano le mogli che non vanno neanche a piedi, vedo anche donne che stanno bene di salute perché vanno ancora in macchina... Faccio molti esempi con il Parkinson perché noi con la Corea siamo in pochi. In associazione siamo quattro gatti, magari altri neanche sanno dell'esistenza dell'associazione magari non interessa. (Cristina)

La famiglia, posta in una condizione di stress prolungato, crescente e costellato di episodi acuti, è un organismo in costante sofferenza, che rischia di logorarsi, lacerarsi, crollare. La figura di una madre che si è dovuta confrontare con la malattia di Huntington per due dei suoi figli risulta emblematica: le energie si esauriscono nel tempo, l'esperienza si accumula e trasmette insofferenza e disperazione, che si tramutano in rabbia e fastidio rivolti alla terza figlia, sana. Il dolore, con il trascorrere del tempo e il fardello della quotidianità, fatica a incanalarsi in cura e si scompone in comportamenti che possono essere ricondotti a forme di possessività o fragilità che richiede supporto e rischia di fagocitare la nuova famiglia della figlia. Diventa, così, difficile, per quest'ultima, costruire una serenità autonoma e, nel contempo, offrire l'aiuto che si rende con prepotenza sempre più necessario. Gli esiti tentacolari della malattia di Huntington si propagano e rischiano di stritolare tutta la famiglia.

Mia mamma, intanto, non ce la faceva più: fisicamente, perché gli anni erano passati, e un po' anche mentalmente. Aveva preso malissimo la malattia di Enrico; è iniziato in lei un decadimento cognitivo dovuto sicuramente a questo profondo disagio psicologico. Era una donna super in gamba, imprenditrice, con la malattia di Giovanni passava otto ore in ospedale o in struttura, la mattina a lavorare e poi si occupava anche di me e Enrico. È stata bravissima e non ha mai preteso niente da noi. Non ci ha fatto mai pesare niente. Invece con Enrico si è trasformata e ha iniziato a soffrire tantissimo, una sofferenza che non riusciva a trasformare in cose per lui. Il necessario lo faceva, ma era tutto un rivendicare. Ha iniziato a prendersela con me, ad accusarmi di essere sana senza che lo meritassi. Aveva bisogno di aiuto su tutto, non ce la faceva più anche quando la malattia di Enrico non era così grave. D'altra parte era difficilissimo aiutarla perché aveva questo atteggiamento che diventava cattivo, ostile, verso di me, che mi ero fatta la mia famiglia, che avevo mia figlia, che eravamo sane, che potevo avere una vita normale... Anche se normale non era: con una situazione così era impossibile. Ha iniziato a pretendere che tornassimo, io e la mia famiglia, a vivere con loro. Aveva costruito una casa in modo tale che potessimo trasferirci; abitavamo a dieci minuti di distanza, però lei si era fissata che dovevamo immolarci a non si sa bene cosa. Non è riuscita quasi da subito ad accettare di avere in casa con lei Enrico, neanche con un aiuto, sebbene lui, anche per il carattere che aveva, avrebbe potuto benissimo essere gestito a casa. Per lei era troppo doloroso vederlo, ma non sapeva come giustificarlo razionalmente perché, da donna molto intelligente e molto in gamba quale era, faceva fatica a raccontarsi le cose. (Maria Teresa)

Quello che a me piacerebbe trasmettere è che, quando c'è la malattia di Huntington in una famiglia, la famiglia è debole, non ci sono dei pilastri indistruttibili perché purtroppo la malattia fa dei danni, prima o poi. (Stefano)

Il racconto della figlia sana, che vive la sua condizione come una sorta di privilegio/scandalo, ci illustra come la dinamica familiare possa diventare, al di là delle intenzioni delle persone coinvolte, opprimente, attraversata da intrecci di obblighi e ostacoli ai progetti individuali per i quali diventa necessario lottare innanzitutto con se stessi. Si fa strada anche un meccanismo di fuga da quei temi che risultano macchiati dall'ombra della malattia e quindi non aperti e liberi come dovrebbero essere, come la prospettiva di costruire una propria famiglia, di avere dei figli. Eppure la donna ce l'ha fatta: pur dovendo ridimensionare le ambizioni professionali, è riuscita a sposarsi e ad avere una bimba, non facendo mai mancare un contributo essenziale, in particolare per la gestione della malattia del secondo fratello, al fianco della madre.

*Da una parte provavo a scappare da questo destino che per tanti anni era anche un rischio: fino a quando non ho fatto l'esame, sentivo anch'io il rischio in prima persona, e così per non affrontarlo facevo scelte per allontanarmi da casa il più possibile. Però non riuscivo, perché ho un grande senso del dovere, come mia mamma, e non sarei mai riuscita ad allontanarmi dalla mia famiglia. Le mie ambizioni mi portavano lontano da lì: ero diventata delegata internazionale di Croce Rossa, quindi ero riuscita a realizzare il sogno della mia vita che era quello di andare a lavorare sul campo, quindi in zone non di certo vicino a casa. Ho studiato, sono andata a ***, e nonostante *** e *** fossero vicine stavo comunque qualche giorno là perché avevo bisogno di staccare da una vita e da una famiglia per me troppo impegnative. Allo stesso tempo, però, dovevo sempre tenere un piede in casa. Ho fatto l'Erasmus, fatto due anni all'estero. Quindi da una parte scappavo, ho avuto relazioni, prima di mio marito, con persone impossibili, molto più grandi di me, già impegnate, facevo di tutto per non affrontare discorsi tipo famiglia, figli, malattia, ecc. Però, poi, non arrivavo in fondo. Volevo scappare ma poi non volevo: sono restata a lungo a metà, sia sul fronte sentimentale sia su quello lavorativo. Quando è stato il momento di scegliere, (...) Dopo un anno che è nata mia figlia ha iniziato ad ammalarsi anche Enrico, quindi, a maggior ragione, ho sempre dato una mano. E poi mia mamma aveva alzato la bandiera bianca, era troppo per lei. (Maria Teresa)*

Ci sono situazioni in cui in famiglia si vivono esperienze di violenza. E la famiglia da nido protettivo diventa gabbia che rinchiude o respinge, ferisce e inferisce su chi è già fragile. Succede a una donna e madre che la malattia di Huntington si trova ad affrontarla da sola insieme alla figlia, perché il marito è fonte di indifferenza e aggressività e diviene così un elemento che aggrava la sua condizione di fragilità.

Io purtroppo ho avuto un papà... ho un papà che non mi è mai stato di sostegno: nei miei primi ricordi di vita, quando ero piccola, mio padre ha sempre alzato le mani in casa. Violenza verbale e fisica, anche quando mia madre era già malata. Mia madre non veniva trattata bene nemmeno sul luogo di lavoro: queste esperienze non sono di aiuto nella malattia, anzi tendono a far peggiorare molto. Ho proprio notato che mia mamma, quando non viene trattata bene, peggiora. Doveva stare dietro alle cose di casa piano piano, ha iniziato ad andare in panico anche per delle piccole cose, non riusciva neanche ad esprimersi bene... (Sandra)

Il disagio della figlia della donna con malattia di Huntington è profondo: i disturbi comportamentali della madre la pongono in una condizione di costante tensione e oppressione. La solitudine e il perenne giudizio al quale si sente sottoposta da parte dei genitori sono espliciti nel suo racconto di una giovinezza cupa.

Mia madre nei miei confronti è sempre stata molto protettiva: mi voleva controllare in ogni cosa e mi ricordo che non vedevo l'ora di uscire di casa perché mio padre era così e poi c'era lei... Non si curava. Io avevo sempre l'ansia, in quella casa, non vivevo bene; dovevo uscire con gli amici per svagarmi. Lei mentre ero fuori, anche per dirmi delle semplici cose, mi chiamava e se non le rispondevo... Una volta mi ha fatto trenta chiamate di seguito. Non avevo un buon rapporto con lei, era molto irascibile, ossessiva, e qualsiasi cosa facessi non andava mai bene. Ho anche un padre a cui non è mai andato bene quello che facevo, che facevamo, sia io sia mia mamma. Lui è uno che cerca sempre il pelo nell'uovo, che si arrabbia per niente. Sono stati 20 anni così... Il problema è che sono figlia unica. (Sandra)

Una famiglia fragile, segnata da minacce, squalifiche, stanchezza profonda, in cui la malattia di Huntington, anziché trovare un argine, trova terreno fertile per aggravare la condizione della donna che ne è affetta e, di conseguenza, per appesantire il fardello che la figlia, da sola, si trova a por-

tare. La figura del padre in fuga rappresenta, nel racconto della ragazza, una delle reazioni possibili di fronte a una malattia così complessa che, da rischio, diventa realtà difficile da affrontare e gestire e si riflette sulle relazioni così come sulle condizioni economiche di una famiglia che si sgretola.

Dopo la quinta superiore, ho trascorso un anno a casa per riposarmi. In quel periodo, mio padre spingeva molto affinché mi trovassi un lavoro. Io mi sono goduta quell'anno, però dentro di me avevo sempre quella voglia di non fare nulla, perché con tutta quella situazione che vivevo non avevo tutta questa voglia di vivere... Mio papà in quel periodo minacciava di andarsene, di abbandonarci, di andare via: "muoviti a trovare un lavoro, se no io me ne vado!", diceva, "io non ce la faccio più!". E io lo avevo trovato, il lavoro, perché mi avevano aiutato molto gli assistenti sociali del mio Comune, che sono stati in questi anni molto presenti. Ma mio padre a un certo punto ha preso ed è andato via. In quel periodo mia mamma è peggiorata tanto. (...) Lui anni fa disse con dei parenti di mia madre: "se Carla si ammala, io la abbandono". Aveva visto mia nonna, quindi sapeva che cosa poteva succedere. È un uomo egoista. I primi due mesi ci ha passato un po' di soldi per il mantenimento, poi si è tirato indietro dicendo: "io non vi do più nulla, perché altrimenti io non riesco più a vivere". Mia nonna, la madre di mio padre, ci faceva la spesa perché non avevamo i soldi neanche per mangiare. Meno male che un mese dopo è arrivata tutta la pensione di mia madre, con tutti gli arretrati, e con quella siamo riusciti a campare per un po'. Il problema è che quando io ho iniziato a lavorare, mia mamma continuava a peggiorare e aveva bisogno di assistenza. Ma chi la pagava l'assistenza? Non avevamo i soldi che servivano, quindi per un periodo mia mamma è stata a vivere a casa di una sua cugina, degli zii. È stata a vivere lì per due anni e mezzo circa. E io sono rimasta a casa da sola per un anno, perché poi è tornato mio padre, che con la moglie non andava d'accordo. Avevo paura di questo ritorno perché comunque con mio padre non vivevo bene. All'inizio avevo molta rabbia, molta. E a volte riaffiora. Ma cerco di mantenere un rapporto pacifico. (Sandra)

La malattia si aggrava e diventa un complicato problema comprendere dove si possa trovare l'assistenza necessaria ma anche sostenibile economicamente dalla sua famiglia, con il supporto dei Servizi Sociali e dei parenti disponibili. Il racconto della figlia, ancora ragazza e sofferente per il groviglio di esperienze difficili in cui si trova, ci restituisce tutta la sua fatica nella gestione di una situazione più grande di lei. La matassa si dipana almeno parzialmente quando lei e la madre si ricongiungono: si fanno strada nuovi equilibri e la relazione trova una rinnovata dolcezza e sintonia.

Mia madre è stata da sua cugina due anni e mezzo, ma è peggiorata molto. Io purtroppo mi accorgevo che lei lì non stava bene, ma per il momento non sapevo che cosa fare perché la pensione era poca. Avevo bisogno di grande sostegno e non sapevo come fare perché a casa mia vivevo con mio padre e quindi non potevo riportarla a casa. Però stavo sempre in ansia perché vedevo mia madre che non stava bene neanche in quella casa. Le persone con cui abitava di sicuro verbalmente non la trattavano bene, non so se sono mai arrivati anche alle mani perché non abbiamo mai avuto delle prove, però ci sono state delle lamentele dei vicini che hanno segnalato la situazione agli assistenti sociali; hanno fatto un'ispezione a sorpresa e poi hanno convocato me e mio zio. Io sapevo già, ma non sapevo che cosa fare. Dopo quel momento, ho detto all'assistente sociale che ero disponibile ad andare a vivere con mia madre, ma ci serviva una casa. E in effetti ci siamo trasferite in una casa con un contratto d'affitto agevolato e loro ci davano un contributo economico mensile per sostenere anche le spese della badante. Così, dopo due anni e mezzo siamo riuscite a tornare a vivere insieme. E lei è cambiata tantissimo: prima era sempre giù di morale, ora rideva sempre. Secondo me è importante con la malattia di Huntington prendere le cose alla leggera, far ridere la persona malata, in modo tale che la viva più serenamente. Abbiamo vissuto insieme per tre anni. (Sandra)

La famiglia è un intreccio di luci e ombre. E, alla ricerca della luce e del calore di cui si ha bisogno, si può estendere oltre alla cerchia dei legami di sangue. La ragazza che racconta la sua storia esprime riconoscenza per chi le è stato vicino, dai parenti alle persone che hanno generosamente offerto la loro presenza anche per la gestione pratica delle esigenze legate all'assistenza della madre. I momenti di sollievo che le è accaduto di potersi prendere, indispensabili per la sua tenuta emotiva, sono stati resi possibili proprio da queste spontanee disponibilità di supporto.

Ho ricevuto molto aiuto. Mio zio, il fratello di mia madre, e sua moglie mi sono sempre stati di supporto. Lei ha anche una sorella con la quale ci siamo sempre sentite; anche mia cugina mi ha aiutata. Oltre a loro, ho molti amici, che sono disposti a tenere mia madre, senza chiedere nulla in cambio, per far sì che io possa svagarmi. Ho questa grande famiglia che reputo una fortuna perché, anche se non siamo legati da parentela di sangue, è come se lo fossimo. (...) Questo è molto importante per chi vive questa malattia, perché hai bisogno, a volte, di prenderti dei momenti per te. (Sandra)

In famiglia ci si interroga su quale sia la soluzione migliore per garantire l'assistenza necessaria al congiunto con malattia di Huntington. E le ipotesi si intrecciano, insieme alle diverse motivazioni e intenzioni: la casa è ambiente di affetti e *routine* e quindi si candida come primo luogo di cura, protezione e anche controllo diretto dell'evoluzione della malattia e dei sintomi; tuttavia, le strutture residenziali sembrano assicurare competenze specialistiche e ausili migliori, offrendo garanzie di sicurezza maggiori, in particolare nel caso di situazioni critiche. Le visioni si confrontano, la scelta non è facile e s'inzuppa di emozioni e sentimenti (senso di responsabilità e del dovere, senso di colpa, paura, fatica, diffidenza...). Un fratello si confronta con la madre e rappresenta la voce di chi preferirebbe delegare a professionisti l'assistenza della sorella.

Mia mamma vuole far tornare mia sorella a casa. Io preferirei che restasse in struttura. E mia madre andasse a trovarla. Altrimenti, organizzerò tutto perché dell'assistenza si occupino altre persone oltre a mia madre, che non sia solo lei a farlo. Mia sorella ora ha 44 anni, ed è già in uno stadio di malattia avanzata, usa la carrozzina, fatica a parlare e ha quel tipo di tosse che viene quando si allunga l'esofago e il cibo finisce nei polmoni. (Mauro)

Un marito organizza la sua vita professionale in modo tale da essere il più possibile presente per l'assistenza alla moglie.

Mi occupo della salute dei lavoratori, in una banca. Il mio lavoro mi piace molto, mi appassiona. La mia azienda mi ha aiutato: anche prima della pandemia chi faceva richiesta aveva due giornate lavorative a disposizione per poter lavorare da casa e io ne ho usufruito perché il tipo di lavoro si presta perfettamente. Nel rapporto con mia moglie questa organizzazione ha agevolato molto, perché prima ero via cinque giorni a settimana mentre adesso sono sempre più presente. Questo, da un lato, crea più dipendenza, ma dall'altro vedo che lei sta meglio. (Franco)

Un padre che al momento non presenta sintomi ha scelto di non ha coinvolgere la figlia nel suo cammino con la malattia di Huntington, non informandola della diagnosi ricevuta. Dal suo racconto traspare il desiderio di proteggerla da una conoscenza dura, che in ogni caso condizionerà la sua vita e che potrebbe coinvolgerla in prima persona.

Ho una figlia e queste cose le voglio fare anche per farle capire che si possono fare. Lei mi dà molta forza. A gennaio di quest'anno ha compiuto

18 anni e fino ad ora non le ho detto niente della malattia: fino alla maggiore età non puoi fare il test e quindi non avrebbe avuto senso parlargliene. Abbiamo temporeggiato e adesso aspettiamo che finisca la scuola. Mia figlia è arrivata terza alle olimpiadi di filosofia quest'anno; le piace scrivere, ha partecipato a concorsi letterari e ha vinto anche un premio. (...) La forza che ho me la dà anche lei. Voglio farle vedere che anche se domani ci fosse... Purtroppo anche lei è a rischio. Però voglio dimostrarle che io ho 55 anni e ancora sono così. (Stefano)

Un uomo con malattia di Huntington descrive la sua famiglia con semplicità e ricorda se stesso in quella di origine, con la tenerezza di chi mantiene le fila di una rete che sa essenziale e sostanziale.

Sono figlio unico. Il mio colore preferito è il rosso, mi fa venire in mente molte cose. Da ragazzo ero elettricista, che era la mia grande passione, ed ero un po' scatenato. Mia mamma la facevo un po' disperare: mi piaceva divertirmi, andavo a ballare, facevo tardi la sera, anzi facevo mattina. Ho 49 anni e la musica dei miei tempi era molto più bella di quella di adesso. Ho due figlie, che hanno una 12 anni e l'altra 15 anni; sono molto brave e vanno bene a scuola a differenza mia. (Carlo)

Alcune famiglie lacerate dalle distanze che si possono creare finiscono per diventare ambienti patogeni o quanto meno a generare nei suoi componenti più fragili (per patologie già presenti, per fase di sviluppo, per concomitanze non felici) delle esperienze traumatiche, delle sofferenze profonde che hanno conseguenze sulla salute complessiva della persona. La malattia di Huntington, come detto, è una malattia genetica e quindi risiede nel DNA della persona; tuttavia, le sue espressioni sintomatiche e il suo andamento nel corso del tempo risultano influenzati da ciò che accade nella quotidianità, in particolare dalle difficoltà e dalle crisi più significative.

Poi c'è stata una brutta e sofferta separazione con mio padre e io ero ancora minorenne e mia madre ha iniziato a sviluppare quelli che poi abbiamo scoperto dopo essere i sintomi della malattia. Fino a quando non ho compiuto 18 anni lei ha completamente rifiutato di andare a farsi curare perché dentro sapeva già che cosa gli stava succedendo. Inoltre aveva paura siccome è stata molto travagliata la separazione e c'erano anche gli assistenti sociali di mezzo aveva paura che mi portassero via. Fino ai miei 18 anni, nonostante le mie sorelle le dicessero "mamma, facciamo una visita", lei rifiutava totalmente. Non era nemmeno passato un mese dai miei 18 anni che lei, da sola, è andata di fronte a un neuropsichiatra e da lì è iniziato tutto l'iter. E poi lì le cose si sono fatte sem-

pre più difficili ma adesso abbiamo totalmente abbracciato la malattia. Accettarla al 100% penso non succeda mai, però ci convivi per forza. (Manuela)

“Abbracciare la malattia” è un’espressione che ai più può suonare come dissonante, contraddittoria, poco comprensibile e difficilmente sottoscrivibile (in particolare, ma non solo, da parte dei “sani”). Tuttavia, se la consideriamo l’esito di una riflessione che vede nella patologia neurologica un’espressione del proprio corpo, risulta comprensibile perché suggerisce, rimanda all’accoglimento di quella esperienza, poiché il rifiuto, la negazione oppure, come un linguaggio persistente implica, la lotta contro la malattia, non sarebbe altro che una forma di lotta contro se stessi, contro la propria integrità. La famiglia, in questo contesto, è quella risorsa che può orientare, sostenere, alimentare una visione diversa della malattia, supportandone l’integrazione nella quotidianità e nella prospettiva di vita della persona, in una cornice complessiva in cui ogni aspetto del vissuto ha trovato o può trovare un senso, vale a dire un significato e una direzione.

Per me quei momenti sono stati molto difficili da affrontare, soprattutto emotivamente, anche perché avevo delle bambine piccolissime. In tante situazioni non ti puoi allontanare. Lui ai tempi passava le notti insonni e trascorrevano le giornate in stato comatoso, da solo, a casa. Quando rientravo, le bimbe andavano a letto e cominciava a scoperciarsi il vaso di Pandora. Non si poteva pensare di mollare tutto, era necessario prendere una direzione. I miei genitori mi hanno aiutato moltissimo. Anche adesso che Carlo non può mangiare da solo perché è a rischio disfagia e io sono rientrata in ufficio [dopo il periodo di smartworking legato alla pandemia; n.d.r.], mio papà viene qui e lo aiuta a mangiare. (FedERICA)

La famiglia è anche quell’organismo che vive ritmi diversi, al suo interno, che sviluppa conflittualità e che fatica a costruire equilibri che devono essere ridisegnati continuamente. I sintomi di natura cognitivo-comportamentale mettono a dura prova il funzionamento di una famiglia in cui vanno salvaguardati la serenità di due bambine e la possibilità di lavorare del *caregiver*. Ecco che i genitori del *caregiver* intervengono a supporto della famiglia con il loro “esserci” e le loro energie, rendendo gestibile una situazione che si vive nei suoi volti critici con preoccupazione e timore di una radicale perdita di controllo.

Peraltro, la presenza in famiglia di bambini rappresenta spesso un fattore di protezione cruciale: laddove meccanismi come quelli della responsabilità

genitoriale o della partecipazione alla vita scolastica possono diventare discontinui o lasciare il primo piano della scena, rimangono attivi fattori legati all'affettività, alle emozioni e alla socialità legata alle attività di relazione alle quali i bambini partecipano. Diventa, così, più facile sottrarsi al rischio dell'isolamento e della chiusura della famiglia in se stessa.

Devo dire che Carlo non si tira indietro di fronte a nulla, è sempre molto felice ed entusiasta nel fare le cose. Avere due figlie ci aiuta molto perché si hanno sempre tante cose da fare, tanti eventi a cui partecipare. Cerchiamo di continuare a fare le cose normalmente, con qualche accortezza in più. Io cerco di vivere normalmente, soprattutto per le mie figlie. (Federica)

I ruoli interni alla famiglia possono essere messi in discussione, scompaginati, addirittura invertiti dalla malattia, senza che per questo siano lesi o sminuiti gli elementi affettivi, di rispetto, confidenza, complicità e presenza che caratterizzano le relazioni: essi assumono forme differenti, parlano altri linguaggi e configurano legami forti e nuovi.

Mia madre non ha smesso di fare la mamma quando ero piccola e lo fa tuttora semplicemente non è stata più una relazione così classica ed è arrivato presto il momento, che forse arriva per tutti noi figli, che si ribalta la situazione. Sotto alcuni punti di vista ho iniziato ad accudirla da bambina ma anche lei non ha mai smesso di accudire me. Non filtro neanche le cose che ho voglia di raccontarle e che so che forse non potrebbe capire al 100% perché non le capisce al 100% ma penso che vada bene così anche per lei, che sia io alle volte a raccontarle le mie preoccupazioni. Lei non me lo dà un consiglio che di solito dà una mamma, ma so che è là che mi sta ascoltando e a me va bene così. (Manuela)

Fra gli equilibri che si trasformano, quelli connessi al senso di responsabilità possono assumere configurazioni particolarmente stressogene per i *caregiver*. Una figlia, per esempio, si trova a vivere l'ultimo tratto della sua adolescenza nella posizione di chi sostiene la madre e le consente di affrontare i sintomi crescenti della malattia e di chi vive sensi di colpa nel momento in cui desidera costruire la propria autonomia. Il legame rischia di farsi vincolo e di determinare le scelte di vita nella direzione di rinunce e limitazioni.

Lei non è andata a curarsi perché voleva aspettare che io facessi 18 anni, ha sempre avuto un rapporto di protezione, ma penso anche che io le sia

stata molto efficace per non cadere totalmente nel baratro. Sento di avere questa responsabilità nei suoi confronti ma perché lei me lo ha sempre detto che in tante situazioni sono stata la sua salvezza. Qualche giorno fa mia sorella le ha fatto un video in cui lei diceva che io sono la sua figlia preferita; io so che è così, non che non voglia bene alle mie sorelle ma so che abbiamo un legame forte. A maggio sono andata via di casa e arrivare a questo momento è stato molto difficile anche per me. Tutt'oggi mi sento in colpa delle volte, però qualche giorno fa mia mamma ha ammesso che quando le ho detto che sarei andata via pensava che fosse molto peggio rispetto a come invece è. Quando mi ha detto questa cosa, ho sentito un pensiero che prendeva il treno e se ne andava dalla mia testa, mi ha tranquillizzata saperlo. Non è stato facile né per lei né per me, per farlo ho dovuto fare praticamente un gruppo di auto mutuo aiuto. (Manuela)

La distribuzione dei carichi di cura nell'ambito della famiglia è influenzata non solo dalla concreta quotidianità e dalle situazioni di ciascuno, ma anche dalla percezione che ognuno matura della situazione di malattia in atto e dalle modalità di fronteggiamento individuali. C'è chi tende a fuggire e negare, chi sottovaluta, chi rischia di farsi trascinare dall'emozione: il dialogo e il confronto possono condurre a soluzioni che soddisfino i bisogni in campo, anche in termini di riconoscimento di ruoli e di responsabilità, per evitare la percezione di iniquità che possono essere fonte di ulteriore sofferenza e logoramento.

Quindi io ho attraversato un periodo della mia vita in cui mi chiedevo dove fossero mamma e papà e un altro momento in cui mi chiedevo dove fossero Marilena e Pamela [le sorelle]. L'anno scorso c'è stato un momento di confronto tra noi: la maggiore (Marilena), che di solito scappa di più da tutto questo, è proprio cascata dalle nuvole. Invece con Pamela il dialogo è sempre stato più semplice, lei mi ha risposto che non sapeva, che aveva paura e che avrà sempre un senso di colpa rispetto a questo. Oggi per gestire mamma facciamo a turni e a rotazione dormiamo da lei, ma chi si è trasferita a casa e ha il carico maggiore è Pamela. (Manuela)

L'identità delle persone in famiglia tende a stabilizzarsi fino a cristallizzarsi. La percezione dei cambiamenti generati dalla malattia, in particolare da quella di Huntington, che possono essere pervasivi e di evoluzione anche rapida, stravolge l'immagine della persona. Agli occhi dei famigliari, lo smarrimento dell'identità può essere traumatico e difficile da accettare. Quando sono presenti più persone malate, questa sofferenza si moltiplica

e diventa doloroso osservare nell'altro le trasformazioni e le perdite che riguarderanno, probabilmente, presto o tardi, anche se stessi. Viene, così, meno la funzione della famiglia come ambiente di rassicurazione circa "ciò che siamo" e si affaccia o si può gradualmente affacciare una funzione diversa, di accoglienza e accettazione di "ciò che stiamo diventando".

Mia mamma faceva molto fatica a reggere Adriana, provava una sorta di fastidio vedendola così. Non tollerava che chiedesse di bere il caffè, di fumare quando la portavo a trovarla; mia mamma era molto insoffrente di fronte ai suoi comportamenti. Anche nei confronti di Lucia, anche se non sapeva ancora di avere la Corea, ai primi disturbi, appena dopo la laurea. Cristina non mi chiede che cosa fa Lucia, non vuole sapere, anche se vivono nella stessa casa, una abita sopra e l'altra sotto. Se Cristina non la incontra per caso perché magari ci si incontra nello stesso momento, lei non va giù a trovarla. Credo che sia un po' un "mi specchio, mi vedo, arriverò così" ed è molto difficile. Credo si voglia difendere un po'. (Alice)

La malattia di Huntington abita nelle famiglie e con le famiglie generalmente per molti anni; quando si trasmette attraverso le generazioni, la sequenza di sofferenze e carichi assistenziali si può fare serrata, con concomitanze particolarmente complesse da gestire e avvicendamenti che sfiancano. Un uomo assiste prima il padre e poi la sorella, il primo insieme alla madre e la seconda cercando di assumersi il maggior onere, comprendendo il logoramento emotivo della madre e la speciale disperazione che coglie un genitore quando un figlio soffre e si avvia alla morte.

Mio papà è stato malato molti anni, da quando aveva 37 anni fino a 56. Quando lui si è ammalato io avevo 17 anni; eravamo io e mia mamma ad accudirlo. In mia sorella c'era già qualcosa che non andava, in quegli anni; per esempio, si chiudeva in casa per un mese, apparentemente senza motivi. Per mio padre ci siamo prodigati, siamo andati a Milano, in Svizzera, per le cure, i farmaci... Ho cercato di sollevare mia madre dalla situazione. Mio padre si fidava solo di lei o di me. Adesso l'ho protetta: mia madre da 8 anni è via. Mia sorella è in struttura e per ogni cosa che succede a mia sorella, chiamano me. Credo sia giusto così, perché perdere un marito è un conto, un figlio è diverso. (Mauro)

Le famiglie a volte sono chiamate ad "allargarsi", cioè ad accogliere aiuti da parte di assistenti non formalmente "professionisti", ma di fatto preziosi agenti di cura, in grado di alleviare i compiti del *caregiver*. Si sviluppano

così relazioni di fiducia e collaborazione che sono in grado di animare la quotidianità della persona con malattia di Huntington, diversificandone le occasioni di dialogo e condivisione e favorendo anche momenti di leggerezza.

Ho attivato il supporto di una persona che mi dà una mano, mi alleggerisce molto. Per fortuna ho trovato una persona con cui si trova talmente bene che sembrano sorelle, sono quasi coetanee... Per me questo è stata la salvezza. Ci dobbiamo far aiutare perché andando avanti sarà sempre peggio, non sappiamo e non abbiamo gli strumenti per affrontare questa cosa. Quando ci sono problemi legati all'alimentazione, ad esempio, entriamo in difficoltà, perché non riesce a mangiare correttamente e il cibo le va di traverso. (...) Elisabetta riesce a essere autoironica, quando le prende la "fase comica" sghignazza, se la ride proprio. Per esempio, sono arrivato a casa, l'altra sera, e lei e la sua assistente erano in bagno e ridevano. Mentre Elisabetta si provava dei vestiti, è scivolata sotto al letto, l'assistente non riusciva a tirarla fuori e, ridendo, le ha detto: "adesso rimaniamo qua seduti fino a quando non arriva Franco dal lavoro!". (Franco)

Non si tratta di un passaggio sempre agevole, perché la necessità di monitorare la situazione da parte del *caregiver* non viene meno; possono svilupparsi dinamiche sottili, legate all'estrema prossimità che si determina con persone esterne al nucleo familiare. L'aiuto offerto da queste figure di supporto, quindi, appare come una risorsa da gestire più che una soluzione *tout court*.

È stata dura, da un lato, quando ha avuto i suoi peggioramenti, le crisi di pianto. Non era facile nemmeno avere a che fare con delle badanti, perché ti ritrovi in casa una persona che lavora però magari ti dà sempre qualche problemino e devi stare dietro sempre a tante cose. Dovevo gestire tutte le cose da sola... Sono stati 3 anni belli tosti. (Sandra)

Le terapie

Gli specialisti che possono mettere in atto interventi terapeutici a favore delle persone con malattia di Huntington sono numerosi, perché numerose sono le tipologie di sintomo che si possono presentare, con maggiore o minore gravità, con tempistiche molto variabili e sempre con vissuti personali.

Il racconto di una donna ci trasmette il suo desiderio di collaborare con la neuropsichiatra che l'ha appena presa in carico, forse un po' di stupore per gli "esercizi" che le ha proposto, forse anche la curiosità di verificare il prosieguo della terapia. La disponibilità a sperimentarsi e ad affidarsi al curante è un'attitudine che certamente favorisce un approccio attivo alla propria malattia e consente agli specialisti di mettere in campo gli strumenti disponibili, nella consapevolezza condivisa che un rallentamento del decorso dei sintomi è un obiettivo prezioso da perseguire.

Questa mattina sono stata dalla neuropsichiatra. Abbiamo cominciato a fare riabilitazione cognitiva. Ho fatto la prima seduta, è andata abbastanza bene. La dottoressa mi fa vedere una serie di parole e io me le devo ricordare: "parrucchiera", "acqua", altre parole, delle frasi, e io le devo ripetere. La prima volta sono state quattro parole, poi sono diventate otto e alla fine le ho dette quasi tutte. Serve per la memoria. Abbiamo fatto anche un'attività al computer: dovevamo posizionare destra, sinistra, triangolo, quadrato, rotondo... e metterli giusti, come chiedeva l'esercizio. Questa è stata la prima seduta, poi vediamo come va. (Cristina)

A tratti si coglie il divertimento per un'esperienza nuova e della quale forse non si sospettava la valenza terapeutica. Anche l'osservazione del proprio corpo diventa d'un tratto piacevole e attraversata dallo stupore, grazie ad un lavoro inusuale sulla muscolatura.

Due volte alla settimana vado a fare fisioterapia con persone che hanno il Parkinson, soprattutto. Facciamo un'oretta di fisioterapia di gruppo; siamo in sei. Con la Corea ci sono solo io e l'altra mia sorella [Lucia] che adesso però non viene più. È interessante perché facciamo ginnastica, ma con la musica. Usiamo di tutto e di più, come base, dai Pooh fino a Bruce Springsteen, il valzer... di tutto. Una parte la facciamo seduti sulla seggiola ma poi dalla seggiola ci si alza e ci si muove nella palestra. È abbastanza stancante, alla fine ho i polpacci duri... non ho mai avuto i polpacci come adesso! (Cristina)

Accade che subentri una forma di delusione, nel caregiver come nel paziente, rispetto agli effetti dei farmaci sui sintomi, forse per quelle aspettative di soluzione ragionevolmente rapida che abitualmente riponiamo nelle terapie farmacologiche. Soprattutto, la diversificazione dei sintomi, la loro concomitanza, il loro intreccio reciproco e la loro complessità risulta di difficile gestione: gli interventi, rigorosamente orientati dagli specialisti, devono essere coordinati con attenzione.

Un altro aspetto negativo è l'aspetto farmacologico perché ingenuamente mi aspettavo che ci fossero dei farmaci che limitavano molto i sintomi fisici, ma al momento io non vedo dei grandi aiuti da quel punto di vista. Forse è una questione di dosaggio... Dal punto di vista psicologico ho notato che nel momento in cui abbiamo calato i farmaci antidepressivi è stata veramente difficile da gestire, ha avuto una fase in cui aveva crisi di pianto. I medici mi dissero, infatti, che prima dobbiamo curare gli aspetti della depressione e dell'umore e poi quelli dei movimenti. Almeno da questo punto di vista la situazione è abbastanza sotto controllo, con i farmaci si riesce a migliorare questi aspetti, che altrimenti sono devastanti. (Franco)

Nella fase avanzata della malattia, quando la disfagia si fa più probabile e severa, la gestione terapeutica del sintomo apre questioni di natura etica che aggiungono ulteriore complessità. Il ricordo della sorella di un paziente è straziante nella sua drammaticità e ci restituisce il travaglio dei famigliari che assistono a terapie che somigliano a torture, in fasi degenerative che fanno quasi desiderare la morte come liberazione, un pensiero scandaloso che sa di pietà umana.

La PEG fu un errore terribile per una persona così giovane, con i movimenti tipici della malattia. Bisognava far funzionare la PEG lentamente e tutte queste ore era costretto a stare ingabbiato in una poltrona costruita su misura perché aveva movimenti fortissimi, rompeva ogni cosa. Aveva dei braccioli che lo contenevano... Era terribile perché il suo corpo aveva bisogno di muoversi e invece si doveva costringere a stare quasi fermo. Pian piano ha perso anche l'uso della parola, anche se le cose elementari le ha capite fin quasi alla fine. Aveva un dolore atroce, era ipersedato e non si sa come abbia fatto a sopravvivere tanto. Voleva mangiare e bere, era come avere un bimbo piccolo che ti supplicava di avere il latte e tu gli dovevi dire di no. (...) Quando è morto è stata una liberazione: un'anima che usciva da quella roba lì. Dopo circa 20 anni di malattia, di cui 8 semi-ricoverato, è morto. (Maria Teresa)

Un'altra caregiver racconta di una gestione controversa della medesima fase del processo di cura, che le ha lasciato amarezza e dolore.

Gli ultimi sei mesi sono stati veramente difficili. Non sono sempre riuscita a tutelare mia sorella. Non ce l'ho fatta. Quando siamo andate a fare un banale controllo, lei era già disfagica, i dottori mi parlano di PEG e io ho detto di no: aveva cenato fino alla sera prima, non aveva mai avuto ab ingestis. Volevo essere sicura, volevo che facessero degli ac-

certamenti in più. Da lì è iniziato un "film" brutto, dal mio punto di vista. Siamo state un po' in Neurologia, poi ho pensato di mandarla in Hospice. Io ho lavorato nelle cure palliative, sulla valutazione dei pazienti e l'Hospice mi sembrava il luogo della cura migliore. Non voglio fare critiche, ma io credo che all'Hospice della mia realtà non fossero preparati per questo tipo di patologie, perché lei aveva continuamente secrezione, andava broncoaspirata in continuazione, è stata sedata e sembrava che morisse. Hanno iniziato a dirmi che bisognava fare la PEG e da lì sono iniziati i sensi di colpa perché sembrava che senza PEG sarebbe morta. Conoscevo tutti, perché per anni mi sono occupata di formazione e molti infermieri erano stati miei studenti. Loro erano molto a disagio, la psicologa non ha voluto incontrarmi proprio per la conoscenza pregressa. Ma io in quel momento avevo bisogno di sostegno, non di accuse. (Alice)

I professionisti della cura

Per via delle sintomatologie molto articolate e variegate, la persona-paziente si trova a interagire con diversi professionisti della cura i cui interventi vanno reciprocamente correlati per evitare prese in cura frammentarie e poco efficaci. Si genera, pertanto, una sorta di rete di relazioni, dialoghi, confronti, in cui la persona con malattia di Huntington occupa una posizione di centralità. Gli interventi sono altamente personalizzati e sono volti in primo luogo a cogliere l'andamento dei sintomi per agire il più tempestivamente possibile e lenirli, gestirli, contenerli.

*Vengo seguita da una neurologa di *** che è molto brava. Stamattina ci sono stata e tutte le volte che vado mi fa dei test apposta per vedere se sto ancora bene oppure ho già dei sintomi della malattia. Sto anche facendo una terapia sperimentale che in questo periodo hanno bloccato: speriamo che la riattivino in fretta e che io possa continuare a fare questa terapia. (Gabriella)*

Cristina ha la "erre moscia" più accentuata; è un problema di articolazioni, di movimento, non di emissione. Per questo fanno logopedia. (Alice)

Anche i *caregiver* hanno bisogno di confrontarsi con specialisti che siano in grado di ascoltare e di recepire le loro esigenze più profonde, legate a vissuti emotivi drammatici, soprattutto in situazioni cruciali e di gestione del fine vita.

Poi hanno chiamato una sorta di “guru” delle cure palliative perché non avevamo nulla di scritto sulle cure che Adriana avrebbe voluto, non sapeva neanche che malattia avesse... Alla fine, dopo aver fatto la PEG, mi ero fatta convincere, mi avevano proposto la tracheo, ma mi sono opposta. Il palliativista era stato molto bravo, mi aveva anche rassicurata sui sensi di colpa. Aveva capito la mia visione contraria agli accanimenti... (Alice)

Nella quotidianità, un supporto psicologico può aiutare il *caregiver* a preservarsi, a non smarrirsi nell'impegno di cura.

La psicologa mi spiegò quelli che potevano essere i percorsi, come reagire e come farmi aiutare, essere aiutato in questa situazione. Uno degli aspetti che sottolineò è: “Non dimenticare assolutamente di vivere la tua vita, di pensare a te stesso, di ritagliarti i tuoi spazi”. In quel periodo io andavo a correre, quindi mi disse di continuare a farlo il più possibile. (Franco)

Può anche accadere che i *caregiver* debbano difendere i diritti dei loro cari e proteggerli; nelle relazioni di cura, i professionisti possono, infatti, commettere errori o comportarsi in maniera non adeguata.

C'è stato un episodio in cui un infermiere ha risposto male a mio papà, ma io non sono stato zitto, l'ho cacciato dalla stanza. Perché mio padre era un paziente impegnativo, ma non aveva colpa; aveva diritto a essere trattato con rispetto. Capisco la difficoltà a trattare una malattia così, ma non è colpa dei pazienti. (Mauro)

Una donna con malattia di Huntington rileva come la particolarità della patologia richieda una specializzazione puntuale per garantire una reale efficacia.

Io ho avuto una psicologa per tanto tempo, che era brava, ma non aveva una formazione in particolare sulla Corea di Huntington. Nell'ultimo anno, invece, sono andata da un'altra psicologa che ha una formazione specifica per chi ha questa o altre malattie neurologiche: mi dà i consigli giusti, mi fa le domande giuste... (Gabriella)

L'incontro con lo specialista al quale si decide di affidarsi a volte avviene quasi per caso, per ricerche che si rivelano “fortunate”, forse per intuizioni più ancora che per informazioni. Quando la scelta si rivela felice, la figura del professionista della cura risulta pressoché salvifica, soprattutto se la re-

lazione terapeutica avviene in un momento cruciale del percorso di malattia, come la fase a ridosso della diagnosi.

*Il mese successivo alla diagnosi, sono riuscito a intercettare in rete un certo Dottor *** di un'azienda di Roma: sembravano gli unici a capirci qualcosa di questa malattia, nessuno ne sapeva niente. A luglio del 2011 sono stato visto da *** a Milano in un Centro specializzato. Lui mi ha spiegato cos'era e ho trovato l'appoggio che volevo. Se non avessi trovato quell'appoggio, non so che cosa sarebbe successo. L'ho trovato da solo, nessuno è stato in grado di mettermi sulla strada giusta. Il Dott. *** è una persona eccezionale: mi ha preso in braccio e ho fatto il mio percorso con lui. Insieme a *** ho fatto delle riunioni anche con Antonio [Fontana; n.d.r.], che ha insistito per creare un'associazione sulla malattia di Huntington in Emilia Romagna. Sono riuscito ad avere accanto la figura di questo medico, che mi ha sostenuto e mi ha salvato: questo è sicuro, non so che cosa avrei fatto altrimenti. Nello stesso tempo, mi sono fatto forza, perché lui mi ha spiegato la malattia e ho iniziato a dire "Ok: ora io sto bene, ora penso a mia madre". (Stefano)*

Un uomo racconta della capacità di una neurologa di entrare in relazione con i pazienti in maniera complessiva, globale, offrendo un supporto anche per aspetti legati alla vita privata. Si tratta di un approccio che gradisce, che lo rassicura e lenisce il senso di solitudine, che gli fa sentire una reale comprensione e non l'identificazione senza margini con la propria malattia.

*Nel 2016/2017 non mi sono fatto più seguire dal Dott. *** e mi sono appoggiato a Bologna, alla dott.ssa ***, sia per me sia per mia madre. La dottoressa che ci aveva aiutati per tutte le pratiche per l'invalidità di mia madre era andata in pensione e al suo posto non c'è stato un altro professionista che capisse. Ho avuto fortuna... Il mio punto di riferimento ora è la Dott.ssa ***, però in tutta l'Emilia Romagna non c'è niente, nessuno che ti possa dire: "ti do una mano". La Dott.ssa *** mi fa sentire molto tutelato perché conosce la malattia e cerca di darti una mano, spazia anche fuori dalla sua professione, è molto competente. Lo vedo anche con mia madre: era nervosa, all'inizio, e lei l'ha aiutata. Ha un'ottima padronanza dei farmaci ed è volenterosa. È nato un ottimo rapporto con lei perché va oltre il ruolo medico-paziente. A volte mi dà delle "dritte" anche con mia figlia; mi ha detto: "Se vuoi, le parliamo insieme, portamela qua". Lei mi dà una mano nelle problematiche che vanno oltre l'aspetto strettamente medico e per me è molto importante. (Stefano)*

Certi professionisti vengono interpellati “al bisogno”; la relazione terapeutica può proseguire a ritmi discontinui, richiedere intensificazioni, attraverso fasi di cambiamento dello specialista. Una donna racconta della sua ricerca, mossa dal fermo desiderio di chiedere aiuto, con consapevolezza, senza insensati pudori. E chiude il suo racconto con un riferimento all’amicizia come risorsa di supporto, senza entrare nei dettagli, come a suggerire che la socialità rimane lo scenario in cui anche la malattia può essere o diventare accettabile, gestibile, vivibile.

Ho passato dei periodi molto molto difficili e, di conseguenza, mi sono rivolta ad uno psicologo molto bravo. Ho iniziato con lui a parlare di questi problemi. Poi l’ho cambiato. Comunque è da tantissimo tempo che sono seguita, anche adesso lo sono. Questo mi ha dato molto, una grossa mano. Se non ci fosse stata la presenza dello psicologo avrei sicuramente sofferto di più. E invece, così... Non riesco a capire la gente che si fissa e non vuole andare dallo psicologo: “non ne ho bisogno, non ne ho bisogno”... Anche dei miei amici, che secondo me ne avrebbero tratto giovamento dicevano: “eh no, io non ci vado perché ce la faccio da solo”. Io non ce la facevo da sola, era impossibile. Questa è stata una risorsa importante nella fase più buia. Insieme alla famiglia e alle amiche. (Gabriella)

Dare spazio alle proprie passioni e preferenze

Quelli che seguono sono frammenti di narrazioni che presentano una sorta di “rassegna” di attività che sono in grado di generare sollievo, distrazione, beneficio ad alcune delle persone con malattia di Huntington dei quali o in merito ai quali abbiamo raccolto i racconti. In generale, sembra prevalere la tendenza e il desiderio di mantenere una continuità rispetto a quanto si faceva prima della malattia; a volte, il *caregiver* deve svolgere una funzione di stimolo, per contrastare la tendenza della persona a chiudersi in se stessa, a isolarsi.

Vicino a casa c’è un parco in cui faccio delle lunghe passeggiate con mio padre e anche con mio fratello, quando è qui. Poi mi trovo insieme anche alle amiche, con cui facciamo un po’ di giri... (...) Mi piace la fotografia quindi sistemo le foto che ho fatto in vacanza. Mi piace fotografare soprattutto le persone: i paesaggi dopo un po’ mi stancano, invece le persone mi piacciono molto di più come soggetti. Nei miei viaggi, ho fatto delle foto a degli emeriti sconosciuti: mettevo davanti al corpo la macchina fotografica e iniziavo a fotografare come una dannata per prendere le per-

sone... Non erano foto in posa: erano foto rubate. Mi hanno scoperta solo in due o tre occasioni e mi hanno lanciato uno sguardo un po' di rimprovero... Adesso sono tutta bloccata, per via della pandemia; poi mi piacerebbe andare in giro e ricominciare a scattare foto. Sono un po' fissata con i nonni: mi piacciono soprattutto i nonni da fotografare. O i bambini. Non so perché. Adesso bisogna che riprenda, però con tutte queste restrizioni per la pandemia mi vengono sempre un po' di dubbi ad uscire... Ho un po' paura, ma quando sarà finita tornerò tranquillamente a fare le cose di prima. (...) Guardo anche la tv: sono appassionata di animali quindi guardo tutti i documentari; alla domenica mattina ci sono quelli sugli animali e sui viaggi, così è come avere il mondo in casa. Mi piace anche leggere... In particolare, mi piace molto la storia, più della filosofia: la storia è quella che preferisco in assoluto, soprattutto il periodo contemporaneo, la storia della Shoah. È un argomento pesante, lo so, ma mi interessa perché si tratta di cose che non riesco a capire, non capisco come sia possibile che delle persone abbiano ucciso così tante persone inermi. Allora provo a leggere per riuscire a capire meglio. Perché effettivamente vorrei capire. Anche qui, a casa di mio padre, ci sono tanti libri di storia perché mia mamma insegnava storia, geografia e italiano alle scuole medie. (...) Visto che a me piace tantissimo viaggiare, vorrei ricominciare a farlo, appena possibile. Quando viaggio non penso mai alla malattia. Non ci penso mai perché sono così impegnata a fare delle cose che mi piacciono... che non ci penso mai! Però ancora non è possibile: per un altro problema molto grande, la pandemia, non si può ancora... Però adesso, pian piano... Sono favorevole alla consapevolezza, perché così poi ci si può organizzare. Io, per esempio, inizio a viaggiare come una dannata finché posso! (Gabriella)

A differenza di Adriana, che ha visto l'allontanamento del marito, suo grande punto di riferimento, per Lucia mantenere la quotidianità è un elemento fondamentale, anche quando la gestione è un po' "artigianale": vede il figlio, lo segue alle gare di moto... (Alice)

Mio padre abbiamo cercato di farlo stare bene, di portarlo fuori a pranzo quando voleva... Da persona dinamica, attiva, simpatica quale era, si è trasformato: questa malattia ti cambia caratterialmente. Questa malattia è una bestia. Sono anche le medicine che ti vengono date che ti modificano: sono antipsicotici, ti devono calmare, vanno a spegnere il tuo essere. L'ho visto spegnersi piano piano. Ma le sue cose ha sempre continuato a farle: non si abbatteva, sapeva di non avere colpe, non si vergognava nel farsi vedere nella situazione in cui era, girava tutti i bar per prendere il caffè. Avevamo preso accordi affinché glielo facessero decaffeinato! Tutte le volte in cui andava da un medico che gli chiedeva

come stesse, lui rispondeva: "Io sto da Dio!". Ha vissuto la malattia nel modo giusto. (Mauro)

Cerchiamo sempre di farla uscire, andare a fare la spesa e a fare delle attività. Il giorno lo passa su una sedia davanti alla tv, ma la tv ormai non la segue più, nemmeno la musica e non riesce più nemmeno ad ascoltare dei testi letti. Ho comprato, per esempio, degli audiolibri e pensavo di farglieli ascoltare ma ho visto che non riesce a percepire più i messaggi che arrivano. (Franco)

*"Normale" per me vuol dire comportarsi da persona normale. La persona che può decidere su di me se sono normale è la Dott.ssa***, sotto l'aspetto medico. Sotto l'aspetto lavorativo, no. Io faccio anche delle cose che mi fanno percepire che sono normale, anche con le piante, per esempio: sto facendo degli esperimenti, tutte le piante che ci sono qui le ho cresciute io. (Stefano)*

Nelle mie giornate trascorro il tempo sul divano a guardare i film che mi piacciono, per esempio quelli americani, i film d'azione. La musica mi piace, la ascolto tutta. Leggere non mi piace, non mi è mai piaciuto, perché mi annoia un po'. Sono un grande viaggiatore, mi piace vedere posti nuovi. I templi molto belli, gli elefanti, un bellissimo mare... Ancora adesso al mare riesco un po' a nuotare e anche in piscina. Muovermi nell'acqua mi aiuta, è più facile che camminare. (...) Amo molto i cani, vorrei averne uno ma abitiamo al primo piano e non c'è molto spazio. Amo molto fare fotografie e mi piace fotografare il mare, i tramonti con mia moglie. Fotografo con il cellulare. Uso il computer, faccio degli acquisti on line. Sono un grande viaggiatore, amante dei viaggi. In Thailandia ho visto delle cose molto diverse da quelle che mi erano familiari e quello che ho capito è che ci sono culture diverse e realtà diverse. Questo è quello che mi è piaciuto. La maggior parte, là, sono buddisti. Io sono stato anche in America, in California. Mi piacerebbe condividere le mie fotografie. (Carlo)

*Lei finché ha il suo palinsesto televisivo sta bene, mi dice che si sente sola delle volte e quando è stimolata è proprio un'altra persona. (Manuela)
Ho degli amici e riesco a frequentarli. Vengono anche a trovarmi. Non mi piace molto frequentare le persone a distanza, preferisco in presenza. (Carlo)*

A Carlo piace molto muoversi, abbiamo sempre viaggiato. A settembre siamo andati alle Eolie e Carlo si faceva calare dalla barca con il salvagente e faceva il bagno. In casa si muove senza carrozzina, fuori casa invece la usa. Inizialmente la rifiutava, ma io l'ho chiesta perché, con

le ragazze che crescono e che vogliono andare da una parte all'altra, dovevo lasciarlo in stallo da qualche parte e poi andare a riprenderlo, invece così può venire con noi. Comunque lui mi fa andare piano, mi fa rallentare, e questo è positivo: è il mio contrappasso. (Federica)

Ci piaceva anche viaggiare, viaggiavamo prima del Covid e prima che lui si ammalasse. Siamo stati in Olanda, a Parigi per l'anniversario del venticinquesimo di matrimonio. Siamo stati anche in Svezia. Mio marito girava con il camion, per consegnare mobili, e allora lui l'estero l'ha visto prima di me, prima che si ammalasse. (...) Mio marito non mi fa guidare perché è molto geloso della sua macchina. Io ho sempre guidato la mia C3 che adesso ho venduto a mia nuora e non la uso più. Guidavo anche il furgone della cooperativa portavo gli utenti che venivano ricoverati a Parma, Modena e facevo anche tanti chilometri per il SerD. Mi piaceva guidare e anche a lui piace molto guidare. Adesso vedremo dove andare. (Cristina)

Da Lucia vado tutti i giorni, di pomeriggio, anche se frequenta un Centro. Anche lei fuma, ha tanti interessi, molto più di Adriana, e cerca di mantenerli, anche se è già molto compromessa. Con Cristina c'è più complicità: siamo vicine come età, anche due dei miei figli hanno più o meno gli stessi anni dei suoi. (Alice)

Mi piace leggere. Di recente, ho letto Isabel Allende. Mi piace molto anche Giorgio Faletti. Sto leggendo anche un altro libro, un romanzo; mia sorella Alice ogni tanto me ne dà qualcuno. Mi ha prestato anche un lettore eBook per vedere se con le dita riesco a fare meno danni. Andavo anche in biblioteca: lavoravo in un paesino di provincia e anche là sono sempre andata in biblioteca. Leggere mi rilassa. Adesso leggo un po' meno perché faccio fatica a rimanere attenta, però leggevo molto, "facevo fuori" i libri in una settimana; leggevo anche di sera, mentre adesso lo faccio meno. (...) Mi piacciono anche i fiori. Il mio preferito è il tulipano. Ho un'azalea e un bonsai da quattro anni e adesso sta rifiorendo. (...) Mi dicono che camminare mi fa bene, quindi vado dallo psicologo a piedi; è in una zona dove ci sono delle case popolari e li rivedo ogni volta delle persone, magari che portano in giro il cane; li rivedo, andando in giro a piedi. Mi hanno anche consigliato di fare del volontariato, in casa di riposo o in un gattile o un canile. Potrei pensare al canile... (...) La mia musica preferita sono i Pooh, Renato Zero. Andavo ai loro concerti. Ho visto un paio di volte anche Pino Daniele. Andavo con mia sorella ai concerti, io guidavo. La mia prima macchina era stata una "Due Cavalli" e andavamo in giro a fare le "deficienti". Ho fatto per tanto tempo autostop, andavamo a ballare in una discoteca in provincia di Piacenza. Facevamo autostop perché non avevamo la

patente, non era il periodo di adesso: anni fa a noi non è successo mai niente, eravamo però in due o tre amiche, non andavamo mai da sole. Ho fatto anche la paracadutista: ho fatto tre lanci. Mio marito era istruttore di paracadutismo. Il figlio più grande ha fatto anche lui il corso. L'unico che non l'ha fatto è il piccolino, che ha un po' paura. Io ho smesso quasi subito perché sono rimasta incinta. (...) Alla sera, dopo aver preso la terapia, sono tranquilla, però mi addormento. Di sera guardiamo dei film, dei documentari... Cerchiamo di guardare qualche film per non vedere sempre quello che c'è in giro adesso, come la guerra. Cerchiamo di distrarci. (Cristina)

Gli ambienti di cura

La malattia di Huntington ha un andamento multiforme e fortemente variabile da persona a persona. Questa caratteristica si riflette anche sulla scelta, sulla tipologia e sull'allestimento degli ambienti di cura. Se la persona e la famiglia abitualmente preferiscono la casa come primo contesto di cura, il procedere della patologia rende spesso necessarie o opportune una soluzione semiresidenziale integrativa intermedia, ove disponibili, e successivamente una soluzione residenziale in grado di offrire maggiori garanzie in termini di tutela e sicurezza in condizioni di crescente fragilità.

Il percorso di una famiglia in cui la madre e la figlia svolgono la funzione di *caregiver* e i fratelli, entrambi malati, si avvicinano come pazienti, risulta per molti versi paradigmatico.

Nel frattempo [dopo la diagnosi del fratello Giovanni], io e l'altro fratello studiavamo: facendo l'università, avevo abbastanza tempo per aiutare mia madre, per quello che potevo. Quando mio fratello è diventato ingestibile e iniziava ad aver bisogno di assistenza, i Servizi Sociali, anche per la salvaguardia nostra, ci hanno indirizzato nella ricerca di una struttura in cui inserirlo. Era già malato da 10 anni e la struttura doveva essere sanitaria. Gli misero la PEG dopo pochi mesi, cosa che gli diede molti problemi, per i quali passava molti mesi in ospedale. Fra struttura e ospedale, è sopravvissuto altri 8 anni, fino a spegnersi in un corpo letteralmente consumato. (...) Enrico si è ammalato a circa 40 anni e ha continuato di far finta di andare a lavorare per degli anni; poi per qualche anno è stato a casa e successivamente nostra madre ha dovuto metterlo in struttura. Abbiamo trovato una struttura meravigliosa, da non credere: era un appartamento dove vivevano 7/8 ragazzi come in una grande famiglia. Un progetto bellissimo, è ubicata ai piedi delle colline a fianco di un maneggio e sono organizzati come in appar-

tamento. Non ti dà l'idea né della struttura né dell'ospedale. Giovanni aveva avuto bisogno di una struttura molto ospedaliera ed era in un contesto con disabili gravi, con tante complicazioni importanti a livello clinico. (Maria Teresa)

Le famiglie intervengono sugli ambienti domestici per renderli il più possibile adeguati alle esigenze della persona con malattia di Huntington; nel contesto domestico, anche le relazioni e i linguaggi hanno la possibilità di modificarsi gradualmente, nella quotidianità, integrando informazioni ed elementi mano a mano che emergono dalla sintomatologia e sperimentando percorsi di comunicazione sempre nuovi.

*Aveva la sedia a rotelle, a casa abbiamo rifatto i bagni in modo che fosse comodo, abbiamo fatto il possibile perché fosse tranquillo. (Mauro)
Finché era nella casa-famiglia è stata molto accudita e anche molto amata. Avevamo dei rituali. Non parlava già più, anche se si faceva capire. All'inizio della malattia i movimenti erano molto importanti. (Alice)*

Le esperienze in strutture semiresidenziali hanno una valenza prevalentemente in termini di socializzazione e di espressione creativa della persona: anche in questi ambienti, la sperimentazione di linguaggi e strumenti comunicativi consentono alla persona di non chiudersi in se stessa e di proseguire la vita di relazione secondo modalità dinamiche.

Quando era in casa-famiglia frequentava anche un centro diurno. E lì ha scoperto delle potenzialità che non sapeva di avere, come la pittura. L'avranno aiutata, ma per me sono i suoi quadri. Ha fatto le mostre. Lei attraverso il comunicatore disse che sapeva che la vita non sarebbe più stata quella di prima, ma con questi amici lei ci stava bene. Ha instaurato una relazione molto particolare con un ragazzo disabile. Si volevano molto bene: ancora mi scrive per le ricorrenze di Adriana, ogni 17 (giorno del suo compleanno) e ogni 23 (giorno della sua morte) del mese mi manda un pensiero. (Alice)

La decisione del ricovero in una struttura residenziale non è scevra da difficoltà sul piano emotivo, anche per il caregiver. Il racconto di una figlia è particolarmente significativo e tramette al lettore l'intensità del suo vissuto, attraversato da dubbi, timori, sensi di colpa, ricerca di conforto e rassicurazione.

Mia mamma da dicembre è ricoverata in una struttura. Nel 2021 ha avuto un peggioramento drastico, non me lo aspettavo così. Aveva crisi di pianto, piangeva in continuazione... Quando piange urla, la casa è piccola e c'è proprio da impazzire. Il problema è che all'inizio la cura che avevamo provato a cambiare non funzionava e alla fine, dopo cinque mesi, siamo riusciti a trovare con i neurologi una cura che la mantiene più stabile. Ora prende molti antidepressivi per l'umore. Abbiamo visto che funziona, ma, con tutte le medicine che prende, tende sempre a dormire; anche nei momenti in cui è sveglia sembra assopita e quando fai le battute non ride più come prima... Non ride, fa fatica a ridere come prima. Ha avuto anche due polmoniti ab ingestis quindi è stata due mesi in ospedale e l'abbiamo fatta dimettere dalla struttura. Il mio progetto era quello di riportarla a casa, con tutti gli strumenti che mi servivano. Adesso mia mamma è quasi allettata. Durante questo periodo in cui io ero convinta di riportarla a casa, mi ero già fatta prescrivere tutto dal fisiatra. E invece le è venuta un'altra polmonite. Me ne sono accorta io. Non sono facili da capire quando sono in uno stato così avanzato, quando non riescono a parlare... Mia mamma parla poco. Quando ti vuole dire qualcosa si agita, perché vorrebbe ma non riesce. Io però, guardandola, cerco di capire che cosa ha: guardandola riesco a capire se sta male o se sta bene. Quando l'ho vista, quel giorno, ho detto: "Mi sa che ha un po' di febbre". L'ho capito solo guardandola. Ho vissuto insieme a lei negli ultimi tre anni e non era la prima volta che le veniva la febbre per qualcosa, quindi conoscevo anche le manifestazioni. La febbre era data da un inizio di polmonite ab ingestis causata da una disfagia grave. Sono andata completamente in crisi: non mi aspettavo dopo un mese e mezzo un'altra polmonite, me l'aspettavo un po' più in là. Ho pensato: se le vengono polmoniti così spesso e io non me ne so accorgere, come facciamo? A casa non abbiamo Infermieri, si poteva attivare l'assistenza infermieristica, ma c'è bisogno di costanza perché io purtroppo non sono un'infermiera e se lei ha dei bisogni urgenti devi sempre chiamare l'ospedale. Per prendere questa decisione ho consultato un mio amico, (...) lui per 20 anni si è preso cura della moglie, malata di SLA. Sono simili, queste due malattie, ma la differenza è che con la SLA rimani lucido mentalmente fino alla fine; la moglie del mio amico era in grado di intendere e di volere, quindi lui rispettava le sue decisioni; nella mia situazione, invece, sono io a dover decidere per mia madre. Sono andata completamente nel panico. Il mio amico mi ha detto che aveva sua figlia che lo aiutava e all'inizio anche sua madre; "mentre tu sei da sola". Una cosa che lui ha fatto, che è molto utile e io non ho pensato di fare è il corso da infermiere. Comunque, non si è sentito assolutamente di dirmi che decisione prendere. Allora ho parlato con i medici, con il medico di famiglia, con l'assistente sociale e con tutta

l'equipe della struttura, anche in lacrime, per capire come vedevano la situazione. Mi hanno detto: "Guarda, Sandra, se decidi di tenerla qua, riserveremo un trattamento speciale per te e per tua mamma: puoi venire qua tutti i giorni, non hai limiti di orario, puoi salire in stanza, puoi stare con lei e fai quello che vuoi. Capiamo che la situazione non è facile e che tua mamma ha bisogno di te." Mia mamma vive per me, a mia mamma senza di me gli occhi non le brillano. Io sono l'unica cosa che le è rimasta. Così, è in struttura da dicembre: mi sono resa conto che la decisione giusta era tenerla lì, accettare questa nuova realtà. (Sandra)

Quando il caregiver è a sua volta affetto da malattia di Huntington la riflessione sulla qualità e continuità dell'assistenza che è possibile garantire alla persona più fragile può dare luogo a decisioni dolorose, che si impongono sul piano prudenziale e portano a superare anche le proprie soglie di riservatezza, pur di tutelare il proprio caro.

Nel 2017 non mi sentivo più efficiente come volevo. Avevo compiuto 50 anni. Stavo valutando se ricoverare mia mamma in una struttura. Venivano a casa gli assistenti sociali a vedere e dicevano: "la casa è a posto, pulita, tua mamma qui sta bene. Non ha i punti per andare in una struttura". Io ho cercato di spiegare: "Guardate che la malattia di Huntington è una malattia che coinvolge anche la famiglia". Non avevo detto che ero positivo anch'io, non mi andava di farlo, anche perché preferisco tenermelo per me, ma alla fine ho dovuto cedere e portare il mio test ai servizi sociali. Quando hanno visto che anch'io ero positivo, allora si sono attivati subito e l'hanno messa nella struttura in cui è tutt'ora. (Stefano)

Le strutture che ospitano le persone con malattia di Huntington possono rappresentare l'unica soluzione per le numerose famiglie in sofferenza, che in autonomia non riescono a fronteggiare le esigenze crescenti che pone la patologia.

Mi piacerebbe che ci fosse una struttura che accoglie la malattia di Huntington, perché il malato di Huntington non è uno solo ma, siccome hai il 50% di possibilità che circoli nella famiglia, un altro c'è di sicuro. Quindi la famiglia non è solida, non tiene; anche chi non fa il test, come mio fratello, rimane con il dubbio. (Stefano)

Alcune strutture residenziali risultano pienamente soddisfacenti, in particolare se la persona con malattia di Huntington, all'ingresso, è ancora in possesso di quelle abilità che consentono una personalizzazione consapevole

e consensuale dei progetti di assistenza e riabilitazione. I vantaggi in termini di socializzazione e opportunità ricreative possono essere sensibili e il legame con la famiglia può essere mantenuto e alimentato in condizioni di maggiore serenità per tutti gli attori coinvolti.

Enrico l'ha presa bene perché faceva tante cose e aveva l'idea anche di farne di ulteriori. Li portavano [gli ospiti della struttura] in vacanza, in montagna e al mare, andavano a fare le gite. Una famiglia: dei ragazzi meravigliosi che non avevano problemi fisici gravi ed erano sempre in pulmino a fare gite. In casa, invece, non faceva più niente e quel poco che potevi portarlo fuori mia madre non ne aveva più voglia, le energie e la motivazione. Era sempre impalato davanti alla TV. Ha iniziato l'inserimento con il diurno e poi, pian pianino, "dai, proviamo una settimana... dai, proviamo due...". Aveva la sua camera singola. È stato trattato bene. Veniva anche a casa circa due volte al mese per qualche giorno, quindi tornava nella sua dimensione in cui mia madre cucinava per lui, lo coccolava... (Maria Teresa)

Anche il recupero dei ruoli famigliari, al di là dei ruoli legati alla malattia (l'"abito" del *caregiver*) è un'opportunità che può aprirsi in un contesto differente dalla casa.

La cosa bella è che quando vado in struttura, posso fare quello che voglio, posso mettermi nel letto con lei a dormire, e sentirla mamma, ancora mamma vicino. E cerco sempre di coccolarla. (Sandra)

Fede religiosa e spiritualità

La dimensione della spiritualità può rappresentare una risorsa preziosa per le persone che si confrontano con l'esperienza di malattia, soprattutto se si tratta di patologie che accompagnano per lunghi tratti della propria vita e se non sussistono possibilità di guarigione. Il confronto con la prospettiva della non autosufficienza e con l'esito della morte, senza certezze sui tempi e sulle modalità in cui questi processi si verificheranno, a volte richiede o sembra richiedere un riferimento altro rispetto all'umano, un contatto con un livello di certezze, conforto, prospettiva interpretativa distinto e superiore rispetto a quello attingibile attraverso la relazione fra persone.

In alcune situazioni la fede e la preghiera, come consuetudine regolare, svolgono una funzione consapevolmente consolatoria.

Ho fede e questo mi aiuta. Quando mio marito ha fatto il trapianto [di midollo, come terapia per una forma di leucemia], abbiamo pregato. Io in chiesa non vado però mi piace molto questo fatto, questo momento di preghiera. La domenica si prega e ci si rilassa un po' di più. Poi sento il rosario. E mia sorella mi manda la Lectio di una suora alla sera; di solito la ascolto da sola, perché mio marito non ha questa passione. Comunque la fede ci ha sempre aiutato. La malattia è una sfortuna, ancora di più perché, essendo ereditaria, non riguarda solo per me, ma potrebbe esserci anche per i miei figli e i miei nipoti. È sfortunato anche mio marito che ha la leucemia... quindi è la vita. Bisogna farsene una ragione. (Cristina)

In altre situazioni, è la dimensione collettiva della pratica religiosa a offrire conforto, a far superare la solitudine e anche a generare aiuti concreti per la gestione degli impegni quotidiani.

Una cosa che mi aiuta tanto, oltre ai miei amici, è la fede. Sono una Testimone di Geova e quindi è questa la mia famiglia di amici. Siamo veramente pieni di parenti, in varie parti d'Italia, ma le persone con cui mia mamma trascorreva più tempo prima di ammalarsi non si sono mai più fatte sentire. Dopo la malattia, sono stati pochi i parenti che si sono fatti sentire. La mia famiglia spirituale, invece, è stata fondamentale perché è diventata anche la sua famiglia. Quando la portavo fuori con me, c'erano i miei amici che spingevano la sua carrozzina: sembra banale, ma per me contava molto. (Sandra)

La dottrina religiosa può diventare messaggio incoraggiante per un caregiver. L'attesa di un evento che porti alla sparizione di tutte le malattie sembra portare grande energia.

È stata una mia scelta essere Testimone di Geova, una scelta che ho fatto nel 2018 perché ho esaminato a fondo la Bibbia, quello che insegna il meraviglioso Dio e la bella speranza che ci dà per il futuro. Per cinque anni ho esaminato la Bibbia con loro e sono estremamente convinta che sono vere le profezie che vi sono contenute, tra le quali quella che dice che non ci saranno più malattie, come quelle di mia mamma, che al momento sono incurabili. Nella Bibbia c'è scritto che presto Dio interverrà e porrà fine alle malattie e alle ingiustizie. Io ci credo tanto. (Sandra)

La condivisione: una via per convivere con l'Huntington?

L'esperienza di malattia è cosa intima, non facile da mettersi in parola. A partire dalla comunicazione della diagnosi o ancora prima, dal sospetto di essere affetta da una patologia grave, la persona vede modificarsi aspetti delicati e profondi di sé e del proprio mondo relazionale. Ogni fase seguente porta con sé mutamenti sia fisiologici e materiali, sia psicologici, emotivi, spirituali, che attengono al Senso attribuito da ciascuno a se stesso, alla propria vita, alla Vita. Mettere in parola e mettere in comune tutto ciò o parte di esso spesso non è istintivo, spontaneo né tantomeno facile; a volte si tratta di un bisogno, altre volte di un desiderio che si fatica a concretizzare, altre ancora lo si sente come una forma di scandalo o, al contrario, di obbligo (famigliare, sociale, culturale).

La condivisione, se e quando avviene, può verificarsi nell'ambito di relazioni strette oppure gruppali/collettive, sia pubbliche sia private. Si tratta a volte di scelte personali altre volte di opportunità che si propongono e che possono essere colte o rifiutate. Generalmente è il libero sentire della persona che orienta la decisione, anche in relazione allo specifico momento che sta vivendo e ai bisogni che percepisce come prioritari.

Gli effetti della condivisione possono essere molto variegati. Il racconto di una donna ce ne restituisce la possibile ambivalenza.

Credo forse che mi farebbe bene parlare della malattia. L'unica occasione in cui ho visto delle persone malate di Huntington è stata in una situazione particolare, quando sono stata a Roma, dal Papa. Non sono credente, ma mi sta molto simpatico e quando ho saputo da mio padre che il Papa aveva organizzato proprio una giornata dedicata alla Corea di Huntington ci sono andata. E in quell'occasione ho visto molte persone, molti pazienti con la malattia. È stato molto duro vederli. Ce n'erano pochi che non avevano sintomi come me, ce n'erano tanti che avevano già i sintomi e... sì, è stato difficile. Per questo cerco di evitare queste situazioni. Poi so che dovrei affrontare anche quello, ma adesso no. (Gabriella)

Il racconto di una *caregiver*, figlia di una donna con malattia di Huntington, pone in primo piano il tema della capacità o meno delle persone di comprendere situazioni così complesse, di provare e dimostrare reale empatia oppure, al contrario, di degenerare in giudizi. Fra pudore, vergogna e timore di essere discriminati o compatiti, scegliere di raccontare la propria storia diventa un rebus.

Allora fino a qualche anno fa era un tema tabù nel senso che non ne parlavo affatto con nessuno, prima di far entrare qualcuno in casa dovevo fidarmi ciecamente. Questo è un atteggiamento che hanno anche le mie sorelle e che loro hanno ancora adesso. Io nel tempo ho cercato un po' di ammorbidire questa cosa, non mi censuro più. Qualche anno fa mi censuravo, ora non è più un tabù e fa parte della mia sfera privata quindi in quanto tale non è alla mercé di tutte le persone che incontro nel mio cammino. L'ambito in cui penso sempre bene se parlarne è quello lavorativo. È un'arma a doppio taglio. In generale, anche le mie sorelle hanno sempre evitato di dirlo perché in qualche modo volevamo metterci in società al pari degli altri; perciò non voglio essere guardata in quel modo, non voglio essere la poveretta. Se c'è da prendere una decisione voglio essere a livello zero, come tutti; non voglio partire con uno svantaggio relazionale che poi in realtà potrebbe essere positivo se vogliamo però questa sensazione non ci era mai piaciuta. Al lavoro ci sono, io sono lavoratrice autonoma quindi ho dei clienti. C'è stato un cliente a cui mi era capitato di dirlo ma non perché ci stavo bevendo un caffè e dovevo sfogarmi ma perché io non ho la 104 quindi ho cercato di spiegargli che se dico "io domani non posso esserci", è per quel motivo. Però me ne sono pentita perché non è stato positivo. Dall'altra parte, invece, un cliente l'ha totalmente capito perché il padre aveva una malattia, quindi c'è stata una connessione di questo tipo. Diciamo che ho imparato che se devo dire una cosa in più la dico alla persona che vedo che è più sensibile, se no mi faccio i fatti miei. Se dico questa cosa a una persona che non è in grado di gestirla, ci sto più male io. Quindi è anche un modo per preservarsi. (Mauela)

La dimensione associativa consente di scambiarsi informazioni, conoscenze ed esperienze fra pari, sia fra malati sia fra *caregiver*. Anche in questo caso, l'adesione richiede una scelta che nasce dalla consapevolezza della malattia e dei vantaggi che la condivisione può offrire.

Grazie all'Associazione e grazie ad Antonio [Fontana; n.d.r.], stiamo sviluppando un confronto anche con altri coinvolti nella malattia. Però, alle riunioni annuali organizzate dall'associazione partecipano sempre i famigliari e non i malati, quindi di fatto Carlo non ha mai conosciuto un'altra persona malata. Lui non è mai stato a contatto con altri malati, se non con suo papà, e non so questo come lo viva. Lui magari preferisce parlare con estranei che con me o con le figlie, però se fossi nei suoi panni non mi dispiacerebbe entrare in contatto con altri malati, per potermi confrontare. (Federica)

Alcuni ostacoli

La solitudine

Una malattia rara, che coinvolge spesso le famiglie per più generazioni, che per la tipologia dei sintomi che somiglia a una sorta di maledizione: questi “ingredienti” risultano purtroppo perfetti per favorire una condizione di isolamento che aggiunge sofferenza a sofferenza. Il senso di abbandono e di solitudine, che coinvolgono persone malate e *caregiver*, emergono in situazioni anche molto differenti fra loro.

Un anno fa, ho avuto un periodo di crisi e mi hanno consigliato uno psichiatra. (...) Ma ce ne sono pochissimi che conoscono il problema. (Stefano)

Questo è un aspetto che ci preoccupa molto e da questo punto di vista un po' di mancanza di supporto del mondo della sanità la sentiamo: nonostante ci siano questi specialisti che la seguono, noi abbiamo bisogno di qualcuno che ci dia insegnamenti pratici, che tenga un filo conduttore per gestire il progredire della malattia. Siamo un po' da soli. Per questo lo scambio di informazioni con altre persone che vivono la stessa cosa o l'hanno già vissuta può essere un grosso aiuto. (Franco)

Il papà di Carlo è morto nel 2000. Sua mamma era casalinga e quando il marito si è ammalato si è dovuta occupare del sostentamento familiare. Lei non si è mai fatta aiutare da nessuno, quindi ha accudito da sola il marito. Ma gli ultimi anni è andata in esaurimento nervoso. Un giorno, mio marito arrivò a casa loro, c'era il papà sdraiato a terra in sala e la mamma a letto, totalmente esaurita. Sono stati ricoverati entrambi. Il papà ha fatto gli ultimi due anni in casa di riposo. Quando lui è morto, lei si stava riprendendo, ma nel 2002 si è ammalata e poi nel 2005 è mancata. (Federica)

Mi sono sentita sola e anche poco sostenuta dall'équipe rispetto alle mie scelte. Credo non conoscessero la malattia, forse avevano paura di sbagliare; volevano allungarle la vita e l'abbiamo fatto. Di sei mesi. (Alice)

La burocrazia

La ricerca di percorsi diagnostici e terapeutici adeguati spesso incontra ostacoli nelle procedure burocratico-amministrative che si è costretti a seguire.

L'onere aggiuntivo dell'orientamento fra servizi e diritti, comunicazioni e commissioni, può risultare drammaticamente pesante, stressante e difficilmente gestibile quando il *caregiver*, come nel frammento narrativo di seguito riportato, è anche lui stesso affetto dalla malattia di Huntington.

*Ho cercato di "inquadrare" mia madre e, con l'esito del test in mano, ho fatto la richiesta d'invalidità tramite la dottoressa di famiglia, che però non sapeva che cosa fosse la malattia di Huntington. Sono andato in una commissione di valutazione con mia mamma, avevo portato solo il risultato del test, e alla fine la commissione mi ha detto: "non abbiamo gli elementi sufficienti per dare l'invalidità". Hanno fatto 2-3 domande a mia mamma, lei ha risposto e quindi hanno ritenuto che non aveva ancora bisogno di accompagnamento. Questo è stato il primo impatto con la commissione. Dopo, attraverso l'Associazione, ho iniziato ad avere dei contatti, abbiamo organizzato un meeting in cui c'era una dottoressa di ***, primaria di Neurologia, ci siamo conosciuti e sono andato da lei perché visitasse mia mamma. Lei ha fatto una diagnosi, ha scritto in modo molto chiaro e netto quello che c'era e poi ho richiesto nuovamente la valutazione alla commissione dell'invalidità, circa 6/7 mesi dopo, e la commissione ha riconosciuto l'invalidità al 100%. Ho messo una persona al fianco di mia mamma, perché ho avuto anche l'accompagnamento e sono riuscito a farlo. Io vivevo a *** con mia figlia e la mia compagna, ma siccome non eravamo in ottimi rapporti, nel 2013 ho pensato di tornare a casa, dove vivevo da piccolo e dove c'era mia mamma, anche per dare una mano a lei. Nel frattempo, io per fortuna sono sempre stato bene, quindi ho sempre cercato di aiutare mia mamma in tutto. (Stefano)*

L'impatto della pandemia da Covid-19

La pandemia verificatasi fra il 2020 e il 2021 ha determinato profondi effetti sui contesti e sulle pratiche di cura, la cui portata non è ancora emersa a piena consapevolezza, in quanto molti dati e molte trasformazioni sono ancora in fase di analisi e osservazione. Le persone con malattia di Huntington, con le loro esigenze assistenziali, rientrano senza dubbio fra quelle categorie fragili che hanno risentito delle procedure e delle limitazioni relazionali imposte per contenere la diffusione dei contagi. Di seguito, riportiamo due frammenti di narrazione su questo argomento.

Da quel momento non abbiamo potuto vederlo per mesi e a casa non è più tornato. Eravamo abituati ad andare là, a portarlo fuori, andavamo

in giro... È stato uno stravolgimento totale e lui è entrato in una apatia terribile. Non riuscivamo neanche a chiamarlo al telefono perché articolava male la parola e al telefono non capivi nulla. Le visite, quando le hanno consentite, erano di 20 minuti, una volta a settimana, con la mascherina e i guanti, fuori. Mia mamma, prima, quando andava da lui, si sedeva al suo fianco sul divano e se lo "strizzava" tutto il tempo, perché l'unico contatto che avevi ormai era fisico... Gliel'hanno tolto... e me li hanno uccisi. Sono arrabbiatissima perché capisco le restrizioni, ma quando non c'è più vita le devi allentare. Ho litigato con il mondo per averlo a casa, ma non c'è stato verso: le regole erano regole. E nonostante tutto questo, a fine 2020 il Covid lo ha preso lo stesso. Pur stando isolato. L'hanno subito ospedalizzato per la sua fragilità, si sono subito spaventati anche perché la struttura dove era lui non era per niente sanitaria, non era previsto nemmeno un infermiere. Purtroppo in ospedale nessuno conosceva la sua malattia e gli hanno tolto tutte le terapie che prendeva, tutti i suoi ansiolitici e i suoi antidepressivi, quindi dopo hanno confuso sintomi della malattia con sintomi respiratori da Covid. Per fortuna ho un cognato medico, il fratello di mio marito: lo stavano facendo morire, convinti che avesse crisi di respiro e invece erano crisi psichiatriche. Gli avevano tolto tutta la terapia perché in ospedale nessuno aveva il tempo di fargliela ingerire, con i tempi necessari per i suoi problemi di deglutizione. Nessuno gli dava da mangiare e le terapie e noi famigliari non potevamo entrare in ospedale. Mio cognato gli ha inserito una terapia sostitutiva per la malattia di Huntington via flebo. Abbiamo tamponato questo aspetto, ma in ospedale l'assistenza non gliela dava nessuno; così, dopo qualche settimana che non mangiava più, con i problemi di deglutizione che aveva, riprendere a mangiare è stato quasi impossibile. Probabilmente, se non ci fosse stato il Covid da lì a sei mesi ci avrebbero chiesto: "gli mettiamo la PEG o no?" e avremmo imboccato comunque una strada breve. La sofferenza in più che ha dovuto patire, però, non va giù... Sono arrabbiata. Se non ci fosse stato il Covid sarebbero sicuramente tutti e due ancora vivi, in quali condizioni non lo so. Sicuramente sarebbero vivi, senza fare delle belle vite... non è che mi immagini una favola che non esiste. Certo, però, perderli tutti e due così, insieme, è stata durissima. (...) Con il Covid, per molti mesi a casa non l'hanno più lasciato tornare e lui è peggiorato tantissimo. Mia mamma ha manifestato una demenza galoppante, da far paura. Anche lui è peggiorato tanto: la malattia sembra aver saltato 10 anni, infatti è morto dopo dieci anni di malattia mentre l'altro mio fratello dopo venti. Forse è stato anche un bene perché Enrico era arrivato al momento della decisione sulla PEG. Enrico aveva sempre detto quando era sano che non avrebbe mai voluto ridursi così e aveva chiaramente indicato che se mai fosse successo la PEG non l'avrebbe mai voluta. Quindi non avevamo alcun dubbio; e fermarci significava da lì a poco

tempo, non potendosi nutrire, sarebbe andato incontro a una morte più vicina. (Maria Teresa)

Mia mamma è stata ricoverata nel 2017 e andava tutto molto bene, perché mangiava da sola, camminava ed era anche molto contenta, in struttura. (...) A causa del Covid, però, è peggiorata molto. Adesso è sulla sedia a rotelle. (...) Da quando è arrivata la pandemia, non siamo più potuti andare da lei. Io andavo tutti i sabati mattina, facevamo due chiacchiere, poi la accompagnavo nella sala da pranzo e dopo la lasciavo mangiare. Ha preso anche il Covid negli ultimi mesi, in una forma più leggera, però li hanno tenuti in isolamento... Mi riconosce ancora. Adesso ha 80 anni. In assoluto non sono molti, ma con questa malattia sì, sono tantissimi. Adesso sono riprese le visite e posso andare a trovarla. Potevo andare anche prima con il vetro, ma non ho voluto, non riuscivo, è troppo triste. Adesso possiamo andare dentro come prima, la posso toccare. È contenta, mi riconosce e mi dicono gli Infermieri che ha lo sguardo diverso quando mi vede. (Stefano)

I.3.

La malattia sottrae, limita, ridisegna aree di possibilità

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi

I cambiamenti prodotti dalla malattia di Huntington intervengono profondamente nella vita delle persone che ne sono coinvolte direttamente o indirettamente. Si ridisegnano le aree di possibilità, si chiudono prospettive e se ne aprono altre, quasi sempre più anguste.

Tra le rinunce che lasciano un segno, quella della maternità.

Di seguito il racconto di una donna che ha tentato di percorrere la strada della genitorialità con consapevolezza, ma non ce l'ha fatta.

Ho passato 7 mesi lì a pensarci spesso [alla diagnosi] e poi dopo mi sono un po' ripresa. Perché avevo comunque l'intenzione di avere dei figli, quindi ero un po' carica per questo obiettivo. Ci ho provato, sono andata in una clinica universitaria a Bruxelles in cui fanno la diagnosi pre-impianto. Ci sono andata due volte. Ma in tutti e due i casi è andata male. Tutti gli embrioni che si erano formati erano o avevano la corea di Huntington o non si erano formati bene. Quindi anche in quel momento mi sono molto depressa. Avevamo pensato anche di rivolgerci ad un'altra clinica, a Roma, per la fecondazione assistita. Poi non ho continuato. E adesso direi che sto bene: alla fine anche senza figli siamo vivi. Non potevo fossilizzarmi su quella cosa, pensare troppo a questa cosa dei figli. Il mio compagno di allora mi era stato molto vicino e anche le amiche, che quando hanno saputo della mia malattia si erano preoccupate. Anche per il discorso dei figli mi hanno aiutato le amiche, mi hanno sostenuto parecchio. E poi mio padre. E anche mia mamma, che era all'inizio della malattia, e quindi si riusciva a parlare con lei: se avevo bisogno di confidarmi andavo da lei. Ero molto legata a lei. (Gabriella)

Il ricordo di una donna che ha perso il padre e i due fratelli restituisce l'intensità del lavoro di cura necessario, con l'impatto sui ritmi quotidiani, sulle energie di tutti.

Quando era in struttura, un pomeriggio alla settimana ci andavo io, un pomeriggio mio fratello e tutti gli altri giorni mia madre per una media di 6/8 ore ogni giorno. Quando era in ospedale, c'era bisogno di assistenza e ci eravamo organizzati i turni, mentre in struttura l'assistenza era sempre coperta, però mia madre andava comunque la stessa quantità di ore, anche se facendo almeno meno fatica. In ospedale c'era tutta la parte legata all'assistenza per tenerlo fermo, perché si staccava le flebo, non stava fermo un attimo. (Maria Teresa)

La malattia di Huntington è degenerativa, erode le autonomie. Tenere traccia dei cambiamenti aiuta la consapevolezza, trattiene i ricordi per non smarrire il senso e l'identità.

Nelle fasi di maggiore "sconnessione" si fa fatica a capire quando parla, mentre nelle fasi di tranquillità parla quasi normalmente. Durante il giorno, c'è molta ripetitività; quando parte con un concetto lo ripete mille volte in un loop continuo. Non riesce più a scrivere, riesce ancora a tenere in mano la forchetta con molta difficoltà, beve ancora da sola ma ogni tanto cade qualche bicchiere. Non riesce più ad occuparsi dell'igiene personale. Sta perdendo sempre più autonomia. Leggere i miei appunti mi aiuta perché altrimenti perderei l'andamento, la progressione della malattia, non ti rendi più conto di quanto tempo sia passato da quando lei riusciva a interagire. Gli appunti secondo me sono fondamentali per ripercorrere questo percorso. Io segno la data e l'anno in cui è avvenuto un fatto per me significativo e ripercorrendo tutto il diario capisco come stanno progredendo i sintomi e mi rendo conto del tempo che passa. (Franco)

Una delle perdite più significative, che si riverbera sul senso di sé e sui ritmi del quotidiano oltre che sulla dimensione economica familiare, riguarda il lavoro, che presto o tardi diventa impraticabile a causa dei sintomi.

Ho lavorato fino a due anni fa, poi sono andata in pensione, con la mia invalidità. Adesso sono invalida al 100%, ho la Legge 104. Ho lavorato per una cooperativa per più di 20 anni, prima come ADB e poi come OSS. Ho lavorato anche 5 anni con ragazzi che avevano problemi di tossicodipendenza ed è stata abbastanza tosta. Mi piaceva tanto fare il mio lavoro. Molto. Mi sono dovuta licenziare dalla cooperativa perché non riuscivo più a lavorare serenamente. Quest'anno mi scadrà anche la patente quindi non guido più. (...) mi piaceva lavorare con gli anziani, mi piaceva prendermi cura di loro. (...) A volte ripenso al mio

lavoro. Mi piacerebbe farlo ancora, ma mi dicono che adesso è troppo stancante. (Cristina)

Sono un grande dormiglione. Faccio un sacco di sogni e me li ricordo: un sogno ricorrente è quando facevo l'elettricista. Ho smesso di lavorare nel 2006 e mi è dispiaciuto molto. (Carlo)

Quando mio marito è stato ricoverato più di un anno in ospedale io sono stata in aspettativa e malattia; "depressione" scriveva soprattutto il medico. Però poi, alla fine, mi sono dovuta licenziare e ho dovuto dire anche il motivo perché a causa del Covid erano anche bloccati i licenziamenti, c'erano anche dei problemi burocratici per la mia cooperativa. Al lavoro non ho detto io della malattia, l'ha detto mia sorella. (Cristina)

Prendere atto che non si è più ritenuti idonei alle proprie mansioni, trovarsi improvvisamente senza lavoro, a fare i conti con le conseguenze socio-economiche che derivano dalla disoccupazione può acuire una condizione di sofferenza psichica latente e sfociare in sintomatici comportamenti aggressivi.

Carlo ad un certo momento ha vissuto una serie di congiunture negativissime. La ditta presso cui lavorava, due anni prima aveva chiuso, perché il titolare era un artigiano anziano e il figlio non si è sentito di rilevarla; così Carlo è stato licenziato. Questo avveniva quando io ero incinta della figlia grande, quindi 15 anni fa. Successivamente, Carlo aveva trovato un impiego ma a tempo determinato, una commessa su appalto: faceva manutenzione agli uffici postali. I dipendenti come lui avevano brevi contratti, nel suo caso biennali. Qualcuno in azienda si era accorto che aveva qualcosa che non andava dal punto di vista motorio, gli ha fatto fare la visita dal medico del lavoro e alla scadenza non gli hanno rinnovato il contratto. Così, si è trovato improvvisamente senza lavoro e con una malattia che stava entrando nella sua vita in modo sensibile. Non ha mai parlato di ciò che stava vivendo, perché è estremamente chiuso. Ha vissuto una situazione di stress molto forte e ha cominciato ad essere molto aggressivo. Mi picchiava. Ha cominciato a usare violenza fisica contro di me in maniera sporadica e poi sistematica; quindi nel giro di pochissimo ho chiesto aiuto. (Federica)

In alcuni casi il contesto lavorativo e la rete di supporto amicale possono rivelarsi una risorsa capace di modulare in maniera graduale il distacco dal mondo del lavoro, attenuando in tal modo i problemi connessi.

A un anno dalla morte di Giovanni, abbiamo capito che anche l'altro fratello, Enrico, iniziava ad avere i sintomi. Stesso percorso, stesso iter: le difficoltà al lavoro, gli incidenti... Ma lui reagiva a tutto: era una persona molto gestibile, ma fu tutto ancora più doloroso. I comportamenti e le reazioni di rabbia che aveva avuto Giovanni, che un po' ti consentivano di sfogarti, anche se ci facevano impazzire nella gestione, con Enrico non ci sono stati. Enrico è stato buono come il pane anche nella malattia. Gli amici non lo hanno abbandonato; lo hanno tenuto al lavoro con lo stipendio pieno addirittura per quattro o cinque anni e un collega lo portava in ufficio con sé. Si è espresso attorno a lui un amore enorme e tutti dicono che se lo era guadagnato, per la persona che era. Esserci, per tutti noi, non è stato un favore ma un contraccambiare. (Maria Teresa)

Le esigenze legate alla fase di malattia che la persona vive si trasformano; la famiglia si trova a dover adeguare le condizioni di vita a bisogni sempre diversi, con lo sforzo economico, organizzativo ed emotivo che questo comporta.

Mamma ora è stabile, abbiamo fatto la visita di controllo e la dottoressa è rimasta stupita come sia presente dal punto di vista cognitivo che da quello motorio. Lei, infatti, comprende anche se non risponde. La cosa che in assoluto mi rende più triste nei suoi confronti è che abbiamo venduto la casa nella quale siamo stati per una vita e siamo alla ricerca di un'altra casa che non troviamo, perché la cerchiamo al primo piano (con ascensore) o piano terra, ma stiamo facendo fatica. La signora che adesso è con lei non la cambiamo, ma lo faremo quando ci sposteremo. (Manuela)

Ho accettato la malattia nel senso che ho accettato tutti i problemi che adesso si stanno proponendo. (...) Adesso facciamo la spesa on-line, per le cose pesanti. Anche l'invalidità, ho dovuto accettare: quando ho fatto la domanda di invalidità, non è stato facile. Però bisogna accettare. Anche il fatto di non poter più guidare e di farmi portare da mia sorella non è il massimo. Quando ce la faccio, vado a piedi, se è qua in zona; questa mattina per esempio sono andata in farmacia per prendere dei farmaci per mio marito, sono andata a prendere del pane, qualcosa per cena e poi, visto che nel weekend arriva Paolo [figlio con disabilità che vive in una struttura residenziale], della maionese, che a lui piace. Il suo pasto preferito è fatto di hamburger, quindi adesso abbiamo ordinato online tutta questa roba, che arriverà nel fine settimana. La spesa on-line la fa mio marito, è lui che "zampetta" con il cellulare: meno male che c'è lui che lo fa. (Cristina)

Anche nella trasformazione, l'identità, nel suo nucleo più autentico, permane. Anche l'identità professionale e l'approccio all'altro che comporta. Una OSS che ha la malattia di Huntington osserva altre persone malate con uno sguardo consapevole ed empatico.

A fisioterapia vedo molti che hanno il Parkinson, un signore ha una cifosi grave per cui (poverino) rimane molto chinato e per alzarsi di solito io gli do la mano. Il fisioterapista mi ha detto: "vedi: chi è OSS lo rimane per tutta la vita". Va bene. Però so anche come finiscono le persone... Al marito di una signora che seguivo, adesso hanno messo l'alimentazione artificiale; io adesso non ho di questi problemi ma so che ci sono, li ho visti direttamente. (Cristina)

L'aggravarsi dei sintomi impone dei passaggi nelle diverse modalità di assistenza; in una situazione in cui si è scelto il silenzio sulla malattia per assecondare la volontà di negazione della persona malata, tali passaggi risultano ancora più delicati e complicati da comunicare.

Questa situazione, da un certo punto di vista, è ancora accettabile perché si muove autonomamente, sempre meno, però non ha ancora bisogno di andare in carrozzella, che è un altro aspetto di cui ho molta paura perché nel momento in cui la dovrò mettere su una sedia a rotelle mi dovrò giustificare. Come faccio a dirle: "ti devo mettere su una sedia a rotelle perché non sei più in grado di camminare"? Questo mi spaventa tantissimo, mi chiedo come glielo potrò dire. Sto aspettando questo momento con un po' di ansia. (Franco)

Un figlio e fratello di persone con malattia di Huntington osserva i volti e i corpi di chi vive questa esperienza e ci restituisce il suo turbamento e la sua sofferenza con queste parole.

Si assomigliano tutti, i malati di questa malattia: prova a guardarli e lo vedi. Sguardo, movimenti, espressioni, il modo in cui hanno di stare a sedere, il modo di parlare. Li riconosci. Hanno lo sguardo perso nel vuoto, e hanno delle movenze che ricordano un ballo. Sembra una fotocopia che si ripropone. (Mauro)

Le compromissioni motorie portano a non poter più guidare: un altro passaggio cruciale in termini di limitazione delle autonomie e conseguente dipendenza dagli altri.

Negli ultimi anni in cui guidava, nel 2017/2018, mi sono accorto che era sempre più distratta e aveva fatto dei piccoli incidenti. Capii che era un problema di coordinamento legato alla malattia. Presi il pretesto dell'ultimo incidente che fece per dirle: "No, la macchina è vecchia dobbiamo rottamarla". Questo me lo rinfaccia ancora, nei momenti di lucidità, perché l'ha vissuto come una perdita di autonomia radicale. (Franco)

Il racconto di una donna traccia in pochi passaggi la crudele parabola delle perdite che la malattia di Huntington ha imposto a due delle sue sorelle.

Ha perso totalmente le autonomie, nell'arco dei 14-15 anni di malattia; c'è stato un affidarsi a chiunque, con un cambiamento di carattere: prima era una persona abbastanza chiusa, riservata, non particolarmente loquace. Non ha più potuto guidare, prima la macchina e poi anche il motorino. Si è trovata a perdere il lavoro, un lavoro di cura, come assistente di base, perché la cooperativa non trovava un'altra mansione da darle e l'ha licenziata. Ha visto il disgregarsi della sua vita, del punto di riferimento, il marito, che amava molto, il suo primo e ultimo compagno di vita. Ha persino accettato la nuova compagna del marito in casa. In quella situazione mi sono sentita non in grado di proteggerla a sufficienza. (Alice)

*Lucia ha perso tanto, era un'assistente sociale ed è passata a impiegata, ad "apri-chiudi-porta", fino ad essere assistita dai suoi colleghi che seguono la disabilità. Vive ancora in casa, grazie al marito, e questo rappresenta un grande punto di forza. È stata ricoverata per quasi 6 mesi in una clinica di *** per abusi alimentari. (Alice)*

La comunicazione è un'altra dimensione che viene a deteriorarsi gradualmente, insieme al movimento, con impatti significativi sulle relazioni e quindi sulla qualità della vita.

Noi capiamo quello che Lucia esprime: chiede la sigaretta o di andare in bagno, ci dice qualcosa di quello che ha fatto al Centro... Il comunicatore non riesce più a usarlo per i movimenti fuori controllo. Una tirocinante logopedista, molto brava, per la sua tesi ha creato degli strumenti, delle tavole illustrate, che aiutano la comunicazione; quando diventa complesso comprendere, Lucia riesce ancora a indicare le lettere delle parole che occorrono per capire che cosa vuole esprimere, magari dopo due o tre volte... (...) Essendoci movimenti molto veloci, ad oggi non ci sono dei dispositivi che possano aiutare. I movimenti non ci sono

quando dormono o quando sono stesi. Tutto ciò che riescono ad esprimere, nell'eloquio sono molto ripetitivi: Lucia per esempio sa che alle 16 deve prendere un farmaco; dalle 15, dopo la sigaretta, comincia a dire "cina", in continuazione, fino a quando le do la medicina. (Alice)

La stessa testimone osserva acutamente la dinamica perdita/acquisizione che la colloca agli estremi opposti rispetto ai suoi cari colpiti dalla malattia. Non per questo, tuttavia, sottovaluta il senso delle riletture che la malattia è in grado di occasionare.

Io, che sono sana, ho scoperto delle cose, ma loro le hanno perse. (...) Io ho riscoperto una sorella con la malattia, prima non avevamo molto rapporto, avevamo vite e interessi completamente diversi. Andavo a prenderla ogni domenica andavamo a messa. Era atea, provengo da una famiglia atea, mentre io sono credente e praticante: ma Adriana, con la malattia, ha chiesto di confessarsi e voleva andare a messa. Ogni domenica, con un'amica, andavamo a fare colazione insieme, anch'io che non ho mai frequentato i bar. Avevamo trovato degli spazi nostri che non avevamo quando lei stava bene. La malattia ha rimescolato tante carte. Non è sempre stato semplice, la gente osservava, per questi movimenti che faceva e che non avevano senso, avrei voluto chiedere se volevano sapere che cos'aveva, avrei voluto dire che non era ubriaca... A volte mi innervosivo perché era molto molto faticoso, però molte cose le ho riscoperte. (Alice)

Una donna osserva in se stessa un cambiamento caratteriale che la rinfrenca: si sente più forte di prima.

Di carattere, sono sempre stata una persona poco determinata, poco forte. Invece adesso, con questa malattia che mi hanno diagnosticato, sono certamente più forte. È ovvio che ci sono ancora dei momenti in cui mi deprimono un po', ma rispetto a prima sono proprio più forte e proprio più determinata. Faccio delle cose allucinanti, rispetto a prima... (...) alla luce dell'ultimo anno, prevedo di stare meglio psicologicamente e di essere più determinata e forte rispetto a prima... Bisogna... (Gabiella)

Due narrazioni corali sulla complessità dei cambiamenti

Riportiamo di seguito due narrazioni corali, raccolte presso le abitazioni in cui vivono famiglie attraversate, percosse dall'esperienza della malattia di Huntington: due storie diverse, che aiutano a comprendere la complessità

dei cambiamenti che questa patologia genera in maniera ampia e profonda insieme. Le protagoniste sono Chiara e Luisa, due donne: la prima è deceduta a circa 80 anni, fra le braccia amorevoli della sua famiglia; la seconda ha la metà dei suoi anni e si sta confrontando con i sintomi, insieme ai suoi genitori.

Prima narrazione corale

Un giorno di fine maggio, siamo a ***. Giovanni, oltre 80 anni molto poco visibili, racconta della malattia della moglie Chiara, morta nel 2022, dopo quasi 30 anni di malattia di Huntington. Mi riceve nel salotto di casa con grande affabilità e mi spiega che ha problemi di udito e l'apparecchio acustico non funziona al meglio. Con noi, la figlia Valeria con il marito Riccardo, e la badante Emma, di origine rumena, che ha assistito Chiara nei suoi ultimi 8 anni di vita. Trascorriamo insieme più di un'ora. Forse può apparire inverosimile, ma la narrazione a più voci si sviluppa fra sorrisi e risate, oltre che fra momenti di commozione. Un bel modo per onorare una donna che ha attraversato la malattia, a sua volta, proprio sorridendo.

(Giovanni) Due o tre anni prima del ricovero non era più lei, era invecchiata di colpo, dimenticava le cose, aveva dei tic per esempio arricciava il naso. Era infermiera. L'ho fatta stare a casa quando le è stata fatta la diagnosi. Era troppo pericoloso. Aveva già 33 anni di servizio. Lei è stata favolosa. Non si è spaventata, depressa... Ha vissuto la sua vita man mano decadendo. Facevo le passeggiate con lei, prima due km poi piano piano sempre meno, fino alla carrozzina. Da una panchina all'altra di un circuito qui vicino a casa.

(Giovanni) Alla fine, mangiava solo cibo centrifugato. Le andava di traverso spesso. Quel giorno aveva pranzato come sempre, alle 11-11,30. Io e la badante l'abbiamo portata a letto poco dopo mezzogiorno. Mio cognato e mia sorella erano a pranzo da noi. La badante, che ha il sesto e settimo senso, è andata a vedere in camera e l'ha trovata girata su un lato e stava spirando. Nel frattempo, era arrivata la nipote più grande precipitatasi non appena allertata da Emma.

(Emma) Anche quando non poteva più parlare, capiva tutto. E noi ci capivamo. A volte ripeteva le stesse parole e faticava a dire frasi intere. Fino all'ultimo giorno ha detto a suo marito "Ti amo" e "Sei bello", sorridendo. Questo lo diceva in modo molto chiaro. Era molto brava, sor-

rideva, non si lamentava di niente, non piangeva mai. Nel mio tempo libero, la famiglia c'era sempre; è sempre stata sostenuta e coccolata.

(Giovanni) Si era creata complicità fra mia moglie e la badante. Avevo visto che la badante fumava e avevo chiesto a mia moglie di dirmi se la vedeva fumare. Ma non me lo diceva! Le chiedevo, guardava lei, guardava me... e niente, negava! Teneva le parti della badante!

(Giovanni) Ho dovuto chiedere aiuto perché era difficile lavarla. Mi aiutava mia figlia, ma mia moglie aveva poca forza, non riusciva a sostenersi. Con la badante abbiamo cominciato a lavarla a letto, a usare il sollevatore, a metterla sulla poltrona durante il giorno...

(Giovanni) Quando è arrivata la diagnosi ci siamo chiesti: disperarsi o non disperarsi? Che cosa cambia? Sua mamma aveva quello che allora, negli anni sessanta, si credeva fosse Alzheimer o Demenza senile ma che in effetti aveva tutti i sintomi per essere la malattia maledetta, quella di Huntington. La sorella e il fratello della mamma non so... Non sapevo niente dei suoi famigliari. Abbiamo perso i contatti. Non siamo riusciti a risalire al percorso della malattia.

(Giovanni) Mia moglie godeva di buona salute, anche dopo la diagnosi andavamo in ospedale solo per l'aggiornamento delle terapie. Mi dicevano: non c'è niente da fare, bisogna cercare di tenerla il più possibile tranquilla, mi diceva di aumentare o diminuire le gocce a seconda di come andava. Cucinavo e centrifugavo per lei quello che mangiavo io, anche se negli ultimi tempi faticava, non voleva tanto mangiare. Poi c'erano le due nipoti a pranzo da noi, quando andavano a scuola. E c'era il pasto sempre fresco per tutti!

(Valeria) Io sono una persona pratica, come mio padre. Non ho voluto fare il test. Ho scelto di non fare niente. Ci tocca prendere quello che viene. E c'è chi sta peggio.

(Giovanni) Gli ausili sono stati forniti dal Servizio Sanitario. Ho solo comprato dei pannoloni in più negli ultimi tempi e un letto più grande di quello che mi avrebbero "passato", per poterla girare meglio per cambiarla.

(Riccardo) Mia moglie, la nostra figlia maggiore che ora ha 30 anni e io abbiamo cercato di dare una mano. La nostra figlia più piccola, più emotiva, non si sentiva di vedere così la nonna. Giovanni era stanco, a volte. Ma ha sempre avuto molta inventiva, per modificare gli ausili per esempio in relazione ai movimenti che la signora aveva.

(Giovanni) Prima della malattia, scherzava: se muoio io, tu come fai? E invece ha fatto in tempo a vedere che facevo da mangiare e facevo tutto! Ho imparato, anche da lei, quando stava bene, osservandola! Ho fatto tanti anni il "bidello", l'assistente in una clinica, quindi ero abituato a inventarmi soluzioni, a imparare tutto quello che serviva di pratico.

(Emma, commossa) Aveva una pelle bellissima. Le mettevo sempre la crema... Era la mia bambola.

Seconda narrazione corale

Maggio, nei pressi di ***. Martina è la mamma di Luisa, una ragazza di 40 anni che ha ricevuto la diagnosi di malattia di Huntington circa due anni fa. Ci raggiunge anche il padre, Giulio, che vive in una casa di campagna. Con noi, anche il gatto Giorgio e i cani Gina e Renato.

A Luisa piace fare fotografie, le piacciono i fiori e andare al mare. Un giorno ha detto ai suoi genitori che sono vecchi: forse non è tanto diplomatica, scherziamo. Non è brava a cucinare, ma le sue penne con il tonno sono super. Ogni tanto si annoia. Anche se ha molti amici, di fuori, con cui si scrive sul cellulare. Tutte le domeniche si vede con il suo ex fidanzato, che adesso è il suo migliore amico. I suoi piatti preferiti sono la carbonara e le crescentine.

(Luisa, che spesso sussurra e tronca alcune parole) Devo prendere tante medicine. Fa tutto mia mamma. Non sono affidabile. Mattina, mezzogiorno, sera. In questo periodo sto male. Per gli orari, andare a dormire alle 7 di sera. Sono tanto legata a mio papà. Voglio bene a tutti. Abbraccio tutti [ha cominciato con il papà, la mamma, la nonna, gli zii, gli amici che incontra]. Non mi ricordo quando ho cominciato ad avere problemi di salute. Ogni tanto cadevo. Ero la titolare di un negozio che vendeva prodotti biologici. Adesso non leggo più su questo argomento, non mi interessa più. Ho fiducia nei medici che mi curano.

(Martina) I sintomi sono iniziati 3 anni fa. Le facevano male un piede e la schiena. E aveva qualche comportamento particolare. In realtà, tutto risaliva a circa 9 anni fa. Ha cominciato a fare risonanze e TAC e poi è stata ricoverata in Neurologia per un mesetto per accertamenti. Quando ho chiesto al medico che cos'aveva mi hanno risposto che aveva una malattia rara che brucia i neuroni del cervello. Loro mi dicevano: signora ha capito? E io non rispondevo perché non riuscivo a elaborare.

Lei non c'era, in quel periodo voleva fare tutto da sola. Era un periodo così, non voleva prendere nessuna medicina; poi è passato. Un medico l'ha detto a lei. Ha pianto. Non se l'aspettava, nessuno si aspettava una cosa così. Poi ha parlato con un amico che ha la SLA e che le ha raccontato che con le trasfusioni di staminali stava molto bene; Luisa allora ha voluto provare la stessa terapia, voleva a tutti i costi provarla. Alcuni ospedali non erano favorevoli. Uno, alla fine, l'ha accettata. È stata una cura molto costosa. Poi siamo andati da tanti psicologi e tanti psichiatri. Siamo andati anche a Roma. Mi aspettavo qualcosa di particolare. Invece a Roma voleva far fare il test a me e al mio ex marito. Ma noi non volevamo. Abbiamo anche un altro figlio, che ha un bimbo. Per ora non vuole farlo neanche nostro figlio. Non vogliamo vivere con un senso di colpa così grande. Quando il medico ci ha salutati, mi ha detto: mi raccomando signora, se ci ripensa mi richiami. Per Luisa ha solo suggerito di cambiare il farmaco per il movimento. In realtà i suoi sintomi sono soprattutto comportamentali. È aggressiva e ha tentato il suicidio due volte. Dopo si è trasferita da me, un anno fa; prima viveva da suo padre. Sente uno "spirito" dentro. Io vivo giorno per giorno. Ma ci sono dei giorni molto duri, ho una rabbia dentro... contro tutto il mondo! Non voglio pensare al futuro.

*(Martina) Dopo un periodo bellissimo, ha avuto un calo repentino nel parlare, nel camminare, cade molto spesso [porta delle ginocchiere, in casa]. Per me, Luisa starà sempre in casa mia fino a quando sarà guarita; quando guarirà andrà in un appartamento con suo padre. Voglio prendermene cura io. Mi alzo quando sento che si alza lei; non c'è orario, dalle 3 e mezza in poi. Per un periodo è andata a dormire la sera alle 7. Adesso va alle 8. Poi, la mattina fa colazione, la doccia, ci vestiamo, prende la terapia, alle 7 meno un quarto andiamo al bar e far fare la pipì ai cani, poi andiamo a *** a prendere un caffè, poi andiamo da papà. Poi facciamo un po' di lavori in casa. Pranziamo alle 11.30, a mezzogiorno lei sul divano e io sulla poltrona per un'oretta o un'oretta e mezzo, poi ancora al bar, dal papà, la zia che abita qui che la trucca e la pettina. Fino a cena. Una ragazza viene a prenderla per fare un giro un paio di volte alla settimana, per negozi; portano la carrozzina per evitare che cada.*

(Martina) Adesso ha un'infezione urinaria e quindi dovrà andare in ospedale; mentre è lì, rivedranno la terapia. Due o tre giorni, aspettiamo se c'è posto. Lo psichiatra del CSM si confronta con il neurologo per i ricoveri. Là sta in camera da sola perché deve stare tranquilla; io andrò per aiutare a vestirla e farle un po' di compagnia. È arrivato uno psichiatra nuovo, giovane, che l'avrà solo studiata a scuola questa malattia

*e se l'è presa molto a cuore. Anche gli assistenti sociali di *** sono molto disponibili; ci sono anche aiuti economici. Alla solitudine non ho tempo di pensarci: arrivo la sera che sono distrutta.*

(Martina) La sera ci troviamo tutti sul terrazzo, con gli altri del condominio.

(Giulio) Ho dovuto cambiare molte cose nella mia vita. Non si può più viaggiare. Anche se io non l'ho mai fatto spesso. Mi vengono a trovare o vengo io qui, ci vediamo, mi organizzo con gli orari. Sono molti anni che non viviamo insieme. Mia figlia era venuta ad abitare da me. Ho accettato quello che è successo, l'ho preso per buono. Lei ha voluto verificare ulteriormente e io, come le ho promesso, quando hanno confermato la diagnosi, ho sostenuto economicamente una terapia sperimentale. Emotivamente il contraccolpo non è stato molto duro, non è tornata abbattuta come temevo. Forse anche i farmaci aiutano in questo. Per stare meglio sarebbe importantissimo che riuscisse a impegnare il tempo: l'ozio e lo stare chiusi in una cella è deleterio per tutti. Non so se per lei è così, ma il pensiero rischia sempre di andare lì. È difficile proporre qualcosa, perché non ha nessun interesse. Prima aveva interessi che non ha più. È molto duro far venire sera. Si sente in una cella. Ha delle piccole routine, ma sono troppo poco. E la madre la vedo in crisi. Sono preoccupato. Io non ce la farei da solo. Non ho idea di come andrà il decorso... Può cambiare poco, ma può cambiare. E dobbiamo anche considerare la nostra età...

Vivo in campagna, in una casa grande e vecchia, con un cortile immenso, tanti fiori... E cerco di affrontare tutto con ironia. Fa parte del mio carattere. Luisa, per esempio, la chiamo Carla Fracci o Roberto Bolle, per riferirmi al suo modo di muoversi.

(Martina) Io invece non rido. Mi è sparito tutto. Luisa ogni tanto bestemmia e io mi arrabbio. Per un periodo ha preso 25 o 26 caffè al giorno. Una volta ha bevuto 15 Estathé. Si è anche tagliata con dei coltelli. Quando fa cadere qualcosa, per esempio la televisione, dice che è stato lo spirito, per fare un dispetto.

(Giulio) Cerco di essere realistico sulla questione dello spirito, perché vorrei che si confrontasse con il problema reale. Le dico che non è uno spirito, ma è la malattia. Voleva sposarsi, una festa con 400 invitati. Il problema era scegliere il marito! Fuma molto ma non respira, non è dipendente da nicotina, secondo me: è un meccanismo automatico, quasi un tic. Come genitore, le dico di fumare meno, ma toglierle questa abitudine non risolve niente... La soluzione non è quella. Anzi, dispiace anche negarglielo...

I.4.

Il mondo delle emozioni e della cura

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi

Quando la malattia invade il cuore

L'universo emotivo percorso dall'esperienza della malattia di Huntington è inevitabilmente condizionato, se non plasmato, da questa presenza così imponente, nel proprio corpo, nella propria famiglia, nel proprio orizzonte presente e futuro, finché dura la vita e a volte, per trasmissione genetica, anche oltre.

Dal momento della diagnosi, l'emozione della paura, primordiale e originaria, tende a dilagare; poi prende a seguire un andamento altalenante, anche per i meccanismi di sorveglianza e contenimento che si mettono in atto. L'esperienza di una donna ci restituisce la tensione e la fatica di gestire emozioni minacciose in tumulto, fino a maturare la decisione di chiedere un aiuto psicologico.

Tempo fa, fondamentalmente quando ho scoperto la malattia, per tutte le cose mi veniva il panico. Panico e depressione. Avevo paura della morte. Perché c'è anche questo tema. E mi erano venute anche delle altre fobie che non avevo mai avuto, come la claustrofobia e tante altre che mi sono venute proprio per la paura della morte. Avevo anche la testa un po' tra le nuvole, per tutti i pensieri negativi... Adesso meno rispetto a prima... Non mi ritengo bella: ho il naso a patata preso da mio padre, le rughe, che ho perché ho fumato per tanto tempo, anche presa dalla disperazione per la malattia. Quando ho saputo che avevo la malattia ho iniziato a fumare anche di più. Emozioni, stati d'animo e strategie per gestirli... Ci sono volte in cui sono più abbacchiata, più triste, e altre volte in cui comunque sto bene. Non è che ci pensi sempre... Pensando alle persone che hanno la malattia e hanno dei sintomi più importanti dei miei, vorrei dire di non mollare: so che è una malattia che pesa, è degenerativa... porta alla morte, non ci sono tante... Però, no-

nostante questo, ci vuole un po' di cazzutaggine! Anche perché ci sono molte variabili e non ha molto senso cercare di prevedere il decorso della propria malattia. Cazzutaggine e psicologo! Chiudersi e isolarsi non serve: quando l'ho saputo, mi sono isolata, mi chiedevo "cosa cavolo ne faccio, della mia vita?"... Però poi, dopo un po', mi è passata. E anche adesso dico: non ha senso chiudersi. (Gabriella)

I sintomi motori della malattia si prestano a essere fraintesi; la persona si trova così a essere esposta al giudizio superficiale di chi lo osserva e a provare sentimenti di vergogna, disagio, senso di inadeguatezza.

I suoi compagni di scuola, alle medie, lo prendevano in giro perché vedevano il padre quando andava a prenderlo: aveva delle movenze strane, quelle tipiche della malattia, per le quali possono sembrare ubriachi, perché tentennano con l'equilibrio e hanno anche una parlata un po' ovattata che può essere scambiata per quella di una persona alticcia. Carlo non è una persona che controbatte e, probabilmente, ha vissuto sentimenti di vergogna, nella sua infanzia. Le nostre figlie, invece, proteggono il papà e pur avendo avuto una infanzia particolare, penso l'abbiano vissuta normalmente. (Federica)

Il racconto di un episodio di violenza subito da un uomo con malattia di Huntington mostra dolorosamente un volto ulteriore della fragilità che questa patologia può causare.

I momenti in cui Carlo ha perso il lavoro e si è dovuto ricollocare in un altro tipo di lavoro sono stati molto duri. Pochi mesi prima della data di rinnovo del contratto, si è verificato un atto di bullismo da parte di un collega, durante una pausa pranzo. Il collega per scherzare ha acceso l'accendino dietro la schiena di Carlo, dicendogli "Adesso ti do fuoco". Peccato che mio marito aveva un pile che ha subito preso fuoco, causando ustioni molto gravi su tutta la schiena e sui glutei. È stato ricoverato per diversi giorni. Sembra che questo collega abbia esercitato forti pressioni psicologiche affinché Carlo dichiarasse che non era stato lui a dargli fuoco, ma che avesse fatto tutto da solo. E sembra che Carlo abbia rilasciato questa dichiarazione, tenendosi tutto dentro per diversi mesi. In quel momento sono cominciati gli episodi di violenza e solo mesi dopo è emerso tutto, con l'intervento degli psicologi. (Federica)

Una figlia racconta come l'esperienza della vicinanza alla mamma malata l'abbia resa più consapevole del suo mondo emotivo e di quello degli altri; così, riconosce in sé molta rabbia, connessa al sentimento di solitudine che

si è trovata a vivere con il progredire della malattia e l'aumento delle incombenze legate alla cura e alle pratiche burocratiche da seguire.

La persona con la quale ero più arrabbiata era mia madre e ne sono diventata consapevole solo l'anno scorso. La mia rabbia era rivolta anche alla mia famiglia che non mi è stata accanto e forse non è del tutto superato. Quando mia mamma è stata presa in cura dai servizi, le mie sorelle non c'erano ed è stato tutto un mondo, INPS, ospedale, che ho dovuto gestire da sola. (...) A causa della malattia le cose peggiorano di volta in volta, le cose che l'anno prima erano difficili, l'anno dopo sono diventate insormontabili. Quindi io mi trovo a vivere cose insormontabili che loro non capivano perché non erano lì con me a viverle tutti i giorni, quindi loro non comprendevano il mio disagio. Ad esempio, la sorella più grande ha scoperto lo scorso anno le medicine che doveva prendere mia mamma, quando è dal 2014 che le prende. (...) La rabbia che ho verso mio padre che vedo e che riconosco è che a lui non posso dire quello che penso al 100%. Ho potuto farlo con le mie sorelle e l'ho elaborato, con mia mamma a modo mio l'ho elaborato. Mio padre invece non capirebbe, perché non ha gli strumenti per comprendere. (Mauela)

Fra *caregiver* e persona malata si instaura un rapporto di dipendenza reciproca che si cronicizza e cresce insieme alla malattia, rischiando di fagocitare l'autonomia emotiva di entrambi. Ne parla un marito, con consapevolezza, timore e senso di colpa insieme.

La situazione è degenerata sempre di più: non è un percorso che può avere stabilità perché ogni giorno si perdono un po' di cose. Questo è quello che mi ha messo in difficoltà, perché percepisco che la mia presenza è sempre più importante e la dipendenza reciproca è sempre più spinta. Prima riuscivo a staccare mentalmente; ora, anche se esco una sera, mentalmente sono sempre a pensare se sta bene, che cosa starà facendo... (...) Si crea questa dipendenza che per me è devastante, è stancante e non riesco a crearmi quell'equilibrio che diceva la psicologa, a pensare a me stesso, perché gli spazi e il tempo si riducono tantissimo. Quando non riesco a essere abbastanza paziente, sto molto male. Non mi perdono. È il sentimento peggiore, da prevenire. (Franco)

La condizione emotiva di una donna con tre sorelle, tutte positive al test diagnostico della malattia di Huntington, è caratterizzata da un senso di colpa (consapevolmente) irrazionale, intimo, lenito solo in parte dal suo profondo e ampio impegno come *caregiver*.

Io la vedo un po' come una questione di fortuna. Quando è arrivata la diagnosi, mia sorella Cristina non presentava nessun sintomo, era perfettamente lucida dal punto di vista cognitivo, e quando io quando ho avuto l'esito mia sorella non mi ha fatto sentire in colpa e mi ha detto: "Tu hai già avuto la tua parte". Quindi nessuno mi ha fatto sentire in colpa, è uno stato in cui mi sento io. (Alice)

Un'altra donna, con il padre prima e i due fratelli poi anche loro malati di Huntington, riferisce un vissuto emotivo analogo.

Un aspetto importantissimo che non ho detto riguarda il senso di colpa di essersi salvati senza alcun merito: io sono l'unica che non ha preso la malattia e non certo per merito. È la sindrome del sopravvissuto che anziché dire: "Cavolo, su cinque almeno uno si è salvato!", arriva a dire: "Ma perché io? Che cosa ho fatto?" Niente. Come vincere alla lotteria. (Maria Teresa)

Anche un marito caregiver si confronta con il suo senso di colpa: la difficoltà ad accettare un destino difficile fa nascere in lui una rabbia diretta verso la moglie, una rabbia che fatica a perdonarsi.

*Il mio stato d'animo subito è stato di rifiuto e di rabbia, una rabbia tremenda. Ero irritabile e me la prendevo tantissimo con lei. Poi, provavo un senso di colpa enorme, perché sapevo perfettamente che lei non aveva responsabilità. Quando le cadevano le cose, ci metteva un'ora a vestirsi... Non riuscivo a concepire che non potesse fare le cose normali che faceva tutti i giorni. Avevo cominciato a seguire l'ospedale di *** come centro specialistico ed ero affiancato da una psicologa che mi ha aiutato a superare questa rabbia iniziale, questo rancore verso il destino. Me la prendevo con lei, mi rendevo conto che era sbagliato ma non riuscivo... A volte succede ancora che nei momenti con più rabbia mi viene spontaneo prendermela con lei. Questo è un aspetto tremendo. (Franco)*

La tenace speranza che abita una donna nella fase iniziale della malattia è legata alla fiducia nella ricerca e nella Medicina e si traduce in combattività.

La ricerca è fondamentale, visto che non c'è ancora una cura che blocchi i sintomi. Spero veramente nella ricerca, non soltanto per me, ma anche per tutte le altre persone che soffrono della stessa malattia. Mia mamma l'ha avuta e non ha potuto partecipare a sperimentazioni perché le è venuta troppo tardi e aveva dei sintomi troppo evidenti. Io invece almeno

mi sono potuta inserire: la neurologa da cui sono in cura sceglie dei pazienti che sono all'inizio della malattia o che non ce l'hanno. Quando vado da lei, come stamattina, mi fa tutti gli esami possibili immaginabili e per adesso non ho sintomi. (Gabriella)

Anche un padre con malattia di Huntington confida nella scienza e, nella prospettiva di dover parlare alla figlia adolescente di questa realtà e del rischio che comporta, ripone nella ricerca la sua speranza nel futuro.

Non è che possa girarci attorno, dovrò andare subito al sodo, nel modo più semplice e chiaro possibile. Non so che reazione potrà avere. All'inizio mi sentivo molto in colpa per lei, ma adesso, stando dentro la situazione, vedendo anche la scienza, i progressi che stanno facendo... Io stesso ho firmato per essere a disposizione della comunità scientifica perché ci sono molti studi e la genetica ha fatto passi da gigante... Insomma, mi sento più tranquillo per il futuro di mia figlia. Io alla fine, nella sfiga, sono stato anche fortunato perché mi trovo a 55 anni ancora così e spero che, quando arriveranno i problemi, ci saranno strutture pubbliche e sociali che mi diano una mano. Non voglio pesare su mia figlia. (Stefano)

Il clima emotivo è importante per i pazienti e un caregiver ne parla con tenerezza, esprimendo, al contempo, tutta la sua preoccupazione per il futuro.

Abbiamo creato un equilibrio attorno al paziente e ci sembra una cosa importante. Fatichi sempre di più a interagire, ma se attorno ha un clima favorevole, gente che sorride, che ride, reagisce molto meglio. Anche se a volte è molto irritabile e ha sbalzi di umore che fatico a gestire. Ho molta paura di quello che ci aspetta da adesso in avanti. (Franco)

La rabbia e la colpevolizzazione s'intrecciano, per poi allentarsi e sciogliersi, nel vissuto di una donna quando pensa alla madre, ora scomparsa, che le ha trasmesso la malattia di Huntington.

All'inizio ho sentito una rabbia... Tantissima rabbia! Incolpavo mia mamma, che me l'aveva trasmessa... Ma poi mi è passata, ho capito che mia mamma, poveretta, l'aveva presa da mia nonna, non aveva colpe... E anche questa rabbia poi mi è finita... Qualche volta anche adesso ci penso, ma non come prima... Anche perché non produce niente di buono. (Gabriella)

Vita, malattia e morte s'intersecano nel racconto di una donna che lascia nell'implicito il mondo di emozioni contrastanti e intense in cui ha attraversato le sue esperienze.

Quando muore mio fratello, io scopro di essere rimasta incinta. Mi ero sposata l'anno prima. È stato un matrimonio particolare perché mio fratello era gravissimo. Decidemmo di sposarci e poi di andare noi da lui, in struttura, con tutti gli invitati che ci stavano aspettando. Sarebbe stata triste una cerimonia così importante senza di lui! Sono andata in struttura vestita da sposa e dopo siamo tornati da tutti gli altri per il rinfresco. E poi, Giovanni muore e io rimango incinta, non è stato casuale neanche questo. La maternità ha rappresentato il "riempire" finalmente con qualcosa di bello una vita che era diventata pesante, tanto. Ed è arrivata nel momento in cui mi sono "liberata" della sofferenza di Giovanni: è stato proprio un cerchio che trovava il suo giro perfetto. È stato molto bello. Mia mamma si è goduta mia figlia tantissimo, i primi anni: me la portava via. È stata una maternità vissuta con la nonna che i primi anni era davvero stratosferica. E io ho potuto permettermi di lasciare il lavoro, che è un lusso, e godermela anch'io. Nonostante avessi una bella carriera, non mi è mancata, per niente. Facevo tutta un'altra vita, in una grande città, piena di impegni... e mi sono trovata a fare la mamma a tempo pieno. Poi ho iniziato a prendere sulle mie spalle il lavoro di mia mamma, nella società di famiglia, ed è stata una bella compensazione. Dopo c'è stata la malattia di Enrico, che ha messo un po' di veleno nel tutto. Lui andava matto per sua nipote... (Maria Teresa)

La gestione delle emozioni non è facile per le persone con malattia di Huntington, e chi sta loro vicino osserva e vive a sua volta emozioni di sofferenza e di trepidazione.

Nelle parole di un figlio e fratello di persone con malattia di Huntington, l'insofferenza e la sofferenza, la rabbia, la difficoltà ad accogliere e accettare, il desiderio di dare un po' di sollievo.

Mi rendo conto di essere diventato molto "pratico" e che la pazienza l'ho terminata, e non riesco a gestire le emozioni, a volte neanche con mia figlia, che ha due anni. La malattia ti fa cambiare, perché la malattia è lunga, non breve come dovrebbe essere. Vedi queste persone malate che cambiano drasticamente, che non sono più come le hai conosciute, lo sguardo è lo stesso, per tutti, come i movimenti... Alla fine, dici cose che non vuoi dire. Fai cose che non vuoi fare. (...) Maria è sola, anche se aveva sempre desiderato avere figli, quindi non c'è il problema che la malattia si erediti. Mia sorella è sola e isolata per il Covid; sta facendo della fatica in più; parla ancora, ma si capisce poco; quando vado da lei, il mio scopo è farla sorridere, facendo finta di non starci male, di non sentirmi uno schifo come invece mi sento; stamattina le ho fatto ve-

dere mia figlia e la piccola le mandava i baci, anche se non l'ha mai vista di persona, come se sentisse il legame di sangue. Sono contento perché l'ho lasciata contenta. (Mauro)

La storia di un uomo che ha la malattia di Huntington come la madre traccia un ritratto di un mondo di emozioni il più possibile attutite, sotto controllo, collocate in una cornice che vuole il più possibile serena.

Fino al 2017 vivevo qui con mia mamma; dal mese di novembre di quell'anno, quando l'abbiamo messa in struttura, avrei voluto vendere la casa. (...) Io vivo solo, ho delle amicizie. È la mia dimensione, con me stesso riesco a fare le cose che voglio. Sono sempre stato così, fin da giovane avevo dei momenti in cui dovevo stare da solo con me stesso. Ho anche festeggiato da solo alcuni dei miei compleanni, brindando per conto mio. (...) Non vivo più né con mia figlia né con la mia ex compagna, però ho un buon rapporto con loro; il sabato vado a prendere mia figlia a scuola e a mezzogiorno mangio lì. Quando c'è una festa, stiamo insieme, siamo anche andati in vacanza insieme. Quindi ho questa famiglia e sono molto presente, anche se non viviamo insieme. Avere un'altra persona con il problema che ho significherebbe creare problemi. Non voglio dare problemi a nessuno. Perché devo far star male anche qualcun altro? Non mi sento solo: ho questa parte della mia famiglia e ho i miei interessi. Fino a qualche anno fa andavo al bar a giocare a maraffa, poi con la pandemia non sono più andato. In quello non mi sento più molto performante... D'estate giro molto con lo scooter, mentre l'inverno lo passo qui, a casa e in paese; mi piace molto la fotografia; mi piacciono i film, anche se ultimamente non li guardo molto. (Stefano)

Una donna si confronta con il declino della madre colpita da demenza e poi con il lutto per la sua scomparsa e il concomitante aggravamento graduale del fratello malato di Huntington, costringendosi e nascondere il suo dolore.

Sono stata con Enrico le sue ultime settimane, ma anche con mia madre: l'ho salutata il giorno prima. Da mia madre andavo sempre perché aveva bisogno, aveva una signora che era andata a vivere di fianco e le dava un occhio, ma era diventata ingestibile. (...) mia madre era sempre più fuori di testa. Dopo un mese di ospedale, l'abbiamo trovata morta a letto. Il giorno prima stava bene, fisicamente, e il giorno dopo l'abbiamo trovata nel letto: un infarto. Non abbiamo fatto fare l'autopsia, ma è stato il classico "crepacuore". Fisicamente era sana, aveva qualche problema con la pressione, però era una donna di 75 anni fisicamente

sana, andava a camminare tutti i giorni... (...) Nelle settimane in cui io ero sempre da Enrico, con la mamma che era appena morta, è stata durissima. Lui faceva degli occhi tutte le volte che mi vedeva, si capiva che la cercava e io a raccontargli delle gran balle... ma sapevo che sarebbero durate poco... (Maria Teresa)

Il racconto di un marito *caregiver* delinea uno scenario emotivo in cui la dinamica vicinanza/lontananza e quella presenza/assenza tengono banco e in cui sembra affacciarsi una sorta di lutto anticipato e prolungato nel tempo.

Inizialmente mi ero allontanato da lei, ho percepito che facevo fatica ad abbracciarla, a prenderla per mano. Era dovuto, forse, alla rabbia che provavo. Andando avanti, mi rendo conto che lei invece ha sempre più bisogno di contatto fisico. Un abbraccio è fondamentale per darle una parvenza di vicinanza. All'inizio è stata dura perché la rifiutavo e la allontanavo da me, la tenevo lontana. (...) Il mio senso di responsabilità mi fa rimanere. Non sarei capace di fare altrimenti, non sono mai scappato da nessuna situazione. (...) Faccio fatica a pensare che un giorno dovrò mettere questa persona in una struttura, anche se è probabile che ci si arriverà, per necessità. Per me questo pensiero è già devastante perché mettendola in una struttura la allontani da casa e questo per me è inconcepibile. Inizialmente pensavo: "quando sarà tutto finito bene o male probabilmente si risolverà la questione", invece mi rendo conto che non è così. Ci siamo conosciuti nel 1984 e sono veramente tanti anni. Questo ha creato per me una dipendenza psicologica rispetto a una presenza che sicuramente mi mancherà tantissimo nel momento in cui si allontanerà o dovesse arrivare... il momento. È una consapevolezza che mi è arrivata attraverso questa perdita graduale... (Franco)

I tanti volti della relazione di cura

La cura che viene indirizzata alle persone con malattia di Huntington dai *caregiver* familiari e da loro stesse presenta una complessità analoga alla malattia stessa, in una sorta di correlazione che esprime l'impegno che ciascuno mette in campo, con le risorse di cui dispone, attraverso le esperienze che ha vissuto, attingendo alle rappresentazioni che attiva.

La cura ha il volto del dubbio: la persona con malattia di Huntington spesso arriva a non poter più esprimere ciò che sente e il suo *caregiver* rimane fuori dal suo mondo interiore, pieno di domande senza risposta.

E un po' per come funziono, un po' per il fatto che sono negativa mi sono presa in carico le mie tre sorelle. In particolar modo Adriana, perché il marito si è fatto un'altra vita, si sono separati, lei è finita in una casa famiglia, sono stati nominati un amministratore per i beni economici e io per la tutela della salute. Così mi sono trovata abbastanza sola a dover decidere cose che non avrei mai pensato di dover decidere e non sapevo neanche bene cosa mia sorella avrebbe voluto fare, perché l'ex marito non le ha mai voluto ben spiegare che cosa fosse la malattia. Però quando c'è stato da decidere se fare o meno la PEG o la tracheo, ho dovuto decidere io e mi sono sentita molto giudicata. Lo faccio un po' per tutti, ma sulle mie sorelle mi sento un po' in dovere di farlo in quanto primogenita e sorella fortunata. E anche infermiera, anche se in pensione, ancora attiva nel volontariato! (Alice)

La cura ha il volto dell'amarezza, della tensione per relazioni che si trasformano, dei silenzi, delle assenze.

Mi mancano tantissimo, soprattutto mia madre. Ho un vuoto incredibile, materiale. Negli ultimi anni ero io che portavo Enrico in vacanza, mi ero sostituita a lei. E poi dovevo aiutare mia madre materialmente e mentalmente. Lei era inferocita con me e la mia pseudo-felicità. Mi dispiace perché per questo motivo negli ultimi tempi non la sopportavo più; la aiutavo, ma non me la sono goduta perché o dovevo fare cose pratiche o la sgridavo. Purtroppo ho tenuto nascosto il bene che continuavo a volerle... Perché se non ci fosse stato non starei ancora così male. A lei non è mancato l'affetto, per lei l'importante era che ci fossi e che con Enrico facessi tutto quello che c'era da fare. Quindi lei l'ho soddisfatta appieno, ma mi sono privata io di una parte affettiva che rimaneva sotto i doveri, sotto la perdita di pazienza. (Maria Teresa)

La cura ha il volto della stanchezza e va dedicata anche a se stessi, per proteggersi, preservarsi.

Era una persona molto buona, nonostante il suo desiderio di controllare molto le cose, un po' ossessiva con me, però all'inizio si faceva in quattro e non meritava di essere trattata così male. Adesso sono stanca soprattutto fisicamente, perché a livello emotivo ho buttato molto fuori il dolore. Il lavoro mi stanca tanto e la notte è sicuramente il turno peggiore. Mi devo ovviamente curare, perché lotto anche io con una sindrome depressivo-ansiosa per il mio passato, dal rapporto con il padre, il rapporto con vecchie amicizie, il bullismo a scuola, tante cose che ho affrontato, oltre alla malattia di mia madre... Ormai sono quattro anni che ho iniziato

a prendere dei farmaci e mi sono resa conto che mi servono e che, quando non li assumo, ritorno in uno stato di apatia e non connessione. Senza il farmaco non riesco ad avere equilibrio. Adesso è un mese che ho di nuovo il mio equilibrio, sto bene. Il mio lavoro non aiuta ad avere una buona qualità del sonno, incide sulla stanchezza. Io ho anche la tendenza a mettermi a dormire quando mi succedono delle cose, come protezione. L'ho fatto spesso. Ho dei colleghi e dei capi molto umani ai quali fin dall'inizio ho raccontato la mia situazione e sono stati molto gentili: per ogni cosa che chiedevo, mi sono sempre venuti incontro. (Sandra)

La cura ha il volto della speranza, a volte anche della fede.

Ho raccontato la mia storia anche in un libro che uscirà tra poco: è una raccolta di esperienze e all'interno ci sarà anche la mia, sotto forma di lettera rivolta a mia mamma, come se io scrivessi a mia mamma e lei leggesse. Sono convinta che la rivedrò e la rivedrò in salute. Sono convinta di questo e spero che un giorno leggerà quello che ho scritto per lei. Le ho fatto anche delle domande, per esempio sulle motivazioni per cui ha sopportato una persona come mio padre per così tanti anni e non ha avuto la forza di lasciarlo prima. Non è facile quando sei in quella situazione, lo capisco. Eravamo succubi. Io ringrazio che mio padre sia andato via, perché non sarebbe stato in grado di stare dietro a mia madre, non l'amava e mia mamma non si meritava di essere presa a schiaffi. Nessuno lo merita, specialmente con una malattia. E lui avrebbe continuato a farlo sicuramente, anche con la malattia. Spero che la mia storia possa aiutare chi, come me, sta dietro alla malattia di un genitore, marito, moglie. Non è facile quando sei solo e non hai in casa nessuno che ti possa aiutare: devi pensare a tutto tu, dalle faccende di casa alle bollette, e pensare alla mamma e alla sua salute, e andare a lavorare. È molto importante che ci sia anche un supporto psicologico: per stare in equilibrio, non basta avere fede perché al momento Dio non cura le malattie e bisogna andare dal medico. Bisogna farsi aiutare e questo non significa essere deboli. Questa situazione mi ha fatto crescere tanto, mi ha fatto maturare tantissimo. (Sandra)

La cura ha il volto della determinazione e del senso del dovere, anche verso se stessi, il proprio presente e il proprio futuro.

Mia mamma meritava che almeno l'unica figlia le dimostrasse amore e le stesse a fianco. Lei ha solo me. Io vado là ogni giorno. Oggi non sono riuscita ad andare perché ho una settimana intera di turno di notte... (...). Mi hanno fatto il contratto a tempo indeterminato e quindi ho finalmente più sicurezza e un'ansia in meno. (...) Meno male! Mi

hanno riconosciuto l'impegno, hanno apprezzato tanto che io lavorassi sodo nonostante tutto. Una mia collega mi ha fatto notare che ho sempre voluto avere la mia indipendenza e non è da tutti. Qualcun altro avrebbe potuto approfittare della pensione della mamma per restare a casa, ma a quest'ora, se io avessi ragionato così, mi sarei ritrovata la mamma in struttura e con difficoltà economiche. Io ora invece ho la mia indipendenza. (Sandra)

La cura ha il volto della premura, a volte dell'ansia, perché è difficile esserci sempre, anche quando sembra necessario.

Facevo le notti anche mentre avevo mia madre a casa. Mettevo una telecamera wifi sopra il suo letto, così potevo parlarle e vedere se c'era qualcosa che non andava. In questo modo potevo comunicare con lei e, lavorando dietro casa, intervenire se succedeva qualcosa; durante la pausa guardavo se andava tutto bene e se dormiva. Questo è stato possibile fino a un certo punto perché dopo, per circa tre mesi, ho dovuto sospendere il notturno, chiedere l'esenzione grazie alla legge 104, perché mia mamma era nel periodo in cui dava problemi e lasciarla da sola era una preoccupazione. Alla fine, è dovuta andare in ospedale. (Sandra)

La cura ha il volto della positività, del valore dato alla vita, sempre.

Ero elettricista e il mio lavoro era la mia grande passione. Sono malato da circa 10 anni; anche il mio papà era malato. Per fortuna ho mia moglie che mi assiste. Sono una persona molto positiva e l'ho vista non come una malattia. Anche se mio papà è morto, sono molto positivo nella vita. (Carlo)

La cura ha il volto dell'accudimento e dello scambio di quello sguardo di attenzione e interesse che genera benefici per tutti, sempre.

Qua è dove si è ribaltata la relazione madre e figlia. Ovviamente non al 100% perché mia madre continua a fare da mamma a me anche oggi. Un episodio: un mesetto fa avevo il ciclo fortissimo e non riuscivo a stare in piedi e quindi mi sono messa sul divano. Mia mamma sta sempre sul divano perché ha difficoltà ad alzarsi. Vedendomi così. Mia mamma si è preoccupata. Specifico che non accende un fornello da anni e mi diceva in calabrese "figlia mia cosa ti faccio?". Io ero presa dai dolori e lei si è alzata e ha messo il pentolino dell'acqua e poi invece di farmi la camomilla mi ha fatto la tisana drenante. A quel punto è scesa anche

mia sorella le diceva “mamma ma cosa hai fatto? La tisana con la betulla dentro?” e abbiamo iniziato a ridere tutte. (Manuela)

La cura ha il volto dell'ironia e dell'autoironia, strategie di *coping* che sono anche terapeutiche.

Ogni tanto quando faccio delle call, lei mi passa dietro e io le dico sempre “non devi parlare quando sono in call”. Bisogna ridere anche di queste cose. È fondamentale vedere anche gli aspetti comici delle situazioni, prendersi qualche licenza di ridere sulle cose che fa. Secondo me non devi circondare queste persone con la tristezza, anche se è difficile e sarà sempre più difficile, da qui in avanti. (Franco)

La cura ha il volto dell'interrogarsi continuo alla ricerca di quelle conoscenze che possono aiutare la relazione di aiuto e la ricerca di strumenti e vie per supportare la persona malata.

Un aspetto della malattia strano è che alla sera, quando è molto rilassata, prima di andare a letto ha una lucidità disarmante: a volte sembra che non abbia problemi cognitivi. In quei momenti di lucidità mi spiazza, per esempio tirando fuori argomenti e temi come la macchina o il fratello... E così capisco che nella sua mente ci sono dei blocchi che si formano, ma che quando si sbloccano le consentono di essere ancora presente. Mi chiedo se si possa pensare a un farmaco che possa rendere più continuativi questi momenti. (Franco)

La cura ha il volto di quelle “bugie dolci” che sono raffigurazioni del reale modificate per dare sollievo alla persona malata, senza sottrarle nulla, anzi aggiungendo una luce di normalità e speranza.

*Elisabetta faceva l'arredatrice e disegnatrice tecnica in negozi di mobili, ma dal 2008 non ha più lavorato perché, a causa di una delle prime crisi economiche di quel periodo, la ditta dove lavorava ha chiuso e dopo non ha più trovato lavoro. Ho ereditato una casa in collina a *** e abbiamo fatto un Bed and Breakfast: l'intenzione era che lo gestisse lei, come sua occupazione. Nel 2015 abbiamo cominciato a fare i lavori, lei allora poteva ancora esercitare. Adesso lo abbiamo ancora, ma me ne occupo io. Però mi piace l'idea che lei pensi che quella sia la sua attività anche se in realtà non la gestisce. (Franco)*

I.5.

Stare con la vita e la morte

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi

I dilemmi etici: ripensare la vita e la morte

La malattia di Huntington, per le sue caratteristiche e la sua complessità, presenta ai pazienti e alle famiglie dei veri dilemmi etici cruciali. La persona con decadimento cognitivo importante necessita di un supporto anche per prendere decisioni che riguardano la sua stessa esistenza; i famigliari si confrontano, ciascuno con i propri valori e riferimenti, con la percezione e l'interpretazione della situazione che si modifica nel tempo. E con la persona malata, sacra e fragile, inerme e a volte misteriosa nel suo volere. Al centro, sempre.

Una delle complicanze tipiche delle fasi mature della malattia è la disfagia, spesso causa di quelle polmoniti *ab ingestis* che possono risultare fatali. Tale problematica pone interrogativi importanti rispetto ai possibili interventi clinici per procedere con l'alimentazione enterale, un passaggio che implica un cambiamento radicale.

Adesso, lei [la madre] mangia e dorme: è sempre stato così, in questi ultimi anni, ma adesso lo è ancora di più. Stiamo aspettando la prossima polmonite perché sappiamo che ce ne sarà un'altra sicuramente, speriamo il più lontana possibile, perché, nonostante mangi frullato da quando è in ospedale, a volte il cibo le va nei polmoni lo stesso, perché la sua disfagia è grave. Alla prossima polmonite, dovrò valutare se farle mettere la PEG. Non è facile. Lei "c'è con la testa", anche se è come una bambina, e l'unico piacere che le è rimasto è il cibo: mangia tutto. Per questo sono disperata, perché penso che se le vado a togliere questo ultimo piacere ho paura che si lasci andare. Ho molta paura rispetto a questa cosa. Abbiamo chiesto il suo parere, ma io sapevo già la sua risposta, che è o no. In fondo, chi è che non vuole mangiare per bocca? Lei si è messa a piangere... Gliel'ho dovuto richiedere anche un altro giorno perché sono scop-

piata a piangere anch'io con lei e lei non diceva niente: piangeva solo, perché capisce tutto. La dottoressa le ha detto: "guarda Carla, stai tranquilla, non ti preoccupare, pensaci: non ce lo devi dire adesso". E lei ha risposto: "al momento no". Lo immaginavo, ma sarà no anche la prossima volta... E il problema è che non possiamo arrivare al punto in cui lei muoia di polmonite. È dura... (Sandra)

La malattia di Huntington costringe a rileggere il rapporto con le decisioni che attengono la vita e la morte: quella dei propri cari e la propria.

Sono contraria all'eutanasia, ma se avessi avuto la malattia un pensiero l'avrei fatto, anche se credo fortemente nella vita. Non per me, ma per chi mi sta vicino. Già comunicarlo ai miei figli sarebbe stato difficile, in più dovermi fare accudire dagli altri è difficile. Faccio molta fatica a essere dipendente dagli altri. Questa malattia ti fa dipendere in pieno dagli altri. (...) Come credente, sono contraria. Ma lo capisco. Mia sorella [Adriana] voleva buttarsi già dalla finestra. L'ho capita. Aveva perso molto. Star vicino a questa malattia è molto faticoso. Vedo anche Lucia: aveva amicizie nate sui banchi di scuola, ma negli ultimi anni non si trovano più, e non solo per il Covid. Fa cadere tutto, le va di traverso il cibo, sbava, ha delle lallazioni incomprensibili... non è facile. (Alice)

La diagnosi e la sintomatologia possono avere un effetto tanto dirompente da porre in discussione il valore della vita con la malattia di Huntington. Il padre di una delle nostre narratrici-testimoni ha scelto di sottrarsi drammaticamente al destino che ha scoperto attenderlo.

Lui la prese molto male, ammalarsi era incompatibile con la sua vita e il suo successo lavorativo. Purtroppo, dopo una delle primissime visite di controllo durante la quale un medico ebbe un approccio molto sbagliato, dicendo cose esagerate rispetto al suo stato di malattia, rivolgendosi a mia madre come se lui fosse un demente e come se non fosse presente alla conversazione, lui quella sera stessa si tolse la vita. Fu trovato lungo l'argine di un fiume vicino a casa. Si era suicidato con il gas di scarico della macchina. Io avevo 8 anni e i miei due fratelli maschi avevano uno 11 e l'altro 12 anni. Ero la più piccola. Praticamente la malattia di mio papà non l'abbiamo vista perché ha fatto questa scelta. (Maria Teresa)

Il commiato e la memoria: quando ci si deve lasciare

Il momento in cui i famigliari vivono il distacco dalla persona con malattia di Huntington, il momento della loro morte, è molto intenso. Sempre quando si prende commiato dalla vita si lascia un vuoto doloroso. Nel caso di questa malattia, il lascito può contenere elementi ulteriori, legati alla lunga esperienza di malattia, alla degenerazione e trasformazione del corpo, della mente e dell'identità ad essa correlata, alla condivisione delle diverse fasi, ora rapide e dall'evoluzione improvvisa, ora rallentate e sfilacciate, di un percorso di sofferenza.

*Poi l'abbiamo trasferita a ***. Avevo trovato una badante, per non lasciarla sola quando non potevo andare io in struttura. Nonostante la PEG è morta di ab ingestis. C'ero. Era notte. L'ho salutata. Questo sono riuscita a farlo. (Alice)*

Enrico è morto tre settimane dopo: in ospedale si era talmente denutrito, consumato, che quando si è negativizzato [dall'infezione da Covid-19] è stato trasferito in Hospice. Lì ha trascorso qualche settimana prima di morire. (...) Enrico era negativo al Covid e quindi potevo andare a trovarlo tutti i giorni. Così le ultime settimane l'ho potuto accompagnare, vedere. Meglio che mia mamma non ci fosse, perché era un osso con la pelle intorno, si era davvero consumato. Questo è successo nel 2021: il 7 gennaio è morta mia madre, Enrico il 3 febbraio. (Maria Teresa)

La morte è anche rito. Molto toccante il racconto di una donna che oggi affronta la malattia di Huntington per due sorelle ma che ha già vissuto la stessa esperienza con un'altra sorella. Ecco come ricorda il momento del commiato.

Ti dico una cosa ancora per cui sarò grata a questa infermiera per tutta la vita. Adriana è morta di notte, lei era in una stanza da sola in quel momento e lei mi ha fatto questo regalo dicendomi questo: "Guarda, io quando ho fatto tirocinio, avevo una tutor che prima di chiamare l'impresa delle pompe funebri, lavava e profumava i corpi dei morenti." Lei mi ha guardata e non mi ha detto niente, io l'ho guardata e le ho detto "Guarda, se tu me lo fai fare, ti ringrazio molto". E lei mi ha detto: "Sì, fallo, se te la senti". Io ho avuto questo grande onore di lavare, di profumare mia sorella prima di salutarla. Ed è stato un grande dono che questa infermiera mi ha fatto e che mi ha rimandato molta umanità. Anche questo è stato un grande apprendimento, che ricordo sempre. Un dono che è stato un grande apprendimento: con poche cose si può essere vicino agli altri. (Alice)

Dopo la scomparsa, le persone che hanno vissuto la malattia di Huntington vengono ricordate con una sorta di ombra: gli episodi legati al procedere della malattia, i comportamenti a volte inspiegabili per occhi bambini, le parole e i silenzi su quel tema così delicato e pieno di implicazioni. Come se la tridimensionalità della persona acquisisse una quarta dimensione, mescolata alle altre, ma esogena, portata da una malattia dal volto misterioso.

*La narrazione che fanno di mio nonno è di una persona grandiosa quindi di un bravissimo padre e bravissimo marito. Diciamo che nella storia della mia famiglia è stata una persona molto importante e questa cosa mi ha sempre aiutata a tener stretto quei due tre episodi positivi che ricordo di lui. La mia famiglia è *** [di una regione del Sud d'Italia, n. d. r.] e noi adesso siamo a *** [città del Nord d'Italia, n. d. r.], io sono nata qui. Lui quando veniva qui a *** ci mettevamo in giardino a contare le macchine che passavano. Mi ricordo che stavamo sul dondolo e lui aveva creato il solco con i piedi perché io continuavo a spingere e lui frenava. Aveva sempre anche questa cantilena che lui ripeteva tante volte, magari perché lo facesse lo capisco più ora che ai tempi. Cantava "il vento selvaggio bum", e quando faceva bum, io ridevo come una pazza. Ero piccolina. Io avevo meno paura del vento perché quando lo sentivo dicevo: "Vabbé fa bum ma anche il nonno lo fa". Ovviamente ho memoria anche di cose meno positive perché mia mamma, che è sempre stata anche lei il pilastro della famiglia perché è la sorella maggiore che aveva cresciuto i fratelli e le sorelle, anche sulla gestione della malattia del nonno era un punto di riferimento. Quindi quando la situazione si è aggravata mia mamma è scesa subito al Sud e io sono scesa con lei. Con il senno di poi sarebbe stato meglio che mia madre scendesse da sola ma il problema è che mio padre è sempre stato parecchio assente quindi mia madre mi teneva con sé. Mi ricordo nitidamente gli ultimi mesi e un bruttissimo episodio di lui che vomitava sangue mi è rimasto molto impresso e poi lui in terapia intensiva. Mi ricordo che andavamo tutti i giorni in ospedale da lui e proprio questa disperazione da parte di tutti, di mia nonna e la memoria del suo funerale che è stato molto partecipato in quanto giovane hai tantissime relazioni sociali, hai a che fare con tutto il paese e mi ricordo questa quantità di gente immensa e la banda. Però era per me un personaggio che aveva due poli opposti, un po' lo amavo e un po' mi faceva paura perché aveva questi movimenti che io non capivo e poi magari perdeva la pazienza e si arrabbiava e quindi mi tenevo aggrappata alla narrazione che faceva la mia famiglia di lui però io lo vedevo e mi faceva paura. Mi ricordo che era a metà, la mia sensazione verso di lui. (Manuela)*

Il ricordo si vena di malinconia: la malattia trasforma ma la persona, con le sue preferenze, passioni, anche “vizi”, non svanisce. C’è un nucleo che resiste e che si può esprimere attraverso piccole, irrinunciabili, uniche verità.

Mia sorella, nonostante la malattia, ha mantenuto alcune abitudini, come il fumo: fino a quando ha potuto, ha fumato le sue sigarette, bruciacciava un po’ le cose. Era molto vanitosa, teneva tantissimo ai vestiti, per esempio. Tutte cose alle quali io non ho mai dato troppa importanza, invece lei ci ha sempre tenuto molto e le ha mantenute. (Alice)

In un’altra storia, una figlia ricorda la madre per la modalità che ha messo in atto per affrontare la malattia, forse alla ricerca di un’ispirazione e di quella forza, di quella motivazione che a volte rischiano di venire meno.

Di mia madre, che è mancata nel 2018, conservo dei bei ricordi: era una persona molto aperta e quando avevo dei problemi e mi rivolgevo a lei era molto empatica. Era stata abituata anche per il suo lavoro ad essere aperta nei confronti delle persone, quindi mi trovavo molto bene con lei. Quando avevo dei problemi andavo subito da lei. Mio padre è un ingegnere e quindi è un po’ più schematico. Mia mamma non si è mai lamentata della malattia: mai. Mai una volta che abbia detto: “ho questa malattia qua e...”. Io non l’ho mai sentita lamentarsi. E anche a me non capita di ammorbare le persone parlando della malattia. Riesco a gestire un po’ la depressione che ho... Non proprio tranquillamente, ma comunque ce la faccio da sola... (Gabriella)

Nel ricordo di un padre, rimane come svolta il momento in cui ha cominciato a manifestarsi la malattia, stravolgendo l’immagine della persona nelle sue caratteristiche tipiche, in questo caso di vitalità ed energia. Lo spaesamento si traduce in ricerca delle cause del mutamento, con la consapevolezza che nulla potrà tornare come prima.

Quando mio nonno è mancato, in braccio a mio papà, lui è cambiato, è iniziato il declino. Era assente, aveva la testa per aria, è cambiato il suo modo di comportarsi in modo drastico. Probabilmente il grande cambiamento è avvenuto per lo shock della perdita di mio nonno: la malattia ha iniziato a venir fuori. (...) Lui all’inizio ha avuto problemi psichiatrici, poi sintomi motori. Aveva un grande male alle gambe, faticava a camminare e provava una profonda stanchezza. (...) Lavorava nei night e ha iniziato ad apparire assente, distratto, altrove. L’ho notato

e ne ho parlato con mia mamma, che ha gestito con delicatezza la situazione: gli ha lasciato il tempo per accettare la situazione. (Mauro)

La memoria di un figlio conserva quei tratti caratteriali che hanno portato il padre a relazionarsi con la malattia con determinazione e consapevolezza. Il suo racconto restituisce luci e ombre con passaggi struggenti.

*Il nostro medico curante ha fatto fare a mio papà dei test, come far disegnare una casa, e papà non ci riusciva. Non riusciva a connettere. Il medico ha suggerito di andare al ****, a ****, ed è stato ricoverato per un mese lì. Era uno dei primi malati che vedevano. Dalle TAC si è visto che c'erano delle zone d'ombra nel cervello. Hanno fatto il test del DNA. L'esito poi, dopo 21 giorni, purtroppo è arrivato: era Corea, con 47 triplete, il massimo, così come mia sorella. La dottoressa gli ha detto che non c'erano possibilità di vivere. Lui gliel'aveva chiesto direttamente, aveva un carattere così, voleva affrontare la situazione, senza avvilirsi, con forza, anche con ironia. Ha chiesto anche dei problemi che avremmo potuto avere noi figli. Alla risposta, ha pianto. La malattia si sviluppa in tanti modi. Lui all'inizio ha vissuto la fase psichiatrica; era difficile da gestire e alzava le mani contro la mamma. Mi sono trovato a difenderla. È stato molto difficile contrastare mio padre, malato, che poi si scusava, quando recuperava la consapevolezza dei suoi gesti e comportamenti... Mi è rimasto impresso il suo carattere, come ha combattuto, come ha vissuto la malattia e come ha vissuto la fine, nonostante fosse a letto e dipendesse completamente da noi (...). È stato coraggioso. Ricordo quando ha accettato che io, un ragazzo di 23 anni, lo aiutassi, lo cambiassi: gli ho parlato apertamente, all'inizio era irritato, poi gli ho chiesto il consenso, gli ho spiegato che a me faceva piacere accudirlo. Non è semplice. È partito un nuovo percorso, come se si fossero invertiti i ruoli: sembravo io il padre e lui il figlio. L'ultimo anno, sono andato in vacanza perché ero esaurito, mia mamma mi ha chiamato perché mio papà stava male; sono partito subito, lui era ricoverato in ospedale. Dovevo stare là, si fidava solo di me e di mia madre. Una notte, aveva un rantolo; la dottoressa pensava che morisse, ma io ero convinto che si riprendesse. Da mezzanotte alle 5 del mattino, l'ho accarezzato, gli davo una pacchettina ogni tanto... poi ha dato un colpo di tosse e il rantolo è passato. Era settembre. È morto a novembre. (Mauro)*

I.6.

Glossario esperienziale

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi

Al termine delle interviste narrative, abbiamo proposto ai partecipanti alcune parole che ci sembravano connesse con i vissuti propri delle persone con malattia di Huntington e/o dei loro *caregiver*. Abbiamo chiesto loro di raccontarci un episodio che concernesse quei concetti oppure di definirli o mettere in parola associazioni libere o riflessioni che li coinvolgesse, sulla base della loro visione ed esperienza. Ecco quella sorta di “glossario esperienziale” che ne è scaturito.

Paura

Paura di non essere più in grado, paura del futuro, della morte, dell’invalidità che aumenta; paura delle scelte da fare, delle relazioni che si trasformano, della possibilità che la malattia prosegua il suo cammino in famiglia, corrodendola, estinguendola. Paura di dire e paura di non dire; paura di non riuscire a essere e fare ciò che occorre, ciò che vorresti, ciò che dovresti. Paura che blocca, ma anche che protegge.

Io tanta paura non ce l’ho: cerco di affrontare tutto quando mi si propone. Più che altro c’è una specie di preoccupazione. Ho la sclerosi multipla e non voglio che mia moglie e mia figlia si facciano carico della mia situazione; cerco e cercherò di fare tutto in autonomia, di decidere anche quello che in futuro si dovrà fare. Non è giusto che decidano loro al mio posto, non per sfiducia nei loro confronti, ma perché è un peso troppo grande per loro. Cercherò di alleggerirle da qualsiasi obbligo. Questo è un approccio che ho costruito nel tempo: mi affido a due soli medici, con i quali ho un rapporto speciale, molto diretto. (Mauro)

La grossa paura che ho è quando dovrò essere molto più esplicita con le mie figlie, nel dire che loro hanno un forte rischio di essere malate. La mia paura è la loro reazione. La piccola mi ha già detto che ha paura

di avere la malattia, e io le ho spiegato che quando sarà maggiorenne potrà fare il test per saperlo. La grande, invece, è più introversa, come il papà: non ne parla. Ho paura di sdoganare un rischio che è sulla loro pelle. (Federica)

*Vedo la paura legata al “se fossi stata positiva” e doverlo comunicare ai miei figli e dire loro che probabilmente avrei dovuto comunicarlo. Non so se è stata proprio paura. “Io sono malata e voi potreste esserlo”. Poi, la paura della perdita. E la paura di fare delle scelte sbagliate per Adriana. Gli ultimi 15 giorni di terapia intensiva ho pregato perché morisse. Facevo fatica a trovare un senso alla strada di accanimento che avevano scelto. Lucia 4 anni fa parlava ancora, siamo andati a *** a parlare con una palliativista e voleva fare la DAT; il marito non ha voluto e non l’ha fatta. Cristina ha accantonato il tema perché è subentrata l’emergenza del marito. Io avrei pensato che avrebbero preso decisioni drammatiche. E invece no. Non se ne parla e non so se è cambiata la sua visione... C’è anche la paura che qualcun altro in famiglia, qualche nipote, sia positiva. La paura legata al mio tumore c’è stata, ma non mi ha bloccata. Ho lavorato anche in Oncologia. Mi sono laureata in *** da grande, a 48 anni; avevo rifiutato un voto perché volevo laurearmi con il massimo dei voti; dopo la mammografia, mi sono scoperto un nodulo e ho visto sangue uscire dal capezzolo. È arrivata la diagnosi il giorno stesso dell’esame che dovevo ripetere. Mi sono chiesta: “Che cosa diavolo vado a dare un esame, ora che ho un cancro, mi aspetta un percorso che so come sarà...?”. Poi mi sono fermata e ho detto: “Questa laurea l’hai desiderata così tanto, non sarà questo che ti ferma!”. Ho discusso la tesi 5 giorni dopo l’intervento, con i drenaggi, senza l’abito e la festa che avrei immaginato, ma ce l’ho fatta! (Alice)*

La paura c’è, in tutte le cose. La paura ti serve anche per fare le cose. Io non sono spaventato dalla paura, perché la paura è quella che forse non ti fa fare degli sbagli. L’ho sempre utilizzata anche come un’arma per fare il passo giusto. Rispetto alla malattia, non provo paura; non mi fa paura perché la conosco; mi farebbe più paura se sapessi che c’è nella mia famiglia ma non avessi fatto il test. Quando il nemico lo conosco non mi fa paura, perché ho le informazioni che mi servono per capire. (Stefano)

Cambiamento

Cambiamento complicato, inatteso, lento, rapido o a balzi, che non avresti mai voluto, che osservi, percepisci e rifiuti. A volte neghi. O detesti. Cambiamento nel corpo, nel pensare e capire, nel sentire te stesso, il mondo, gli

altri. Che riguarda anche gli altri, i più vicini, chiamati a modificare le loro giornate, le abitudini, le scelte. Cambiamenti nei progetti di vita, che si sviluppano in altre direzioni, prevedendo altre modalità; cambiamento nel pensiero stesso della vita. Ma anche cambiamento che desideri, come svolta, soluzione, sollievo, liberazione, sospensione, sogno. E anche cambiamento che può avvicinare, non solo allontanare: legare, non solo isolare.

*Non è una cosa che mi piace, non mi entusiasma in questo momento.
(Stefano)*

All'inizio facevo tutto da solo, guidavo io, ero abbastanza autonomo; è da due tre anni che ho iniziato ad avere bisogno di aiuto e non ho più la patente, su consiglio della neurologa. (Carlo)

Mi viene in mente aria pura... (Franco)

Penso a un cambiamento lento, non immediato, che dura un tempo, legato a una malattia lenta, da quando sai di essere positiva a quando si manifestano i sintomi, a quando si aggrava, è un cambiamento a 360 gradi di tutto, per tutta la famiglia. Cambiano gli obiettivi, le prospettive. Le rimpatriate familiari non si fanno più. Ci trovavamo tutti a casa mia, poi è stato meglio andare al ristorante. E notavo che tutti cercavano di allontanarsi un po' da Adriana. Un cognato non ce l'ha fatta a reggere, l'altro invece ci sta. Un cambiamento che non sai come sarà, un cambiamento per tutti. (...) Dipende da come lo vuoi vedere però. Se vedi solo i sintomi e le perdite,, ma io ci ho visto anche una costruzione di legami, ho visto una mia sorella atea avvicinarsi alla fede e chiedere di confessarsi. All'inizio della malattia, Adriana era molto arrabbiata: "te e il tuo Dio", mi diceva, "hai visto che cosa è successo?". È difficile dare delle risposte; ma poi lei mi ha chiesto di andare a messa. (...) Ho scoperto anche la difficoltà, la responsabilità grossa di dover scegliere per gli altri senza sapere cosa l'altro avrebbe fatto. Mi ha fatto nascere tante domande, anche sulla mia vita. Mi sento molto cambiata. In casa un po' pesa la situazione; mi vedono sempre molto concentrata. Non mi sento di lasciare sole le mie sorelle. Non mi pesa. Lo faccio volentieri, so che questo tempo non sarà tanto. Ho visto come mi è mancata Adriana e ci voglio anche essere. (Alice)

*Penso alla quotidianità. Ogni giorno cambiamo continuamente, ci adeguiamo a un nuovo equilibrio e lo viviamo. Spesso ci facciamo dei preconcetti pensando di non poter affrontare qualcosa. Lo staff della dott.ssa *** ha anche il gruppo dedicato alle cure palliative: la dott.ssa *** ci ha consigliato di farci aiutare da qualcuno di esterno, per aiutare Carlo.*

La cugina di Carlo è l'unico parente stretto che gli è rimasto, alla quale è molto legato, e per lei prendere un qualcuno di esterno era complicato, un cambiamento grande che avrebbe potuto causare un trauma a Carlo. In realtà, Carlo si trova molto bene con il ragazzo che abbiamo trovato. A volte il cambiamento ti spaventa in sé, per preconcetto, ma la realtà poi si rivela un'altra. (Federica)

Dovevamo cambiare casa, ma alla fine non lo facciamo perché ci verrebbe a costare troppo e quindi adesso stiamo facendo delle cose in casa. Per me personalmente questo è già un bel cambiamento. Io qui mi sono sposata, sono nati i miei figli, è proprio casa mia. Mio papà e mia mamma hanno fatto un sacco di sacrifici, quindi io sono molto legata a questo appartamento. Le cose mie... sono un po' egoista su queste cose. (Cristina)

Mi ci vorrebbe, verso la serenità, Non dico verso la felicità, ma la serenità e la pace. Perché io sono proprio in guerra. Sono molto pessimista, anche pensando al futuro di mia figlia. Vorrei riuscire a essere più calma, meno preoccupata. Trovarsi a 50 anni con una famiglia di origine che era composta da cinque persone ed è già terminata è pesante. Ci sono le feste, le domeniche... Ci sono cose che io sento, da buona italiana tradizionalista, che si trascorrevano in famiglia... (Maria Teresa)

Famiglia

La famiglia è il soggetto della Cura, dell'accudimento spesso faticoso e profondamente dolente, ma anche l'ambiente in cui la malattia si sviluppa e si trasmette, e quindi l'oggetto della Cura stessa. Famiglia presente, fragile, attenta, sconvolta, stanca, che si allarga o lentamente sparisce, che chiede aiuto e delega senza abbandonare, che condivide, che dialoga o tace, protegge e custodisce, approfondisce o soprassiede. Famiglia che soffre, famiglia che consola. Famiglia preziosa. Unica per chi ne ha fatto, ne fa e ne farà parte.

La mia si sta rimpicciolendo. Sono sempre stata molto legata alla mia famiglia, quella che ho creato, e alla famiglia d'origine, le mie sorelle. Sono due famiglie che si assomigliano. E per le quali spero di essere importante anch'io. (Cristina)

Mi sento appagato nel contesto della famiglia anche se vivo da solo. Famiglia è la cosa bella che c'è. Le figure-chiave della mia famiglia sono mia madre e mia figlia. (Stefano)

Penso alla nostra famiglia allargata, che comprende anche i miei genitori, un punto di riferimento. Quando non ci saranno più, sarà una grande mancanza. La cosa bella di vivere in un piccolo paese, ormai da generazioni, è che ci sentiamo una famiglia allargata. C'è una grande rete di relazioni. Ricordo un episodio: c'è stato un periodo in cui Carlo era già in cura, ma poteva ancora guidare; un giorno, andando in centro con le bimbe, vanno in una cartoleria per prendere un quaderno. La piccola, anziché entrare in cartoleria, tira dritto. Mi chiama una mia amica delle scuole elementari e mi dice che c'è mia figlia che gira da sola per il paese. Io nel giro di tre minuti sono andata a recuperarla. Famiglia è anche questo. Qui incontriamo sempre tante persone che conosciamo e si può tenere in piedi la socialità di entrambi. Non ho mai avuto un senso di solitudine, sia per via delle figlie sia per via del lavoro. (Federica)

Penso a mia moglie. (Carlo)

Sono stato più che fortunato: siamo una famiglia particolare, con un carattere nostro; e siamo sempre stati una famiglia unita. Da bambino, grazie ai nonni, potevo stare tanto tempo al mare... Tutti rapporti intensi... Provo a fare questo, ora che è il mio turno di fare il papà. Anche se dopo queste esperienze non è facile: non sono molto protettivo, ho poca pazienza... Mia figlia dovrà diventare forte fin da piccola. Per ora la vedo molto buona, aiuta tutti... ma è anche determinata. Questo mi rassicura, rispetto al futuro. (Mauro)

Mi viene in mente un pranzo con delle risate. È un momento che viviamo, da famiglia numerosa, e c'è sempre qualche momento di caos e allegria, durante i pranzi insieme. Elisabetta all'inizio, essendo molto timida, veniva schiacciata da questa moltitudine di familiari molto rumorosi e malvolentieri partecipava alla socialità. Ma poi è stata inglobata e adesso ovviamente è una di famiglia. Anche oggi si sente accolta perché lei non si rende conto, secondo me, di avere questi movimenti. Quando cammina per strada e la gente la vede, non se ne rende conto; da questo punto di vista è una fortuna che lei non si renda conto dei movimenti involontari che fa, altrimenti magari proverebbe vergogna. (Franco)

Le nipoti femmine sono molto carine, sono molto vicine. Abbiamo sempre fatto la riunione familiare a Natale. Questo Natale non c'erano tutti perché mia madre all'ultimo non ha voluto partecipare; io stavo cucinando il brodo dei cappelletti dalla mattina alle 8 e mi chiamano 13:30 dicendo: "non siamo ancora arrivati perché siamo dalla mamma, stiamo

cercando di convincerla ad uscire di casa per venire lì". Mia mamma è molto anziana e non se la sentiva. (Franco)

Associo "famiglia" a "paura". Adesso che la mia famiglia è rimasta di due persone, a parte me, ho paura che succeda qualcosa a queste persone. Mi vengono dei pensieri e delle paure... Per esempio, quando mio marito va in bici, io penso: "Dio, e se gli succede qualcosa?" Il mio è egoismo, paura di rimanere sola. Mia figlia ha 12 anni, quindi ancora non esce tantissimo: me la godo. La mia famiglia mi ha lasciato questa paura: paura di perderne ancora un pezzo. Spero di morire prima di mio marito, quando saremo vecchi, perché non ce la farei a stare senza di lui. Lui sì, è molto più equilibrato di me, più sereno e non ha avuto il peso che ho avuto io. Ma anche se lo avesse avuto, l'avrebbe affrontato diversamente. Lui è solido di testa, io sono solida nel corpo, nelle cose materiali. (Maria Teresa)

Apprendimenti

Apprendere informazioni, leggere di Medicina e Psicologia, seguire (con il batticuore) gli sviluppi della ricerca. Apprendere cose nuove su se stessi e gli altri: le risorse, le reazioni, ciò che cambia, riemerge, si trasforma in maniera inattesa, non sempre in negativo (si perde ma si conquista anche). Apprendere dall'esperienza, ridisegnando le mappe perché cambia il tuo mondo e non può non cambiare la sua rappresentazione.

Penso forse alle cose che non ricorderò più. Forse ho paura di dimenticare: dipende dalla mia testa, che cosa dimentica, a che cosa fa spazio... Ho cercato di stare tranquilla perché continuano a dirmi di stare tranquilla e di non preoccuparmi quindi sì, ho imparato tante cose, soprattutto sul lavoro. Di me ho scoperto la pazienza: ho molta pazienza. Anche se mio marito magari dice di no. Io ascoltavo molto le persone anziane, ascoltavo molto le persone che avevano un problema. È una mia caratteristica. (Cristina)

Questa esperienza mi ha insegnato tantissimo: l'empatia, la sospensione del giudizio... Sono anche counselor, credo molto in queste cose. Ho imparato tanto da loro, soprattutto da Adriana e da Lucia; ho imparato che ci si può anche affidare agli altri, perché loro l'hanno fatto e non l'avrei mai pensato, e si può trovare una dimensione diversa da prima e che va bene comunque. (...) Soprattutto con Adriana ho riscoperto una sorellanza, quasi alla "Piccole donne". Mi sono trovata a essere colei che

accudisce. Non ci diciamo più le cose quotidiane. Questo mi manca molto, raccontarci le discussioni con mariti e figli, scambiarci le cose... (Alice)

L'apprendimento è un processo continuo che avviene ogni giorno, per fronteggiare le cose quotidianamente. Anche in questo le nostre figlie danno un grande contributo, perché ci aprono mondi. Stanno iniziando a vivere anche la loro socialità, quindi capita più spesso di prima che io e Carlo dedichiamo del tempo a noi, da soli. E se usciamo da soli vedo che tendiamo a fossilizzarci. Con le nostre figlie c'è davvero un apprendimento quotidiano. Con la malattia, impari anche a gestire in modo diverso i rapporti interpersonali e con la famiglia. La malattia ci ha insegnato a goderci di più la vita. (Federica)

C'è necessità di conoscere sempre, non si è mai imparato abbastanza, soprattutto su questa malattia. Ho appreso anche un lato negativo del mio carattere che non conoscevo: la rabbia. (...) Faccio fatica quando sono in uno stato d'umore più negativo o quando le cose non vanno come devono andare e ho questo momento di "sfuriata" che invece non bisognerebbe avere, perché devi sempre ragionare lucidamente. La psicologa mi ha detto che non devo essere "l'uomo perfetto", però su me stesso sono abbastanza intransigente, esigente. Vorrei essere più bravo. (Franco)

Mi piacerebbe essere più brava nell'apprendere perché io lotto, anche per apprendere, ma poi assorbo poco. Sono molto razionale, però emotivamente apprendo poco, tollero poco. Vorrei essere più spugnosa, più tollerante, più buona, anche verso me stessa. Sono rigida. (Maria Teresa)

In questi anni ho dovuto apprendere tanto, anche troppo, perché non mi accontento di quello che mi viene detto, ma ho bisogno di studiare, di documentarmi. Sono un curioso e ho letto tantissimo. Perché finché sei lucido, con il cervello attivo, ce la fai. Credo che questa patologia non verrà mai debellata, se non, eventualmente, attraverso interventi sul DNA dei feti... (Mauro)

Consapevolezza

Sapere o non sapere? La consapevolezza di portare in sé una malattia degenerativa e trasmissibile influenza in maniera significativa la propria visione del futuro: un'ombra si proietta sugli anni a venire, sulla propria maturazione e il proprio invecchiamento, sulla nascita e crescita dei propri figli, sui pro-

getti individuali, di coppia, familiari. Consapevolezza di un corpo e di una mente che cambieranno, come per tutti avviene ma in modo diverso, non lineare ma secondo un cammino accidentato e per molti versi ignoto quanto ad assetto e ritmi. Consapevolezza che alcuni preferiscono non avere, affidandosi alla sorte, al destino, a quello che sarà, perché quel cammino comunque non si può cambiare, non ci sono medicine che guariscono ma solo terapie che, quando si presentano i sintomi, possono aiutare a lenirne gli effetti. Consapevolezza che altri utilizzano per organizzare quanto può essere organizzato, con spirito pragmatico, per tenere in mano, stretta, una vita che, per quanto contenga un elevato tasso di complessità, è Vita.

*Non so che cosa pensi Elisabetta della sua malattia. Sicuramente percepisce la mia presenza, ma sulle sue condizioni non so che idee abbia. Siamo andati a *** l'anno scorso, a novembre, per una visita e il medico, forse non ricordando la situazione, chiese, in sua presenza: "Elisabetta, ha fatto il test genetico della Corea?". A tutti i medici ho detto che lei non ha consapevolezza della malattia e che vorrei mantenere questo status perché ho paura che faccia fatica a gestirlo psicologicamente. In quel momento lei non ha detto niente, però ho capito che ha percepito qualcosa, anche se non ne ha mai parlato. Mi viene da pensare che il suo cervello, il suo inconscio abbia accantonato la possibilità e la realtà della malattia. (Franco)*

Mi fa venire in mente il momento in cui io e mio marito abbiamo acquisito consapevolezza della malattia: aver acquisito la consapevolezza della malattia ci ha portato grandi benefici. (Federica)

Mi vengono in mente le mie bambine. (Carlo)

Speranza

La capacità di provare speranza, commistione di desiderio e aspettativa di Bene, è una delle caratteristiche che distinguono la specie umana dagli altri animali. E le parole hanno la capacità di stimolarla come di smorzarla, rendendone possibili gli effetti rispettivamente positivi o negativi in situazioni di malattia e sofferenza. Fabrizio Benedetti, uno dei massimi esperti mondiali su placebo e nocebo, ha divulgato le basi neurofisiologiche di questi processi e consente quindi di correlare speranza e disperazione con ciò che le persone dicono ai malati di Huntington, ciò che si dicono fra loro, fra pazienti e *caregiver*. E, di conseguenza e anche in autonomia rispetto a que-

sto “dire”, la speranza oscilla fra attese quasi magiche di sparizione della malattia e dei suoi sintomi e aspettative di nuove terapie concretamente efficaci per gestire i sintomi o di farmaci o procedure per una fase di fine vita più dignitosa possibile.

*Io non sono una che guarda tanto lontano, guardo giorno per giorno quello che succede. Ero così anche prima di ammalarmi. Non faccio progetti, perché se poi vanno male ci rimango male. Quindi non ho aspettative. A *** per un anno ho provato un farmaco per la Corea, per ora non è andato bene; una volta all'anno provo questo farmaco sperimentale. La speranza è in questa direzione. Non tanto per me ma magari per i miei figli, per chi verrà. (Cristina)*

La speranza è quella un giorno di svegliarsi e che tutto sia finito, che lei fosse una persona normale come prima. Ho molto bisogno di normalità. (Franco)

La mia speranza è che trovino il modo migliore di far affrontare la malattia. L'unica cosa che non accetto è che un malato di quella malattia sia obbligato a subire tutto l'iter che porta quella malattia. Secondo me non è accettabile che una persona viva 15/20 anni così. Secondo me, devono dare la possibilità di decidere della propria vita. È normale diventare egoisti. Se la persona non accetta più i suoi cambiamenti, la persona deve poter dire “basta”. Questa cosa non può cambiare: se sei nato così, muori così. La sperimentazione costante non mi piace: dev'esserci una probabilità alta di successo perché ne valga la pena. Gli studi devono essere in funzione della qualità della vita. (Mauro)

Questa malattia ha un numero di triplette tale che dovrebbe far sì che il gene, molto particolare, non muti; quindi, non vi è la garanzia assoluta, ma non dovrebbe esserci sviluppo di malattia nei miei figli, essendo negativa. Cristina ha un figlio disabile e un altro di 36 anni che ha due bambine e che non ha fatto il test e non vuole farlo. Lucia ha un figlio; era appena nato quando abbiamo saputo di avere la malattia in famiglia; hanno deciso di non avere altri figli. Ivo è un ragazzo di 17 anni, ha chiesto chiarimenti, ha avuto un colloquio con una dottoressa di riferimento, due mesi fa. Una vita faticosa con una mamma molto presente e anche molto impegnativa: cammina ancora accompagnata, è già disfagica, ha dei movimenti molto stereotipati, non parla più... L'unica parola che dice è “Ivo”. Non lo vedo particolarmente disturbato; ha detto: “Quando sarà ora, se lo sarò? Vedrò”. Mi sembra un approccio molto maturo. (Alice)

Le mie speranze sono pace e benessere, soprattutto per mia figlia, perché ho trascurato molto la mia famiglia attuale per la mia famiglia d'origine. Materialmente ed emotivamente "mi svuotavo" molto con mia mamma, anche quando ero in casa mia ero là, con la testa. Sono mancata un bel po'. Mia mamma negli ultimi anni è riuscita a lasciarmi questo senso di colpa per averla abbandonata; ho fatto molta fatica e ho seguito anche un percorso psicologico per questo motivo. (Maria Teresa)

Penso alla speranza nella ricerca, per un farmaco con cui le persone non soffrano tanto, che non cambino in questo modo. Adriana era bellissima, delle quattro sicuramente la più bella, solo gli occhi azzurri sono rimasti uguali fino alla fine. Spero che almeno la qualità della vita sia buona, per queste persone. Anche grazie ai servizi, ai PDTA, figure professionali che aiutino... (Alice)

"Ogni giorno è migliore di quello che seguirà": questa mi sembra la sintesi del percorso di questa malattia. (Franco)

La speranza ce l'ho nella ricerca, non per Carlo, ma in un'ottica futura. Spero che possa esserci una cura adeguata. Proprio di recente, però, abbiamo visto una ricerca che è stata interrotta... (Federica)

Ne ho molta. È una speranza che non c'era nel 2011, è una speranza che in questi ultimi 2-3 anni sento. È un percorso diverso anche per me, perché ci sono dei farmaci che me la faranno vivere [la malattia] diversamente. È una speranza che ultimamente mi sembra diventata anche una concretezza. Dopo aver fatto il test, il primo anno e mezzo non sapevo che cosa fosse; ma ora mi sento molto più forte. Mi ritengo fortunato. Ci sono eventi che sono capitati nel momento giusto. Nel momento in cui iniziavo a perdere colpi mi capitava quella cosa lì che ci voleva in quel momento per poter proseguire un percorso. (Stefano)

Futuro

Futuro proprio e futuro altrui, somigliante e differente; futuro che non si riesce a immaginare o che si immagina fin nei suoi dettagli più crudi; futuro in cui si crede o al quale non si vuole pensare; futuro che contiene parziali certezze che si preferisce tenere sullo sfondo per fare spazio alla speranza; futuro che si preferisce vivere sotto forma di presente, istante dopo istante, ciascuno con il proprio dolore, ciascuno con il proprio valore.

È uguale a sperare. Pensare a un viaggio per l'estate: me lo dice anche lo psicologo, dobbiamo organizzarci. (...) fare la turista e girare le città mi piace molto, vedere posti nuovi, persone... Mio marito è il fotografo della famiglia; anche Paolo fa le foto. Io faccio molti movimenti anche con la faccia, quindi è meglio se non mi fotografano; ma lui ha questa passione, quindi alla fine dico: "dai, facciamo queste foto". Sono una che muove molto il viso, soprattutto se mi agito, anche se in questo momento non mi interessa tanto, ci sono cose peggiori. (Cristina)

Adesso il futuro è sofferenza. Poi... non lo so. (Franco)

Per il futuro, vedo la speranza che sia meno difficile tenere distinto il peso che porto per la storia della malattia di Huntington, che ho finito, rispetto a questo mondo in cui viviamo, che mi sta spaventando tanto. Sta tardando tanto il momento di sollievo che mi aspettavo; subito ero stata bene, ne ero anche stupita, ma con l'autunno è partito il brutto periodo. Non mi sento felice, anche se non mi sento nessun senso di colpa verso i miei, so che ho fatto tutto e molto di più. (Maria Teresa)

Io vivo nel qui e ora, non voglio pensare al futuro per le mie sorelle e quindi non ci voglio pensare. Quando vedo i sintomi progredire, so già quale futuro ci aspetta. Per questo voglio stare nel qui e ora. (Alice)

Al futuro, non ci penso. Ho speranza nel futuro però in questo momento sono concentrato sul presente, non vivo di futuro. Il mio presente è legato al lavoro: un impianto che funziona 24 ore su 24 richiede che io sia reperibile; se ci sono dei problemi, si attivano degli allarmi, mi suona il telefono e bisogna intervenire. Alcune operazioni non si possono fare da remoto, quindi devi andare in sede anche la notte. Sono attivo, così; sarebbe peggio se non avessi niente da fare. Il lavoro mi fa bene perché mi fa sempre cercare delle risposte; arrivare a intuirle prima di quelli più giovani di me mi dà anche più gusto e questo succede spesso. Prima la soluzione era molto più veloce e immediata adesso lo è meno, però ci arrivo ancora prima degli altri. Quando non ci arriverò più vorrò dire che... non lo so... (Stefano)

L'attualità è complicata, fra Covid e guerra. Sono preoccupato per il futuro dei bambini. Io il futuro ce l'ho in casa. È una sensazione bellissima: e poi è una femmina! Un maschio sei convinto che ti dia meno problemi, ma quando mi hanno detto che era una femmina... una donna... mi sono commosso. Perché so che farà il quadruplo della fatica, che dovrà rafforzarsi presto, per far valere i suoi diritti. Mia figlia non avrà la malattia perché io non ce l'ho. Da me in avanti, questa malattia

sarà morta, nella nostra famiglia. Dopo tanti anni. Questo mi rende felice. Questo problema dev'essere messo in un cassetto. Il fatto che mia figlia cresca senza avere il pensiero di poter trasmettere la malattia è una liberazione. (Mauro)

A proposito del mio futuro, anche se ho visto mio papà morire, io sono positivo: lo sono sempre stato, da quando sono nato. Adesso ci sono dei medicinali che aiutano, quando c'era mio papà invece non c'erano: sono molto fiducioso. Se dovessi dare un consiglio, direi di stare tranquilli che la ricerca va avanti, che è molto cambiata. (Carlo)

Guardo sempre ad un futuro nel breve. Sto pianificando un viaggio (...). La vita non va mai come la pianifichi. (Federica)

Parte II
Rappresentazioni creative dell'esperienza di malattia e di cura

II.1.

Il linguaggio artistico-narrativo come dispositivo pedagogico

Vincenzo Alastra

Successivamente allo svolgimento delle interviste narrative e delle meta-interviste, si è proposta l'attivazione di un laboratorio narrativo-creativo: un'attività di gruppo grazie alla quale persone malate e loro familiari e *caregiver* hanno potuto condividere le loro esperienze di malattia e cura, narmandole e ricorrendo a rappresentazioni e artefatti artistico-espressivi diversi. Alla proposta hanno aderito in maniera continuativa otto partecipanti, oltre ad altre frequentazioni estemporanee, che si sono incontrati a cadenza pressoché tri-settimanale, per circa un anno a partire dal mese di giugno 2022.

Stante la persistente pandemia da Covid 19 (unitamente alla distanza in cui si trovavano i membri del gruppo stesso e i conduttori delle attività), gli incontri del laboratorio e le attività di tutoraggio individualizzato, messe in atto tra un incontro e l'altro, sono stati condotti in remoto¹. Il tutoraggio ha sostenuto e accompagnato passo passo il procedere dei lavori, consentendo di monitorare puntualmente il coinvolgimento e l'adesione di ogni partecipante ai mandati di volta in volta proposti, nonché di assumere informazioni utili per preparare nel miglior modo ogni successivo incontro.

Naturalmente, tutte le attività in questione sono sempre state proposte garantendo ai partecipanti la massima libertà di espressione e adesione alla consegna, e comunque con l'intento primario di alimentare un aperto, proficuo e riflessivo confronto, che tutti i membri del gruppo hanno collaborato a sostanziare con un ascolto profondamente empatico e sempre con un atteggiamento di assoluto rispetto reciproco.

1 Gli incontri di gruppo sono stati condotti dallo scrivente con la collaborazione della Dott.ssa Roberta Invernizzi e potendo contare su una attenta, continua e individualizzata attività di tutoraggio messa in atto dalla Dott.ssa Fabiola Camandona e dalla Dott.ssa Elena Poenariu.

Annotazioni metodologiche sulle discipline humanities

Vengono qui presentate l'architettura metodologica e le centrature di senso che hanno sostenuto e legittimato le attività del laboratorio, mettendo in chiaro le potenzialità insite nella scelta di affidarsi alle narrazioni autobiografiche e al linguaggio artistico-espressivo delle discipline *humanities* per condividere esperienze di vita così significative.

Le discipline *humanities*, qui intese come discipline artistico-espressive (cinema, poesia, letteratura, fotografia, pittura, musica, ecc.) e tutte le discipline umanistiche hanno da sempre avuto molto da dire, per definizione, sui temi centrali della relazione di cura.

Va inoltre messo preliminarmente in evidenza come tutte le attività del laboratorio, qui sommariamente presentate, siano state approntate come opportunità di incontro per persone interessate a condividere il proprio portato esperienziale, certamente in gran parte doloroso, ma anche foriero di apprendimenti e, comunque, sempre volto a testimoniare bisogni e desideri che attendono di essere accolti da servizi sanitari e sociali ancora carenti e da una comunità ancora distante e disinformata rispetto alla malattia di Huntington.

Il laboratorio narrativo-esperienziale-creativo: confronto ermeneutico esperienziale e "produzione" di rappresentazioni creativo-artistiche

Condividere narrazioni di vicende personali, confrontarsi a partire da stimoli artistico-creativi e impegnarsi nella "produzione" di testi poetici ispirati e connessi con la propria esperienza di malattia e di cura sono tutte attività che mettono in contatto con emozioni, sentimenti, passioni, desideri e aspettative, quindi, con l'unicità e l'irripetibilità delle traiettorie di vita; attività che consentono di com-prendere, e magari accogliere con una luce nuova, la propria condizione esistenziale e quanto viene via via narrato e realizzato in forma di artefatto artistico-espressivo e fatto oggetto di condivisione e confronto dialogico all'interno di un laboratorio narrativo-esperienziale.

Dedicarsi alla lettura di un racconto o di una poesia e dare voce alla sua libera e soggettiva interpretazione, "leggere" quanto una fotografia può trasmetterci, associare alla visione ermeneutica di un dipinto la messa in parola di determinati significati ed esternazioni riflessive, ecc. può consentire di entrare in contatto con mondi di significato diversi e fare esperienza di mondi possibili.

Sono, queste, tutte opportunità che possono alimentare pensieri profondi sulla propria condizione esistenziale, riconoscimenti ed esplorazioni delle soggettività in campo; opportunità che possono alimentare sorprese e farsi occasione di svelamento, se non addirittura di scoperta generativa, di aspetti di sé e dell'altro.

Il ricorso all'opera letteraria e, più in generale, a un'opera artistica può quindi sostenere letture, interpretazioni, sguardi e ascolti attenti e orientati, può consentire di osservare la vita da altri punti di vista, su un piano emotivo e cognitivo decentrato e, quindi, più gestibile e fertile di nuove acquisizioni.

Allo stesso modo, se non in maniera ancor più rilevante, questi processi conoscitivo-trasformativi possono essere attivati assumendo un ruolo fattivo, cioè cimentandosi nella scrittura di un testo poetico o nella "produzione" di altri artefatti creativi.

Il processo educativo viene allora condotto in maniera bi-direzionale: proponendo input *humanities* e artistici corredati di opportuni mandati interpretativi e favorevoli così un confronto che va comunque sostenuto e alimentato con opportune sollecitazioni e mosse discorsive, valorizzando i mondi di significato di tutti i soggetti così interpellati; invitando i membri del gruppo a farsi loro stessi autori di artefatti artistici, narrativi e poetici, per poi comunque alimentare una fase di *debriefing* e di confronto ermeneutico.

Gli stimoli artistici proposti per avviare un confronto e la condivisione di associazioni esperienziali devono in qualche modo essere selezionati, sulla base di una loro supposta aderenza al tema e valenza suggestiva e/o capacità di coinvolgere i partecipanti al laboratorio, dall'educatore-animatore, che deve aver cura di presentarli inserendoli in una adeguata cornice di senso, definita in base alle finalità perseguite.

In un laboratorio narrativo, esperienziale, autobiografico e riflessivo – laboratorio NEAR (Alastra, Introcaso, 2013, 2015; Alastra, 2015; 2018) le proposte di attività narrativo-creative, avanzate in una prospettiva di educazione degli adulti, vanno a comporre itinerari articolati di attività secondo molteplici e differenti combinazioni: si possono proporre ai membri del gruppo spunti e stimoli artistici di varia natura (visione di dipinti, fotografie e video, lettura di testi poetici, ecc.), per poi alimentare diverse modalità di interazione-conversazione con differenti livelli di coinvolgimento personale (confronti in plenaria, in forma di interviste individuali, ecc.), ma anche sfociare, come si è detto, nella realizzazione di artefatti creativi comportanti le più disparate modalità espressive (quelle che fanno capo alla

scrittura personale, alla narrazione esperienziale, alla scrittura poetica, alla creazioni di rappresentazioni verbo-visive, alla ricerca di immagini e alla produzione di fotografie, ecc.).

Per approdare a una scrittura personale, poetica e/o narrativa o, ancora, ad altre forme di rappresentazioni creative, va curata la formulazione di specifici, chiari e sostenibili mandati, opportunamente calibrati sulla base degli obiettivi perseguiti, delle caratteristiche degli astanti, dei livelli di interesse, delle dinamiche interne del gruppo, ecc.

La lettura e la fruizione artistica, la scrittura personale e autobiografica e la realizzazione di artefatti creativi possono, quindi, sviluppare sensibilità e competenze diverse e aiutarci a “rimettere mano” ai nostri progetti di vita, a rivalutare i nostri modi di attribuire significato al mondo, a riconsiderare valori, posture cognitive ed emotive assunte rispetto a determinate problematiche.

Sul linguaggio poetico

Come si vedrà nelle pagine che seguono, una buona parte delle attività creativo-narrative, che sono state condotte nel contesto del laboratorio attivato dal Progetto, sono state centrate sul linguaggio poetico (sia per quanto concerne la lettura e commento di testi poetici che per quanto riguarda una vera e propria “produzione” poetica). Diventa allora necessario sostare su questo fronte con alcune domande e sottolineature di senso.

Qual è il ruolo della poesia in un processo educativo? E quali meraviglie può scatenare se inserita in un contesto capace di accoglierla, superando le remore che ancora caratterizzano il nostro contesto culturale?

La poesia, come la musica e l’arte in genere, “non serve a niente”, non è servitrice di nessuno e riguarda, per dirla con Gianni Rodari, “direttamente la felicità dell’uomo”.

Il linguaggio poetico non enuncia esplicitamente i contenuti, né tantomeno si limita a descrivere le cose (astratte o concrete che siano). Il linguaggio poetico suggerisce, evoca, dà in tal modo al lettore la possibilità di proseguire il lavoro di creazione del poeta, di continuare la ricerca di significato (Alastra, 2022).

Le parole poetiche «*si possono ascoltare su due scale: una fisica, legata al suono, e una mentale, legata al significato*» (Cupane, 2010, p. 57). Significante e significato, indissolubilmente congiunti e interagenti fra loro, restano comunque entrambi importanti (anche se nella nostra cultura

privilegiamo normalmente il registro dei significati). Il linguaggio poetico libera tutte le potenzialità della parola in quanto: «è l'unico linguaggio dove significati e significanti hanno pari peso» (Cupane, 2010, p. 58).

Con la sua ampiezza di senso, la poesia ci spinge alla ricerca delle parole capaci di un contatto più intenso e profondo con la nostra vita emotiva e può essere considerata la forma creativa per eccellenza che ha profondamente a che fare con la pratica di cura, che ci avvicina al nostro e altrui mondo interiore (Zannini, 2008, p. 194), che mette in dialogo chi vive un'esperienza con chi l'ascolta e, a sua volta, chi ascolta o legge una poesia con se stesso (Cassini e Castellari, 2007). La poesia, ma lo si può dire per tutta l'opera letteraria, persegue la comune finalità di comprendere le origini e i destini degli individui (Zannini, 2008, p. 185). La poesia viene in soccorso di chi cerca di comprendere l'umano nella sua globalità e si pone per questo importanti e imprescindibili interrogativi morali, "insegna" a tenere insieme più aspetti, anche contrapposti fra loro e, grazie a ciò, si potrebbe dire che "insegni" la complessità (Morin 1985; 1999; 2000; Bocchi, Ceruti, 1985).

Il ricorso a pratiche poetiche – nonostante i possibili atteggiamenti di scetticismo che possono essere ancora presenti in virtù di una cattiva educazione poetica e di nefasti "ricordi scolastici" – può consentire di realizzare percorsi riflessivi fortemente coinvolgenti e carichi di riferimenti autobiografici.

Alla luce di queste premesse, la poesia diventa allora risorsa educativa principe, dispositivo pedagogico (Zannini, 2023) elettivo per promuovere la cura di sé e dell'altro. Per questo motivo occorre favorire l'incontro con l'opera poetica, allestendo luoghi di fruizione e *produzione poetica* nei quali gli astanti possano mettere in "movimento" il loro mondo di significati.

Un buon modo per avvicinare un gruppo a prendere confidenza con il linguaggio poetico è quello di seguire itinerari comprendenti testi e pratiche di animazione ritenute più accessibili e di immediata comprensione e facile partecipazione. Una lettura che può essere proposta in una fase di avvio delle attività è quella de *Il soccorso della poesia* di Franco Arminio; lettura seguita da liberi commenti che possono dimostrarsi propedeutici a una "presa di confidenza" con il linguaggio poetico, facilitando un "allargamento" del concetto stesso di testo poetico.

«Mi piacerebbe che si parlasse più di poeti che di calciatori: l'endecasillabo al posto del calcio di rigore. Nel mondo che sta traslocando nella Rete la poesia ha il compito di legarci di più alla Terra, deve tenerci stretti, ci deve radicare la vita. Sogno un mondo in cui si leggono poesie

ai matrimoni, ai compleanni, ai funerali. Una poesia per aprire il collegio dei docenti e il consiglio dei ministri, una poesia prima del pranzo e della cena, nelle cerimonie di Stato, alla tivù in prima serata, poesia al mercato, in camera da letto, in pizzeria, leggere poesie quando nasce un bambino, quando nasce un amore e quando finisce. Poesia per fare comunità, per dare coraggio al bene: la poesia serve a ingentilire il mondo più che a biasimarlo. La poesia è di chi sta al mondo per cantarlo.» (Arminio, 2020, p. 129).

Sul ricorso alla fotografia e a photovoice in contesti di intervento psico-educativo

Scattare una fotografia, osservarla, sceglierla o scartarla sono azioni che possono impregnarsi di una carica emotiva che può farci sentire particolarmente partecipi e presenti. Fin dal 1856, non molto tempo dopo la scoperta della fotografia (D’Autilia, 2005; Muzzarelli, 2014), lo “psichiatra fotografo” Hugh Welsh Diamond - nel corso dei suoi studi sul rapporto tra tratti fisiognomici e malattie mentali - fotografando le pazienti del manicomio pubblico di Surrey si accorse che le donne reagivano con piacere e interesse alle loro immagini, verificando, in alcuni casi, un cambiamento positivo nella loro autostima. Se vogliamo, in maniera casuale e senza esserne consapevole, lo psichiatra aveva scoperto l’utilizzo della fotografia come strumento capace di incrementare il benessere dell’individuo e favorirne la consapevolezza e conoscenza di sé.

L’uso della fotografia ha trovato diverse applicazioni nelle pratiche psicologiche e psicoterapeutiche² rispondenti a orientamenti diversi ed è stata utilizzata anche come strumento ludico, espressivo, relazionale, per fare gruppo, ecc.

Dal punto di vista metodologico, le tecniche e le pratiche impiegate

- 2 Nel 1975 la psicologa e arte-terapista Judy Weiser, scrive il primo libro nel quale, utilizzando la parola “fototerapia”, spiega come l’impiego della foto in psicoterapia potesse essere un utile strumento di comunicazione intima e interpersonale per comprendere meglio la propria storia personale attraverso la narrazione di sé. Nel 1979 negli Stati Uniti si svolge il primo convegno internazionale di Fototerapia e nel 1982 la Weiser apre un “Photo Teraphy Centre” a Vancouver in Canada, sede dei corsi in cui venivano insegnate le tecniche da utilizzare in psicoterapia con l’ausilio delle foto (Bermann, 1996). Cfr. Marques Pinto A. (2005), Il Volto e la Voce del Tempo in https://issuu.com/ayresmarques/docs/il_volto_e_la_voce_del_tempo_completo, u. c. febbraio 2024. settembre 2020.

sul ricorso alla fotografia possono essere utilizzate da professionisti diversi (psichiatri, psicologi, educatori, animatori, ecc.), secondo finalità diverse e variare in base al tipo di fotografia (foto scattate dal paziente o raccolte da riviste, cartoline, internet, manipolazioni digitali e così via, album di famiglia o altre collezioni di foto biografiche, ecc.) e alla possibile associazione con pratiche di arte-terapia e altre terapie creative.

Esiste tuttavia una letteratura piuttosto limitata che tratta del ricorso alla fotografia in ambiti di disabilità con scopi educativi e formativi, e la maggior parte dei contributi sono incentrati sugli aspetti concernenti la padronanza dello strumento fotografico e l'apprendimento della tecnica fotografica ed esplorano e mettono in evidenza solo in maniera marginale le potenzialità educative di un medium che invece può consentire di osservare e interpretare la realtà e se stessi con occhi diversi, per raccontare e raccontarsi.

Una metodica particolarmente interessante in ambito educativo è quella che prende spunto dal *photovoice* (Catalani, Minkler, 2010; Santinelli, Rossetti, 2020; Pozzo, Alastra, 2021): uno degli strumenti di ricerca-azione partecipata utilizzato dalla psicologia di comunità, che nasce negli anni Novanta con le ricercatrici statunitensi Caroline Wang e Marilena Ann Burris, (Wang, Burris, 1997). *Photovoice* riassume nella parola stessa il proprio tratto distintivo: coniugare immagini (*photo*) e parole (dall'acronimo *Voicing Our Individual and Collective Experience*), al fine di facilitare nelle persone una riflessione su se stesse e sul proprio ambiente. *Photovoice* concerne l'uso semplice e intuitivo della fotografia, in quanto l'immagine, a prescindere da ogni finalità estetica, arriva a veicolare contenuti consentendo ai soggetti di assumere il ruolo di cittadini attivamente coinvolti nello sviluppo della propria comunità.

Fin dalla sua prima applicazione si è ricorso alla metodologia del *photovoice* per affrontare molteplici problematiche legate alla salute pubblica e alla giustizia sociale (Mastrilli, Nicosia, Santinello, 2013); per esempio, è stata impiegata nell'ambito delle malattie infettive, delle patologie croniche, delle discriminazioni razziali e della violenza politica (Santinello, Vieno, 2013, p. 138).

Un fondamento teorico importante per approcciare lo strumento *photovoice* in una prospettiva educativa fa riferimento alla teoria pedagogica di Paulo Freire, secondo la quale: «*Il sapere esiste solo nell'invenzione, nella reinvenzione, nella ricerca inquieta, impaziente, permanente che gli uomini fanno nel mondo col mondo e con gli altri.*» (Freire, 2018, p. 78). Secondo la teoria problematizzante di Freire l'educazione deve costituire un atto di conoscenza (Freire, 2018, p. 88).

Photovoice concerne l'utilizzo della fotografia, vale a dire di una modalità comunicativa semplice, intuitiva e immediata. La forte centratura sul linguaggio delle immagini fa di *photovoice* un'opzione metodologica che può essere padroneggiata anche da soggetti con limitate competenze linguistiche, dimostrandosi particolarmente efficace e capace di intercettare la naturale creatività delle persone.

A livello educativo, il motore del processo è la condivisione, all'interno di un gruppo, delle immagini prodotte e, in misura diversamente modulata a seconda dei casi e degli obiettivi perseguiti, il confronto e la riflessione sulle storie che queste immagini possono raccontare (Alastra, Bruschi, 2017).

A prescindere da ogni valore estetico, una fotografia può raccontare eventi, evocare suggestioni, rappresentare la realtà in modo originale, svelare stati d'animo, valorizzare un punto di vista, rivelare una parte dell'interiorità del fotografo coinvolto in percorsi inclusivi. Tutte queste sottolineature testimoniano il debito teorico di questa pratica nei confronti degli approcci narrativi e autobiografici che pongono attenzione a punti di vista differenti e consentono a chi racconta di attivare processi cognitivi ed emotivi nuovi rispetto all'immagine che ha di sé e della propria vita.

I passi relativi all'avvio e allo sviluppo del laboratorio narrativo

In maniera sintetica, vengono di seguito presentate le fasi operative che hanno consentito l'avvio e sostenuto lo sviluppo del laboratorio narrativo condotto nell'ambito del Progetto e, quindi, i passi concernenti la conduzione delle attività narrativo-autobiografiche ed ermeneutico-poetiche che hanno sostanziato gli incontri del laboratorio. Tali fasi e passi vengono presentati, in parte, secondo una sequenza cronologico-consequenziale e in parte ordinati secondo logiche di senso.

Va inoltre tenuto presente che le azioni disseminate nel corso del laboratorio sono state condotte cercando di rispettare criteri di propedeuticità e sinergia fra loro.

L'ingaggio di persone fortemente motivate

Un progetto complesso e impegnativo sul piano del coinvolgimento personale come quello qui considerato, per essere portato a buon fine doveva poter contare, e così è stato, su un gruppo di persone fortemente motivate

e disponibili a condividere i loro vissuti esperienziali. Queste imprescindibili pre-condizioni sono state favorite da modalità di reclutamento e ingaggio molto accurate, alle quali hanno collaborato direttamente i membri dell'Associazione attraverso azioni di cooptazione condotte in virtù di conoscenze personali.

Si è così andata progressivamente allargando la schiera dei soggetti coinvolti: dapprima in incontri individuali dedicati alla presentazione del progetto e alla conduzione delle interviste narrative autobiografiche, e a seguire nelle attività di gruppo del laboratorio narrativo.

Le attività di “riscaldamento” e i “rompighiaccio” per saltar fuori dal cesto

La profonda confidenzialità di contenuti esistenziali impegnativi che aveva sostanziato le interviste narrative ha facilitato l'avvio del laboratorio narrativo-creativo avvenuto con la presentazione personale di ognuno dei partecipanti e la condivisione delle finalità perseguite.

Successivamente le attività sono proseguite con momenti di “riscaldamento”, giochi didattici ed esercizi “rompighiaccio” (Alastra, 2021e), per approdare progressivamente a proposte più impegnative.

Nei primi incontri, è stato utile invitare il gruppo a confrontarsi sulla dimensione e sul valore dell'ascolto, con domande-stimolo quali: “Quanto, nell'esperienza di malattia e di cura, è stato importante vivere occasioni di ascolto autentico? In quali circostanze e su quali temi è stato avvertito dai partecipanti un bisogno di ascolto? Cosa favorisce la loro disponibilità all'ascolto? Cosa rende difficile mettere in atto un ascolto autentico?”, ecc.

Sempre in questo procedere con gradualità è stato proposto il classico gioco educativo: “Mi piace non mi piace”; una proposta di presentazione personale fondata sul fatto che ognuno di noi ha, senza necessariamente rivolgersi a faccende profondamente intime, cose che piacciono e altre che non piacciono, abitudini, situazioni, eventi, ecc. che possono essere condivisi in un gruppo di pari, contribuendo a favorire un buon clima relazionale. In questo caso la consegna è stata quella di enucleare alcune di queste “piccole, ma significative, cose”, facendone un semplice elenco che condiviso in gruppo si è rivelato ancora una volta sorprendente e fonte di reciproco interesse (Lorenzi, 2016, p. 27; Piccolo, 2010).

Un'altra opportunità ancora è stata quella di invitare il gruppo a cimen-

tarsi nella scrittura di una poesia inventario o elenco semplice, a partire dall'incipit: "Io sto bene quando...".

In sintesi, in questo modo è stato favorito il coinvolgimento dei soggetti più riservati o prudenti, consentendo di abbandonare ogni possibile residuo timore di essere valutati o, ancor peggio, giudicati per la "qualità" e il "valore artistico" delle rappresentazioni prodotte.

Fase osservativo-ermeneutica e di messa in parola di tematiche e aspetti puntuali dell'esperienza di malattia e cura

In questa fase, è stato rivolto agli astanti l'invito a osservare con attenzione un'opera visiva (un quadro, una fotografia, ecc.) o ascoltare insieme la lettura di un testo poetico, chiedendo "semplicemente", a seconda della natura degli stimoli proposti: cosa vedevano, quali segni o parole li colpivano, quali significati risonavano con la loro esperienza di malattia e di cura, quali sensazioni e associazioni di ricordi e pensieri venivano loro alla mente, quali interpretazioni erano suscitate da particolari o dettagli dell'artefatto-stimolo proposto e quali da una lettura di insieme del medesimo.

Queste attività osservativo-ermeneutiche hanno favorito la condivisione di significati e di vissuti esperienziali corredati da affondi pensosi e riflessivi calibrati secondo diversi livelli di profondità e sono sempre state condotte tenendo conto della fase di vita del gruppo, degli obiettivi animativo-educativi (Zannini, 2023) perseguiti in ogni incontro, delle sensibilità dei diversi soggetti in questione e delle caratteristiche e opportunità insite nelle opere di volta in volta prese in esame. In questo modo è stato possibile intrecciare considerazioni e attribuzioni di significato intorno a temi emergenti, condividendo ricordi, vissuti emotivi, desideri, aspettative e bisogni personali connessi alle condizioni di persona malata, di *caregiver* e familiare e alle relative esperienze di malattia e cura vissute dai membri del gruppo.

Stimolazione di narrazioni autobiografiche e di narrazione di sé

In virtù dei passi sopra richiamati, operando con mandati ampi e domande aperte, comunque con modalità non direttive³, è stato progressivamente

3 Le domande, in alcune circostanze, potevano essere formulate in prima persona plurale, e ciò poteva scaturire in maniera spontanea, veicolando e sottolineando un

possibile approdare a narrazioni autobiografiche via via più complete e complesse e alla realizzazione di artefatti capaci di rappresentare aspetti e contenuti autobiografici ed esperienziali in maniera creativa (Alastra, 2021c). I partecipanti al laboratorio narrativo hanno portato a buon fine compiti di scrittura personale, autobiografica e creativa centrati sulle presentazioni di sé in chiave narrativo-metaforica, ma anche redazioni di testi poetici e produzioni di artefatti verbo-visivi. Tutto ciò ha consentito (anche ritornando sui racconti condivisi nel corso delle interviste narrative autobiografiche) di mettere ulteriormente a fuoco vicende ed episodi emblematici e problematici, svolte evolutive, testimonianze, micro-narrazioni e spunti comunicativi capaci di suscitare l'attenzione di narratori e fruitori non segnati dalla malattia di Huntington.

In particolare, sono stati trattati temi e passaggi cruciali che hanno contraddistinto le storie di malattia e di cura dei membri del gruppo: il momento della diagnosi, gli incontri con professionisti sanitari empatici, ma anche quelli con operatori poco competenti e incapaci di prestare un ascolto autentico e profondo, le "ferite" ancora aperte, le difficoltà che si vivono nella quotidianità, le soluzioni sperimentate, le relazioni e gli affetti familiari, i dilemmi etici e le situazioni problematiche che hanno comportato particolari vissuti emotivi, le occasioni di apprendimenti esistenziali e tanto altro ancora. Tutte queste pratiche sono state comunque accompagnate da momenti di *debriefing*, nei quali gli astanti si sono pronunciati sul senso e sul gradimento delle esercitazioni e dei mandati operativi proposti, sulle acquisizioni e "sorprese" incontrate: "Come è andata? Come è stata vissuta l'esercitazione? Quali le eventuali scoperte? Quali riflessioni al riguardo?", ma anche: "Quali suggerimenti agli animatori? Quali considerazioni da tenere in conto per i successivi incontri?".

La conclusione del laboratorio e la progettazione e realizzazione di azioni di comunicazione e intervento sociale diverse

La messa in comune delle rappresentazioni esperienziali, l'ascolto, il riconoscimento e la condivisione di bisogni, vissuti emotivi, desideri e mondi di significato personali, hanno contribuito a rinsaldare i legami all'interno

senso di coinvolgimento e co-partecipazione da parte dei conduttori delle attività che, peraltro, in questo modo, si riservano di poter comunque intervenire esplicitando le loro posizioni sulle diverse questioni poste.

del gruppo, alimentando un crescente sentimento di appartenenza e comunque determinando una nuova fase di vita del gruppo stesso; una fase nella quale è stato segnalato l'interesse via via a contemplare, nell'ordine del giorno degli incontri, aspetti concernenti l'organizzazione di eventi e di altre forme di intervento e comunicazione sociale. È andata così a concludersi l'attività narrativo-creativa del laboratorio, orientando nel contempo una parte dei membri del gruppo verso l'assunzione di impegni associativi e la realizzazione di azioni diverse – molte delle quali centrate sulla socializzazione di quanto “prodotto” nel corso del laboratorio stesso – che hanno potuto prendere progressiva forma e andare così a sostanziare ulteriormente le finalità informative e di intervento sociale perseguite dal Progetto, con piena soddisfazione da parte della Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna – AIHER⁴.

Gli orientamenti che hanno sostenuto la conduzione del laboratorio narrativo

Per una progettazione debole

In coerenza con la cornice metodologica di riferimento, è stato adottato un modo di procedere che ha abbracciato una logica progettuale partecipata “debole”, una progettualità votata alla flessibilità e all'incertezza (Zannini, 2023; Alastra, 2021e), che deve accompagnare la prefigurazione e lo strutturarsi di ogni incontro rendendosi permeabile alle retroazioni via via emergenti.

Si è operato attraverso fasi di ipotizzazione, progettazione e valutazione condotte senza soluzione di continuità, rimanendo disponibili all'inaspettato, in quanto ogni incontro è stato, in una qualche misura, ri-generante e ha esortato e suggerito perlustrazioni inedite.

Si è fatto complessivamente ricorso a un incedere dialogico e co-costruttivo, coinvolgendo e responsabilizzando tutti rispetto allo sviluppo operativo del laboratorio, tenendo conto e intrecciando fra loro opzioni e interessi emergenti, favorendo la condivisione ideativa, il confronto e le valutazioni su quanto andava via via realizzandosi.

In questo scenario, il ruolo del team degli operatori è stato quello di pre-

4 Per quanto riguarda una presentazione sintetica delle azioni qui considerate si rimanda a quanto descritto in Appendice.

sidiare quelle dimensioni comunitarie prima accennate, salvaguardando l'impegno diffuso e l'apporto costruttivo di tutti, rispettando le volontà e gli interessi, sia in merito ai contenuti e temi da trattare nel corso di ogni incontro sia in riferimento ai modi di procedere complessivamente adottati e alle attività via via proposte.

In uno spazio relazionale così allestito, è stato possibile “mettersi in gioco”, a partire da una rivisitazione della propria esperienza e con una predisposizione all'ascolto di sé e dell'altro; un percorso nel quale ognuno ha potuto proporsi in prima persona, senza sentirsi in dovere di raggiungere traguardi pre-definiti da altri, narrando e commentando in diverso modo l'esperienze vissute in relazione all'insorgere della malattia di Huntington, consentendo così la messa in parola di presupposti, pensieri, proponimenti, atteggiamenti, stati emotivi e posture valoriali.

Si è trattato di alimentare una dimensione gruppale all'interno della quale si potessero vivere le posture esistentive, cognitive ed emotive⁵, sostanziando una relazione di ascolto e cura reciproca; un contesto relazionale nel quale potesse risultare naturale raccontare di sé (Smorti, 2018; 2022), essere presenti con l'ascolto, ma anche scegliere di rimanere silenziosi, ma non per questo meno presenti.

In ultimo, anche la cadenza e la durata degli incontri sono andate modulandosi in maniera flessibile, in relazione alle fasi del laboratorio e tenendo altresì conto di specifiche richieste e necessità avanzate in tal senso dagli stessi partecipanti.

Tutto ciò ha, in sintesi, consentito di stare nell'esperienza, attraversandola (Jedlowski, 2008), ponendosi in ascolto autentico, cogliendone le sfumature, le fragilità e le risorse, mettendo in atto una pratica educativa che si colloca all'interno della prospettiva epistemologica della teoria della complessità comportante responsabilità, cornici etico-valoriali di riferimento, conoscenze e capacità diverse, tutte interagenti fra loro, tutte tessute insieme come ci ricorda l'etimologia della stessa parola ‘com-plexa’ (Ceruti, 2019); quella complessità che induce a sentirsi parte di un destino che accomuna (Morin, 1985), quel sentirsi formatori-animatori coinvolti e necessariamente perturbati dai processi di conoscenza personale che si andavano a supportare (De Monticelli, 1998) e prendevano consistenza in relazione ai diversi livelli e piani di lettura che nel corso del laboratorio venivano sollecitati.

5 La cura si esprime in modi di essere, in posture esistentive (cognitive ed emotive) che Mortari ha così enucleato: prestare attenzione, fare silenzio interiore, togliere via, cercare l'essenziale, coltivare l'energia vitale (Mortari, 2020, 2023).

La prospettiva delle Brevi Essenziali Narrazioni (B.E.N.) nella relazione educativa e di cura

Si potrebbe dire che il denominatore comune delle attività condotte nell'ambito del laboratorio narrativo-creativo, rimanda all'arte di raccontare di sé in modo breve ed essenziale, a una pratica educativo-narrativa che è stata qualificata come Breve Essenziale Narrazione (BEN) (Alastra, 2021a; 2021b); un modo di operare che sollecita processi pensosi e riflessivi⁶ ed espressioni narrative "brevi" e dense di significato (Cutillas, 2016)⁷, molto distanti dalle comunicazioni brevi e da buona parte delle forme di narrazione di sé che sembrano contraddistinguere i nostri tempi (*chat, SMS, tweet, ecc.*), che pongono in primo piano ben altre questioni di interesse pedagogico, psicologico e psicosociale⁸ (Eco, 2011; Carr, 2011; Boccia, Arteri, 2012; Granelli, 2012; Simone, 2012; Della Posta, 2016). Del resto già Calvino, ancora una volta magistralmente, aveva provato a suonare un allarme al riguardo, evidenziando come il nostro tessuto culturale fosse già allora segnato da una sorta di malattia, una «peste del linguaggio» e da un'inconsistenza della comunicazione visiva che porta a un uso del tutto approssimativo della parola e a un ricorso a immagini prive di significato⁹.

Pedagogia della cura e umanesimo della cura

Al di là del codice espressivo impiegato (poesia, musica, arti visive e plastiche, teatro, ecc.) le espressioni artistiche educano al possibile, all'immaginazione, alla creatività, sono espressioni veloci e dense di conoscenza di sé e dell'altro, e sono qui intese come "tecnologie" per l'introspezione e

6 La brevità qui sostenuta si situa in un approccio pensoso e sull'esercizio di una sorveglianza riflessiva sulle parole impiegate (Mortari, 2002, 2003).

7 Per certi versi stiamo parlando di un tratto distintivo che può essere considerato alla base di tutte le discipline artistiche: dalle arti visive a quelle della musica, del teatro, della letteratura, ecc. (Alastra, 2021a; 2021b).

8 Con l'avvento del Web 2.0, attraverso la partecipazione tambureggiante ai *social network*, siamo in grado di entrare in contatto e interagire con il mondo intero, ma rischiamo di mortificare la nostra attitudine a pensare e a pensare insieme ad altri, di perdere dimestichezza con l'accesso ai mondi di significato che il nostro comunicare veicola e nel contempo costruisce.

9 «Ma forse l'inconsistenza non è nelle immagini o nel linguaggio soltanto: è nel mondo» (Calvino, 1993, p. 67).

l'ascolto, "strumenti" del sé, mezzi per la ricerca, la cura e la valorizzazione di sé, capaci di coinvolgere l'autore di un'opera e il suo fruitore in processi intuitivi profondi ed emotivamente significativi.

In sintesi, il ricorso all'espressione artistica (qui considerata in senso molto ampio) può essere intesa, e così è stato nel laboratorio condotto nell'ambito del Progetto, come dispositivo pedagogico elettivo per la promozione della cura di sé e dell'altro.

Quando una pratica educativa della cura abbraccia la narrazione autobiografica (Zannini, 2023; Demetrio 1996; Formenti, 2010), il linguaggio poetico e altre espressioni artistiche, possiamo parlare di una pedagogia della cura ispirata da un *umanesimo della cura* (Alastra, 2020a; 2020b; 2021d).

L'*umanesimo della cura* si sostanzia in gesti, pensieri e valori (dichiarazioni e modi di operare) ispirati a ideali umanistici, quindi attenti alla dignità della persona, ai suoi desideri, alle sue traiettorie di sviluppo, ai suoi mondi di significato, alle visioni etiche e politiche, alle istanze emotive e alle progettualità di vita veicolate in maniera esplicita ed implicita nelle sue narrazioni e nel suo narrarsi-ascoltarsi (Alastra, 2016 2020a). Tutto ciò si incarna in pratiche in uso in ambito didattico e pedagogico e necessita di essere opportunamente problematizzato e vigilato con un atteggiamento critico che risponde a quell'etica della fragilità (Mortari, 2008; 2015; 2020; 2023), che dovrebbe investire ogni campo dell'agire educativo.

In questa accezione allargata, che va oltre la definizione storica di Umanesimo, si esprime la convinzione che l'uomo può aver cura di sé e dell'altro – vale a dire: perseguire la piena realizzazione di sé, ricercare e dare profondità alla sua opera, vivere bene, lavorare insieme ad altri per il bene comune – nella misura in cui, grazie all'arte, riesce a porsi in ascolto della sua vita emotiva, a usare la ragione, a riflettere sull'esperienza personale e sui valori che muovono il suo essere nel mondo, assumendo di tutto ciò consapevolezza e responsabilità.

Per un ambiente narrativo

Complessivamente, si può dire che la partecipazione alle attività e alla vita del laboratorio ha configurato un *ambiente narrativo* (Alastra, 2016; 2020; 2020b) vivace e recettivo: un luogo relazionale (Augè, 2005) nel quale i membri del gruppo hanno potuto rapportarsi fra loro attraverso un reciproco narrarsi e ascoltarsi, dove, con atteggiamento pensoso e votato al-

l'ascolto reciproco, sono state condivise storie vicine, ma nello stesso tempo uniche, sostenendo e valorizzando, attraverso pratiche creativo-poetiche implicite ed esplicite¹⁰, la presa di parola autoriale e la “messa in gioco” personale.

In un *ambiente narrativo*, non si seguono percorsi pre-definiti dettati unilateralmente dai professionisti della cura, ma si è invece chiamati a partecipare attivamente alla programmazione delle attività, a esprimere desideri e richiedere il rispetto delle istanze personali di ogni soggetto coinvolto e partecipe come narratore e narratario (Smorti, 2018; 2022). In un contesto del genere, il “contratto” di ingaggio e di lavoro viene costantemente condiviso supportando una progressiva assunzione di responsabilità e un proattivo coinvolgimento di tutti questi attori. Ma questa disponibilità a mettersi in gioco può avvenire se e nella misura in cui le persone coinvolte si sentono confermate, se sentono riconosciuta e valorizzata la fatica del proprio narrarsi, se si ha modo di condividere i propri racconti esperienziali con altre persone che hanno vissuto esperienze simili e che si dimostrano aperte alla condivisione e al dialogo. A queste condizioni, viene allora accolto l'invito a esplorare la propria vicenda esistenziale e a sentirsi partecipi della vita del gruppo, e gli incontri possono allora diventare una “sosta rigenerante” che può riverberare sulla qualità della vita di tutti gli astanti. Può allora prendere forma “materia umana” che ha molto da dire a tutti noi, che può dimostrarsi foriera di apprendimenti, di stimoli e valori per tutti coloro che aspirano a sentirsi membri di una comunità umana.

Nell'ambiente narrativo in questione, i professionisti della cura non sono chiamati a trasferire nozioni o, ancor peggio, ad assumere un ruolo tecnico-istruttivo. Si è trattato di inoltrarsi in territori e registri autobiografici fortemente problematici e richiedenti il massimo rispetto dei valori e sentimenti in campo, una comprensione empatica e l'accoglimento di ogni individuo come persona distinta e portatrice di istanze e storie uniche.

In questo contesto, l'operatore si è pertanto limitato a fornire minime suggestioni e indicazioni metodologiche e quant'altro necessario per pensare insieme e sostanziare un confronto “lento” e dialogico (Mortari 2008; Ala-

10 Le pratiche in questione da tempo sostanziano l'attività formativa e i sentieri di ricerca e sperimentazione “battuti” dal gruppo di *Pensieri Circolari*: sulla “filosofia di azione”, su alcune pubblicazioni che esplicitano la medesima unitamente all'impianto teorico-metodologico (Alastra, 2021) si rimanda a quanto riportato in Appendice.

stra e Introcaso, 2013; 2015; Alastra, 2018) intorno alle rappresentazioni esperienziali di ogni membro del gruppo.

Disciplina riflessiva e conoscenza personale

Percorsi come quelli qui presentati richiedono al professionista di esercitare una matura competenza riflessiva, di “lavorare” su se stesso, su pensieri, pregiudizi, emozioni e vissuti, per assumere una postura consapevole e criticamente vigile sulle-nelle relazioni di cura che va a intrattenere e ad alimentare con e tra i diversi interlocutori¹¹.

Le domande che come operatori ci ponevamo al termine di ogni incontro e nell’intervallo fra un incontro e l’altro concernevano la possibilità che fosse stata da noi sostenuta e come una presa di parola rispettosa delle istanze di ogni membro del gruppo: con quali specifiche mosse discorsive avevamo favorito le libere narrazioni e rappresentazioni dei partecipanti? Quanto eravamo riusciti, o meno, a proporci con un atteggiamento rispettoso dei bisogni e delle istanze dei partecipanti all’incontro? Come e in che misura era andata a sostanzarsi l’“arte del domandare”¹² e del pensare insieme? Quando e come nel corso dell’incontro erano state avanzate domande larghe e profonde, “circolari” e riflessive? Domande generative di senso, che avevano fatto (ri)pensare, possibilmente in maniera evolutiva, le esperienze personali vissute dai membri del gruppo?

È a queste condizioni che le attività qui considerate possono trasformarsi in occasioni per approdare a una *conoscenza personale* (De Monticelli, 1998) degli individui coinvolti: quella conoscenza che riguarda volti, sguardi e vicende narrate, quella conoscenza che “si fa” per via esperienziale, ma anche “ci fa”, perché ci chiama in causa interpellandoci profondamente, proponendosi a noi come opportunità evolutiva e trasformativa.

11 La capacità di “lavorare” sui propri pensieri è imprescindibile, per potersi compiutamente autodeterminare assumendo una postura consapevole e criticamente vigile sulla propria esperienza e su quei presupposti che tendono: «*a rimanere non osservati, non interrogati e che, proprio per il loro agire tacitamente, esercitano un forte potere performativo sul processo di elaborazione dei mondi di significato (...) – da qui la necessità di pensare i pensieri – (...) per guadagnare consapevolezza della postazione in cui ci si trova quando si è impegnati a pensare*» (Mortari, 2002, pp. 71-72).

12 Esercitare l’“arte del domandare” è fondamentale per co-costruire una buona storia di malattia, per porre domande esplorative invece che indagatrici (Gangemi et al., 2006), domande che anziché chiudere una narrazione, aprono a nuovi mondi possibili.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2015). Pratiche formative narrative based e vita organizzativa. In Alastra V., Batini F. (2015) (a cura di), *Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura* (pp. 63-84). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2016). Formazione e ambienti narrativi nei territori di cura. In Alastra V. (a cura di), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione* (pp. 126-144). Milano: Franco Angeli.
- Alastra V. (2018). Narrare l'esperienza di cura in un Laboratorio NEAR. In Alastra V., *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica* (pp. 35-52). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (a cura di) (2020a). *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro*. Lecce: PensaMultimedia.
- Alastra V. (2020b). Ambienti narrativi e pratiche partecipative per un umanesimo della cura. In Alastra V. (a cura di), *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro* (pp. 91-136). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2021a). Brevi Essenziali Narrazioni (B.E.N.) nella relazione educativa e di cura. In Alastra V., *Cura di sé cura dell'altro e Humanities* (pp. 107-138). Lecce: PensaMultiMedia.
- Alastra V. (2021b). Brevi Essenziali Narrazioni (BEN). Una pratica formativa ed educativa pensosa e riflessiva. In De Mennato P., Ferro Allodola V. (a cura di), *Medical Humanities & Medicina Narrativa. Rivista di pedagogia generale e sociale*, 1/2021, pp. 91-107.
- Alastra V. (2021c). Educare alla cura: l'espressione artistica come dispositivo pedagogico elettivo. In Alastra V., *Cura di sé cura dell'altro e Humanities* (pp. 11-21). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2021d). Il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI e l'umanesimo della cura. In Alastra V., *Cura di sé cura dell'altro e Humanities* (pp. 201-203). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2021e). Praticare la formazione alla cura attraverso le Humanities. In Alastra V., *Cura di sé cura dell'altro e Humanities* (pp. 65-105). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (a cura di) (2022). *Emergenze poetiche. Il dono in forma di caviardage*. Biella: Eventi & Progetti.
- Alastra V., Bruschi B. (a cura di) (2017). *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R. (2013). La scrittura narrativa esperienziale nella formazione degli operatori sanitari. In Batini F., Giusti S. (a cura di), *Autori e interpreti delle nostre storie. Atti del IV convegno biennale sull'orientamento narrativo* (pp. 88-90). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R. (2015). I Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi. In Alastra V., Batini F. (a cura di), *Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura* (pp. 123-136). Lecce: Pensa MultiMedia.

- Arminio F. (2020). *La cura dello sguardo. Nuova farmacia poetica*. Milano: Bompiani.
- Augè M. (2005). *Nonluoghi. Introduzione a una antropologia della surmodernità*. Milano: Elèuthera.
- Barthes R. (1980). *La camera chiara. Note sulla fotografia*. Torino: Einaudi.
- Bermann L. (1996). *La fototerapia in psicologia clinica. Metodologia e applicazioni*. Trento: Erickson.
- Bocchi G. L., Ceruti M. (a cura di) (1985). *La sfida della complessità*. Milano: Feltrinelli.
- Boccia Artieri G. (2012). Proiessenza: la narrazione di sé nei social network. In *I media-mondo*, 14 aprile 2012, <http://mediamondo.wordpress.com/2012/04/14/proiessenza-la-narrazione-di-se-nei-social-network/>.
- Calvino I. (1993). *Lezioni americane. Sei proposte per il prossimo millennio*. Milano: Mondadori.
- Carr N. (2011). *Internet ci rende stupidi? Come la rete sta cambiando il nostro cervello*. Milano: Raffaello Cortina.
- Cassini M. T., Castellari A. (2007). *La pratica letteraria*. Milano: Apogeo.
- Catalani C., Minkler M. (2010). Photovoice: A review of the literature in health and public health. *Health education & behavior*, 37(3), 424-451.
- Ceruti M. (2019). *Evoluzione senza fondamenti*. Milano: Meltemi.
- Cupane L. (2010). Il corpo parlante. La scrittura poetica come pratica di cura autobiografica. In Formenti L. (a cura di), *Attraversare la cura* (pp. 49-70). Trento: Erickson.
- Cutillas G. S. (2016). La micronarrazione: un'introduzione al genere. In *Quimera* n. 386, <http://www.grafias.it/la-micronarrazione-unintroduzione-al-genero/>
- D'Autilia G. (2005). *L'indizio e la prova: la storia nella fotografia*. Milano: Mondadori.
- De Monticelli R. (1998). *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*. Milano: Guerini.
- Della Posta S. (2016). Narrarsi nell'era digitale. *Metis. Mondi educativi. Temi indagati suggestioni*, 1, *Biografie dell'esistenza*, <http://www.metisjournal.it/metis/-anno-vi-numero-1-062016-biografie-dellesistenza.html>
- Demetrio D. (1996). *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina.
- Eco U. (2011). Una generazione di alieni. In <http://espresso.repubblica.it/opinioni/la-bustina-di-minerva/2011/03/18/news/una-generazione-di-alieni-1.29612>
- Formenti L. (a cura di) (2010). *Attraversare la cura*. Trento: Erickson.
- Freire P. (2018), *Pedagogia degli oppressi*. Torino: Gruppo Abele.
- Gangemi M., Zanetto F., Elli P. (2006). *Narrazione e prove di efficacia in Pediatria*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Granelli A. (2012). Scritture brevi e nuove tecnologie digitali: un nuovo percorso verso l'apprendimento e la creatività. In Chiusaroli F., Zanzotto F. M. (a cura

- di), *Scritture brevi di oggi - Quaderni di Linguistica Zero*, 1, Napoli, pp. 69-89.
- Jedlowski P. (2008). *Il sapere dell'esperienza. Tra l'abitudine e il dubbio*. Roma: Carocci.
- Lorenzi A. (2016). Memory play. Esercizi di Librologia. In Lorenzi A., *Le 7 lampade della scrittura* (pp. 7-159). Trento: Erickson.
- Marques Pinto A. (2005). *Il Volto e la Voce del Tempo*. Ancona: Cooperagraf, in https://issuu.com/ayresmarques/docs/il_volto_e_la_voce_del_tempo_completo, u. c. febbraio 2024.
- Mastrilli P., Nicosia R., Santinello M. (2013). *Photovoice. Dallo scatto fotografico all'azione sociale*. Milano: Franco Angeli.
- Morin E. (1985). Le vie della complessità. In Bocchi G. L., Ceruti M. (a cura di), *La sfida della complessità*. Milano: Feltrinelli.
- Morin E. (1999). *La testa ben fatta*. Milano: Raffaello Cortina.
- Morin E. (2000). *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2023). *Sull'etica della cura*. Milano: Vita e Pensiero.
- Mortari L. (2003). *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Carocci.
- Mortari L. (2008). *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2020). Con cura modellare la vita. In Alastra V. (a cura di), *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro* (pp. 25-40). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Mortari L. (2002). *Aver cura della vita della mente*. Milano: La Nuova Italia.
- Muzzarelli F. (2014). *L'invenzione del fotografico. Storia e idee della fotografia dell'Ottocento*. Torino: Einaudi.
- Piccolo F. (2010). *Momenti di trascurabile felicità*. Torino: Einaudi.
- Pozzo E., Alastra V. (2021). Dare voce ai bambini attraverso la metodica del photovoice: gli ambienti e la vita scolastica ripensati ai tempi del Covid 19. *Journal of Health Care Education in Practice* (May 2021), 115-118.
- Santinello M., Rossetti D. (2020), *Una partecipazione possibile. Progetto di Photovoice sviluppato con un gruppo di ragazzi con la sindrome di Down*, riviste digitali.erikson.it, u. c. dicembre 2020.
- Santinello M., Vieno A. (2013). *Metodi di intervento in psicologia di comunità*. Bologna: Il Mulino.
- Simone R. (2012). *Presi nella rete. La mente ai tempi del web*. Milano: Garzanti.
- Smorti A. (2018). *Raccontarsi per capire. Perché narrare aiuta a pensare*. Bologna: Il Mulino.
- Smorti A. (2022). *Storytelling. Perché non possiamo fare a meno delle storie*. Bologna: Il Mulino.
- Wang C. C., Burris M. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24, 369-387.

- Wang C. C., Cash J. L., Powers L. S. (2000). Who knows the streets as well as the homeless? Promoting personal and community action through photovoice. In *Health Promotion Practice*, 1, 81-89.
- Zannini L. (2008). *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Zannini L. (2023). *L'educazione del paziente. Per una consapevolezza pedagogica dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

II.2.

Rappresentazioni creativo-artistiche dell'esperienza di malattia e di cura

Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi, Fabiola Camandona, Elena Poenariu

Di seguito vengono sinteticamente presentate alcune attività condotte nell'ambito del laboratorio narrativo-creativo, unitamente a qualche esempio di artefatti poetico-narrativi realizzati dagli otto partecipanti, in risposta a diverse specifiche consegne che li hanno stimolati e accompagnati nella condivisione di rappresentazioni e narrazioni relative al Sé e alla loro esperienza di malattia e di cura.

“Descriviti come un oggetto” – esercizio di scrittura creativa

Si è trattato di un semplice esercizio di scrittura creativa attraverso la quale ognuno dei partecipanti si è raccontato, descrivendosi come un oggetto che, metaforicamente, rappresentava aspetti significativi di sé (personalità, stile di vita, valori e aspirazioni, ecc.).

Sandra

“Mi racconto come una nuvola. Mi rivedo molto in una nuvola, perché cerco di vivere la vita con leggerezza e spensieratezza ridendo e scherzando per ogni cosa, in modo da estraniarmi dai problemi quotidiani. Mi aiuta a sentirmi viva nonostante la malattia di mia madre. A volte, come una nuvola, ho i miei momenti di pioggia, ma dopo ogni temporale spunta l'arcobaleno, che mi ricorda le promesse che presto si adempiranno qui sulla terra.”

Alessandro

*“Mi racconto come una bicicletta.
Sono stata progettata per rispondere a requisiti di base.
Se sono adeguatamente mantenuta, mi adatto al traffico, percorro sterzati, supero dossi e salite.
Non proteggero dagli acquazzoni; anzi, se mi sono stati smontati i para-fanghi e il carter, sollevo lo sporco della strada.”*

Sono disposta a portare i pesi che qualcuno mi carica, senza imprecare, ma sperando che siano proporzionati alla mia struttura.

Non mi piace essere gettata a terra o appoggiata malamente: dispongo di un cavalletto.

Un po' di fango non guasta, l'importante è che siano ben oliati catena e mozzi.

Sto in equilibrio se mi muovo.

Comanda la ruota anteriore, rivolta verso la meta; la ruota posteriore segue, ricordando poco da dove viene.

Non garantisco di raggiungere le mete, mi impegno, disponibile a cambiare percorso, ad essere riparata in itinere.

Consumo poco, le riparazioni sono agevoli ed economiche, non inquinio. Ogni tanto mi chiedo come sarebbe andata seguendo percorsi diversi e con altri carichi.”

Mauro

“Mi descrivo come una centrifuga e come una spugna. Per quanto riguarda me, io mi sento dentro una centrifuga e poi una spugna... in una centrifuga perché quando ti danno la diagnosi della malattia tu non sai niente e ti vengono date mille informazioni. Tu, parente, ti trovi ad affrontare qualcosa che non ti immagini... spugna perché il malato si affida totalmente a te e tu devi essere pronto a qualsiasi situazione... e, fatto ancora più importante, devi fare forza al malato e a te che vedi una persona che inizia a perdere tutto... parola, movimento... e non riesci più a fare niente da solo che per me è la cosa peggiore...”

Maria Teresa [Maria Teresa mostra le fotografie dei suoi tre gatti - n.d.r.]

“Mi descrivo come un gatto. Amo i gatti e questi sono i miei tre, purtroppo uno da poco deceduto che non ha retto la morte della mia mamma, sua ex padrona umana.

Ha resistito un anno, io ne ho resistiti 42, dalla morte di mio papà suicidatosi per l'Huntington a quella del mio ultimo fratello Enrico, passando per quella di mio fratello Giovanni e di mia mamma Nella, la mia mamma eroe.

Io eroe non sono, ma avrei tanto voluto avere l'indipendenza e un po' l'egoismo e il menefreghismo dei gatti, però, ahimè, i miei doveri famigliari e i miei sensi di colpa mi hanno tolto un po' di quella libertà che amo invece dei felini.”

Carlo

“Mi descrivo come un cane. Io mi riconosco in un cane perché il cane è fedele, affettuoso e carino. Inoltre io ho sempre desiderato avere un cane, fin da quando ero bambino.

Quando abitavo con i miei genitori non me l'hanno mai preso, e anche adesso mia moglie non lo vuole prendere e dice che devo accontentarmi dei cani di peluche delle mie figlie.

Prima o poi ce la farò ad avere un cane. Ci assomigliamo molto e andremo sicuramente d'accordo."

Federica

"Mi descrivo come lo slime. Ero in casa e ho visto sulla mensola della libreria un oggetto di culto che le bimbe hanno venerato per molti anni e che tuttora adorano: lo slime.

Allora ho avuto una vera e propria folgorazione: io mi sento uno slime! Lo slime è malleabile, flessibile, elastico e si adatta perfettamente a qualsiasi forma gli si voglia fare assumere. Se lo mischi con i giusti ingredienti può addirittura cambiare colore.

E io sono un po' così: mi adatto bene alle diverse situazioni, se cambiano le condizioni esterne mi adeguo e trovo la strada per raggiungere un nuovo equilibrio. I cambiamenti, sia sul lavoro che nella vita privata, non mi spaventano, anzi mi stimolano e mi impediscono di annoiarmi. E io mi annoio molto facilmente.

L'adattabilità e la flessibilità sono la strada che ho trovato per affrontare le sfide quotidiane e per cercare ogni giorno di migliorare un po', compatibilmente con i vincoli e con i limiti che la vita ci pone.

E alla fine di ogni trasformazione, nel limite del possibile cerco sempre di far assumere allo slime la forma di un sorriso. Del resto, slime è l'anagramma di smile!"

Esercizio di scrittura poetica in forma di Petit-Onze

Il *Petit-Onze* è una composizione breve di stampo surrealista, la cui origine viene attribuita alla scuola del poeta e scrittore francese André Breton¹, che l'aveva coltivata per contrastare la magniloquenza della poesia del suo tempo. In francese *petit onze* significa piccolo undici, cioè esattamente undici parole scritte su cinque righe, in modo da andare a comporre un "albero": in alto, una, procedendo a scendere: due, tre e quattro, concludendo sempre con una sola parola.

Eccone un esempio:

1 Non esistono molti libri di *Petit Onze*, neanche in francese. Breton e i surrealisti, inventori di questo genere, hanno pubblicato qualcosa in merito sulle loro riviste di breve vita (Muça, 2012, p.9).

Oggi,
 qui, ora.
 Un incontro poetico,
 un confronto tra amici.
 Ancora

Questa forma di componimento poetico non ha rima e non tiene conto del numero di sillabe (a differenza degli haiku e di altre forme poetiche orientali).

Nel nostro laboratorio, dopo una semplice e sintetica introduzione sulla forma poetica del *Petit-Onze* - condotta anche attraverso semplici esempi brevemente commentati - i partecipanti sono stati invitati a presentarsi in gruppo con questa modalità di scrittura poetica, coinvolgente e creativa (Cupane, 2010, pp. 55-57).

La prima parola è stata il proprio nome. Ognuno ha potuto così esprimere e condividere qualcosa di sé, e, allo stesso tempo, contribuire ad alimentare nel gruppo una certa disponibilità a mettersi in gioco. Come verificatosi in occasioni analoghe, ancora una volta, il *Petit-Onze* è riuscito a suscitare la voglia e l'interesse di ognuno a farsi un po' scoprire dai propri compagni di laboratorio, a palesare qualche parte più intima di sé, a condividere interessi, desideri, aspirazioni, a vivere insieme il piacere della sorpresa. Tutto ciò, come afferma Figliolia è semplice, ma nello stesso tempo ha a che fare con la complessità, e ci vuole un po' di coraggio per: *«dire ciò che è da dire, o almeno tentare di scavare il senso, con undici parole in cinque versi. Si può, si deve, nessuno spreco è consentito. Ecco perché il piccolo undici, petit onze, è un viaggio, sperimentazione di sé e di se. Con umiltà, con forza: forma e sostanza, una stanza aperta all'infinito che è dentro di noi prima di esserne fuori»* (Figliolia, 2012, p. 9).

Esempi.

<p>“Franco. Mano tremante, tiene, sostiene, stringe. ciò che ineluttabile sfugge. Destinazione.”</p>	<p>“Mauro. triste, impotente, continua a sperare di sollevare l'animo. Mauro.”</p>
<p>“Sandra. Tanta stanchezza. Malattia di Huntington, una promessa per noi. Coraggio.”</p>	<p>“Carlo. Io sono un grande viaggiatore. E lo sarò per sempre.”</p>

<p>“CMB, Maria Teresa, piccola grande donna, cresciuta tanto in fretta. Troppo.”</p>	<p>“Federica. Ti prendo per mano e insieme viviamo la vita. Appieno.”</p>
<p>“Alessandro. Giovani distanti. Colonne fraterne consunte. Altre mani presteranno cura. Avanti.”</p>	

Esercizi di scrittura poetica in forma di poesia inventario

La poesia-inventario è un flusso di coscienza per punti. Innumerevoli sono i possibili esercizi di scrittura poetica fondati sulla scrittura di un elenco. Comporre poesie-inventario rappresenta un modo, abbastanza immediato e semplice, per mettersi in gioco con le regole e i temi della lirica.

Una poesia prende forma quando si selezionano e si combinano fra loro parole e scrivere un testo poetico a mo' di inventario o elenco aiuta a combinare elementi diversi, a fare confronti, a individuare il superfluo: l'invito a scrivere di più azioni, oggetti, soggetti, ecc., paradossalmente, fa percepire il valore e la necessità-opportunità di compiere delle scelte. La scrittura di un elenco aiuta a cancellare, e ciò è fondamentale per scrivere una poesia. Come si fa a scrivere una poesia? Uno dei primi passi, risponde Donatella Bisutti, è proprio quello di imparare a cancellare (Bisutti, 1992, p. 69), perché l'espressione poetica e artistica è una scelta: «*un tentativo insensato di restituire l'infinita realtà entro i limiti di un libro o di un quadro*» (Sabato, 2009, p. 183; cit. in Lorenzi, 2016, p. 31).

Gli inventari non sono mai esaustivi, ma s'impara che non è poi così importante dire tutto: «*L'uomo è collezionista per natura. Ma un bravo collezionista non colleziona tutto: raccogliere, ordinare, catalogare sono operazioni che richiedono una selezione preventiva dell'area di mondo della quale vogliamo impadronirci.*» (Brugnolo, Mozzi, 2000, p. 431).

Se poi le poesie inventari vengono condivise in gruppo, si può ritrovare: «*ciò che avremmo voluto scrivere e, invece, abbiamo dimenticato, non ci è venuto in mente o è rimasto nella penna*» (Lorenzi, 2016, p. 31), ed è questo un modo per rafforzare la conoscenza di noi stessi e degli altri, per far emergere desideri, aspettative, valori, preferenze, ecc.

Esercizio a partire da un semplice incipit, quale, ad esempio: “Ho cura di me quando”

Carlo

Ho cura di me quando:

Quando fumo una sigaretta dopo la colazione.

Quando fumo una sigaretta dopo pranzo.

Quando fumo una sigaretta dopo cena.

Quando fumo una sigaretta dopo il caffè.

In generale quando fumo una sigaretta.

Quando ascolto la musica, soprattutto se è una canzone di Vasco.

Quando guardo un bel film, soprattutto se lo guardo con la mia famiglia.

Quando guardo la partita del Bologna, soprattutto se vince.

Quando bevo un bicchiere di vino, soprattutto se è in compagnia.

Quando d'estate bevo un mojito sulla spiaggia.

Quando guardo Quattro Hotel con Bruno Barbieri e con le mie figlie votiamo anche noi gli hotel in gara e vediamo chi vince.

Quando guardo X Factor e si esibiscono dei bravi cantanti.

Quando vado in vacanza.

Quando vado a trovare i miei amici.

Quando vado in giro con la mia bella famiglia.

Quando mangio i tortellini.

Esercizi di poesia elenco scritta “ricalcando” la struttura di un testo poetico modello

Dopo la lettura di un testo poetico che richiama la struttura di una poesia elenco viene data la consegna di scrivere un testo poetico concernente la propria esperienza di malattia e-o di cura, a partire dal titolo o dall'incipit del testo poetico “modello”, ricalandone grosso modo la struttura della versificazione.

Esempio di scrittura poetica a partire dal testo di Fernando Sabino: “Di tutto restano tre cose”.

Di tutto restano tre cose:

la certezza che stiamo sempre iniziando,

la certezza che abbiamo bisogno di continuare,

la certezza che saremo interrotti prima di finire.

Pertanto, dobbiamo fare:

*dell'interruzione, un nuovo cammino,
della caduta, un passo di danza,
della paura, una scala,
del sogno, un ponte,
del bisogno, un incontro.*

Tratto dal romanzo *O encontro marcado* di Fernando Sabino.

Maria Teresa

*Di tutto restano tre cose:
che abbiamo avuto i genitori migliori che potessero donarci la vita,
che abbiamo scelto noi di procreare ma non possediamo noi i nostri figli,
che moriremo;*

*dunque dovremmo:
ringraziare e onorare tutti i nostri avi, ogni giorno, – sempre – perché
senza di loro noi non esisteremmo,
lasciare liberi i nostri figli (anche di sbagliare secondo noi) pur rimanendo
loro sempre vicini,
cercare sempre di non lasciare nulla di incompiuto o non detto.*

Esempio di commento del testo poetico di Fernando Sabino: “Di tutto restano tre cose”.

La stessa poesia che viene proposta come “modello” da “ricalcare” può essere altresì proposta per promuovere una scrittura riflessiva sulla propria esperienza personale di malattia e-o cura.

Federica

La poesia mi fa venire in mente l'inutilità del fare, del pensare, del vivere, del pianificare se poi di tutto restano solo tre cose.

Allora tanto vale concentrarsi solo su queste tre cose, che almeno sono tre certezze, sono qualcosa su cui si può contare.

La certezza che stiamo sempre iniziando... ma allora siamo daccapo, siamo all'inutilità del fare, del pensare, del vivere, del pianificare se poi stiamo sempre iniziando.

Oppure comunque c'è un'evoluzione, e iniziamo sì, ma da un punto di partenza sempre diverso e sempre nuovo?

La certezza che abbiamo bisogno di continuare ... ma allora anche se è tutto inutile è proprio il fare, il pensare, il vivere, il pianificare che ci tiene in vita e ci fa andare avanti e di cui abbiamo bisogno per evolverci. Ecco qual è il senso.

La certezza che saremo interrotti prima di finire ... ma allora è certo che non c'è un senso e che non ci sono speranze e che è inutile fare, pen-

*sare, vivere e pianificare se tanto poi verremo sempre interrotti e non riusciremo mai a portare a termine quello che avevamo pianificato.
Ma forse c'è una chiave, c'è una via, c'è una strada da seguire.
Basta fare, pensare, vivere, pianificare e quando veniamo interrotti basta semplicemente ricominciare daccapo, tracciando una nuova rotta, trasformando le difficoltà in trampolini.
Lo possiamo fare, è alla portata, ed è una certezza che dobbiamo farlo.
E allora appare molto chiaro che c'è un senso e che c'è speranza.
E anche questa è una certezza.*

Esempi di scrittura poetica a partire dal testo di Verusca Costenaro “Bisogna aver cura”.

Bisogna aver cura dei silenzi del corpo
del proprio, dell'altrui dolore
imparare ad ascoltare anche gli occhi
quando sbattono palpebre
e non parole.

Cura
della mano che accoglie
della mano che toglie
cura degli affetti donati
degli amori affondati
in oceani di paure.

Bisogna aver cura delle parole
dei sorrisi, del proprio dell'altrui splendore
dei colori di un tramonto
delle fughe dal dolore
imparare nuove forme di sopravvivenza
per custodire un perduto amore.

Cura
degli uomini ammaccati
delle donne stropicciate
cura del corpo che duole
al ritiro nel covo caldo
cura del cuore che danza
a seminare petali di speranza.
Poesia di Verusca Costenaro - *Bisogna avere cura*

Alice

*Bisogna aver cura
dei tuoi silenzi ricchi di significato
dei tuoi sguardi parlanti*

Cura

*delle parole che hanno assunto altri suoni
dei tuoi movimenti incessanti
dei tuoi pensieri e dei tuoi sogni*

Bisogna aver cura

*Dei sorrisi che ancora sai regalare
Delle paure che non riesci a manifestare
Di te che sai amare.”*

Franco

*Bisogna aver cura dei minuti
della propria giornata
Degli attimi che scorrono perché poi non tornano
Dei gesti da cogliere prima che se ne vanno
del tempo avaro e dei suoi inganni*

Cura

*Del sorriso che illumina
come un sole che nasce
Dello sguardo che parla,
della voce che tace,
Cura delle emozioni, dei timori
difficili da cogliere nel mondo fuori.*

Bisogna aver cura dei vestiti,

*Degli anelli sfilati dalle mani danzanti
Delle gambe tremolanti, dei capelli,
Dei momenti belli
Capire dalle domande che non hanno un senso,
il senso del destino che non ha risposte*

Cura

*Dei cuori generosi
Dei propri amori
Degli altrui segnali
Cura degli affetti più cari, scontati,*

*saranno sempre lì,
anche se te ne dimentichi.*

Maria Teresa

*Bisogna avere cura della propria salute,
di quella del corpo e dell'anima,
imparare a rispettare anche quella degli altri, anche quando non coincide con la nostra.*

*Cura degli altrui egoismi,
anche quando ci danno fastidio,
non solo quando coincidono con i nostri.*

*Bisogna avere cura per ogni essere vivente,
con le contraddizioni che ci svela, perché può sempre essere un nostro
maestro, anche dentro ai conflitti e le contrapposizioni.*

*Cura del nostro odio, perché può trasformarsi in accettazione,
cura del nostro corpo con gli anni che passano,
cura di tutto ciò che è diverso,
per seminare accettazione.*

Federica

*Bisogna avere cura
della famiglia che ci accoglie
di uno sconosciuto che ci indica la via
degli affetti più cari
dei nemici più duri.*

Cura

*degli attimi di gioia
degli attimi di dolore
cura dell'eterna allegria
dell'eterna tristezza
allo stesso tempo.*

Bisogna avere cura

*di un'emozione che nasce
di un sentimento che svanisce
delle relazioni con gli altri
della conoscenza di se stessi.*

Cura

*dell'essenziale
del superfluo
cura della sostanza*

*dell'apparenza
allo stesso tempo.*

*Del tutto e del niente
allo stesso tempo.*

Carlo
*Bisogna avere cura del corpo,
cura del cibo,
con una bottiglia di vino si sta più allegri!*

*Bisogna avere cura della passione per lo sport,
cura della passione per il calcio,
quando il Bologna vince si sta più allegri!*

*Bisogna avere cura della propria macchina, se il motore fa un bel rombo
si sta più allegri!
Bisogna avere cura della musica,
quando c'è Vasco che suona si sta più allegri!*

Alessandro
*Bisogna avere cura:
di vivere il presente cercando di organizzare le risorse che consentiranno
di esistere dignitosamente se non autonomamente;
dell'accettazione dei figli,
– nelle inattese e sconcertanti manifestazioni concomitanti alle espressioni
amate e ricercate da sempre –
e dei nipoti, educati in contesti e a valori diversi,
per un mondo migliore,
ove anche il gene mutato sia gestito agevolmente.*

*Bisogna avere cura:
di mantenere l'illusione che ancora l'amore possa abbattere le barriere e
stupire.*

Cura
*della capacità di pensare e sorridere di sé e degli altri,
del desiderio di comunicare,
continuando ad utilizzare tutti gli strumenti appresi nel corso degli anni,
della gioia nel riconoscere e condividere una riflessione importante,
di concorrere all'Associazione,
perché solo condividendo si comprende cosa aiuta e si incide all'esterno
delle occasioni in cui persone, amiche fraterne od ostili,
hanno insegnato o forzato ad apprendere.*

Bisogna aver cura:

*della pelle, che il fluire del tempo rende un confine labile e imperfetto;
delle mani, capaci di forza e di carezza, di attesa e di azione;
degli occhi, preziosi e incerti interpreti dell'infinito;
degli spazi di vita, perché sia agevole muoversi e immediato trovare
quanto si cerca;
delle password, che si moltiplicano come le cavallette e rischiano brutti
incontri nel web;
Di aprirsi a chi merita fiducia e identificare prontamente furfanti e
ciarlatani.*

Cura

*della spinta vitale di una camminata in montagna alle prime luci di
un mattino sereno, dell'accettazione della morte, senza fretta ne angos-
cia,
del profilo del monte che infine vorrei mi accogliesse.*

La rappresentazione-narrazione verbo-visiva con photovoice

Nell'esercitazione proposta i partecipanti sono stati invitati a catturare fotograficamente un momento significativo che rispondesse al tema della cura di sé e a scrivere un breve testo personale o didascalia a partire dall'incipit: "Ho cura di me, quando...".

Per quel che riguarda le risultanze dei significati emersi è interessante notare come, sulla base della consegna proposta, tutti i membri del gruppo siano riusciti a individuare fotografie incentrate su aspetti e messaggi positivi (anche assumendo, come nel caso di Carlo, addirittura uno sguardo ironico sulla malattia).

Anche se la brevità dell'esperienza condotta ha consentito di ottenere solo in parte l'effetto di *empowerment* previsto dal *photovoice*, ha comunque permesso ai membri del gruppo di ritagliarsi uno spazio di libera espressione e di sperimentare in modo innovativo un linguaggio inusuale, confermando in ogni caso la versatilità del mezzo fotografico e la propensione inclusiva della metodica del *photovoice* che ha permesso di coinvolgere tutti i partecipanti nell'attività proposta.

Esempi di artefatti *photovoice*.

Per motivi di rispetto della privacy, negli esempi non vengono riportate fotografie che possono consentire di riconoscere l'autore-autrice dell'artefatto o altre persone.



*Ho cura di me quando ... mi prendo il tempo per guardare il mondo
da un'altra prospettiva – Federica*



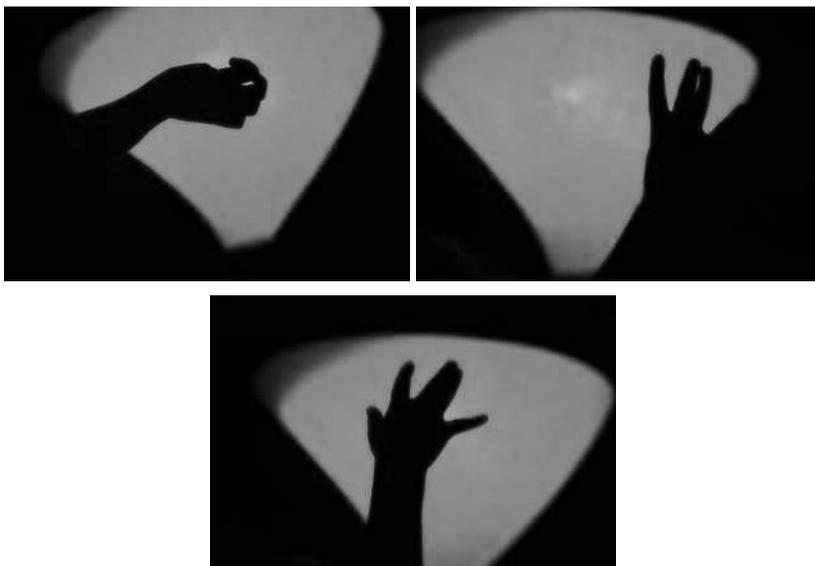
Se cado mi rialzo – Carlo



Ora che non guido più, se vado a cena non mi devo preoccupare se bevo un po' – Carlo



*Mi dedico del tempo quando mi fermo. Il Salento è il mio posto sicuro, magico.
È nella mia testa e non voglio scrivervi nulla perché mi sembra di banalizzare – Alice*



La danza di Eleonora

Vorrei che rimanesse questo aspetto della danza che, ironia della sorte, ha colpito una persona che amava tanto il ballo, ma forse non è un caso. Credo che sia significativo per questa malattia evidenziare anche questi aspetti perché ci vedo la bellezza di questi gesti involontari. quasi che il destino abbia comunque lasciato alle persone la danza per esprimersi nonostante tutto - Marco

Scrittura narrativa e personale a partire dalla visione di una serie di immagini tratte dal gioco di società *Dixit*

Questo esercizio di scrittura personale è stato avviato ricorrendo alle carte del gioco di società *Dixit*²; un gioco, ormai da tempo, molto usato in contesti formativi, educativi e psicologici.

La base del gioco sono le sue splendide carte immagine, illustrazioni che si prestano a diverse interpretazioni. La funzione principale dell'uso delle carte *Dixit* deriva dal loro essere facilitatrici di narrazioni e, per questo mo-

2 *Dixit* è un gioco ideato dal neuropsichiatra infantile francese Jean Louis Roubira e illustrato da Marie Cardouat, in cui ogni carta-immagine è particolarmente fantasiosa ed evocativa e può essere surreale, complessa e, spesso, ambivalente. Del gioco – messo in commercio in Francia nel 2008 da Libellud (distribuito in Italia da Asmodee) – sono state pubblicate varie espansioni accompagnate da un grande successo in diversi Paesi.

tivo, sono impiegabili per potenziare relazioni fondate sull'ascolto e sulla messa in gioco personale e aiutare le persone a esplorare il proprio materiale interiore.

A partire dalla presentazione di alcune carte-stimolo, selezionate dai conduttori del laboratorio, i membri del gruppo sono pervenuti a brevi narrazioni ed espressioni di emozioni e significati connessi ai cambiamenti di vita vissuti a causa della malattia di Huntington, evidenziando piccoli e grandi difficoltà, ma anche le relative strategie e forme di resilienza messe in campo nella quotidianità.

Esempi di carta stimolo e di relative scritture personali.



Franco

“In bilico. Questa immagine, più di ogni altra, mi richiama lo stato cui ti costringe la MH. Potevo pensare alla parola ‘equilibrio’, ma ‘bilico’ credo sia più adatta. Una vita che di colpo incontra un filo sottile da percorrere per chi si trova a decidere se conoscere il proprio destino oppure no. Che si estende ai famigliari di chi questa decisione non la vorrebbe prendere mai. E devi scegliere tra la razionalità di sapere e quindi avere una certezza del destino, oppure un istintivo abbandono al fato qualunque esso sia.

Ricordo quel giorno quando la malattia bussò alla nostra porta in un momento in cui la fragilità era già presente. Eravamo seduti sul divano ad ascoltare un signore mai visto prima che ci parlava di genetica, di possibilità di ammalarsi, di test da fare... E ricordo quel senso di smarrimento, di rifiuto, di angoscia che mi arrivava con la forza distruttiva di un uragano e di un disperato bisogno di avere da me il conforto che quel filo sospeso non era vero. Allora devi scegliere quale parte far prevalere, la disperazione del lucido ragionamento contro il bisogno di vivere e di amare. Molto tempo dopo il bilico si trasferisce anche ad ogni passo di movimento. Ancora quel filo sempre presente. Ogni passo avanzato tra incertezza ed equilibrismo. La vita di colpo diventa sospensione tra organi che rimangono e altri che si spengono. L'acrobata della tua esistenza. E tu ti senti la barra che consente all'acrobata di non cadere.”

Alice

“Un vecchio cassettone ormai dimenticato e finito in una polverosa soffitta, un vecchio cassettone ormai sostituito da mobili nuovi, efficienti, belli, un vecchio cassettone apparentemente inutile ma con tante cose ancora da dire.

Le belle giornate sulle montagne a camminare per raggiungere la vetta, faticando ma con la consapevolezza che ne valeva la pena.

I viaggi in mare per arrivare in paesi sconosciuti tutti da scoprire, le giornate passate a osservare il cielo e a fantasticare sul proprio futuro, pieno di speranze, sogni, progetti.

Un vecchio cassettone forse rovinato dal tempo ma ancora pieno di tanta vita.”



Racconti brevi

Carlo – “Forse basterebbe poco”

Sento un rumore in lontananza, che via via diventa più forte. È la sveglia che suona. È mattina ed è ora di svegliarsi. Mi alzo e la sveglia si spegne in automatico, le luci si accendono al mio passaggio. Appena entro in cucina, la macchina del caffè si aziona da sola: la tazzina si riempie, prima di zucchero, poi di caffè, e un braccio meccanico mescola il tutto e solleva la tazza all'altezza della mia bocca. Bevo il caffè e subito mi sento bene. Entro in bagno e mi infilo nella doccia.

Due braccia meccaniche mi tolgono il pigiama, poi parte il getto d'acqua e due spazzole rotanti mi lavano da capo a piedi. Mentre un getto di aria calda mi asciuga ben bene, il braccio meccanico mi lava i denti con lo spazzolino elettrico e poi mi fa la barba col rasoio elettrico.

Sono pronto per entrare nella cabina armadio, dove due braccia meccaniche mi vestono di tutto punto, con camicia, pantaloni e scarpe rigorosamente senza bottoni né lacci, così mi gestisco meglio e riesco a fare tutto in autonomia.

È ora di uscire. L'ascensore mi porta direttamente in garage dove la mia macchina con pilota automatico mi aspetta per portarmi sul posto di lavoro.

Il tragitto è già impostato e in un attimo raggiungo la biblioteca. È lì che lavoro.

Sono alla reception e me la cavo parecchio bene grazie al mio sintetizzatore vocale, che mi aiuta a farmi capire dagli altri, soprattutto in quei giorni in cui faccio un po' fatica a scandire le parole.

Mi piace lavorare, mi fa sentire utile. Sta entrando il primo cliente della giornata e sono pronto ad accoglierlo quando... quando sento un rumore in lontananza, che via via diventa più forte. È la sveglia che suona.

Mi tiro su faticosamente dal letto e mentre cerco gli occhiali sul comodino per sbaglio li urto e mi cadono in terra. Mi alzo e nel tentativo di raccogliarli li calpesto e si rompono.

Mi trascino in cucina per tirarmi un po' su con un caffè, apro il mobile e cerco di afferrare una tazzina che però mi scivola di mano e cade frantumandosi in mille pezzi.

Cerco di correre in bagno come posso e sto rischiando di farmi la pipì addosso perché non riesco a slacciare i pantaloni del pigiama, ed è in quel momento che mi rendo conto che è stato solo un sogno, che il mio desiderio di autonomia e di autosufficienza è un sogno e che forse basterebbe poco per provare a realizzarlo.

Federica – “Quella volta in cui ... Poteva andare diversamente”

Avevamo trascorso un bellissimo weekend lungo a Venezia, con le bimbe, per festeggiare il nostro anniversario di matrimonio. Tre giorni di sole splendente, passati a girare in lungo e in largo per le calli della laguna. Giornate belle ma intense, per questo ho pensato che Carlo fosse solo molto stanco quando mi ha detto che non se la sentiva di guidare per tornare a casa, e quindi mi sono messa io alla guida.

Dopo neanche una ventina di minuti, all'improvviso Carlo ha avuto un attacco di vomito fortissimo, a tal punto che ho dovuto fermare la macchina per ripulirlo e farlo riprendere un po'.

In qualche modo siamo riusciti a tornare a casa, ma lo vedevo spento e senza energie. È andato subito a letto e il giorno successivo si è alzato a stento un paio di volte per provare a mangiare qualcosa, ma senza successo. Inizialmente ho attribuito tutto alla forte stanchezza. Il secondo giorno ho cominciato ad impaurirmi perché provava ad alzarsi dal letto ma non riuscivo a stare in piedi sulle gambe. Ho chiamato il medico di base, che però era in ferie. Mi ha risposto il sostituto, un giovane molto scrupoloso che, sentito il mio racconto, in poco tempo è arrivato a casa per visitare Carlo. Trovandolo in pessime condizioni, ma non sapendo esattamente per quale

causa, ha chiamato l'ambulanza, che ci ha portato al Pronto Soccorso di ***. Arrivati al Pronto Soccorso ho subito dichiarato all'infermiere dell'accettazione che Carlo è affetto da Corea di Huntington. Gravissimo errore, di cui purtroppo non mi sono resa conto da subito. L'infermiere, probabilmente non conoscendo con precisione la malattia, purtroppo ha evidentemente frainteso che i sintomi da me dichiarati (e segnalati dal medico di base al personale dell'ambulanza) fossero in realtà sintomi assolutamente normali per un paziente affetto da Corea di Huntington, e li ha di fatto sottovalutati. Questo ha comportato per noi ore e ore di attesa nel salone *open-space* del Pronto Soccorso, dove mi è stato anche negato di poter somministrare a Carlo i farmaci che prende regolarmente (non li avevo portati con me e, quando ho chiesto al personale del pronto soccorso di procurarmeli, mi hanno detto di no).

Quando finalmente il medico di turno ci ha ricevuti per la visita, non mi ha dato il tempo di parlare né di spiegare la gravità e la peculiarità della situazione, e non ha per nulla ascoltato quelle poche cose che comunque ho cercato di dirgli. E quindi ha concluso che Carlo non aveva bisogno di nulla e poteva tranquillamente tornare a casa. A quel punto, presa da disperazione, ho insistito perché almeno lo tenessero in osservazione una notte, per cercare di capire meglio cosa avesse. Il medico mi ha risposto con un sorriso beffardo: "Signora stia tranquilla, mi ha convinto. Glielo tengo qua io suo marito stanotte. Così lei stasera, visto che è venerdì, può andare a ballare con le sue amiche". Quelle parole mi hanno semplicemente raggelato. È mai possibile che questo medico creda che io voglia parcheggiare mio marito malato di Corea all'ospedale, solo per avere la serata libera per andare a ballare con le amiche? E che lui è furbo, perché l'ha capito e quindi non posso fregarlo? Avrei voluto urlargli in faccia come stavano esattamente le cose, ma in realtà sono stata zitta e ho ringraziato.

L'indomani mattina, per fortuna, il medico di turno era cambiato e io avevo ripreso un po' di forze. Appena arrivata gli ho chiesto subito quali accertamenti avessero fatto e quale fosse stato l'esito degli esami, visto che Carlo non era per nulla migliorato e, anzi, non riusciva più ad alzarsi dal letto. Mi ha risposto che gli avevano fatto solo una flebo per idratarlo. Allora non ci ho visto più e ho detto: "E allora mi spiega come mai mio marito la settimana scorsa ha guidato fino a Venezia, ha passato quattro giorni in giro per la città, e adesso non riesce neanche più a reggersi in piedi?" A quel punto la sua espressione è cambiata: "Ma allora signora questo non è lo stato in cui normalmente si trova suo marito?" Certo che no, porca miseria! Certo che no! Chissà che consegne gli aveva passato il medico del turno precedente, quel simpaticone...

Allora mi ha dato l'opportunità di spiegarmi meglio, di descrivergli quelli che erano i normali sintomi della Corea e quelli che invece erano sintomi anomali in relazione alla sua età e allo stato di evoluzione della sua malattia. E ha cominciato a convincersi. Non del tutto però. Per convincerlo appieno ho dovuto chiamare la neurologa che segue Carlo e ho dovuto passargliela al telefono, in modo che fosse lei a dirgli che dovevano sbrigarsi ad indagare cosa cavolo stesse succedendo.

La neurologa ha suggerito una TAC. Dall'esame è emerso immediatamente che Carlo aveva un ematoma bilaterale al cervello, molto molto esteso, e che doveva essere immediatamente operato.

È così è stato, e fortunatamente tutto è andato per il meglio e siamo ancora qui a raccontarlo. Successivamente abbiamo realizzato che l'ematoma era probabilmente stato causato da un incidente d'auto avuto diversi mesi prima, che inizialmente sembrava non aver avuto conseguenze.

In questa vicenda sicuramente anch'io ho le mie colpe, ero ancora poco esperta delle dinamiche ospedaliere e confidavo nella competenza dei medici, seppur non specializzati nella malattia di Carlo. Sicuramente avrei dovuto chiamare molto prima la neurologa. Ma certamente posso affermare che quella volta poteva andare diversamente, se solo quel medico fosse stato, oltre che più competente, anche un po' più umano.

Alessandro – “Una comunicazione abrasiva”

Non dimentico mia figlia singhiozzante che suona alla porta di casa nel tardo pomeriggio di qualche anno fa.

Solitamente ci si vedeva a pranzo il sabato dal momento che in settimana lavorava in una Cooperativa sociale e aveva una casa da gestire. Abitava in centro città con il compagno, con cui aveva recentemente condiviso il percorso del test genetico, purtroppo con esito positivo, e concordata la scelta di mettere al mondo un figlio. Viveva questa decisione con molta ansia e determinazione, non dissimili da quanto mi era già capitato di osservare in donne prossime ai quarant'anni.

Grazie ai collegamenti con una associazione di famigliari, mi stavo interessando sulla possibilità di ricorrere alla procreazione assistita: all'estero, perché in Italia le norme più intolleranti e irragionevoli della legge n. 40/2004 non erano ancora state smontate dai ripetuti interventi della Corte Costituzionale.

Gabriella aveva prenotato una consulenza presso la Struttura *** ed era andata all'incontro da sola. Aveva prospettato al genetista la sua intenzione di mettere al mondo un figlio; questi glielo aveva sconsigliato, inizialmente

sottolineando il rischio che il nascituro ereditasse la malattia al 50%, senza accennare alla possibilità di ricorrere all'estero per la procreazione assistita.

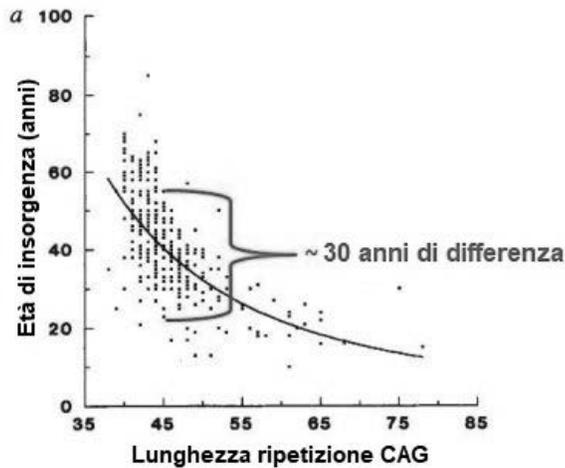
A fronte dell'insistenza di mia figlia, aveva aperto un libro alla pagina in cui era riportato il grafico numero di CAG-età di esordio della malattia e, posizionandosi sul numero delle CAG di Gabriella, aveva identificato una età piuttosto vicina alla sua per l'esordio della malattia.

A una figlia che singhiozzava sulla mia spalla e che manifestava una scarsa propensione a vivere non restava che:

- ripetere che era vero che i sintomi della MH tendono ad insorgere più precocemente in presenza di ripetizioni CAG più lunghe e che quindi a lei sarebbe toccato forse un esordio più precoce che alla madre, ma che la lunghezza delle ripetizioni CAG non era l'unico fattore a determinare l'età di esordio e che altri fattori, ancora non ben identificati, provocano una variabilità di 20-30 anni;
- rinnovare la speranza nella ricerca, che pareva essere a un punto di svolta;
- riaffermare la possibilità comunque di potere avere anni buoni e la promessa di esserci.

A mano a mano che il pianto di Gabriella si quietava, crescevano in me la rabbia e il rifiuto: come è possibile che un professionista possa trasmettere, con le parole e con lo sguardo, a una persona fragile il solo messaggio "non sarai così sprovveduta da mettere al mondo un figlio che potrai seguire inadeguatamente e solo per pochi anni e che potrà rappresentare un problema per la società, come lo sarai tu a breve?".

La gambizzazione non rappresentava in quel momento una risposta socialmente accettabile; proposi a Gabriella di presentare un esposto alla Direzione Sanitaria per concorrere a prevenire, forse, comportamenti simili in futuro. Gabriella rifiutò, per non doverselo trovare davanti.



Alice – “Senza titolo”

Ricordo ancora a distanza di qualche anno esattamente come se fosse oggi, le emozioni, il senso di impotenza, di inadeguatezza e di colpa che ho vissuto durante una delle degenze di Adriana, mia sorella, di cui ero anche l'amministratore di sostegno e quindi colei che doveva decidere rispetto ad alcuni interventi sanitari da effettuare. Ormai già da qualche anno Adriana aveva problemi di disfagia e quella mattina ci eravamo recate in ospedale per il solito controllo rispetto alla deglutizione. Fino alla sera precedente aveva mangiato la sua cena frullata senza particolari problemi, ma quella mattina, al termine dell'esame, gli operatori, come se fosse la cosa più naturale del mondo ed anche la più scontata, mi dicono che era necessario fare la PEG. Mille pensieri in quel momento mi sono passati nella testa, Adriana che ormai non parlava più e si faceva capire solo con cenni del capo sapeva cosa era la PEG? Avrebbe voluto che le fosse confezionata? Avrebbe potuto continuare a vivere nella Casa Famiglia di persone disabili dove ormai viveva era da qualche anno dopo la separazione dal marito e dove si era perfettamente integrata e continuare a frequentare il Centro Diurno che le permetteva di continuare a fare delle attività che le piacevano? Da queste domande, e dal mio smarrimento prima del confezionamento della PEG, è poi passato circa un mese; un tempo in cui ho chiesto che fossero fatti ulteriori accertamenti prima di prendere decisioni che avrebbero cambiato per sempre la sua qualità di vita, un tempo nel quale Adriana nella Casa Famiglia e nel Centro Diurno non è più tornata, un tempo in cui le è stato vietato di assumere cibo ed acqua ed è

stata alimentata artificialmente, un tempo in cui Adriana quando con la carrozzina passavamo di fronte al distributore delle bevande si aggrappava nel tentativo di poter afferrare una bottiglia di acqua e poter bere, un tempo in cui mi sono sentita accusare che non accettando subito di far fare la PEG facevo morire mia sorella.

Ad Adriana è poi stata confezionata la PEG e dopo qualche mese è morta comunque per una polmonite *ab-ingestis* in un letto di ospedale, senza aver più potuto bere nemmeno un sorso di acqua, senza aver più potuto salutare i suoi amici della Casa Famiglia e del Centro Diurno che frequentava. A distanza ormai di più di tre anni ancora oggi vivo la solitudine e la responsabilità di quella decisione e mi chiedo se ho fatto la scelta giusta, se non si poteva fare altro, ancora oggi a distanza di più di tre anni quando penso a quei momenti, mi rimbomba nella testa quella frase: “vuoi far morire tua sorella”.

Ricorderò sempre quella notte in cui Adriana ci ha lasciati nel suo letto di ospedale dove era ricoverata per una polmonite da *ab-ingestis*. Quella notte in cui poco alla volta se ne è andata, eravamo sole io e lei, ormai non più cosciente. Quando mi sono accorta che stava per morire ho chiamato l'infermiera. Eleonora [pseudonimo, n.d.r.], così si chiama questa infermiera, che con una grande dolcezza ed umanità mi ha chiesto se avevo piacere, prima di chiamare gli operatori della camera mortuaria, di prendermi cura del corpo di mia sorella. Che grande regalo ci ha fatto Eleonora! Ha ridato una dignità in quel letto di ospedale di Medicina d'Urgenza, al corpo di Adriana ormai consumato dalla malattia, ma anche alla sua vita. Con gesti lenti senza fretta nel silenzio della stanza e della notte, senza più tubi, aghi, monitor, flebo, ecc., ho lavato, asciugato e profumato la sua pelle e i suoi capelli, con movimenti lenti e senza fretta ho rivissuto i momenti della nostra vita da bambine, da ragazze e da donne. I tanti momenti vissuti nei lunghi anni della malattia che ci hanno fatto riscoprire un essere sorelle fino a quel momento forse sconosciuto anche per noi.

Federica – Sulla partecipazione al laboratorio

La mia partecipazione è nata un po' per caso. Ci è stata fatta la proposta e ho accettato senza pensarci troppo, come faccio di solito con le opportunità che mi si presentano nel quotidiano: cerco di coglierle tutte e di non farmene scappare neanche una, visto che spesso la vita non ci dà una seconda opportunità.

Ho accettato volentieri perché pensavo potesse fare molto bene a Carlo. Speravo potesse essere un'occasione di confronto con persone diverse dal nucleo familiare che negli ultimi tempi rappresenta forzatamente per Carlo l'unico riferimento con cui potersi misurare.

E in effetti così è stato. Nel gruppo Carlo ha modo di esprimersi in autonomia, senza il mio filtro, e riesce a trasmettere anche sentimenti e stati d'animo che in famiglia magari non avrebbe espresso. Nel gruppo Carlo esiste come individuo, e non solo come parte della famiglia, parla e si esprime con la propria voce, e non solo per il mio tramite, come invece spesso gli accade nella vita quotidiana.

Frequentando il gruppo ho piacevolmente scoperto numerosi aspetti positivi anche per me stessa.

Il principale punto di forza, dal mio punto di vista, è interagire con persone che hanno vissuto e stanno vivendo un contesto molto simile al tuo e, quindi, sanno di cosa parli, ti capiscono al volo, colgono immediatamente i concetti che vuoi esprimere, anzi spesso non c'è neanche bisogno di tante parole per trasmettere un concetto. E questo è un grande valore rispetto ad una normalità in cui chi ci sta intorno prova ad immaginare cosa dobbiamo quotidianamente gestire ed affrontare, ma fa fatica perché non lo ha provato in prima persona.

Quindi principalmente partecipo al progetto perché mi fa stare bene, mi fa sentire ascoltata e compresa e penso che sia lo stesso per Carlo.

Oltre a questi obiettivi puramente egoistici, penso che la condivisione non faccia bene solo a noi stessi ma anche agli altri, a chi sta affrontando ora fasi delicate che noi abbiamo già attraversato, e che magari potrebbe affrontare meglio con qualche piccolo suggerimento.

Ad esempio, usare l'ombrello quando piove. Cioè trovare la chiave giusta per affrontare le intemperie della vita e riuscire alla fine a far venire il sole.

Quindi il mio obiettivo nel gruppo è assorbire il più possibile le esperienze degli altri e farne tesoro, e in contemporanea condividere le mie esperienze nella speranza che possano portare benefici agli altri.

Riferimenti bibliografici

- Barthes R. (2007). *Barthes di Roland Barthes*. Torino: Einaudi.
- Bisutti D. (1992). *La poesia salva la vita. Capire noi stessi e il mondo attraverso le parole*. Milano: Mondadori.
- Brugnolo S., Mozzi G. (2000). *Ricettario di scrittura creativa*. Bologna: Zanichelli.
- Cupane L. (2010). Il corpo parlante. La scrittura poetica come pratica di cura autobiografica. In L. Formenti (a cura di), *Attraversare la cura* (pp. 49-70). Trento: Erickson.
- Figliolia A., Muça Ç. (2012). *Piccolo Undici – Petit-onze*. Milano: Albalibri.
- Lorenzi A. (2016). Memory play. Esercizi di Librologia. In Lorenzi A., *Le 7 lampade della scrittura* (pp. 7-159). Trento: Erickson.
- Sabato E. (2009). *Sopra eroi e tombe*. Torino: Einaudi.

Parte III
Le narrazioni esperienziali dei professionisti della cura

III.1.

Le testimonianze

Abbiamo raccolto tre testimonianze che offrono sguardi “altri” sulla malattia di Huntington rispetto a quelli più “immersivi” dei pazienti e dei loro *caregiver* famigliari: due neurologi e una terapeuta occupazionale hanno offerto il loro racconto. I due medici hanno sviluppato una narrazione libera stimolata dall’invito a presentare una loro esperienza diretta particolarmente significativa; la terapeuta occupazionale ha messo in parola alcuni aspetti salienti della relazione di cura con una paziente di circa 40 anni seguita presso il domicilio.

Il dubbio

Annalisa Chiari¹

Quando ho conosciuto Elsa, si era da poco sposata e aspettava un figlio, che sarebbe nato da lì a poco. Aveva già un bambino di pochi anni. Nessuno dei suoi genitori aveva avuto la malattia di Huntington, ma il padre era deceduto in giovane età in un incidente stradale. La zia paterna, invece, si era ammalata: una storia un po’ strana, una diagnosi piuttosto tardiva, in una famiglia difficile. Elsa aveva deciso di affrontare il percorso di *counselling* per la diagnosi preclinica e di fare l’indagine genetica quando era ormai alla fine della gravidanza. Per la gravidanza precedente, aveva preferito non farlo.

Mi aveva contattato il genetista e mi aveva chiesto di visitarla: nessun neurologo l’aveva mai vista prima di allora. Lo conoscevo per essere una persona che combinava una comunicazione tecnicamente ineccepibile con i suoi pazienti con una forte empatia, il che mi aveva un po’ sorpreso in un

1 Medico Neurologo della SOC di Neurologia dell’Ospedale Civile di Baggiovara – Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena.

genetista, che mi aspettavo più asettico (pregiudizio!). Anche per questo ho accettato di visitare Elsa, anche se avrei potuto chiedere ad un collega di farlo. Non avevo disponibilità di ambulatorio nelle settimane successive, ed avrei potuto tranquillamente evitare quella situazione, che si preannunciava non piacevolissima.

Secondo il genetista, Elsa aveva fatto l'esame intimamente convinta che sarebbe risultato negativo. Gli aveva dato l'impressione di avere fatto un personalissimo "calcolo delle probabilità". "Dai, nessun altro in famiglia eccetto mia zia era ammalato, e poi è un periodo fortunato per me, mi sono sposata, ho trovato un buon lavoro, aspetto un figlio: nulla può andare storto". Una specie di "o la va o la spacca", una scommessa che era sicura di vincere.

Il risultato dell'esame era positivo.

La domanda principale per me era valutare se ci fossero segni precoci della malattia.

Elsa era tranquilla, ed anche il marito. Lei mi ha spiegato che aveva preferito sapere a cosa sarebbe potuta andare incontro, che era dispiaciuta del risultato, ma che si sentiva bene, non aveva nessun sintomo. Sua zia si era ammalata in tarda età ed era stata bene a lungo, quindi preferiva pensare che semplicemente lei aveva il vantaggio di sapere, più o meno, cosa sarebbe potuto succederle, mentre chiunque altro, che per forza di cose si ammala di qualcosa nel corso della vita, non ha modo di saperlo in anticipo. Lei poteva vigilare e preparare sé stessa e la propria famiglia.

Ineccepibile. È quello che diciamo sempre ai nostri pazienti, quando spieghiamo i motivi per cui proponiamo la diagnosi genetica a chi è ammalato e informiamo sulla possibilità di iniziare il percorso di *counselling* per la diagnosi preclinica a chi ha un familiare ammalato. Vedi che facciamo bene. *Siamo professionisti.*

Adesso la visito, vedo se c'è qualcosa e glielo dico. *Sono una professionista.*

Se trovo qualcosa che non va, glielo dirò con tutte le cautele del caso. Loro sono proprio una bella coppia, resisteranno a qualsiasi cosa. *Sono una professionista dotata di umanità.*

Abbiamo conversato del più e del meno, ho fatto qualche domanda sui suoi studi, sul suo lavoro. È stata un po' una conversazione, un po' una raccolta anamnestica. Ho registrato che l'eloquio è fluente, la memoria buona, anche l'attenzione, al lavoro (è un ingegnere) tutto va bene, nessuno ha notato problemi, anche adesso che è in gravidanza e si affatica un po' di più. Metto mentalmente un segno di spunta su "*Cognitivo: no*".

Mai sofferto di depressione, umore stabile, niente sbalzi, niente nervo-

sismo nemmeno negli ultimi tempi. Il marito ha confermato tutto, la definisce “una roccia”. Metto mentalmente un segno di spunta su “*Psichiatrico: no*”

Le chiedo di sdraiarsi sul lettino, ormai sono tranquilla, vedrai che non c'è proprio niente.

Il settore cranico è indenne. Le chiedo di sollevare le braccia, posizione di Barrè. La lascio così qualche secondo. E poi ho un dubbio. Le dita della mano destra, forse non sono rimaste del tutto immobili. Non ne sono sicura. Forse è un piccolissimo movimento involontario, una danza delle dita. Ho un attimo di esitazione. Per essere certa di quello che sto vedendo, per confermare o fugare il dubbio di qualche sintomo motorio, so bene cosa fare. Devo aspettare, lasciarla in quella posizione per un tempo un po' più lungo, e fare lo stesso con gli arti inferiori. È stato un attimo: ho deciso di non farlo. Ho deciso di fare un esame neurologico minuzioso ma velocissimo, senza lasciare passare tempo tra una prova e l'altra, facendo in modo che sia sempre in movimento, oppure che la mia attenzione sia focalizzata su un aspetto specifico dell'esame, del tutto secondario in quel contesto. Sono stata molto scrupolosa, ho esaminato la forza, la coordinazione, la sensibilità tattile e puntoria, la sensibilità statochinestesica, i riflessi osteo-tendinei ed i riflessi superficiali. Perfino la grafestesia, ho esaminato. Un esame neurologico veramente completo.

Il neurologo può ricercare attivamente moltissimi segni neurologici, ma quello che importa è fare un esame neurologico mirato secondo il quesito clinico. In quel caso, ho cercato moltissimi segni che non avevano nessuna rilevanza nel contesto. L'unica cosa che avrei dovuto fare è ricercare movimenti involontari. Semplicemente osservarla, senza chiederle di fare nulla. Invece, mi sono intenzionalmente privata della possibilità di intercettare piccoli segni di malattia affaccendandomi alla ricerca di altro, che sapevo non avrei trovato.

Ho voluto davvero che non ci fosse nulla, ho voluto poterla tranquillizzare. Non me la sono sentita di essere sufficientemente scrupolosa da notare qualcosa di impercettibile, ma presente. Ho terminato l'esame neurologico e ho messo mentalmente un segno di spunta su “*Motorio: no*”.

Ho concluso la visita dicendo che non c'era alcun segno di malattia, di non preoccuparsi perché era tutto assolutamente a posto.

In quella occasione, *non c'è stato equilibrio tra professionalità ed umanità*. Non ho deliberatamente mentito, ma mi sono privata della possibilità di essere obiettiva. Potevo farlo? È stato corretto quello che ho fatto? Avrei dovuto aspettare, fino a che non fosse, forse, comparso un movimento ine-

La rappresentazione delle occorrenze delle singole parole contenute nella narrazione scritta dalla Dottoressa Chiari, consente di identificare l'avverbio di negazione “non” come la più frequente in assoluto. Le sue contestualizzazioni sono varie, ma la sua netta presenza ci consente di comprendere come la narrazione sia un discorso che riguarda non accettazione, non affermazione, non asserzione in diversi sensi, forse della fatica, della consapevolezza di ostacoli. Anche l'aggettivo “negativo” ricorre nel testo in maniera significativa, in particolare in ragione della centralità del tema test diagnostico. Il verbo essere, sia all'infinito sia alla terza persona singolare del tempo imperfetto, indica una focalizzazione di tipo descrittivo (forse per evitare giudizi sui diversi protagonisti della storia, su comportamenti e scelte) e sullo stato e l'identità delle persone di cui ci racconta (come conferma il ricorrere del nome della paziente, “Elsa”).

In uno stile formale e analitico, un racconto “per”: dedicato a Elsa e a tutte le persone con malattia di Huntington, da una professionista che non smette d'interrogarsi sul suo operato.

Una giovane vita sconvolta dalla malattia di Huntington

Vittorio Rispoli²

La Biologia ci insegna che ogni essere vivente nasce, respira, cresce, si riproduce ed infine muore. Questa è la definizione più classica di essere vivente, come da programma didattico, sin dalle scuole elementari. Una definizione che diventa un sillogismo dopo ogni ciclo di insegnamento ed apprendimento logico. È una definizione derivata da studi scientifici stratificati nella nostra cultura ed in medicina si definisce come “basata sull'evidenza”. Tuttavia, se calata nella quotidianità, nella pratica clinica, questa definizione risulta solo un freddo e lontano riflesso della realtà di ogni individuo. La Medicina fuori dai libri e le aule accademiche diventa vita vissuta, un'interazione tra persone, tra esseri viventi, tra individui con differenti percezioni, inclinazioni e scelte. Tutti, a prescindere dall'etnia, genere ed estrazione sociale o scolarizzazione, facciamo scelte ed è proprio per questo che non siamo solo esseri viventi.

Tuttavia, la malattia a volte preclude la scelta, preclude un elemento es-

2 Medico Neurologo della SOC di Neurologia dell'Ospedale Civile di Baggiovara – Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena.

senziale della nostra umanità. La Corea di Huntington non è solo una malattia dell'età avanzata, ma, purtroppo, può colpire in maniera trasversale qualunque fascia di età.

Un ragazzo di diciassette anni può avere gli stessi desideri di qualsiasi altro coetaneo. È nato in una famiglia con qualche problema relazionale (e chi non ne ha); è cresciuto ottenendo un buon profitto scolastico, ha trovato un lavoro ed è diventato indipendente. A questa età “qualche movimento strano te lo puoi aspettare” – alcuni dicono, ma quando sono comparse alcune voci tutto è cambiato. La realtà è cambiata; è stata invasa da una presenza impalpabile e pervasiva. All'inizio fa una visita di tanto in tanto riferendo una idea bizzarra; la fa svegliare nel bel mezzo della notte con preoccupazioni che non permettevano di riprendere il sonno. Si insinua un'idea giorno dopo giorno, come dal raccordo di una tubatura cade una goccia dopo l'altra, un fratello assente perché qualcuno lo spinge ad allontanarsi da lui, mentre. Gli amici non sembrano più tali, ma solo faziosi e gelosi. Anche i clienti del negozio in cui lavora risultano impertinenti, sfacciati e arroganti, fino a diventare necessario rivolgersi ai carabinieri alle quattro del mattino perché pretendono di aprire il negozio anche durante le festività per un maglione di lana.

Durante l'estate entrambi i genitori devono continuare a lavorare ed il negozio ormai è diventato un ricordo lontano. Lo zio pensionato si offre di stare con lui fino a sera. Le sembra di esser tornato bambino a casa dei nonni dopo il termine dell'anno scolastico; è molto contento, sereno. Lo zio la porta con sé per ogni commissione. È pensionato, ma molto attivo, con uno spiccato talento per il bricolage. In quel periodo deve sistemare il portico ed utilizza un sacco di attrezzi: il flessibile, martello, fresa, morsetti, sicuramente non aveva da invidiare nulla ad un negozio di ferramenta. Un giorno, quando il portico è ormai sistemato quasi a regola d'arte ed il piccolo cantiere è ancora attivo, ma ancora tutto sottosopra il fucile da caccia dello zio inizia a divenire attraente. Piero si avvicina incuriosito, non ha mai utilizzato una arma da caccia: sta per incominciare a maneggiarlo, ma in un lampo una voce imperante gli ordina di premere sul grilletto. Poi le urla, la corsa in pronto soccorso ed il ricovero. Da allora la voce non se n'è andata mai più. La voce gli dice cosa fare, quando, come, cosa rispondere, e deve esser subito. Non c'è tempo di opporsi, non c'è modo di cambiare strategia; è così e deve esser così. Come un'esplosione, appena si innesca la miccia, si è già compiuto ciò che viene imposto, quasi senza rendersi conto della situazione.

Gli anni passano tra terapia farmacologica, approccio psico-comporta-

mentale e tanta pazienza dei familiari. Ad ormai 35 anni, un giovane uomo cosa può desiderare? Una famiglia. Sentiva la necessità di raggiungere una realizzazione personale anche attraverso la ricerca di una compagna di vita. Una realizzazione personale che va oltre sé stessi, con l'accudimento di un'altra persona, di un altro essere vivente. Tuttavia, la voce è sempre presente in ogni posto, in ogni contesto. Lui sente pulsioni e desideri, ma dall'altra c'è la voce. Una presenza sempre più pervasiva. Quando qualcuno gli chiede che cosa vuole, Piero si blocca un momento, come a pensare...o forse ad ascoltare. Continuando a parlare, non è più chiaro se stia parlando di ciò che desidera lui o la voce.

Contestualmente, anche le difficoltà motorie non accennavano a stabilizzarsi o rallentare. Piero si trova in una situazione estremamente difficile. Una persona, che non è più indipendente nel provvedere alle proprie necessità e nelle relazioni, percepisce in maniera repentina ed esplosiva la necessità di avere una famiglia, di adottare un figlio. Ma come può adottare un figlio? Come può far fronte alle proprie necessità e a quelle della propria prole nel breve e lungo termine? E dall'altra parte, come può un individuo esterno, familiare o sanitario che sia, impedire la sua realizzazione personale? O come fare per aiutare Piero?

Sono un medico, uno specialista; la figura professionale che ricopro viene vista come da alcuni quella di un tecnico asettico e distaccato con il mandato di analizzare, definire e prescrivere. Punto. Onestamente c'è ben altro, ma non sono sicuro sia una fortuna. Durante il *training* in Medicina ci insegnano cosa sia il "transfert", ciò che viene trasmesso nella relazione con il paziente, in modo da gestirlo e farlo fruttare in maniera proficua nel rapporto di cura. Tuttavia, in situazioni come questa mi sono trovato in seria difficoltà nel gestire una questione non solo medica, ma profondamente etica.

Una malattia cronica disabilitante ad esordio giovanile come la corea di Huntington determina profondi cambiamenti nella persona affetta ed in tutte le persone con cui questa entrano in contatto. Il cambiamento anche nell'umanità, nella possibilità di fare scelte. L'imposizione di una voce estranea alla propria volontà, influenza la consapevolezza di ciò che si vuole o meno, un aspetto che con tenacia si cerca di preservare. La scelta di ogni giorno è la resistenza ad impulsi, a comandi che battono insistentemente, che compaiono *d'emblée* di fronte a stimoli del tutto aspecifici. Percepriamo la normalità di un giovane uomo come scontata, ma con la malattia di Huntington diventa un obiettivo e piccole conquiste quotidiane una utopia. La difficoltà non è solo motoria, non è solo relazionale, ma anche nel gioire

prio il futuro la più grande domanda, per Piero e per quei figli che legittimamente desidera ma che non si sa come potrebbero venire al mondo e crescere in un contesto così complicato e fragile.

Essere di sollievo

Glenda Garzetta³

All'inizio del ciclo di terapia occupazionale a domicilio mi sono addentrata, in punta di piedi, in questo mondo: nel mondo della Corea di Huntington e nel mondo di Marianna.

Marianna durante la giornata stava principalmente sul divano a guardare la TV e le fotografie. Il padre provava a sollecitarla senza ottenere alcun effetto positivo.

Al centro dell'intervento di terapia occupazionale c'è sempre la persona: la sua storia, le sue passioni, il suo contesto, la sua spiritualità. Parallelamente vi è anche il *caregiver* di riferimento, con i suoi bisogni e le sue volontà: papà Domenico.

Da lì abbiamo concordato i nostri obiettivi, obiettivi personalizzati e costruiti su misura.

Per mezzo di un lavoro costante e soprattutto di squadra siamo riusciti ad adattare gli spazi e a personalizzare gli ambienti; è stato dato loro maggiore ordine e logica in modo tale da facilitare Marianna nella sua autonomia della cura della propria persona. Per esempio è stata adattata la camera da letto: è stata fatta una selezione tra gli indumenti togliendo quelli non più utilizzati, sistemandoli diversamente (in un'anta solo quelli estivi, nell'altra quelli invernali), sono stati sistemati i cassetti dividendoli per indumenti e mettendo delle etichette con la scritta di ciò che contengono. Si è utilizzato un appendiabiti esterno per poterci mettere i «vestiti di tutti i giorni» e la giacca giusta per la stagione. È stato posizionato il *pc* sulla scrivania in camera, rendendolo maggiormente accessibile (prima veniva utilizzato sul divano in salotto, quindi la posizione non facilitava il lavoro al *pc* ed erano presenti maggiori rumori e distrazioni).

Si è cercato di prevenire un rischio di caduta lungo le scale evidenziando la fine di ogni gradino. È stato consigliato di cambiare le calzature utilizzate sempre in un'ottica di prevenzione.

3 Terapista Occupazionale del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze di Modena.

Abbiamo lavorato sul bisogno di Marianna di sentirsi utile e d'aiuto al papà e contemporaneamente migliorare la soddisfazione e la competenza del *caregiver* nel coinvolgere la figlia in attività significative. Le attività provate, introdotte e programmate sono state concordate e decise contemporaneamente con Marianna e il *caregiver* di riferimento. Ad oggi, Marianna collabora nel riordino e nella pulizia della casa, tutte le mattine riordina la sua camera, due volte alla settimana lava il pavimento del piano terra, spazza per terra e collabora nella sistemazione del giardino. È stato fatto un programma settimanale, che viene aggiornato di volta in volta, in cui sono segnate le attività da svolgere e i momenti in cui poterle fare.

Lavorare sulle attività ci ha permesso di concentrarci sull'attenzione e sul controllo di ciò che si sta eseguendo e quindi di migliorare la performance e la sicurezza, allenandosi nel porre maggior attenzione nel muoversi, nei singoli compiti e gesti si migliora il risultato finale. Per quanto riguarda la sicurezza, per esempio, mentre si prepara un semplice piatto, svolgere un compito alla volta, prestare attenzione a togliere gli oggetti che non servono, controllare più volte ciò che si sta facendo descrivendolo anche ad alta voce. Questo miglioramento si generalizza in tutte le attività di vita quotidiana.

Abbiamo lavorato sull'implementazione della socializzazione e della relazione con le altre persone, è stata inserita una volontaria (precedentemente formata) e sono aumentate le attività che Marianna svolge fuori casa: ora Marianna va a fare delle passeggiate, va al cinema, partecipa ad una ginnastica di gruppo, va fuori a cena, partecipa ad un corso di ceramica, sono stati trovati momenti della settimana in cui delle amiche vanno a trovarla e la coinvolgono in attività esterne.

Marianna, ad oggi, appare motivata, serena e felice; le sue giornate sono piene di attività piacevoli e utili. Marianna mostra l'iniziativa nel parlare e nel raccontare ciò che fa; lei stessa propone nuove attività ed occupazioni, il tono dell'umore è nettamente migliorato, è più sorridente e più propositiva, ha voglia di fare.

Tutto questo le permette di mantenere le autonomie conservate, di distrarsi ed essere impegnata in compiti utili e quindi di ridurre eventuali pensieri non funzionali. Come ad esempio aver il timore di uscire, stare in casa sola a non svolgere alcuna attività.

Il *caregiver* ha migliorato le competenze relazionali, ha trovato momenti di sollievo e sa di poter contare su una figura che in modo semplice e pratico è in grado di supportarlo nelle varie manifestazioni di malattia.

Di particolare interesse, inoltre, l'impatto sul *caregiver*, il padre, che non si sente più solo nella gestione della situazione e può avvalersi di un punto di vista "altro", a vantaggio delle dinamiche relazionali con la figlia. Gli interventi domiciliari presentano il vantaggio di fondarsi e alimentarsi, nella fase di progettazione come nel corso del tempo, di una conoscenza immersiva nel contesto di vita; ciò consente di utilizzare elementi anche "sottili", attinenti alla qualità dei dialoghi in corso in famiglia così come alle più minute abitudini, proponendo azioni trasformatrice positive, in grado di migliorare l'armonia e gli equilibri così essenziali tanto alla persona con malattia quanto ai suoi *caregiver*.

Appendici

Appendice I

La malattia di Huntington (MH)

Cesa Scaglione¹

Cosa è la MH

La malattia di Huntington (MH) è una malattia rara, ereditaria, degenerativa descritta per la prima volta da George Huntington nel 1872.

I sintomi includono progressivi disturbi motori (movimenti involontari, alterazioni dell'equilibrio e della coordinazione del movimento), comportamentali (ansia, depressione, irritabilità) e cognitivi (relativi alla comprensione e alla capacità organizzativa).

L'età d'esordio dei sintomi è variabile statisticamente correlata alla mutazione genetica, più frequentemente si colloca tra i 35 e i 50 anni, anche se si verificano casi ad esordio in età pediatrica o oltre i sessant'anni.

Cosa causa la MH

La malattia è legata ad alterazioni dell'huntingtina una proteina strutturale delle cellule dotata di molteplici funzioni. Il gene codificante la proteina huntingtina, chiamato HTT, contiene una sequenza ripetuta di tre nucleotidi, citosina – adenina – guanina (CAG). La MH è causata dall'espansione anomala nel gene (HTT). La forma alterata non funziona correttamente e si accumula all'interno della cellula determinando il malfunzionamento e la morte dei neuroni in specifiche aree del cervello. L'esatto meccanismo della malattia è poliedrico e complesso, viste le molteplici funzioni della proteina huntingtina.

1 Medico Neurologo PhD, Centro Malattia di Huntington e Coree dell'Ospedale Bellaria - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna.

La MH è ereditaria

La MH è una malattia ereditaria a trasmissione autosomica dominante. Ciò significa che ciascun figlio di una persona con la MH ha il 50% di probabilità di ereditarla e di trasmetterla ai propri figli.

La persona che non ha ereditato il gene mutato *HTT* non svilupperà la malattia e anche i suoi figli non saranno a rischio di ereditarla.

Chi ha ereditato il gene mutato svilupperà la malattia, se non intervengono altre cause a provocarne il decesso prematuro.

La MH non salta una generazione ma l'insorgere della MH può costituire una sorpresa:

- se il genitore portatore dell'espansione muore prima della manifestazione dei sintomi;
- se il gene mutato risulta espanso rispetto al genitore.

Diffusione della MH

La MH è una malattia rara che colpisce circa 5-10 persone ogni 100.000 nella popolazione europea e nella popolazione dei Paesi di discendenza principalmente europea, come gli USA, il Canada, l'America Latina. Uomini e donne hanno un'uguale possibilità di ereditare l'espansione del gene e di sviluppare la malattia.

Età di insorgenza della MH

Se il gene dell'*HTT* contiene 40 o più ripetizioni CAG, i sintomi della MH si svilupperanno durante il normale corso della vita senza sapere però esattamente quando i primi sintomi si manifesteranno. Solitamente i sintomi tendono ad insorgere più precocemente in presenza di ripetizioni CAG più numerose (e quindi più lunghe) ma con una notevole variabilità; la lunghezza delle ripetizioni CAG non rappresenta quindi l'unico fattore a determinare l'età di esordio, sono in corso ricerche per identificare altri determinanti genetici coinvolti nella variabilità di espressione della malattia.

Lunghezza ripetizioni CAG	La malattia si manifesta?	Conseguenze per la prole?	Lunghezza delle ripetizioni: nome
Inferiore a 27	No	Nessuna	normale
27-35	No	Ripetizioni uguali o superiori a 27 possono essere instabili, il gene si può modificare in fase di produzione di uova e spermatozoi dando origine ad un gene espanso.	intermedia
36-39	Forse	La persona potrebbe non sviluppare la malattia	a penetranza ridotta
40 e oltre	Sì	La persona svilupperà sicuramente la malattia	a penetranza completa

Diagnosi della MH

La MH è diagnosticata attraverso una combinazione di valutazioni cliniche e un test genetico. La diagnosi clinica si basa sulla storia medica e familiare del soggetto, sulle manifestazioni neurologiche e sui dati raccolti tramite scale di valutazione clinica standardizzate. Il test di ricerca dell'espansione *HTT* (conosciuto come test genetico diagnostico o di conferma) serve a confermare il sospetto diagnostico già formulato dal medico. Se, invece, il soggetto non presenta sintomi ma è a rischio per familiarità, il test genetico per asintomatici (conosciuto come test genetico predittivo) permette di determinare se il soggetto è portatore dell'espansione o meno.

Decorso della MH

Con la progressione della malattia, viene compromessa gradualmente la capacità della persona di vivere in maniera autonoma. Lavorare, la vita sociale e altre attività quotidiane diventano problematiche e i pazienti diventano sempre più dipendenti dall'aiuto dei propri parenti e professionisti sanitari e sociali.

Trattamento della MH

Allo stato attuale non sono disponibili terapie efficaci ed approvate nel trattamento delle cause sottostanti la MH, anche se sono in corso molti studi per cercare di scoprire i meccanismi patogenetici al fine di individuare delle terapie in grado di posticipare o rallentare la progressione della malattia. Sono già disponibili trattamenti sintomatici, farmacologici e non farmacologici, in grado di alleviare alcuni sintomi della malattia migliorando così la qualità di vita.

Cause del decesso del paziente

La morte delle persone con MH non è una conseguenza diretta della malattia, ma è causata da problemi di natura medica che insorgono in seguito all'alterazione dei movimenti di masticazione, deglutizione (disfagia) e all'indebolimento del corpo. Questi includono polmonite (responsabile di un terzo di tutti i decessi dei pazienti con MH), soffocamento, insufficienza cardiaca, carenze nutrizionali. Causa frequente di variazioni repentine del quadro neurologico sono il trauma cranico conseguente a una caduta e l'eventuale formazione di ematoma subdurale

Il rischio di suicidio (legato all'impulsività del carattere ed alla depressione) è maggiore in questi pazienti e riguarda fino a circa il 7% dei decessi totali.

Dove curarsi in Emilia Romagna

La Regione Emilia Romagna ha approvato a maggio 2020 il documento "Malattia di Huntington: definizione e indicazioni operative per la gestione diagnostico assistenziale nei centri di riferimento della Regione Emilia Romagna". Il documento (PDTA) prevede la presa in carico multidisciplinare dei pazienti e dei famigliari e identifica i Centri autorizzati alla certificazione della malattia:

- Azienda USL di Piacenza Ospedale Guglielmo da Saliceto U.O. Neurologia
- Azienda USL di Reggio Emilia Arcispedale S. Maria Nuova U.O. Neurologia

- Azienda USL di Bologna Ospedale Bellaria U.O. Neurologia U.O. Clinica Neurologica;
- Azienda USL della Romagna Ospedale S. M. delle Croci di Ravenna U.O. Neurologia, Ospedale Infermi di Rimini U.O. Neurologia, Ospedale M. Bufalini di Cesena U.O. Neurologia Cesena/Forlì;
- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma Ospedale Maggiore U.O. Neurologia;
- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena Ospedale S. Agostino-Estense U.O. Clinica Neurologica;
- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara Arcispedale S. Anna U.O. Neurologia.

Il PDTA è attuato “a macchia di leopardo” nelle diverse AUSL dell’Emilia-Romagna.

Appendice II

L'Associazione Italiana Huntington Emilia-Romagna.

Annotazioni sulla sua missione e sul progetto:

“Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura”

Marco Crespi²

Un pensiero sulla fragilità

Come presidente di questa nostra piccola comunità di malati e famigliari accomunati da uno stesso comune percorso di vita, il mio primo pensiero va a ciò che forse più di tutto ci unisce, la fragilità. Ogni individuo, nel corso della propria vita si trova prima o poi ad accompagnare o ad incontrare persone che vengono definite “fragili”: i propri genitori anziani, un familiare che si ammala, un amico o un collega in difficoltà. Viviamo in una società in cui l'individuo viene valutato in base alle “abilità”, alla “validità” nel riuscire ad assolvere i compiti di vita o di lavoro. Non si misura mai il grado di fragilità. Mi sono chiesto, quindi, quale fosse il criterio condiviso che identificasse la fragilità di una persona e, da profano, ho provato a cercare in “letteratura” l'interpretazione che lo spiegasse.

L'etimologia della parola fragilità riconduce al latino frangere, rompere, andare in frantumi e presuppone una perdita di unità e integrazione, una riduzione più o meno accentuata del senso di interezza.

In ambito sanitario, una persona viene considerata fragile quando si trova ad essere un paziente «vulnerabile» a causa delle complesse problematiche clinicamente attribuibili alle sue condizioni bio-psichiche.

Sul piano emotivo-esistenziale, ognuno di noi può vivere una condizione di fragilità nei diversi momenti della vita. Sicuramente si diviene fragili quando si ha a che fare, come malato o come *caregiver*, con patologie gravi,

2 Presidente AIHER – Odv.

non guaribili e devastanti, quali sono quelle afferenti alla sfera neurodegenerativa tra le quali, appunto, la malattia di Huntington.

La fragilità irrompe con un grande impatto quando in una famiglia si ha notizia di una persona colpita dalla malattia di Huntington. Nei primi momenti, non è infrequente che la notizia venga rimossa, sia per quanto riguarda il potenziale malato sia per quanto riguarda le persone a lui vicino, e ne faccia seguito un lungo periodo di “sospensione” nel quale si vive nella speranza che la “catastrofe” non possa mai arrivare. La possibilità di eseguire un test genetico che svela la presenza o meno del gene capace di sviluppare la malattia è un evento che necessita di profonda valutazione supportata da notevole forza emotiva e andrebbe accompagnato da un primo intervento di sostegno psicologico e psicoterapeutico.

Necessariamente l'integrità psicofisica di chi si trova ad affrontare l'eventualità di sviluppare una patologia degenerativa, o di dover stare accanto ai malati per lunghi anni, richiede una serie di interventi dedicati al riequilibrio delle risorse esistenti e necessarie per cercare di affrontare le soverchianti minacce che patologie come la malattia di Huntington, ti costringono a dover gestire.

Una piccola comunità di persone animate da una grande speranza

AIHER nasce nel 2012 per iniziativa di un gruppo di *caregiver* e famigliari uniti dall'unico filo conduttore della malattia di Huntington (MH), malattia genetica rara e sconosciuta ai più, convinti che una organizzazione con base regionale avrebbe potuto rappresentare una casa comune e facilitare il raggiungimento degli obiettivi che ci si era proposti:

Inizialmente AIHER ha cercato di cooperare con tutti i soggetti coinvolti nella gestione dei vari aspetti della patologia:

- stabilendo rapporti con i servizi di neurologia disponibili a un confronto;
- collaborando a una tesi sulla epidemiologia della MH nelle province di Modena e Reggio Emilia dalla quale si è evidenziata la scarsa conoscenza della realtà dell'Huntington anche nelle strutture socio sanitarie;
- partecipando a convegni nazionali ed internazionali per mantenere un aggiornamento continuo sulle risultanze della ricerca e sulle pratiche terapeutiche e assistenziali;
- rapportandosi con l'articolato contesto associativo italiano legato alla MH.

Fin da subito ci si è resi conto della difficoltà ad organizzare direttamente le attività comuni, per la dispersione sul territorio dei pazienti e per l'eterogeneità dei bisogni, e anche per la lunga durata della malattia con pazienti in stadi diversi. Non di meno si è riscontrata la sproporzione dell'entità degli investimenti necessari alla ricerca rispetto alle possibilità di AIHER. Si è quindi puntato a fornire ai pazienti e ai familiari informazioni, vicinanza e, in alcuni casi, risorse economiche in collaborazione con le strutture assistenziali.

Per l'erogazione dei servizi, AIHER ha da sempre cercato il punto di contatto con il Servizio Sanitario Regionale. I primi lavori condivisi con i professionisti della sanità si sono rivolti alla definizione del protocollo: *“La prescrizione dell'esercizio fisico e dell'attività fisica come strumento di prevenzione e terapia nella corea di Huntington”*, predisposto tra giugno 2013 e aprile 2014, collaborando con un nutrito gruppo di neurologi e con il Centro di Medicina dello Sport di Modena, anche se il protocollo non fu inserito tra le terapie specifiche per la MH. In ogni caso, nel corso dell'anno 2017 l'attenzione verso la malattia di Huntington era andata via via crescendo³, e fu proprio in quell'anno che si giunse, anche a seguito di diverse sollecitazioni avanzate in tal senso da AIHER, all'istituzione (da parte del Servizio Assistenza Ospedaliera della Regione Emilia-Romagna) del Tavolo Tecnico dedicato alla predisposizione del PDTA; lavori ai quali AIHER stessa ha partecipato con grande impegno e apporto propulsivo, insieme agli altri componenti di un gruppo multiprofessionale che ha potuto contare, fra gli altri, sull'apporto fondamentale della Dr.ssa Cesa Scaglione⁴. Il percorso è stato completato, non senza difficoltà, a maggio 2020, quando il PDTA: *“Malattia di Huntington: Definizione e indicazioni operative per la gestione diagnostico-assistenziale nei Centri di riferimento della Regione Emilia-Romagna”* è stato definitivamente approvato.

Per la nostra associazione, il momento ha rappresentato il punto di partenza ed una concreta speranza di riuscire a fornire ai malati e alle famiglie la migliore assistenza da parte delle strutture sanitarie della Regione.

3 Hanno senz'altro contribuito ad accendere i riflettori sulla malattia il ricevimento da parte di papa Francesco di una comunità internazionale di persone colpite dalla malattia dell'Huntington e l'incontro del Presidente del Senato di allora, Pietro Grasso, con una delegazione guidata dalla Senatrice a vita Prof.ssa Elena Cattaneo.

4 Medico Neurologo, PhD del Centro Malattia di Huntington e Coree dell'Ospedale Bellaria - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna.

Nel 2021 è iniziato il parziale rinnovamento dell'organizzazione dell'Associazione, che è proseguito nell'anno successivo con l'elezione di un nuovo Presidente e il rinnovo di una parte dei Consiglieri. Nello stesso anno è stato ottenuto dalla Fondazione di Modena un finanziamento che ha consentito di avviare, sotto la guida scientifica del Prof. Vincenzo Alastra e del suo staff, il progetto “*Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura*”; un progetto volto a dare voce a pazienti, familiari e *caregiver*, ma anche a informare e coinvolgere la cittadinanza sui bisogni e sulle problematiche connesse alla malattia, organizzando conferenze e incontri a tema, partecipando a manifestazioni ed eventi e diffondendo, attraverso le pagine dei *social media*, informazioni sugli aspetti della malattia, sulle risultanze del Progetto e sulle diverse iniziative che l'Associazione porta avanti.

L'esperienza del Progetto ha dimostrato che raccontando i propri vissuti, anche con l'aiuto di forme creative che vanno dalla poesia, alla fotografia, alla narrazione, si rafforza il grado di consapevolezza della malattia e delle risorse interne in grado di contrastarne gli effetti più distruttivi. Queste pratiche di narrazione e ascolto non cambiano il gravoso carico determinato dalla malattia, ma lo rendono più sopportabile.

Oggi AIHER si prefigge alcuni importanti obiettivi:

- informare e supportare le persone colpite dalla malattia e i familiari sulla patologia e sulle possibili attività assistenziali e di cura disponibili, sui diritti del malato e sugli accorgimenti domestici utili al malato e a chi lo accudisce;
- sensibilizzare la cittadinanza sulle problematiche inerenti la malattia di Huntington;
- confrontarsi e consolidare la collaborazione con le strutture sanitarie territoriali per contribuire alla concreta attuazione del PDTA in tutte le aree territoriali, in particolare in quelle ove il Piano è ancora parzialmente attuato, sollecitare le strutture sanitarie e assistenziali a un approccio integrato alla malattia e tale da prevedere l'intervento competente e coordinato di neurologi, psicologi, fisioterapisti, logopedisti, operatori socio-sanitari;
- allargare la platea dei soci e amici dell'Associazione per dare forza e supporto a tutte le realtà di MH che ancora rimangono chiuse nell'isolamento della propria realtà;
- mantenere i contatti con la comunità scientifica e collaborare con le strutture sanitarie e le case farmaceutiche, al fine di contribuire alla spe-

Appendici

rimentazione e individuazione di nuovi farmaci e terapie che agiscano sia nei confronti della sintomatologia sia dei meccanismi d'azione della malattia;

- sviluppare la raccolta di fondi da destinare all'assistenza delle famiglie colpite dalla malattia e alla ricerca scientifica;
- consolidare e ampliare la collaborazione con le associazioni impegnate sul fronte della MH e delle altre patologie croniche neurodegenerative;
- attivare un gruppo di auto-mutuo-aiuto quale forma di sostegno in favore di malati e loro *caregiver*.

Con il nostro impegno e l'aiuto di chi vorrà conoscere attraverso questo libro le nostre storie, possiamo guardare con maggior fiducia alla nostra mission che è quella di migliorare la qualità della vita dei pazienti della malattia di Huntington e delle loro famiglie.

Info e contatti

Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna – AIHER OdV

Riferimenti sitografici: <https://www.aiher.it>

Contatti: Marco Crespi, tel: 380 5284063, e-mail: presidenza@aiher.it

Sulla genesi e sullo sviluppo del Progetto

*Antonio Fontana*⁵

Con il sostegno di:



⁵ Consigliere AIHER - Odv, Responsabile del Progetto.

Il Progetto nasce sulla spinta di una idea iniziale molto semplice: dare voce a pazienti e *caregiver* di una patologia che rende progressivamente muti.

La malattia di Huntington è una patologia poliedrica e devastante per le implicazioni fisiche-emotive-sociali-economico- finanziarie, che:

- dapprima fa provare la fatica di trovare le parole;
- poi fa percepire la fatica di collegarle in un discorso coerente;
- poi fa vivere la fatica a pronunciarle finché la parola si perde in suoni difficili da capire;
- infine fa perdere completamente la capacità di esprimersi.

Volevamo poter lasciare una traccia di vite vissute, che andasse oltre i referti delle cartelle cliniche, raccontare storie sepolte in contesti famigliari in cui i malati possono essere più di uno.

Storie drammatiche e storie sostenibili, storie di inclusione e di discriminazione, di speranze e di disillusioni, di solidarietà e di indifferenza, di empatia e di protervia, di comprensione e di intolleranza, di rispetto e di cinismo, di sfruttamento e di generosità. E tutto questo perché così ancora accade nei contesti famigliari, amicali, lavorativi e sanitari e sociali.

L'idea, non originale, era quella di scrivere un libro che potesse raccontare tutto ciò.

Un libro sarebbe servito anche per acquisire visibilità e possibilità di ascolto. Obiettivi non facili da raggiungere per noi:

- la malattia è rara, siamo in pochi e abbiamo poco fiato perché i malati fanno fatica ad esprimersi e i *caregiver* hanno molto da fare per seguire i malati;
- la patologia colpisce prevalentemente persone già adulte, nei confronti delle quali non sorge immediata la commozione, come quando sono colpiti i bambini;
- non abbiamo *testimonial* altisonanti, mancano uomini-donne di spettacolo o grandi giocatori di pallone la cui carriera sia stata interrotta dalla MH.

La speranza era di riuscire ad ottenere maggior ascolto, in particolare dalle istituzioni sanitarie e sociali.

Seguendo la suggestione della scrittura di un libro, a inizio 2021 abbiamo iniziato, grazie ai contatti avviati dalla Consigliera Mariarosa Pon-

ginebbi, la collaborazione con il Prof. Vincenzo Alastra, autore e curatore di numerosi libri e saggi in tema di medicina narrativa, e con le sue collaboratrici.

Questi contatti e i conseguenti approfondimenti hanno allargato la nostra visuale:

- la narrazione e la ricomposizione delle nostre esperienze di vita poteva essere prima di tutto utile a noi e poteva rivelarsi un'ulteriore occasione per approfondire la consapevolezza della nostra condizione;
- i racconti avrebbero potuto emergere in un contesto sia di narrazione individuale, sia essere condivisi in gruppo e permettere anche un confronto sui problemi incontrati da ognuno di noi e sulle strategie messe in atto per risolverli;
- ci si sarebbe potuti avvalere anche di modalità diverse dal “racconto in prosa”;
- era possibile dare maggior incisività al Progetto, mirando alla dimensione educativa più che informativa.

Erano necessarie risorse economiche di cui AIHER non disponeva: le abbiamo trovate partecipando al *Bando Personae* della Fondazione di Modena.

La compilazione della richiesta di finanziamento è stata utilissima perché ci ha indotto ad allargare ulteriormente la nostra visuale: a chi, oltre a noi, avrebbe giovato il progetto? Quali collaborazioni avremmo potuto attivare con le Istituzioni pubbliche e le altre associazioni? Quali obiettivi volevamo prefiggerci e come avremmo condiviso i risultati del progetto? Di quali risorse avremmo avuto bisogno e quanto ci sarebbero costati?

Abbiamo lanciato allora il nostro sasso nello stagno.

Come accade in ogni contesto progettuale che tratta “materia vivente”, nel corso dei lavori ci siamo resi conto che si poteva puntare anche ad altro: a costituire un collegamento duraturo tra le persone che erano state coinvolte in queste esperienze di narrazione esperienziale, proseguendo con l'avvio di un gruppo di auto-mutuo-aiuto aperto a nuovi ingressi; ad ampliare la nostra base sociale e i nostri contatti, per essere più utili, per informare più persone sui diritti esigibili, per fare uscire e collegare persone che tendono a isolarsi.

E alla fine (si fa per dire), impiegando risorse aggiuntive rispetto a quelle inizialmente previste dal Progetto... è stato pubblicato anche questo libro.

Eventi, azioni comunicative e scientifiche condotte nell'ambito del Progetto

Di seguito vengono presentati, in senso cronologico e in forma di sintetici richiami corredati dai relativi riferimenti organizzativo-istituzionali, gli eventi e le azioni comunicativo-scientifiche condotte nell'ambito del Progetto, soprattutto al fine di sensibilizzare la cittadinanza e le istituzioni sui bisogni e sulle problematiche vissute da persone affetta dalla malattia di Huntington e dai loro *caregiver* e familiari, valorizzando nel contempo il materiale narrativo esperienziale emerso nelle interviste narrative autobiografiche e nelle attività del laboratorio narrativo-creativo.



European Huntington's Disease Network
Bologna 16-18 settembre 2022

EHDN2022 Plenary Meeting - POSTER VIEWING

Partecipazione a due meeting breakfast ed esposizione dei poster:

1. *Huntington's Disease and neurodegenerative pathologies: a dance between destiny and hope. Training a community to give care;*
2. *A survey of the training requirements of family caregivers for patients with Huntington's Disease.*

Entrambi i poster sono stati redatti dal gruppo di progetto. I poster sono stati pubblicati sul *Journal of Neurology Neurosurgery & Psychiatry* Vol. 93 Supp. 1.

EHDN2022 Plenary Meeting - MEET THE EXPERT BREAKFAST SESSIONS

Nel corso della sessione "*HD in Italy and in Italian*" Sonia Trebbi, consigliera AIHER, ha presentato AIHER e il progetto: "Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura".

La presentazione ha coinvolto circa 150 persone.



UN PERCORSO PER (IN)FORMARE.

Percorso formativo di approfondimento per chi offre i servizi di Telefono Amico Italia.

Incontri formativi in remoto, 19 novembre e 3 dicembre 2022.

Nei giorni 19 novembre e 3 dicembre 2022 alcuni volontari di Telefono Amico Italia (TAI) – reclutati prevalentemente presso la Sede Telefono Amico di Modena, – ma anche facenti parte di altri Centri della rete nazionale – hanno partecipato a due incontri di formazione volti ad illustrare le caratteristiche cliniche della malattia di Huntington, ma soprattutto a consolidare una relazione di alleanza fra chi presta servizio nella Associazione Telefono Amico Italia e chi viene colpito dalla malattia, in modo diretto, come paziente, o indirettamente come familiare e *caregiver*.

Pertanto, oltre ad una descrizione accurata della sintomatologia a cui i malati vanno incontro, dei vissuti emotivi e delle conseguenti reazioni di difesa (dalla perdita di speranza alla rassegnazione, dalla arrabbiatura verso il mondo alla voglia di godersi i momenti della vita), particolare rilievo è stato dato al vissuto dei familiari/assistenti attraverso il racconto, in prima persona, di alcuni di loro. Anche in questo caso è risultato molto evidente la complessità delle emozioni provate: da un ingiustificato senso di colpa alla necessità della accettazione, da una condizione di incomprendimento e solitudine alla opportunità di cercare relazioni di aiuto che permettano di apprezzare il presente (vivere il “durante”). Ed è proprio a partire dall’utilità di una relazione di aiuto che riesca a configurarsi come rete vera e non retorica, che si è sostanziata la partecipazione dei volontari di TAI che hanno incontrato in questo contesto i volontari di AIHER e di altre associazioni modenesi.

Gli interventi condotti nelle due giornate formative hanno quindi compreso, soprattutto, sessioni di simulazione fondate su testimonianze di pazienti e *caregiver*, che hanno posto problemi e questioni tipicamente vissute nella loro esperienza di cura e di malattia.

I volontari TAI partecipanti sono stati coinvolti in attività finalizzate ad illustrare le tipologie di servizio prestato. A questo proposito, oltre alle simulate, è stata data visibilità ad alcune specifiche pratiche attraverso la redazione di scritti brevi indirizzati agli utenti del servizio elaborati sulla falsariga delle risposte inviate con mail@micaTAI o Whatsapp Amico. Questi incontri formativi hanno altresì permesso di ribadire alcuni dei presupposti teorici su cui si fonda quell'ascolto empatico a cui i volontari di Telefono Amico Italia vengono addestrati; presupposti e atteggiamenti che possono essere compresi come “vicinanza silenziosa”, tale da privilegiare un approccio ontologico (Carl Rogers) nella relazione di aiuto.



La Fondazione Telethon ha promosso il Progetto AIR “Associazioni In Rete”, concernente la costituzione di una rete di Associazioni per sostenere la ricerca e favorire lo scambio di idee ed esperienze e la condivisione dei progetti di successo realizzati dalle Associazioni aderenti.

In questo contesto è stato presentato il progetto “Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura” e il 27 gennaio 2023 Fondazione Telethon ha pubblicato, sui propri spazi web, l’articolo “Malattia di Huntington: i benefici della medicina narrativa su pazienti e caregiver”

<https://www.telethon.it/storie-e-news/storie/pazienti/malattia-di-huntington-i-benefici-della-medicina-narrativa-su-pazienti-e-caregiver/>



FONDAZIONE
DI **MODENA**

Conferenza Stampa: aggiornamenti sullo svolgimento del progetto
Modena 29 maggio 2023 - SpazioF Fondazione di Modena

La conferenza stampa per la presentazione delle attività condotte nell'ambito del progetto: "Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura" è stata condotta da Marco Crespi, presidente AIHER, Francesca Tedeschi, consigliere AIHER, Vincenzo Alastra, direttore scientifico del progetto e Annalisa Chiari, neurologa dell'AOU di Modena. I relatori hanno presentato le attività condotte in riferimento agli obiettivi perseguiti dal progetto in favore di pazienti e *caregiver* della MH, dei volontari di Telefono Amico e della cittadinanza.

La conferenza stampa ha avuto larga diffusione nella stampa e nelle TV locali.



Concerto per la malattia di Huntington e presentazione del Progetto
Viano (Reggio Emilia) 21 luglio 2023 – Locanda SottolaLuna

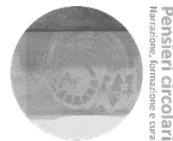
Alla presentazione del progetto: "Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura" è seguito il concerto per solo chitarra classica del maestro Jacek Ansgar Rabinski, compositore, chitarrista, pianista, improvvisatore e insegnante. Il maestro Jacek Ansgar Rabinski insegna composizione, teoria musicale, pianoforte e chitarra, suona il contrabbasso nell'Orchestra degli Abbonati alla *Deutsches Symphonie Orchester* di Berlino e collabora con l'Orchestra da Camera Polacca della Radio Polacca *Amadeus* diretta da Agnieszka Duczmal. Al concerto e alla presentazione del Progetto hanno partecipato circa 80 persone.



SENZA PAROLE iniziativa AIHER
 nel contesto del Festivalfilosofia 2023
 Modena – Piazza Matteotti



Quanto può essere intensa l’esperienza di restare senza parole? In piazza Matteotti a Modena sono state proposte ai passanti alcune parole, alcune frasi tratte da testimonianze di persone colpite dalla malattia di Huntington e di loro *caregiver*, invitando gli stessi passanti a sedersi a un tavolo e a narrare a loro volta, con micro-narrazioni, quella volta in cui sono rimasti senza parole per la rabbia, la disperazione, la meraviglia, l’imbarazzo, la sorpresa, la fascinazione, la gioia, il dolore... In questo modo, sono state raccolte oltre 160 testimonianze scritte.



V° Convegno Nazionale:
 Pensieri Circolari. Narrazione, formazione, cura.
 “PER UN APPROCCIO CREATIVO E POETICO
 NELLE RELAZIONI DI CURA”
 Biella – Città Studi 13 e 14 ottobre 2023



Presentazione del poster: *Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza*. Autori del poster: Antonio Fontana, Francesca Tedeschi.

Il poster ha ottenuto una menzione speciale da parte del Comitato Scientifico del Convegno.



Conduzione di incontri a tema presso le Palestre della Memoria e gli Istituti Scolastici della città di Modena.

Intervento sul tema: “I bisogni di chi soffre di patologie neurodegenerative”.

Modena, 17 e 19 ottobre 2023 - Palestre della Memoria di via Panni e di via Terranova.

Intervento sul tema: “Un tuffo nelle patologie neurodegenerative”.

Modena, 23 novembre 2023 - Liceo Muratori - S. Carlo.

In entrambi gli incontri, ad una breve testimonianza dal mondo della disabilità ha fatto seguito la presentazione della sintomatologia della malattia di Huntington e l’animazione di un confronto sulle ripercussioni familiari, socio-relazionali ed economico-finanziarie della malattia e su come rispondere ai bisogni di persone malate e loro *caregiver* e familiari, concludendo l’incontro con alcune considerazioni sull’utilità sociale delle persone disabili. Constatato l’interesse suscitato in questi incontri, si è deciso di proseguire con appuntamenti analoghi presso altri Istituti Scolastici della città di Modena.



Con il patrocinio del
Comune di Modena



Convegno: *FARE RETE, ANDARE OLTRE*. Modena, 27 novembre.

Il convegno – svoltosi in presenza, presso la sala *Spazio F* della Fondazione di Modena e trasmesso in *streaming* – ha inteso comunicare in merito a quanto realizzato nell’ambito del progetto: “Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura”, nonché mettere a fuoco le linee di azione e gli impegni da presidiare nel prossimo futuro da parte dell’Associazione e delle istituzioni sanitarie e sociali del territorio.

Ai sentiti saluti istituzionali di Silvana Borsari, consigliera della Fondazione, sono seguiti il racconto dell’origine del progetto (Antonio Fontana), la presentazione degli obiettivi del progetto, delle metodiche utilizzate e dei risultati raggiunti (Vincenzo Alastra), i benefici ottenuti partecipando al progetto (Francesca Tedeschi), i bisogni di pazienti e *caregiver* (Mariarosa Ponginebbi) che ha letto una intensa lettera di adesione al progetto della Senatrice a vita Prof.ssa Elena Cattaneo.

I rappresentanti delle Istituzioni invitate hanno espresso la loro partecipazione e il loro punto di vista sui bisogni di pazienti e famigliari nonché sui percorsi sanitari e socio-assistenziali in essere o di prevista attuazione

(Elisa Rozzi, Settore Assistenza Ospedaliera della Regione Emilia Romagna; Vittorio Rispoli, Neurologo della SOC di Neurologia dell'Ospedale Civile di Baggiovara – Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena; Mario Santangelo, Direttore della SOC di Neurologia all'Ospedale di Carpi – AUSL Modena; Roberta Pinelli, Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Modena).

Le conclusioni di Marco Crespi, presidente AIHER, hanno richiamato la necessità di “andare oltre”, attuando il PDTA in tutte le aziende sanitarie della Regione Emilia Romagna e confermando la disponibilità di AIHER a concorrere ad una rete capace di garantire le migliori cure per i pazienti e il supporto per i familiari.

Appendice III

Riferimenti utili sulla malattia di Huntington

Riferimenti bibliografici e sitografici essenziali in tema di malattia di Huntington

Riferimenti bibliografici per comprendere la malattia di Huntington nei suoi diversi aspetti

OMAR Osservatorio Malattie Rare (2021) (a cura di), Huntington Da affare di famiglia a questione pubblica Libro bianco sulla Malattia di Huntington. Roma: Editore Rarelab Srl.

Il sito dell'European Huntington's Disease Network EHDN, alla pagina <https://ehdn.org/hd-clinicians-researchers/previous-ongoing-research/#>, contiene informazioni aggiornate sulla malattia, sulle sperimentazioni cliniche, sugli studi osservazionali, sui progetti sostenuti da EHDN e sulle pubblicazioni disponibili.

Nella newsletter dell'European Huntington Association viene presentata una bibliografia di testi in lingua inglese sui diversi aspetti della MH <https://ehamovingforward.org/bookshelf/>

Informazioni attendibili sulle malattie rare, e quindi anche sulla malattia di Huntington, sono reperibili sul sito di Orphanet Italia <https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/?lng=IT>

Riferimenti bibliografici e sitografici inerenti l'esperienza di malattia e di cura

Andreoli E., (2021), *Arco della promessa*. ACADEMIA Download for free <https://independent.academia.edu/EnricoAndreoli>

Del Rio G., Luppi M., Mustacchi C. (2018) (a cura di), *I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco*. Milano: Franco Angeli.

Appendici

Sulaiman S., *Imparare a convivere con la Corea di Huntington. Storia di una famiglia*. Ed. AICH Roma. <https://www.aichroma.com/imparare-a-convivere-con-la-corea-di-huntington/>

Danzi Bellocchio W. (2016), *Affrontare il rischio genetico e proteggere la speranza*. Milano: Mondadori.

Altre testimonianze di vita e malattia

Huntington: una famiglia unita non può essere sconfitta dalla malattia. <https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/malattia-di-huntington/17348-huntington-una-famiglia-unita-non-puo-essere-sconfitta-dalla-malattia>

Malattia di Huntington: la storia di Clotilde, moglie e madre. <https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/malattia-di-huntington/16556-malattia-di-huntington-la-storia-di-clotilde-moglie-e-madre>

Una testimonianza. <https://lirh.it/it/news/quando-la-malattia-di-huntington-entra-famiglia-una-testimonianza>

Altri riferimenti sitografici

AIHER - Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna Odv - Video completo del convegno: “Fare rete. Andare oltre”, tenutosi il 27/11/2023, presso lo Spazio F della Fondazione di Modena. <https://www.facebook.com/watch/?v=1505589176958042>

Documento “Carta dei Diritti della Malattia di Huntington - le famiglie in alleanza con il sistema di cura”. <https://www.huntington-onlus.it/carta-dei-diritti>

Documento “La malattia di Huntington e le politiche pubbliche in favore delle persone affette da malattie neurodegenerative”. <https://www.huntington-onlus.it/lhuntington-alsenato-della-repubblica-piste-di-lavoro-per-il-futuro/>

European Huntington Association. <http://www.eurohuntington.org/>

Malattie Rare e Malattia di Huntington. L'Appello dei pazienti alla politica. <https://lirh.it/it/news/malattie-rare-e-malattia-di-huntington-lappello-dei-pazienti-alla-politica>

PDTA della Regione Emilia-Romagna per la MH: https://aiher.it/wp-content/uploads/2020/08/protocollo-Huntington-determina8196_20.pdf

Senato della Repubblica. La malattia di Huntington e le politiche pubbliche in favore delle persone affette da malattie neurodegenerative. https://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/17/DOSSIER/0/1022470/index.html?part=dossier_dossier1

Associazioni al fianco dei pazienti con malattia di Huntington



Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna – AIHER OdV

Riferimento sitografico: <https://www.aiher.it>

Contatti - Marco Crespi, tel: 380 5284063, e-mail: presidenza@aiher.it



Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma OdV

Riferimento sitografico: <http://www.aichroma.com>



Huntington Onlus. La rete italiana della malattia di Huntington

Riferimento sitografico: <https://www.huntington-onlus.it/>



Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH) onlus

Riferimento sitografico: <https://lirh.it/it>



Associazione italiana Corea di Huntington Onlus

Riferimento sitografico: <https://www.aichnapoli.it/>

Appendice IV

Pensieri Circolari



Pensieri circolari
Narrazione, formazione e cura

Il gruppo di *Pensieri Circolari*, coordinato dal Prof. Vincenzo Alastra, è da anni attivo sui temi riconducibili al significato e alla qualità della relazione di cura, alla medicina centrata sul paziente, alla medicina narrativa e alle *medical humanities*.

Le molteplici iniziative formative (corsi brevi, master e convegni) realizzate dal gruppo di *Pensieri Circolari* hanno visto la partecipazione di operatori provenienti da diverse località italiane. Altrettanto apprezzati e originali si sono dimostrati le consulenze e i progetti condotti in favore di diverse realtà operanti in ambito sanitario, educativo e di animazione sociale.

Significativa, sempre sui fronti tematici qui considerati, anche la presenza nei contesti accademici e di studio,

Il sito web: vocieimmaginidicura.it presenta alcuni progetti condotti negli ultimi anni e ospita una parte considerevole del “materiale *medical humanities*” prodotto nel corso delle attività realizzate:

- centinaia di **racconti** presentati in concorsi letterari curati dal Servizio (*Gim paladino di un sogno*⁶) e relativi ad esperienze professionali di cura scritti da operatori partecipanti ai percorsi formativi;
- numerose *digital stories* realizzate da varie categorie di pazienti e professionisti della cura partecipanti a numerosi laboratori di Digital Storytelling;
- **documentari di creazione e web-documentari** (riguardanti l'operatività e l'esperienza di cura e di malattia negli ambiti: oncologico, neonatolo-

6 *Gim paladino di un sogno* è un concorso nazionale fotografico-letterario organizzato, in diverse edizioni, dalla Fondazione Edo ed Elvo Tempia di Biella in *partnership* con la ASL BI.

gico-intensivo (prematurità) e dell'assistenza territoriale e della prevenzione;

- registrazioni video, libri scaricabili gratuitamente e altro materiale didattico relativi a convegni, webinar e altre attività formative;
- documentazione di varia natura sui numerosi progetti condotti;
- link a ulteriori risorse, ecc.

Le risorse narrativo-autobiografiche hanno ottenuto dagli autori degli artefatti in questione la preventiva autorizzazione alla pubblicazione sul sito e, insieme al restante materiale pubblicato nel sito, sono liberamente fruibili. In questo modo si intende promuovere una cultura della narrazione dell'esperienza di malattia e di cura, favorire la “presa di parola” e la rappresentazione di queste esperienze da parte di pazienti e protagonisti professionali, ma anche costituire un patrimonio di materiale utilizzabile in occasioni e contesti formativi e nella realizzazione di eventi e azioni comunicative sui temi in questione.

Libri relativi ad alcune attività condotte negli ultimi anni

Alastra V., Guerrini A. (a cura di) (2023). *Cura di Sé e cura dell'Altro*. E-Book Multimediale, Accademia di Belle Arti SantaGiulia e ASL BI.

Alastra V., Bronzini M., Ingrosso M (a cura di) (2022). *Cambiare le relazioni di cura nelle organizzazioni sanitarie: ricerche, progetti, esperienze*. Milano: Franco Angeli.

Alastra V. (2022). *Troppo presto. Prematurità e medicina narrativa*. Lecce: Pensa MultiMedia.

Alastra V. (a cura di) (2022). *Emergenze poetiche. Il dono in forma di caviardage*. Biella: Eventi e Progetti.

Alastra V. (2021). *Cura di sé, cura dell'altro e Humanities*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Alastra V. (a cura di) (2021). *Gim fra sogno e realtà. Narrare la malattia oncologica e le pratiche di cura: testimonianze e storie immaginate*. Lecce: Pensa MultiMedia.

Alastra V. (a cura di) (2020). *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Alastra V. (a cura di) (2020). *Crossover. Apprendere intrecciando esperienze*. Lecce: PensaMultiMedia.

Alastra V. (2019). *Variazioni di Parkinson. I volti di una malattia complessa*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Alastra V. (a cura di) (2019). *Narrazioni che disegnano mondi. Vivere la complessità, fare la differenza*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

- Alastra V. (a cura di) (2018a). *Il cancro come campo di gioco messaggero, riscoperta*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2018b). *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Bruschi B. (a cura di) (2017). *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (a cura di) (2016a). *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V. (2016b). *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V., Batini F. (a cura di) (2015). *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (a cura di) (2015). *GIM paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (a cura di) (2014). *Etica e salute*. Trento: Erickson.
- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012). *La formazione situata. Repertori di pratica*. Milano: Franco Angeli.

Una presentazione dei libri qui presentati, alcuni scaricabili gratuitamente, è disponibile in rete nella pagina del sito [vocieimmaginidicura.it](https://www.vocieimmaginidicura.it): <https://www.vocieimmaginidicura.it/libri/>

Inoltre, alcune risorse sono scaricabili alla pagina: <https://www.vocieimmaginidicura.it/libri-open-access/>

Altri riferimenti sitografici compresi nel sito <https://www.vocieimmaginidicura.it>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/aido/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/cura-di-se-e-cura-dellaltro-mail-art-project-2021/>

<https://www.iluoghidellacura.it/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/filmato/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/spazio-tempo-racconto/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/progetti/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/narrative-hospitals-network/>

<https://www.medicinanarrativa.it/it/contenuti/notizie-e-narrazioni/recensioni/libri-narrazioni-che-disegnano-mondi/> <https://www.vocieimmaginidicura.it/>

Info e contatti: Vincenzo Alastra, e-mail valastra57@gmail.com – Cell. 3385957905

Profilo autori

Vincenzo Alastra

Responsabile del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI – Biella. Fondatore e coordinatore del gruppo *Pensieri Circolari*. Dall'anno 2000 Professore a Contratto presso l'Università di Torino – Dipartimento Culture, Politica e Società. Membro del Comitato Scientifico del Caring Education Research Center (CERC) - Centro di Ricerca Interdipartimentale dell'Università degli Studi di Verona diretto dalla Prof.ssa Luigina Mortari. Membro del Consiglio Scientifico del Cestriell - Centro Studi e Ricerche sull'Educazione e il Lifelong Learning dell'Università di Bologna. Autore e curatore di diversi saggi e libri in tema di medicina narrativa e pratiche di cura centrate su un approccio narrativo. Direttore della collana: "Ambienti narrativi e pratiche di cura.", per la casa editrice Pensa MultiMedia (Lecce-Brescia).

Al momento è impegnato nei seguenti ambiti di studio e di ricerca:

- Medicina Narrativa e approccio *Narrativo, Esperienziale, Autobiografico e Riflessivo* (NEAR) nei contesti e nei percorsi di formazione e cura;
- Brevi ed Essenziali Narrazioni (BEN) nella relazione di cura in favore di pazienti e professionisti della cura e, più in generale, di persone coinvolte in passaggi apicali della vita, con particolare riferimento alle pratiche poetiche e alle pratiche poetiche verbo visuali (poesia visiva, mail art, ecc.);
- *medical humanities* e cambiamento della cultura organizzativa nei contesti lavorativi dediti alla cura;
- disciplina riflessiva, apprendimento dall'esperienza e comunità di pratica nei contesti organizzativi sanitari e socio-educativi.

Profilo della co-autrice della Parte I

Roberta Invernizzi

Dottoressa in Filosofia, ha pubblicato tre romanzi, una favola filosofica e un lavoro sulla narrazione di sopravvissuti al suicidio; dopo esperienze in aziende, nei settori organizzazione e risorse umane, si occupa di progettazione sociale, in particolare nell'ambito della salute mentale, e si sta formando come arteterapeuta; collabora da anni nel gruppo di *Pensieri Circolari* per la realizzazione di progetti in tema di medicina narrativa e progetti educativi finalizzati a promuovere una cultura della cura in ambito scolastico.

Profilo autori

Le autrici e gli autori dei contributi

Fabiola Camandona

Pedagogista e consulente con esperienza di narrazione digitale.

Annalisa Chiari

Medico Neurologo della SOC di Neurologia dell'Ospedale Civile di Baggiovara
– Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena.

Glenda Garzetta

Terapista Occupazionale del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze di Modena.

Elena Poenariu

Assistente sociale e consulente in progetti narrative-oriented in contesti socio-sanitari.

Vittorio Rispoli

Medico Neurologo della SOC di Neurologia dell'Ospedale Civile di Baggiovara
– Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena.

Cesa Scaglione

Medico Neurologo PhD, Centro Malattia di Huntington e Coree dell'Ospedale Bellaria - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna.

Hanno contribuito con le loro testimonianze di vita:

Antonio, Christian, Cinzia, Dario, Emilia, Francesca, Giovanna, Giuseppe, Luana, Marco, Maria Bruna, Mariarosa, Miria, Palmo, Roberto, Serena, Stefania, Walter e Ylenia

Hanno contribuito con la presentazione dell'Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna (AIHER – Odv):

Marco Crespi, Presidente di AIHER – Odv e *Antonio Fontana*, Consigliere AIHER – Odv.

Ha curato la Prefazione di questo libro la Sen. ce a vita della Repubblica Italiana Prof.ssa Elena Cattaneo, riferimento scientifico assoluto per quanto concerne gli studi sulle malattie neurodegenerative e la ricerca sulle cellule staminali, nonché fonte di speranza per tutta la comunità di persone colpite dalla malattia di Huntington.

Finito di stampare
nel mese di MARZO 2024 da



per conto di Pensa MultiMedia® • Lecce
www.pensamultimedia.it



Collana diretta da
Vincenzo Alastra

Membri del comitato direttivo
Barbara Bruschi
Lorenza Garrino

La Collana accoglie contributi empirico-sperimentali, storico-comparativi e teorici riconducibili al “paradigma narrativo”, applicato nei contesti di cura e di formazione. L'intento è soprattutto quello di dare voce a esperienze significative condotte in diversi contesti organizzativi e di vita, secondo prospettive, apporti disciplinari e professionali diversi.

Vincenzo Alastra, Psicologo e Psicoterapeuta, Professore a Contratto presso l'Università di Torino. Autore e curatore di diversi saggi e libri in tema di Medicina Narrativa e pratiche di cura centrate su un approccio narrativo è al momento impegnato nei seguenti ambiti di studio e di ricerca: Medicina Narrativa e approccio *Narrativo, Esperienziale, Autobiografico e Riflessivo* (NEAR) nei contesti e nei percorsi di formazione e cura; Brevi ed Essenziali Narrazioni (BEN) nella relazione di cura in favore di pazienti e professionisti della cura e, più in generale, di persone coinvolte in passaggi apicali della vita, con particolare riferimento alle pratiche poetiche e poetico verbo-visuali (poesia visiva, mail art, ecc.); *medical humanities* e cambiamento della cultura organizzativa nei contesti lavorativi dedicati alla cura; disciplina riflessiva e apprendimento dall'esperienza nei contesti organizzativi sanitari e socio-educativi.

In copertina:
Fotografia di Marco Crespi

La pubblicazione di questo libro è parte integrante del progetto: “Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura”; progetto realizzato dall’Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna - AIHER Odv, con il sostegno della Fondazione di Modena.



Questo libro si colloca nella cornice metodologica e operativa della Medicina Narrativa.

Racconta l’esperienza vissuta da pazienti e familiari-caragiver, colpiti dalla malattia di Huntington per farci comprendere, immediatamente e meglio di ogni descrizione scientifica, cosa significa vivere una malattia così devastante. In una prospettiva di rinnovato *umanesimo della cura*, attraverso la conduzione di interviste narrativo-autobiografiche e la realizzazione di artefatti creativi e poetici sono state accolte testimonianze e rappresentazioni che danno ragione dei mondi di significato, dei vissuti e valori di cui sono intrise le storie narrate da questa umanità dolente.

Si tratta di narrazioni che aprono il cuore, rispetto alle quali le nostre parole non potranno dire mai abbastanza. I percorsi espositivi e interpretativi proposti sono stati guidati dal desiderio di preservare quella magia di fragilità ed energia insieme che accompagna la vita, anche nei suoi transiti più dolorosi.

I temi trattati, come sempre accade quando ci avviciniamo a condizioni esistenziali estreme, hanno una risonanza universale e possono aiutarci a tessere nuove trame di significato per continuare a dare senso, direzione e significato, alle esistenze di tutti noi. “Siamo fili intrecciati”, come ci ricorda la Senatrice a vita Elena Cattaneo.

euro 20,00

iva assolta



9 791255 681106

pensamultimedia.it