

Idee e opinioni**Libri**

La traversata di Jim
Alia Cardin,
TS Edizioni
Pagg. 80;
Euro 14,90



Le parole «oncologia» e «bambini» non vorremmo mai vederle vicine. Alia Cardin ha incontrato giovani pazienti, genitori, medici che hanno avuto a che fare con un tumore, e proprio dalle loro esperienze ha tratto ispirazione per realizzare questo libro. Il protagonista del racconto è Jim, un simpatico dodicenne che racconta la sua «avventura» nel mondo della malattia, dalla diagnosi alle terapie fino alla completa guarigione. Un racconto commovente che non nega i momenti di paura e di rabbia, ma che lascia spazio anche alle emozioni positive e sa guardare sempre al futuro con speranza. Le illustrazioni poetiche di Nathaniel H'Limì sottolineano una storia destinata a grandi e piccini (a partire dai sette anni).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Persino chi ha una patologia inguaribile deve periodicamente dimostrare di essere malato

COMBATTERE ANCHE IL DOLORE «BUROCRATICO»

di **Sandro Spinsanti**

Qualche volta basta trovare la parola giusta ed ecco: una realtà che avevamo davanti e non vedevamo improvvisamente prende forma. La parola in questo caso è «dolore burocratico». L'ha coniata l'associazione di volontariato Sokos, che a Bologna si occupa dell'assistenza socio-sanitaria di persone che si trovano in situazioni di fragilità. Pensiamo, certo, ai senza tetto, ai gravi disabili, a migranti ad anziani soli e a persone non integrate nella comunità. Ma non solo: anche persone per le quali etichette di questo genere sono inappropriate possono trovarsi nella condizione di non poter accedere a servizi di cui hanno bisogno e che spettano loro di diritto. Fanno parte di questa categoria, per esempio, anziani senza competenze informatiche. Accedere alle strutture pubbliche per loro è come scalare una parete di sesto grado. Pec, Spid? Linguaggi familiari come il sanscrito. La burocrazia, che è già una sfida anche per i cittadini più acculturati, per loro diventa una realtà respingente, che li esautorava.

Oppure pensiamo al pellegrinaggio da un ufficio a un altro in un labirinto di competenze ben demarcate, ognuna rivolta a definire i limiti della propria prestazione, piuttosto che a rispondere ai bisogni di chi bussava alla loro porta. Riguarda i servizi socio-sanitari, così come tanti altri percorsi di galleggiamento nel mare tempestoso della vita sociale dei nostri giorni.

Dolore burocratico: è la formula trasparente che fa emergere la sofferenza legata a queste forme di marginalità. È un dolore diverso da quelli fisici o emozionali che sono oggetto di cure sanitarie, eppure strettamente imparentato con esse. Traduce il senso di estraneità, inadeguatezza e oggettiva difficoltà nell'accedere ai servizi legati al welfare. Come ogni forma di dolore, va combattuto. Le attività che lo contrastano possono essere anche semplici, come il fornire un clic di connessione informatica. Altre più complesse. Tutte presuppongono però l'aver intercettato quella particolare forma di dolore creato dalla nostra società parcellizzata e aver dato un volto, mediante un'etichetta, a invisibili spinti ai margini dall'organizzazione.



Non è accettabile che delle persone rinuncino ai servizi socio-sanitari perché impossibilitate a seguire percorsi assurdi

Ben venga il volontariato a dare una mano. Purché siamo anche disposti a rivedere i rapporti burocratici, creando una nuova alleanza tra chi eroga i servizi e chi soffre per una fragilità che impedisce di accedervi. Non è accettabile che delle persone rinuncino ai servizi socio-sanitari perché impossibilitate a seguire percorsi assurdi.

Per declinare in concreto il dolore burocratico: chi è affetto da una patologia inguaribile, non dovrebbe essere periodicamente costretto a fare la fila per dimostrare, ancora e ancora, di essere malato.

Come, per dire, se un arto amputato potesse ricrescere. È davvero utopico pensare a una burocrazia non ostile, ma dal volto amico?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

È un fenomeno in crescita ed è specchio del desiderio di condivisione di ogni paziente

PERCHÉ LE CELEBRITÀ RACCONTANO LA LORO MALATTIA

di **Alberto Scanni***

Sui giornali sempre più spesso si leggono storie di personaggi del mondo dello spettacolo, dello sport e anche della politica che raccontano del loro tumore e del periodo critico che stanno attraversando.

Ne parlano sia che le cose stiano andando bene sia che le loro prospettive di vita, nonostante le cure, non siano brillanti.

Anni fa questi discorsi erano tabù. La malattia oncologica veniva relegata nel silenzio più assoluto, nascosta come



Un progresso rispetto ad anni fa quando, specie i tumori, erano un tabù, per cui alla sofferenza si aggiungeva una sostanziale solitudine

qualcosa di tragico e di irrimediabile. Oggi non è più così.

Molti hanno la voglia di parlarne, di condividere con altri la loro situazione, fosse anche la più estrema. È il desiderio di non sentirsi soli, che altri partecipino, anche da lontano, alla loro condizione.

«Come vivere, quanto mi resta? Come saranno i giorni, tanti o pochi che ho davanti? Chi mi può aiutare?».

E via dicendo. Il problema della solitudine è immenso, l'angoscia del futuro regna sovrana e tutto ciò induce ad aprirsi.

È un nuovo paradigma che si fa strada nell'opinione pubblica: i tempi, brevi o lunghi che siano, sono pur sempre vita. Le cure mediche vanno bene, possono guarire, ma non sempre è così, e allora da una parte c'è il rischio di depressione, ma dall'altra la voglia e lo stimolo di rendere comunque «vita» anche la terminalità.

«Senso di continuità» della vita significa molte cose: continuare a fare quello che si è sempre fatto, cercare di «gustare» il bello, l'arte, la musica, scrivere i propri pensieri, dipingere, appassionarsi alla poesia, all'estetica, non fare vita sedentaria, il tutto per sentire il proprio corpo ancora vivo e reattivo.

Lodevoli da questo punto di vista le dichiarazioni di attori che continuano a recitare, di alcuni politici che pur riconoscendo la gravità della loro malattia si impegnano a continuare i loro impegni e di persone normali che sui social spiegano come costruirsi un futuro, se pur limitato.

Lavorare dunque anche su questa parte dell'esistenza di un malato, insegnandogli che può ancora progettare, che tentare di vivere una normalità fa parte della cura e che non deve «mollare».

Molti ce la fanno da soli, altri vanno aiutati.

È anche questo un compito dell'arte medica.

Psicologi, amici illuminati, sacerdoti ed esperti del profondo, famigliari, sono tutti importanti, ma è all'oncologo che il malato guarda, a quello che ha conosciuto all'inizio della malattia e che ha preso come riferimento dalla struttura che l'aveva in carico.

A lui in particolare tocca far capire che non tutto è perduto, che la vita è ancora da vivere! Oncologo come motore di positività del vivere quotidiano, che spinge a non lasciare spazio a sconforto e calo della volontà, che insegna a scegliere, che sa ascoltare e dare il consiglio giusto.

*Già Direttore Generale Istituto dei Tumori di Milano

© RIPRODUZIONE RISERVATA