

QUANDO LA CLINICA EMIGRA NELLA VITA

di

Lucia Landi Pereira e Maria Luisa Breda

Premessa:

(di Gianni Tognone)

L'anno che si chiude ha visto la nascita e la diffusione del sistema azienda nella sanità italiana. Accompagnare questa svolta (di cui si percepiscono moltissimo le scosse e le ambivalenze, e s'intravedano segni credibili di miglioramento culturale-istituzionale-gestionale) la RDI aveva fatto a : la scelta di dare uno spazio privilegiato al tema dei «diritti», evocati via via negli ultimi numeri, in varie avendo come comune denominatore l'obiettivo di non fare dimenticare, anzi semmai di accentuare la di un'attenzione alle persone, soprattutto a quelle portatrici di bisogni *inevasi*. Coerenti quell'intenzione, vorremmo chiudere questo percorso con un'*agenda* (di cui già si sono propo elementi negli ultimi editoriali), suggerita questa volta da due *storie* che sono arrivate in redazione da al confine tra clinica e la vita che è riabilitazione, e che è divenuta una *zona ad alto rischio* nella riforma aziendale di una sanità che formalmente mira a separarsi dalla sua componente sociale. Guida riflessione operativa sono due bambini, Mattia e Alex, clinicamente diagnosticati come portatori di senza risposte terapeutiche, e che hanno ritrovato una loro strada in un'attenzione *clinica*, che ha ri fare con la vita e che ci sembra assomigli molto ad un paradigma infermieristico. Eccezioni casuali? C di regole minacciate d'estinzione, da adottare con priorità e lungimiranza? Abbiamo pensato di rispondere a queste domande attraverso alcune parole, che dovrebbero essere riconoscibili e traduce troppe difficoltà anche in contesti non di riabilitazione.

Tempo. È di nuovo l'elemento chiave. È la dimensione più a rischio in un contesto di efficienza aziendale. Razionalizzazione delle prestazioni è orientata semplicemente ad un uso intensivo delle risorse (obio solo legittimo, ma necessario), ma non mira a liberare il tempo supplementare per i bisogni e le pe non rientrano nei percorsi diagnostico-terapeutici standard. Alex e Mattia chiedono un te programmabile a priori: fatto di ore -giorni-mesi, ma soprattutto tempo interno, di attenzione, di ascolti

Accoglienza. È la parola complementare del tempo. Le persone non coincidono sempre con i DR bisogno di incontrare altre persone, secondo regole e procedure non tariffabili, con tecniche non se definibili.

Ruoli-mansioni. Protagonisti dei percorsi di Alex e Mattia sono il gioco, il riconoscimento, il Che non sono la negazione della tecnica, dell'efficienza, dei protocolli. Ne sono la traduzione l'uso di ricerca. Mentre si afferma (finalmente!) l'esigenza di una pratica medico-infermierist sull'evidenza scientifica e la razionalità, diventano più evidenti le situazioni che non hanno ancora una per le quali è necessario un supplemento di intelligenza, una sperimentazione.

In termini aziendali, nelle statistiche che quantificano e rappresentano le distribuzioni dei casi, le *code* curve sono ad alto rischio di esclusione. Ripensare il ruolo e la missione non solo come ripr ripetitività di funzioni e procedure efficienti, ma come capacità di ricerca personale e collettiva, lett

dei bisogni che non hanno ancora trovato modo di esprimersi. Tempo aziendale razionalizzano per spazio al gioco estremamente serio della ricerca delle persone nei pazienti: come esercizio di coinvolgimento in ciò che non si sa ancora, per osservare -percepire-intuire segnali subliminali (bisogno di essere immaginati e attesi per risultare leggibili. Il gioco e la convivenza di allegria-speranza diversità di Alex e Mattia sono indicatori anomali, ma sostanziali della *qualità della cura* che non è solo (né principalmente) adesione a linee guida. Mansione di attenzione alle risorse della vita come attività pratiche di accanimento terapeutico dove le procedure *dovute* non danno tempo per ricordarsi persone che interagiscono con altre persone. Ruoli-mansioni di accoglienza e di coinvolgimento ricercatrici-ricercatori di senso, in un tempo in cui si moltiplicano le proclamazioni di etica come regole date più che come partecipazione alla formulazione sempre incerta di risposte tecniche ed un tempo non sono definibili a priori.

Spazio. Alex ha bisogno di gridare e tambureggiare, rischiando di disturbare i vicini di riabilitazione. bisogno di righe grandi e di pagine vuote su cui distendere i suoi segni illeggibili finché prendano forma vecchia-impossibile-necessaria sfida per gli infermieri: immaginare e creare nello spazio anonimo e in ospedali, luoghi e modi di privacy e di espressione per i pazienti che stanno male, che hanno bisogno di disturbano, che hanno bisogno di compagnia, di parole, di silenzio. Farà parte dei compiti dell'azienda creare questi spazi personalizzati? Magari favorendo le degenze domiciliari, le abitazioni per gli anziani dementi, i malati con AIDS, i bambini che hanno bisogno di cura e di gioco? Avranno gli voglia di avere un ruolo e una mansione nelle ricerca di questi spazi di casa, dove l'accoglienza è più ed il tempo non è coartato dai ritmi dell'organizzazione istituzionale?

Corpo-gesti-tecniche. Il miele, i sogni, i palloni rossi, gli abbracci, il computer, i disegni che animano di Alex e Mattia come promemoria dell'insostituibilità dell'accadimento corporeo, della parola scampata fretta. Ci sarà ancora tempo, spazio, senso per queste antiche, mai obsolete modalità di es infermieristica? È pensabile ritrovare la voglia di rifare oggetto di attenzione, ricerca, trasformazione? È proponibile un orientamento controcorrente delle incentivazioni (di ruolo ed economiche) verso *manualità*, che passano per la mobilitazione dei pazienti intensivi-lungodegenti, che toccano corpi non attraenti, che non sono mediate da tecnologie?

Festa. Forse è solo un'espressione. Ma c'è un senso di pesantezza e di rassegnazione, di inc travestito di neutralità più o meno professionale nel modo in cui la medicina è praticata e vissuta nella sanità: e dagli infermieri. Finite (per fortuna) le ideologie e le demagogie delle professioni come dedizione, ecc. ecc.: c'è qualche cosa che le può sostituire, in un mestiere che continua ad essere tempo di incontro con la speranza e la disperazione, il dubbio e l'abbandono, la voglia di vita ed il della dignità?

Diritto. Ritroviamo, alla fine di questo percorso che si è inflitto di domande (che riflettono il l'incertezza reale della professione infermieristica, ma solo per sottolineare le prospettive e le sfide di e di ricerca), la parola che si era proposta tempo fa per accompagnare criticamente dal punto infermieristico la nascita dell'azienda. Come tutte le buone guide, Alex e Mattia non sono il centro di indicano il cammino, mettendo a disposizione semplicemente la suggestione delle loro storie personali

- Il rimando più forte è simboleggiato in questo numero dal rapporto sulle carceri, confronto tempo pianificato, e per il quale si era pensato fosse importante avere dati epidemiologici più

specifici. Si è preferito alla fine un rimando ad una riflessione più generale, ma non teorica: di i *principi* che generano le regole molto concrete, capaci di determinare la priorità e la dire comportamenti. I carcerati sono solo apparentemente lontani dai bambini con handic applicano le parole-chiave che si sono proposte, ci si accorge di una continuità molto forte, che il punto di riferimento è la persona.

- Il secondo riferimento è la realtà che si vive in Italia mentre questo numero si chiude: in sempre più senza *progetto*, stanno passando le leggi e provvedimenti che tolgono spazio visibilità e legittimità agli immigrati. Basta il *sospetto* di illegalità: così come basta per Alex e *diagnosi per ignoranza* (cioè il sospetto) di incurabilità. La società si difende come la : diagnosi di *estraneità*; non portatori neppure del diritto di un processo, che significherebbe : spazio, difesa, tempo, parola, dialogo.

Si è già detto e vale la pena ripeterlo: sarebbe bello pensare che l'agenda '96 (e oltre) per gli i vecchi e nuovi, fosse il diario:

- di *operatori di cittadinanze*, dentro e fuori l'ospedale; *difensori del diritto*;
- di *epidemiologi* che sfuggono ai raggruppamenti omogenei diagnostici (ROD);
- di *epidemiologi dei fattori di rischio di violazione dei diritti*.

Non è facile. È bene farci auguri molto forti e capaci di durare nel tempo.

È un po' una novità. Riportiamo due casi-storie. Così come ci sono pervenute. Senza farle passare attraverso revisioni formali o sostanziali alle quali si sottopongono spesso (non senza delusioni-resistenze da parte delle «vittime») contributi ed esperienze. Ritomeremo presto sull'uso più frequente e sulle potenzialità della ricerca e nell'espressione infermieristica. Per ora, ci sembra che queste storie parlino da sole e abbiano un valore più generale da ricordare sulla professione infermieristica e sui più recenti percorsi della RdI (v. l'Edizione di questo numero) N.d.R.

Un muto parla: Alex

Alex aveva tre anni e sei mesi quando per la prima volta è entrato nella mia stanza, seguito dai suoi giovanissimi genitori. Alle sue spalle una diagnosi di «disarmonia evolutiva con grave danno dello sviluppo linguistico» ed una storia di una terapia specialistica «senza risultati-speranze» durata un anno. Due cose mi hanno colpito in quel primo incontro: lo sguardo angosciato dei genitori delusi e prevenuti, dopo falliti tentativi di recupero in altri Centri, e lo sguardo intenso ed intelligente di Alex. Parlammo. La madre alla fine mi disse: «Lei non è tanto giovane e sembra avere tanta esperienza; chissà, se potrà aiutarci. Mio figlio è muto, non parla, anche se tutti gli esami fatti dicono che non è un bambino sordo; anzi, che è normale. Perché allora non parla?» Alex, davanti a me mi guardava, e si è subito stabilita un'intesa fra noi due. Un'intesa silenziosa, fatta di sguardi, gesti, sorrisi e affetto. Alex ha iniziato a venire in terapia quattro volte la settimana. Dopo i primi incontri arrivava correndo, si buttava nelle mie braccia e mi stringeva forte. Toccava con le dita le sue labbra cercando di muoverle, poi appoggiava la testa sulle mie spalle, nascondendo il viso. C'era un pallone rosso molto grande con il quale abbiamo iniziato a giocare...ci divertivamo tanto: sopra il pallone si dondolava, si saltava, si rotolava, si rideva; lui si rilassava, era contento. Ma dalla sua bocca non usciva nessun suono, né di gioia né di paura. Continuavamo a giocare... Picchiavamo il pallone dicendo: Pa, Pa, Pa prima di tirarlo a lui.

All'angolo della stanza c'era un grande cuscino dove appoggiavamo il pallone alla fine delle sedute. Avevamo disegnato sulle pareti tante palle che uscivano dalla bocca di un bambino. Alex fermava ogni tanto davanti a queste palle, indicandomi ognuna di queste palle e fingeva di capire che dovevo dire. Pa ogni volta che indicava una palla.

Sono passati tre mesi

Un giorno con uno sforzo grande Alex mi indicava le palle disegnate ha detto: Pa. Il suono gutturale come se venisse dal profondo del sé. Si era aperta una piccola breccia. Un mese è passato, senza che Alex dicesse più parole. Continuavamo a giocare. Si giocava alla maniera del tamburo. Lui lo percuoteva con tanta forza da un ritmo molto preciso: ogni tanto cambiava la sequenza ritmica e la ripeteva per lunghi minuti. Io lo accompagnavo seguendo il ritmo con la chitarra e con il flauto. Parlavamo mentre nascondevo l'angoscia che quella assordante poteva provocare ai vicini. Alex voleva fare rumore, essere libero di fare rumore di tipo di rumore usando il suo corpo. Io lo accompagnavo: sbatteva forte le porte con le mani, batteva i piedi, percuoteva l'armadio, lo specchio, la chitarra e lo faceva guardandomi con contentezza se quei rumori parlassero per lui a momenti cantavo, mentre suonavo la chitarra allora lui prendeva la sua seggiolina e si sedeva davanti a me guardandomi e ...ad a

strimpellare... La sua canzoncina preferita era «nella vecchia fattoria». Improvvisavo melodie commentando piccole azioni di giochi che facevamo insieme. Registravamo, risentivamo la cassetta e lui portava la cassetta a casa. La madre mi diceva che la risentiva per ore e ore e poi si addormentava abbracciato alla cassetta. Ogni tanto Alex riprendeva i suoi movimenti di chiusura: girava tra le mani oggetti, cercando tutto quello che era tondo e rifaceva con la mano il movimento della ruota: gira...gira! Con il passare del tempo questi movimenti diminuivano. Giocavamo a correre. Correvo dietro a lui e lui si divertiva e si faceva prendere ed abbracciare. Anche se Alex era *silenzio* sentivo che tutto in lui manifestava voglia di comunicare. Certe volte rimanevo anch'io in silenzio, allora lui m'indicava la chitarra oppure prendeva e me la metteva tra le mani e si metteva seduto davanti a me. Era questo il suo modo di dirmi di parlare, cantare. Giocavamo a nascondino; io seguivo la strategia del gioco e lo aiutavo a nascondersi sotto il tavolo, sotto le sedie, sotto l'armadio, il mio cappotto.

Erano passati sei mesi

Alex ha iniziato ad avere un interesse particolare per la mia bocca. Mentre era seduti, sulle mie ginocchia cercava di toccare la mia lingua, i miei denti. Davanti allo specchio giocavamo a fare le smorfie, a chiudere e ad aprire la bocca; lui iniziava ad imitare i miei movimenti. Un giorno ho portato un barattolino di miele. Alex si divertiva a tirare fuori la lingua per leccarsi le labbra cospargendo di miele. Aveva enormi difficoltà a spostare la lingua da una guancia all'altra. Era come se non riuscisse a comandare i movimenti della lingua. Quasi ogni volta, dopo i momenti dei giochi, m'indicava l'armadio dove tenevo il miele e quando lo prendevo lui saltava di gioia. Un giorno, mentre era seduto sulle mie ginocchia ed io cantavo scandendo le vocali, all'improvviso...lui dice:A. Mi sono fermata, colta di sorpresa e guardandolo dico O e lui ripete: O. E io dico E e lui E...Lui ripeteva

e mi guardava sorridendo. L'ho abbracciato in un impeto di gioia e di voglia di comunicare. L'esperienza: sono corsa dalle mie colleghe per i corridoi del centro gridando: ALEX Eravamo felici! Lui rideva. Davanti al papà voluto ripetere i suoni: si copriva la bocca con le mani. Era come intimidito dai suoni che producevo come se si meravigliasse della sua voce! ogni tanto strillava. Emetteva strilli acutissimi che fermava come per sentire l'eco della sua voce. Gridavo anch'io, lui mi guardava e rideva. Abbiamo iniziato a dare un significato a parole: VA mentre si tirava la palla, LA indicando gli oggetti, IO indicando se stesso, TE indicando ecc. Alex aveva incominciato a rispondere gestualmente alle mie richieste: «Tocca il mio naso tocca i tuoi occhi, tocca il mio naso tocca i tuoi occhi, tocca il mio naso tocca i tuoi occhi, incominciato a ripetere e ad usare spontaneamente le prime parole: PALLA/PAPA'/MAMMA/ACQUA/PIÙ/CA/LATTE/MIELE.

Eravamo all'ottavo mese di terapia

Un giorno, sono entrata con Alex nella stanza del computer mentre una mia collega lavorava con Francesco, un bambino con difficoltà simili a quelle di Alex. Il programma era «dare consapevolezza del suono»: ad ogni suono emesso dal microfono, i pesciolini sullo schermo si muovevano dentro una vasca. Ho messo Alex a giocare con Francesco. Lui ha capito subito il meccanismo del gioco. Guardava Francesco, mi guardava e toccava la sua bocca...Alex scopriva che Francesco era come lui...aveva le sue stesse difficoltà. Una mia collega ci guardavamo in silenzio con l'intensità del momento che viveva Alex e dicevo: sono l'unico a non parlare...c'è un'altra persona che parla...». È stato un momento intenso, che ha segnato una svolta nella terapia...

Alex non è più muto

Inizia a dire spontaneamente tante piccole cose per esprimere il suo pensiero, mamma, acqua

dammi l'acqua) Cia..miele,,, bono (Lucia il miele è buono) Bimbo bua cade, sì (il bimbo è caduto e si è fatto male) ecc. ecc... Mentre scrivo la genesi del cammino comunicativo di Alex mi viene in mente quello che dicono i bambini nel suo palazzo ai genitori: «Alex non è più muto»...e condivido la gioia dei suoi genitori che mi parlano della loro felicità quando sentono la voce di Alex per le scale, ritornando dall'asilo e gridando: PAPA' ...MAMMA...

* * *

MATTIA R.

« Ho sognato che tutte le scuole erano chiuse per sempre...»

Mattia è un ragazzino di 11 anni, bello, intelligente, acuto nelle intuizioni, figlio secondogenito di genitori semplici ma attenti all'educazione dei figli e alla problematica di Mattia, che, fin dalle prime classi, ha manifestato notevoli difficoltà nell'apprendimento della lettura e della scrittura. All'età di otto anni, di fronte ad una negatività di test neurologici, era stata formulata una diagnosi di dislessia alla quale non era seguita nessuna programmazione didattico-riabilitativa. Col passare degli anni il bambino ha strutturato una maniera di scrivere incomprensibile a lui stesso e agli altri. Si è creata una situazione di estremo disagio e sconforto per il bambino, che però è stato sempre promosso, perché – essendo molto intelligente – riusciva a dare delle risposte orali sufficienti. Il bambino è arrivato al Servizio di Logopedia nel 1° semestre del 1995 e ha iniziato un ciclo di terapie nel mese di giugno. Al primo incontro, Mattia è venuto accompagnato dalla madre che dimostrava attesa e fiducia in un intervento riabilitativo. Mattia si è messo in rapporto con facilità e, essendo consapevole delle sue difficoltà, ne ha parlato e ha aderito alla proposta di fare un cammino di «recupero», cercando insieme strategie terapeutiche per superare il disagio nello scrivere,

che lo discriminava nei confronti dei con questo primo incontro, oltre al momento reciproca conoscenza, abbiamo fatto un ci siamo resi conto che la «dislessia» non Mattia leggeva tranquillamente e la com del bravo era sicuramente buona. Mattia via, quel giorno, rassicurato e felice: mi proposto di portarmi i quaderni della scuola io vedessi la sua produzione scolastica, rendermi conto del suo malessere. Infatti quaderni «disastrosi»: una scrittura sprovvista di spazi. Era assolutamente in rileggere ciò che aveva scritto. Ho percepito nel fatto di portarmi il quaderno era depa fiducia che potevo e dovevo sfruttare. abbiamo concordato che mi avrebbe qualcosa di suo, in fogli ampi e rigati in modo poter analizzare meglio i tratti grafici ma anche la sua competenza narrativa. In raccontando una gita, ha scritto in maniera che le frasi erano ben strutturate e composte in scorrevole e piacevole. Senza accorgersi problemi della «discrafia» (che in realtà presenti) abbiamo cercato di fare leva su che di positivo presentava. Mattia partecipava attivamente. La discussione è ricaduta su : debole: *il segno grafico*. Le lettere erano caratterizzate, erano tracciate in maniera e confusa. Dall'analisi della calligrafia dell'ortografia sono scaturite nuove domande: Cosa fare? Come cambiare? È importante Mattia mi disse che per lui «era importante cambiare» perciò era pronto a lavorare «esercizi» per raggiungere il fine. E mi riferiva le sue delusioni a scuola, tutte le volte che, di aver scritto bene, si scontra con i righe delle maestre; della triste visione dei segni sul quaderno: ...«sembrava una guerra» ...di sconcolato. Con un programma fatto Mattia lavora anche a casa portandomi i quaderni scritti, sempre su fogli a doppia riga. In rileggiamo e gli errori ortografici sono indicati e corretti. Via via che compone i testi il bambino usa un vocabolario ricco e appri

possiede buona capacità di osservazione e ciò gli permette di arricchire e rendere interessante ciò che scrive. Quando Mattia ha iniziato a scrivere in maniera più leggibile, abbiamo potuto fare attenzione alla punteggiatura e alla completezza o meno degli enunciati. È stata una scoperta importante per Mattia sapere che i punti e le virgole danno colore, espressione, vita ai testi e li rendono più comprensibili. Sentivo che via via il bambino si sentiva più tranquillo e più sicuro di sé. All'inizio abbiamo lavorato sempre con «penna e carta» e solo successivamente la sua produzione è stata rielaborata con l'uso del computer. In uno dei nostri incontri, ho suggerito a Mattia di scrivere *un sogno*. Era libero di inventarlo o raccontarne uno vero...E lui, in pochi minuti, di getto, mi ha scritto: «Un sogno fantastico. Ho sognato che le scuole erano chiuse per sempre». Me lo ha consegnato dicendo: «questo però è un segreto! Non lo dobbiamo far vedere alla mamma!». Abbiamo riso insieme e pensato che forse sarebbe meglio cambiare la scuola (...ma Mattia non crede molto a tale possibilità!). È stata un'esperienza interessante: il bambino non ha mai mancato alle sedute programmate. Lavorava di buona lena e

continuava a fare progressi, anche nella scrittura. Siccome aveva prodotto r abbiamo deciso di raccogliermi alcuni volumetti. I testi sono stati scritti da lui computer. La raccolta è stata rilegata con scelto da lui: «I miei pensieri...un libro di proponendosi di continuare a scrivere.

Conclusione

Mattia ha acquistato maggior sicurezza e colloqui con i genitori, essi hanno riferito che il bambino ha degli atteggiamenti più positivi nelle circostanze della vita quotidiana: scrive la lista delle spese; riesce a firmare la propria firma nel libro delle presenze nel museo. Il bambino ha iniziato a frequentare la media a settembre. È motivato a partecipare alle lezioni. Non si fa pregare al mattino, anzi volentieri per andare a scuola. Le sedute sono state sospese...

...Forse il suo sogno non si realizzerà mai adesso è più forte e sicuro di sé, per affic che lo faceva sognare...

Lucia Landi Pereira e Maria Luisa Breda