

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Lagrandeagenzia.it	Quello che i medici non sanno	03/12/2007	On-line

Quello che i medici non sanno

Uscire dal silenzio che circonda la malattia. La voce dei pazienti

Milano, 3 dicembre 2007 - Storie raccontate direttamente dai pazienti. Una malattia grave sconvolge la vita di una persona. Non è solo il corpo ad essere toccato dalla patologia e dai conseguenti tentativi di cura. L'intera esistenza quotidiana è messa in crisi. Se la medicina cura la malattia - il corpo organico - il paziente è solo nel fare i conti con il caos che ne deriva. Solo e, nella maggior parte dei casi, in silenzio.

Eppure, come dice una paziente, “potersi raccontare è già un grande aiuto”. Questo è lo spirito del libro e del progetto al quale è collegato: ascoltare, presentare e far leggere storie di malattia. Perché è un modo, profondo e delicato, per prendersi cura. Perché, con il loro dolore, la sofferenza, la speranza e la commozione, tutti questi racconti sono esemplari storie di vita.

Come è nato il progetto? Volendo comprendere meglio la situazione dei pazienti, la Fondazione **Giancarlo Quarta** ha deciso, nel 2006, di intraprendere un progetto di ricerca, finalizzato ad esplorare il rapporto tra medico e paziente. Sono state realizzate 80 interviste (60 rivolte a pazienti con patologie gravi e 20 ai medici) con metodologie di tipo qualitativo, nelle quali si è favorito il racconto in estrema libertà della propria vicenda. Naturalmente le interviste sono state registrate e trascritte interamente.

I risultati sono stati sorprendenti: i pazienti intervistati hanno mostrato **apertura all'esperienza di raccontare la propria storia**, sono stati contenti di trovare un ascolto attento e partecipato, hanno sperimentato sollievo al termine dell'intervista. Molti si sono interessati e hanno chiesto di poter partecipare più attivamente al progetto. Altri hanno espresso il desiderio di avere altri incontri. Insomma, è emersa un'inaspettata verità. Raccontare cura. Permette di guardarsi dentro, assumendo nuove prospettive. Favorisce il lavoro interiore e la possibilità di dare un senso, almeno parziale, anche ad un'esperienza così drammatica come quella di una patologia grave.

Per questo la Fondazione ha deciso di proseguire trasformando i risultati della ricerca in vere e proprie iniziative.

Il progetto, nel suo complesso, si articola su più fronti. Innanzitutto dalle prime storie raccolte è nato **“Quello che i medici non sanno. La vita parallela alla malattia”**, un libro che raccoglie le vicende di dieci pazienti che hanno fatto l'esperienza del racconto autobiografico. Il volume si apre con un'introduzione sui temi cruciali della fiducia verso i medici, del rapporto con la malattia e le terapie e dell'impatto della patologia sulla vita quotidiana. Seguono le storie, molto diverse le une dalle altre, ma tutte testimonianze autentiche, semplici e non artefatte da retorica.

Il secondo versante riguarda la promozione e il sostegno al racconto di sé. In questo senso, sono stati organizzati dei **corsi di scrittura autobiografica** per dare a quanti lo desiderano gli strumenti giusti per raccontarsi e per elaborare la vicenda di malattia.

Inoltre, verranno formati (in ulteriori corsi) dei veri e propri **biografi**, “raccoltori” di esperienze di malattia. Tali biografi possono portare il supporto di un ascolto attivo, partecipato anche a quanti – per motivi di distanza o di difficoltà - non hanno la possibilità di frequentare i corsi della Fondazione.

Contemporaneamente è stato realizzato un **sito internet, www.ucare.it**, dedicato alla scrittura, alla raccolta e alla pubblicazione di storie di malattia. In altri termini, Ucare.it vuole essere un vero e proprio luogo di incontro fra quanti hanno vissuto direttamente o indirettamente una malattia.

Il sito, che nel tempo diventerà una vera e propria comunità, è innanzitutto e già da subito uno spazio di lettura, dove poter incontrare virtualmente quanti hanno deciso di raccontare la propria storia, e uno spazio di scrittura, per sentirsi liberi di lasciare la propria testimonianza.