



## UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E PSICOLOGIA APPLICATA

CORSO DI LAUREA IN COMUNICAZIONE

Le implicazioni sociali della disabilità invisibile

Il caso dell'atresia esofagea

Relatore:

Ch.mo prof. Stefano Crabu

Laureando:

Simon Pace

Matricola n. 2002015

ANNO ACCADEMICO 2022-2023



*“Grandad, what do you do when you can’t do nothing,  
but there’s nothing you can do?”*

*“You do what you can.”*

*The Boondocks*



# Indice

<b>Introduzione .....</b>	<b>1</b>
<b>Capitolo I. Inquadramento teorico .....</b>	<b>3</b>
1. Introduzione .....	3
1.1. Le malattie rare nel contesto delle società occidentali .....	3
1.2. Atresia esofagea e la definizione dei concetti di cronicità ed invisibilità .....	4
1.3. Stato dell'arte riguardo gli studi sociali sulle malattie croniche .....	7
1.3.1. Cosa precede e succede il momento della diagnosi .....	8
1.3.2. Relazioni familiari, vita quotidiana e malattia .....	9
1.3.3. Il ruolo della madre nella crescita di un adolescente malato cronico .....	12
1.3.4. Contesti formativi e malattie croniche .....	15
1.3.5. L'influenza delle persone con malattie croniche sul mercato del lavoro ..	19
1.4. Conclusione .....	23
<b>Capitolo II. Metodologia .....</b>	<b>24</b>
2. Introduzione .....	24
2.1. L'approccio narrativo .....	24
2.1.1. Temporalità .....	27
2.1.2. Singolarità .....	28
2.1.3. Causalità .....	29
2.1.4. Intersoggettività .....	29
2.1.5. Eticità .....	30
2.2. L'intervista qualitativa .....	31
2.2.1. L'approccio rogersiano all'intervista .....	33
2.3. L'analisi tematica .....	34
2.4. La raccolta dei dati .....	36
2.5. Conclusione .....	37

<b>Capitolo III. Analisi dei dati .....</b>	<b>38</b>
3. Introduzione .....	38
3.1. Il rapporto con la sanità pubblica e la gestione di un follow-up medico .....	39
3.2. L'integrazione dei bisogni medici nell'ambiente scolastico .....	46
3.3. La percezione della malattia all'interno dell'ambiente lavorativo e le agevolazioni garantite dall'invalidità civile .....	53
3.4. L'introduzione dell'argomento ed il ruolo che ha la malattia nelle relazioni sociali .....	59
<b>Conclusioni .....</b>	<b>64</b>

## **Introduzione**

Questo progetto di tesi nasce da una domanda che mi sono posto più volte nel corso degli anni, ovvero: “Perché proprio a me?”. L’atresia esofagea è un difetto congenito che consiste nella malformazione dell’esofago durante lo sviluppo del feto, dividendolo in due monconi non comunicanti l’uno con l’altro. Nel 2001, quando sono nato, questa malattia colpiva 1 nato vivo su 5000. Questa incidenza la classifica come malattia rara in base ai parametri dell’Unione Europea. Nel corso degli anni ho subito una moltitudine di esami, terapie ed interventi chirurgici con l’obiettivo di correggere gli effetti di questa malattia neonatale che apparentemente si sarebbe dovuta risolvere dopo l’intervento alla nascita, ma ciò non è stato sufficiente.

Partendo da questa presunzione di innocenza attribuita a questa patologia, data in base alla sua supposta temporaneità, ho ricevuto svariate interpretazioni legate alla mia condizione, il più delle volte in contrasto l’una con l’altra. Ho iniziato a prestare attenzione alle informazioni tra loro in contrasto con la fine del mio percorso di follow-up, che ha trovato la sua conclusione una volta che sono stato considerato stabile a livello clinico. La fine del mio percorso di follow-up, e dunque di una assistenza sanitaria importante, non mi ha creato problemi nel breve termine. I suoi effetti sono risultati evidenti quando tutto d’un tratto, all’alba dei vent’anni, le mie condizioni hanno subito un peggioramento improvviso, scoprendo di aver sviluppato nel tempo due patologie diverse che sono direttamente collegabili agli effetti collaterali dell’atresia, e che a posteriori giustificano la fatica con cui ho affrontato gli anni scolastici.

Per questo motivo ho sviluppato il desiderio di studiare e comprendere le esperienze di altre persone nella mia stessa condizione, per capire come la vita di ognuno è stata alterata da questa malattia e come l’hanno affrontata. La domanda di ricerca della tesi riprende questo interesse e lo sviluppa, contestualizzandolo all’interno di diversi contesti entro cui si articola la vita quotidiana, come quello sanitario, scolastico, lavorativo e relazionale/familiare. Ho scelto di concentrare la mia ricerca su questi ambiti data la mia storia negativa con un’altra problematica che ho dovuto affrontare, ovvero, la burocrazia

e i rapporti con le istituzioni pubbliche con le quali mi sono interfacciato e mi interfaccio per far fronte alle problematiche derivanti dalla atresia esofagea.

L'obiettivo finale è quello di documentare ed analizzare la quotidianità di una persona affetta da una patologia disabilitante e di come questa venga percepita dall'esterno. Per rendere possibile ciò, ho intervistato sia persone con atresia esofagea, sia genitori di bambini affetti da tale patologia, in modo tale da creare un diario che raccolga le loro esperienze e guidi il lettore in un racconto coerente dal punto di vista cronologico, partendo dall'infanzia fino all'età adulta.

Il campione che ho intervistato è composto da 9 persone (7 singole più una coppia di genitori), con l'età dei pazienti adulti compresa tra i 38 e 44 anni (3 donne e 1 uomo), mentre l'età dei figli dei caregiver è compresa tra i 7 e i 14 anni (2 femmine e 2 maschi). Ho utilizzato il metodo dell'intervista qualitativa semi-strutturata, che consiste in una conversazione rivolta a soggetti scelti sulla base di un piano di rilevazione. In questo caso l'intervistatore ha già una conoscenza pregressa dell'argomento e basa la conversazione su uno schema flessibile e non standardizzato di interrogazione che predilige la scelta di alcuni temi centrali da trattare, rispetto ad una scaletta di domande predeterminate.

Nel primo capitolo tratterò in maniera più approfondita il concetto di disabilità e "malattia invisibile", con un focus sull'atresia esofagea, e di quali sono i criteri che distinguono le patologie che si identificano sotto questo nome. In seguito, riporterò una raccolta di studi sociali riguardanti le malattie croniche ed il loro impatto nella vita di chi ne è affetto, in modo tale da porre le basi per gli argomenti che verranno trattati nel terzo capitolo, ovvero, quello dedicato alle testimonianze degli intervistati. Il secondo capitolo, invece, riguarda la metodologia, da come è avvenuta la raccolta dei dati all'approccio con cui sono state pensate ed eseguite le interviste.



# Capitolo I

## Inquadramento teorico

### 1. Introduzione

Il seguente capitolo si prefigge l'obiettivo di definire da un punto di vista teorico e concettuale i temi principali che saranno affrontati in questa tesi dedicata allo studio delle esperienze dei pazienti affetti da atresia esofagea (d'ora in poi AE) e dei loro caregivers. Verrà dunque ricostruito lo stato dell'arte relativo agli studi sociali sulla malattia così da introdurre alcuni aspetti rilevanti che saranno poi oggetto di approfondimento nei successivi capitoli, quali l'impatto che la patologia ha sulle relazioni familiari, scolastiche, lavorative ed interpersonali in generale. Per finire, presenterò la tecnica dell'approccio narrativo, evidenziando come questa non sia solo un utile strumento di analisi, ma permetta anche ai professionisti della salute di elaborare una migliore relazione con il paziente, sia dal punto di vista empatico-relazionale che professionale, contribuendo così al miglioramento del processo diagnostico e terapeutico.

#### 1.1. Le malattie rare nel contesto delle società occidentali

Il termine "malattie rare" nella sua forma plurale, volto ad indicare una categoria ampia di patologie che affliggono una minoranza della popolazione, ha cominciato ad espandersi solo verso la fine degli anni '70 in Nord America, ed è stato riconosciuto a livello istituzionale per la prima volta dal Congresso degli Stati Uniti d'America nel 1983 con l'*Orphan Drug Act*<sup>1</sup>. L'*Orphan Drug Act* è una legge che aveva lo scopo di regolamentare la produzione di quelle che venivano definite orphan drugs, ovvero medicine utilizzate nella gestione delle malattie rare e che data la bassa richiesta da parte della popolazione, non risultavano remunerative alle aziende farmaceutiche. Nel 1982 una coalizione composta da sostenitori della causa e dalle famiglie di pazienti affetti da malattie rare (la National Organization for Rare Disorders), creò una campagna per il cambiamento della legislazione per assicurare la produzione di questi medicinali. Grazie anche ai movimenti

---

<sup>1</sup> Dati ricavati da dall'articolo prodotto da Huyard e Caroline (2009), intitolato "How Did Uncommon Disorders Become "Rare Diseases"? History of a Boundary Object", pubblicato sulla rivista scientifica *Sociology of Health & Illness* e dalla pagina in lingua inglese di wikipedia.org riguardante l'"Orphan Drug Act of 1983".

sociali, il 4 gennaio 1983, il Presidente Ronald Reagan promosse l'Orphan Drug Act stabilendo per la prima volta nella storia della medicina un parametro chiaro per distinguere le patologie rare dalle altre (devono colpire meno di 200'000 cittadini americani), assegnando lo stato di orphan drugs (con incentivi dedicati alle aziende farmaceutiche che le avrebbero prodotte) a quei medicinali che servivano per trattare tali malattie.

Al giorno d'oggi, negli Stati Uniti d'America una malattia viene considerata rara quando colpisce non più di 7,5 casi ogni 10'000 persone, mentre nell'Unione Europea la valutazione è di 5 casi ogni 10'000<sup>2</sup>.

Questa suddivisione risulta a dir poco ininfluyente in campo medico, essendo un mero dato statistico che suscita interesse più dal punto di vista economico e legale che altro. Tuttavia, la creazione di questa categoria dimostra uno degli effetti che ha portato la crescita di associazioni composte da pazienti e familiari, ed il loro contributo alla creazione di un nuovo tipo di conoscenza, definita *lay knowledge*<sup>3</sup>. Questa è basata sull'esperienza diretta e le narrazioni delle persone affette da tali patologie, oltre che dei loro caregiver.

## **1.2. Atresia esofagea e la definizione dei concetti di cronicità ed invisibilità**

L'atresia esofagea (AE) oggi colpisce 1 bambino ogni 3000 nati vivi. Si tratta di un difetto congenito nel quale l'esofago non si sviluppa correttamente, nella maggior parte dei casi dividendosi in due monconi separati e talvolta comunicanti per errore con la trachea<sup>4</sup>. Al presentarsi di questa situazione è necessario un intervento risolutivo alla nascita volto a ricollegare le estremità dell'esofago e permettere al bambino di respirare e nutrirsi correttamente.

---

<sup>2</sup> Decisione N. 1295/99/CE del Parlamento europeo e del Consiglio del 29 Aprile 1999.

<sup>3</sup> Gareth H. Williams (2013) in "Key Concepts in Medical Sociology" *Sociology of Health and Illness* "Lay knowledge refers to the ideas and perspectives employed by social actors to interpret their experiences of health and illness in everyday life".

<sup>4</sup> Orphanet, il portale delle malattie rare e dei farmaci orfani, descrive l'AE come una malattia che "comprende un gruppo di difetti congeniti caratterizzati dall'interruzione della continuità dell'esofago, che comunica o meno con la trachea."

L'intervento è risolutivo nella maggior parte dei casi e la qualità della vita post-ospedaliera è considerata generalmente buona. Ciò che rende questa patologia d'interesse per la mia ricerca sono le complicazioni che si possono presentare sia nei primi anni di vita che durante l'età adulta. Ci sono anomalie più comuni di altre, come *l'oesophageal dysmotility* che colpisce il 75-100% dei pazienti, ovvero una condizione in cui l'esofago è incapace di permettere il regolare flusso di liquidi e solidi dalla bocca allo stomaco, provocando dolori al petto, bruciore di stomaco e difficoltà durante la deglutizione, oppure, nel caso in cui alimenti solidi si facciano spazio per errore all'interno delle vie respiratorie, processo comunemente definito con l'espressione *'andare di traverso'*, è possibile lo sviluppo di polmoniti ab ingestis<sup>5</sup>.

Altre problematiche comuni sono il reflusso gastroesofageo, infezioni polmonari ricorrenti e tracheomalacia. Considerando che il 50-60% dei casi di atresia esofagea (AE) si associa ad altre anomalie di organi e tessuti, mutazione geniche e/o alterazioni cromosomiche, lo spettro delle possibili malformazioni associate all'atresia è molto ampio.

La persona affetta da AE data la propensione allo sviluppo di patologie secondarie alla propria come quelle che ho elencato pocanzi richiede un processo di follow-up medico costante, in modo tale da diagnosticarle nella loro fase primordiale, dove il sistema immunitario può ancora combatterle. Pur non essendo l'AE considerabile come malattia cronica, buona parte delle condizioni associate lo sono.

Il sociologo Micheal Bury (1982), nel suo paper intitolato *Chronic illness as biographical disruption*, definisce la malattia cronica come "that kind of experience where the structures of everyday life and the forms of knowledge which underpin them are disrupted... In addition, it brings individuals, their families, and wider social networks face to face with the character of their relationships in stark form, disrupting normal rules of reciprocity and mutual support" (pag.169). Sotto questa definizione rientra sia la

---

<sup>5</sup> La pagina Wikipedia dedicata alla "Polmonite ab ingestis" (dal latino «da cose ingerite») la definisce come "una broncopolmonite che si sviluppa a causa dell'ingresso di materiali estranei nell'albero bronchiale, spesso proveniente per via orale o gastrica (compreso cibo, saliva o le secrezioni nasali). Secondo l'acidità dell'aspirato, si può sviluppare una polmonite chimica e batteri patogeni (in particolare batteri anaerobici) possono portare a un'inflammazione."

condizione di continua incertezza presente nel malato di AE, il quale riconosce il dolore e la sofferenza come fattori quotidiani o in divenire, sia la complessità dei rapporti interpersonali, condizionati dall'impossibilità di poter replicare in egual misura gli sforzi che gli altri attuano nei suoi confronti, per agevolarlo nella convivenza con la patologia.

In termini generali, una malattia rara può anche essere definita quando, sebbene si presenti in forme capaci di compromettere le capacità fisiche, sensoriali, intellettuali e comportamentali del soggetto colpito, il soggetto può apparire “sano” o in “salute”. Inoltre, hanno specifiche esigenze assistenziali ed alti costi sia sanitari che sociali<sup>6</sup>. Siamo dunque di fronte alla cosiddetta “malattia invisibile”. Il concetto di invisibilità coinvolge dunque due aspetti diversi della persona, il primo è quello fisico, non essendo l'AE un handicap che provoca deformazioni estetiche, e la cui presenza di cicatrici tra costato e addome, sempre coperte dai vestiti, non dà l'impressione che vi siano problemi. In secondo luogo, la maggior parte dei sintomi che si provano quotidianamente, come tosse, reflusso e salivazione intensa non sono soggette a stigmi, ma sono comunque riconducibili a molte altre condizioni minori non necessariamente correlate a forme di disabilità.

Riprendendo le parole della sociologa Margaret Stacey (1988) “nowadays with infectious diseases far less threatening in mass terms, chronic illnesses have assumed a greater importance, and sickness has become a way of life, not a way of dying” (1988: 143, original emphasis)<sup>7</sup>. Questa citazione suggerisce come la diffusione del concetto di malattia cronica abbia portato alla luce molte nuove patologie (o per meglio dire, che sono state riconosciute) cambiando la percezione pubblica del concetto di malattia, da una premessa di morte ad un modo di vivere. Ciò che risulta dalla ricerca di Stacey, è il modo in cui le persone cambiano il loro stile di vita per adattarsi alle condizioni imposte dalla malattia. Per esempio, l'impegno delle famiglie nell'includere regimi alimentari specifici

---

<sup>6</sup> Definizione ripresa parzialmente dal sito web: <https://www.imalatiinvisibili.it/>, appartenente al Comitato I Malati Invisibili ONLUS (Comitato IMI Onlus), costituito nell'Aprile 2014, è il primo ente no profit in Italia ad occuparsi dei malati adulti affetti da patologie rare e senza nome, sia genetiche che di altra natura.

<sup>7</sup> Citazione presente in “Living with chronic illness in the family setting” di Susan Gregory (2005), originariamente in Stacey, M. (1988) *The Sociology of Health and Healing*. London: Unwin Hyman.

all'interno della vita quotidiana. Questo, in modo tale da non estraniare la persona malata dalla preparazione e consumazione dei pasti, evidenziando cosa si può mangiare e fare insieme piuttosto di cosa invece sarebbe vietato.

L'obiettivo è quello di mantenere il più possibile un senso di normalità, dove la definizione di questa stessa parola suppone l'essere sani, e non il 'poter essere in grado di condurre una vita normale'. È quindi compito della famiglia rinegoziare la propria definizione di normalità in modo tale da accogliere questa nuova situazione nella propria routine.

### **1.3. Stato dell'arte riguardo gli studi sociali sulle malattie croniche**

Lo scopo di questo progetto di tesi è di porre l'attenzione sugli aspetti sociali che concernono le persone affette da malattie croniche e invisibili, considerando quindi il rapporto con la famiglia, gli amici e con le istituzioni esterne come la scuola ed il lavoro. Sebbene gli studi sociali su queste malattie risalgano alla fine degli anni '70, con progressiva attenzione alla figura del paziente, solo nel 1999 è stato istituito un programma, in questo caso da parte del governo britannico, dedito alla cura e alla formazione di persone affette da malattie croniche, in modo che possano essere autosufficienti nella gestione della loro condizione. Il programma, riconosce il paziente come un soggetto consapevole e attivo nella gestione della sua quotidianità, è stato chiamato "Expert patients"<sup>8</sup>.

L'uso del termine "expert patients" o *paziente esperto*, è indicativo di una svolta nella concezione del paziente da parte del sistema sanitario inglese. Riguardo le malattie croniche, l'allora governo inglese ha rilevato attraverso alcune ricerche e in collaborazione con associazioni di pazienti, notevoli miglioramenti per quanto concerne la loro salute quando questi vengono guidati in un processo di autogestione dove sono

---

<sup>8</sup> Informazione tratta dall'articolo "The expert patient: towards a novel definition" del Professor Jean-François Cordier, pneumologo presso l'Ospedale Louis Pradel Hospital di Bron (Lione) e ricercatore presso l'Università Claude Bernard di Lione. Lo scopo della pubblicazione nell'*European Respiratory Journal*, volume 44, no. 4, ottobre 2014, era di evidenziare l'importanza della formazione del paziente malato cronico e del suo coinvolgimento in campo sanitario (policy and decision-making).

loro al comando della terapia. Il compito del Dipartimento della Salute britannico è stato di creare un programma in grado di identificare le difficoltà che condizionano le vite delle persone affette da malattie croniche e disabilità, assegnando un ruolo come esperti in materia ad alcuni degli stessi pazienti, così che possano contribuire alla formazione dei malati desiderosi di scoprire come poter gestire la propria malattia da chi ci è già passato.<sup>9</sup>

Nel campo degli studi sociali sulla salute e sulla malattia, un lavoro particolarmente importante è quello della sociologa inglese Susan Gregory (2005), pubblicato nella rivista *Sociology of Health and Illness*, intitolato “Living with chronic illness in the family setting”. In questo lavoro l’autrice indaga due gruppi di persone affette da diverse patologie croniche in merito alla loro esperienza, ponendo l’attenzione sul momento in cui è stata diagnosticata la malattia, con particolare interesse verso le conseguenze di questa nella vita quotidiana e come siano cambiate le relazioni all’interno della famiglia.

Le patologie in questione sono la coronaropatia e la celiachia, e nonostante la prima sia una condizione molto più complessa da trattare rispetto alla seconda, entrambe richiedono un rigido controllo dell’alimentazione che si deve seguire durante tutta la vita in modo tale da gestire i sintomi. Lo studio ha coinvolto due gruppi di 20 famiglie per ciascuna malattia, bilanciando il più possibile il sesso delle persone affette, in una percentuale prossima al 50%.

### **1.3.1. Cosa precede e succede il momento della diagnosi**

Il lavoro di Susan Gregory è particolarmente rilevante per quanto concerne la comprensione delle implicazioni derivanti dalla “scoperta” della malattia, ovvero, la reazione successiva al momento in cui i pazienti hanno potuto dare un nome ai malori di cui soffrivano e dove gli è stato reso noto che la propria condizione di apparente normalità nascondeva pericoli per cui era richiesto di seguire uno specifico percorso medico. Nella maggior parte dei casi è stato dichiarato che la decisione di rivolgersi a un dottore è incoraggiata dalla famiglia, in quanto la persona malata tende a nascondere o minimizzare i sintomi, e come nell’esempio che sto per presentare, è proprio grazie alle persone più

---

<sup>9</sup> Secretary of State for Health “Saving Lives: Our Healthier Nation”, Practice Nursing, vol. 10, no. 12, 13 luglio 1999, p. 32.

vicine che sanno leggere attraverso questi atteggiamenti difensivi, se si riesce a diagnosticare prima la malattia.

È questo il caso della Signora Calman, e di suo marito affetto da Coronaropatia. Il Signor Calman viene descritto come un uomo orgoglioso, soprattutto della sua salute, con una certa riluttanza nei confronti dei medici. Dopo un periodo caratterizzato da forti dolori al petto, lei riesce a persuaderlo nella prenotazione di una visita medica. La prima diagnosi svolta dalla dottoressa indicava un'indigestione, ma questo non le sembrava coerente con il comportamento e i dolori del marito. Lei sospettava si trattasse di angina, una sindrome che si manifesta con dolore oppressivo al petto, causata da una temporanea riduzione dell'afflusso di sangue al cuore, anche detta ischemia<sup>10</sup> (più probabile in soggetti diabetici e fumatori, come il Signor Calman). Ciò che ha fatto è stato aspettare un paio di giorni come su indicazione del medico, ma constatando che il dolore persisteva, ha contattato personalmente la dottoressa autrice della prima diagnosi per avvertirla che il Signor Calman ha difficoltà ad esprimersi riguardo la sua salute e potrebbe aver omesso, volontariamente o meno, alcuni dettagli, segnalando inoltre come reagisce quando è a casa. Dopo una seconda visita, è stato accertato che ha avuto un infarto.

Questo dimostra come certi sintomi possano essere facilmente ignorati da chi li presenta, e di come sia fondamentale il ruolo dei familiari nel rapporto con il personale medico, dal momento che possono dare un giudizio esterno, per agevolare la ricerca di una diagnosi accurata. Ad alimentare momenti come questo, sono anche i ruoli all'interno della famiglia e l'aspettativa sociale che non vuole essere delusa. Sostanzialmente, l'interessato si sente condizionato dall'ambiente che lo circonda e dalla situazione di normalità che si è creata nel tempo, e non volendo alterarla, cerca di rendere il passaggio dallo stato di sanità a quello di malattia il meno evidente e 'rumoroso' possibile.

### **1.3.2. Relazioni familiari, vita quotidiana e malattia**

Un altro aspetto messo in luce dalla ricerca di Susan Gregory citata in precedenza, riguarda le trasformazioni negli stili di vita e in particolare nei regimi alimentari.

---

<sup>10</sup> La definizione e le cause dell'angina sono state ricavate dalla pagina web dedicata all'Angina Pectoris presente nel sito di Humana Research Hospital, ospedale ad alta specializzazione, centro di Ricerca e sede di insegnamento universitario e promuove la salute, la prevenzione e la diagnosi precoce.

In questo caso, il cambio di dieta segue la diagnosi, ed è fondamentale per il trattamento della malattia. Questo cambiamento non è invasivo dal punto di vista medico, ma coinvolge il regolare flusso che contraddistingue la vita di tutti i giorni. Viene chiesto al paziente di diventare esperto della sua patologia, di istruirsi affinché sappia riconoscere i pericoli che lo minacciano in ambito culinario, in particolare nell'identificare gli alimenti senza glutine e nello sperimentare metodi alternativi di cottura. Questo è un tipo di conoscenza che richiede tempo prima di essere acquisita, potendo causare frustrazione e nervosismo nei confronti di chi in particolare non ha mai avuto allergie o intolleranze alimentari di alcun tipo, andando a condizionare sia i pasti in famiglia che la selezione di locali e ristoranti dove mangiare fuori casa. Questo tema è dunque legato alla figura del paziente esperto.

Le competenze e le expertise dei pazienti vengono esaminate dalla Gregory (2005) a partire dalla storia dei coniugi Bain, entrambi sofferenti di celiachia. La Signora Bain, alla domanda 'se fosse difficile organizzare due diete diverse', ha risposto che è stata una fortuna essere diagnostica anni prima del marito, in quanto ha avuto il tempo di elaborare ed apprendere conoscenze necessarie per affrontare questa nuova sfida senza interrompere il flusso che caratterizza la quotidianità, e questo li ha facilitati molto dal punto di vista emotivo.

Rispetto alla celiachia, la coronaropatia richiede una dieta meno costringente, dove si è invitati a seguire semplicemente un regime alimentare più leggero, tagliando soprattutto l'assunzione di grassi saturi e trans a favore di frutta e verdura, fibre e carboidrati complessi<sup>11</sup>. Ciò aiuta le famiglie a razionalizzare questa nuova situazione come un'occasione per condividere uno stile di vita sano. Con la Celiachia questo approccio risulta più difficile, si tende dunque a negoziare il cambiamento della dieta non sotto l'ottica del 'essere normale' ma del 'non essere diverso'. Generalmente, i pazienti coinvolti nella ricerca della Gregory sostengono che la fase di adattamento richiede circa

---

<sup>11</sup> Raccomandazioni alimentari per chi è affetto da coronaropatia ricavate dal portale (versione per i pazienti) di MSD, una multinazionale americana leader nel settore farmaceutico.



un anno, il tempo necessario per metabolizzare la frustrazione provocata dal fatto di essere 'quello diverso' e per ritornare ai propri ritmi di prima.

Dunque, quello del pasto, si dimostra essere un momento della giornata che richiede impegno, preparazione e studio. Tale attività è fortemente orientata dalla divisione del lavoro domestico tra i partner. All'interno delle mura di casa molte famiglie intervistate hanno confermato la presenza di ruoli di genere convenzionali e prestabiliti, dove è la donna ad occuparsi della ricerca e della preparazione dei piatti, sono stati riportati anche esempi dove questi sono invertiti.

La Signora Rice racconta della sua esperienza, dove il marito, una volta andato in pensione ha preso in mano le redini della cucina per agevolare il lavoro della moglie. Questa divisione dei compiti è rimasta tale anche dopo che lei è andata in pensione. Il cambio di dieta è diventato necessario dopo un caso di infarto, tuttavia, lei si trova in difficoltà a negoziare con suo marito su cosa mangiare: "that is John's realm I think and that is his role and I have to get over his feeling slightly hurt if I don't eat what he eats" (in Gregory, 2005, p. 384). Lei lo descrive come un gioco di potere, dove non può tirarsi indietro per il bene di entrambi. Il Signor Rice è molto orgoglioso del suo 'regno', e se le altre mansioni vengono divise tra di loro, il ruolo dello chef non è negoziabile. In questo caso il dilemma è molteplice, da una parte c'è l'intenzione di non interferire nella loro normalità e continuare a mangiare gli stessi piatti insieme, preservando la stabilità della relazione e il desiderio del marito di cucinare. Dall'altra invece, è presente il bisogno di migliorare la propria dieta rendendola meno calorica, e di preservare nel mentre la salute del marito, il quale, pur non essendo coronaropatico, risulta sovrappeso e soffre di pressione alta, problemi che lui non considera rilevanti.

Un altro caso simile è quello dei coniugi Cotton, dove il marito, dopo un infarto, è stato costretto ad andare in pensione. Se fino a prima la cura della casa e dei figli era riservata alla moglie, questo evento ha invertito i ruoli. Dal momento in cui la Signora Cotton è diventata l'unica all'interno della famiglia a produrre reddito per il sostentamento, gli è sembrato naturale dedicarsi completamente ai lavori domestici, in quanto il suo ruolo ora è quello di dedicarsi completamente alla famiglia, esattamente come ha fatto sua moglie prima di lui.

In questo e in altri casi simili, il fattore centrale rimane quello dell'importanza dei ruoli all'interno della famiglia. Il capovolgimento di questi, per quanto positivo e progressista possa sembrare, è una conferma dell'importanza della divisione tradizionale dei compiti familiari in base al genere. L'intero studio ruota intorno al concetto di normalità e come una volta avvenuta la diagnosi, sarebbe auspicabile riottenerla. Le risposte rilevate in questa ricerca evidenziano come sia necessario per le famiglie affidare il trattamento ad una singola persona, indipendentemente dal genere, in modo tale che il partner possa concentrarsi sul lavoro, visto come ruolo primario all'interno della gerarchia familiare.

### **1.3.3. Il ruolo della madre nella crescita di un adolescente malato cronico**

Nel precedente paragrafo abbiamo potuto osservare come si struttura una relazione tra persone adulte dove una di queste è affetta da una malattia cronica. Le esperienze che sono state raccolte durante la ricerca della sociologa Gregory dimostrano come sia necessario il rispetto di alcuni ruoli cardine della nostra società, come nel contesto familiare è presente la figura lavoratrice e capace di sostenere tutti i suoi membri e quella che si occupa delle mansioni di casa. Questa è una struttura che trasmette sicurezza e soprattutto è un elemento di normalità a cui una famiglia sconvolta dalla diagnosi di una malattia cronica può fare affidamento.

Per quanto riguarda l'AE, questa è una patologia neonatale, che nella maggior parte dei casi dovrebbe condizionare, con il suo naturale decorso post-operatorio, solamente i primi anni di vita del bambino fino all'adolescenza. Riguardo questo argomento, ovvero la crescita dei figli in età scolare con una malattia cronica, di particolare rilevanza è il contributo di Clare Williams (2000), pubblicato sempre sulla rivista *Sociology of Health and Illness*, intitolato "Alert assistants in managing chronic illness: the case of mothers and teenage sons". Lo studio ha coinvolto 40 famiglie diverse, con 20 ragazzi dai 15 ai 18 anni malati di diabete e altri 20 di asma (solo se moderato o severo), con una divisione tra maschi e femmine del 50%. Sono state eseguite due interviste per famiglia, la prima con il/la figlio/a e la seconda con il genitore più coinvolto nella sua cura, che in 39 casi su 40 è risultata essere la madre.

In questo studio la figura predominante è quella della madre del giovane paziente in qualità di ‘alert assistant’, e della differenza tra il trattamento della patologia cronica (in questo caso: diabete e asma) riservato ai figli maschi rispetto alle femmine. Il concetto di ‘alert assistant’ era stato utilizzato in precedenza anche dalla sociologa Charmaz, nel suo libro *Good Days, Bad Days: the Self in Chronic Illness and Time* (1991), nel quale si descrive l’alert assistant come una figura che protegge la persona affetta da una malattia dallo stigma sociale, occupandosi delle azioni preventive che le permettono di ‘passare’ come una persona normale.

Questa ricerca di normalità viene definita con il concetto di ‘passing’, un termine specifico coniato da Goffman (1963)<sup>12</sup>, che nel suo significato originale indica l’atto di modificare il proprio comportamento o di sopprimere le proprie emozioni o i propri bisogni, in modo tale da essere associati ad un’immagine di successo o più semplicemente di normalità.

La ricerca condotta da Claire Williams (2000) si concentra sulla figura delle madri in quanto *alert assistant*, e di come il loro comportamento verso i figli sia condizionato dal genere degli stessi. Inoltre, dimostra come il ruolo e le aspettative sociali legate al genere risultano evidenti nel momento del ‘passing’, dove i figli maschi per riuscire a dimostrarsi impassibili all’esterno e soprattutto nei confronti dei loro coetanei, non riescono poi a riconoscere e metabolizzare la propria situazione. Ciò lascia inevitabilmente alla madre il compito di gestire tutte le emozioni che provano ma che non riescono a manifestare, dovendo così interpretare il loro umore e cercare di anticipare eventuali motivi di conflitto pensando sempre a cosa gli farebbe stare meglio o potrebbe facilitarli la vita di tutti i giorni.

In termini generali, lo studio della Williams delinea due fattori principali che contribuiscono ad influenzare il comportamento dell’alert assistant: il primo riguarda la percezione della madre delle capacità di autogestione del figlio, e il secondo tiene in

---

<sup>12</sup> Concealing the illness and its effects in order to maintain a conventional self-presentation (Goffman 1963) Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity.

considerazione come i maschi decidono di trattare la loro patologia in base ai ruoli di genere dominanti.

Più in particolare, i figli maschi, rispetto alle femmine, vengono considerati meno maturi, capaci di autogestirsi e consapevoli della propria condizione, almeno all'apparenza. Sono consci del fatto che la madre si prenderà cura di tutto, perché al contrario di loro l'apprensione è visibile. La presenza degli stereotipi di genere ritorna evidente quando viene chiesto ai genitori di descrivere lo stato fisico dei ragazzi. In questo caso, dopo averli etichettati come immaturi e non autosufficienti, le madri tendono a difendere la mascolinità dei figli, evidenziando come essi siano comunque molto in forma ed elencando gli sport che praticano, mentre le figlie vengono giudicate e premiate in base al fatto che non si ammalano o che non saltano scuola.

Un altro tema affrontato è quello della facciata mascolina che viene richiesta dalle norme sociali, contrapposta alla dipendenza emotiva verso una figura femminile. Per esempio, il gesto di utilizzare l'inalatore o di fare iniezioni di insulina risulta inconcepibile in un contesto pubblico, avendo il potere di generare potenzialmente un danno simbolico al loro status sociale in un sistema gerarchico fondato sulla mascolinità, altrimenti detto 'gruppo di amici'. In questo caso rimane molto centrale il tema del 'passing', strumento efficace per evadere da qualsiasi accusa o dito puntato, anche se a discapito della propria salute. Riporto il caso della madre di Martin (15 anni, diabetico), preso in esame da Williams (2000), che dice: "He's on three injections a day and the hospital would like him to go on to four but he won't do it in front of his friends, and he doesn't like the fact that he is diabetic in that aspect, he wants to be normal" (p. 261).

L'ambizione di essere percepito come 'normale' supera il desiderio di poter tornare ad esserlo. È un cammino impervio quello della persona sana che viene diagnosticata di un male che non conosce, potesse tornare a prima della diagnosi lo farebbe, ma non considera, almeno all'inizio, la terapia come una soluzione. Questo perché deve ancora razionalizzare il fatto che non è un malanno passeggero ma è destinato a restare sempre presente. Ed è qui che nella maggior parte dei casi prende piede la figura del caregiver, la quale si trova nella difficile posizione di dover agire dietro le quinte. Ciò è possibile

organizzando il trattamento della malattia in modo tale che coinvolga solo l'ambiente domestico, rendendolo capace il figlio di attuare al meglio il 'passing' e di non sentirsi diverso dagli altri. Il principale punto a sfavore di questa pratica è la possibilità di assorbire tutto il 'lavoro emotivo', escludendo i propri figli dal loro stesso trattamento. Questi risultano incapaci di esprimere le loro emozioni, perché come dice Simon (15 anni, diabetico) durante una conversazione sul fatto che la diagnosi non l'abbia scosso per niente, con le lacrime agli occhi dice: "Boys don't cry, I'll be alright" (p. 262).

Un ultimo argomento che la ricerca della Williams (2000) ha messo in luce riguarda il ruolo di mediatrici che assumono le madri nell'ambiente scolastico, sportivo e lavorativo. Questo aspetto è di particolare rilevanza per comprendere le esperienze di malattia cronica fra i giovani, in quanto la capacità di inserirsi all'interno di un ambiente estraneo a quello familiare, con una condizione medica che implica un'attenzione costante, richiede comprensione, sensibilità e un coordinamento di diverse figure. Alcune madri confessano di essere consapevoli del fatto che i propri figli sono anche troppo bravi nel 'passing'. Quindi, sentono loro il compito di informare gli insegnanti, gli allenatori e in un caso anche il datore di lavoro ed i colleghi del figlio durante uno stage, della sua patologia, nella continua ricerca di un equilibrio tra responsabilizzazione e salvaguardia della salute. L'obiettivo è quello di preparare tutti a situazioni che possono sembrare strane o fuori luogo e di istruire gli altri su come comportarsi al riguardo. Come afferma la madre di Kevin (18 anni, asma), anche se può non sembrare necessario o arrogante "it would be me that would have to sit up with him in the night-time or get him to hospital" (p. 263).

#### **1.3.4. Contesti formativi e malattie croniche**

Nella mia ricerca per ricostruire il cammino di una persona affetta da malattie croniche lungo le tappe più importanti della sua vita, mi sono imbattuto in "Experiences of higher education for students with chronic illnesses" di Hamilton, Pippa R., et al. (2021) tratto dalla rivista scientifica *Disability & Society*. Questa rivista tratta la condizione delle persone affette da disabilità, in particolare toccando i temi dei diritti umani, della discriminazione e delle politiche e pratiche sociali.

L'argomento d'interesse in questo caso è l'esperienza degli studenti con malattie croniche nel contesto universitario. A tal proposito, appare molto importante analizzare le difficoltà che affrontano gli studenti con disabilità invisibili, a partire dalla capacità fisica di sostenere un percorso di istruzione superiore, le agevolazioni che vengono promesse e la loro effettiva applicazione, per finire col rapporto con il personale scolastico e la creazione di gruppi studenteschi volenterosi di istruire le scuole sul tema.

La ricerca di Hamilton e colleghi (2021) ha coinvolto 67 studenti (60 femmine, 5 maschi, 1 non-binario e 1 gender queer) tra i 18 e i 55 anni, diagnosticati con una malattia cronica. Tutti i partecipanti sono studenti che in quell'anno, o in quello precedente, erano iscritti ad un corso universitario nel Regno Unito. Lo strumento utilizzato è stato un questionario online anonimo a domande aperte.

Nell'annata 2017/18 la HESA (Higher Education Student Statistics)<sup>13</sup> ha prodotto uno studio dedicato agli studenti con disabilità negli istituti superiori del Regno Unito, e ha contato che il 13% degli studenti iscritti a corsi universitari soffriva di una disabilità riconosciuta. All'interno di questo paper viene usata la definizione di malattia cronica proposta da Hale (2018) in "Reclaiming Chronic Illness: An introduction to the Chronic Illness Inclusion Project", ovvero, una patologia che necessita chi ne è affetto di razionare le proprie energie a causa di fatica provocata dai sintomi, dolore e malessere; trovando d'accordo il 95% delle persone con malattie croniche che ha intervistato nel suo studio. Tale definizione se riconosciuta, classificherebbe ogni malattia cronica come portatrice di disabilità, in quanto ricalca la definizione di questa assegnata dall'UK Equality Act, 'una condizione che influenza il benessere del singolo a cadenza giornaliera'.

Gli autori nelle prime battute dell'articolo di Hamilton et al. (2021) specificano che ci sono diversi modelli di disabilità, i quali esistono per qualificare le implicazioni che tali patologie provocano sulla persona. Il *modello medico* è quello tradizionale, e considera la disabilità come un fenomeno esclusivamente biologico che crea un impedimento nelle

---

<sup>13</sup> HESA: We collect, assure and disseminate data about higher education (HE) in the UK on behalf of our Statutory Customers. As the trusted source of HE data and analysis, we play a key role in supporting and enhancing the competitive strength of the sector. Fonte: <https://www.hesa.ac.uk/>

funzioni del corpo. Tuttavia, non tiene in considerazione l'aspetto sociale e il contesto in cui la persona affetta da disabilità risiede. In seguito, è stato adottato il *modello sociale*, che distingue i concetti di 'impossibilità' e 'disabilità'. Il primo indica l'indebolimento fisico o psicologico, mentre il secondo è presente quando la società non riesce ad accomodare queste impossibilità. Per esempio, l'impossibilità di uno studente affetto da malattia cronica di frequentare in presenza una lezione potrebbe essere superata permettendogli di seguirla online, tuttavia, ciò non accade e questa barriera che gli impedisce di frequentare con regolarità gli assegna l'etichetta di 'disabile'. Questo modello viene riconosciuto anche dall'attuale definizione di disabilità stabilita dalla WHO (World Health Organisation), la quale afferma che: "disability is the interaction between an individual's body and the society in which they live." (p. 24).

Nel testo di Hamilton, Pippa R., et al. è riportato come alcuni studenti abbiano notato una certa riluttanza nella comprensione dei propri bisogni, in particolare da parte di alcuni professori che sospettano sia un modo per non venire a lezione. Curioso è il fatto che gli stessi professori si dimostrano invece molto comprensivi con coloro che posseggono disabilità visibili.

Ad un altro partecipante questo 'dubbio' è stato comunicato apertamente, affermando che il suo dipartimento di finanza non poteva aiutare studenti che frequentavano part-time, e che il comitato in ogni caso avrebbe aiutato solo chi possiede una 'disabilità effettiva'.

Altre due testimonianze presenti nel giornale di Hamilton et al. (2021) offrono visioni opposte di come convivere con la malattia, una si basa sulla rinuncia della classificazione di 'disabile', mentre l'altra la accoglie e si impegna ad educare gli altri in materia. Mentre quest'ultima sembra la più ragionevole, istruendo professori e staff sui vari bisogni delle persone con malattie croniche e aiutando i propri colleghi a richiedere gli aiuti di cui necessitano, sono stati rinvenuti dei casi in cui certi studenti hanno nascosto la loro condizione di disabilità o non l'hanno espressa in questi termini. Alcuni per il timore di essere discriminati, altri perché non si considerano tali e suppongono che adottare questa etichetta possa limitarli ancora di più a livello psicologico.

Un secondo argomento rilevante all'interno dello studio di Hamilton, riguarda l'accessibilità delle strutture e la redistribuzione dei fondi, un punto focale per persone che soffrono di difficoltà motorie o sono sulla sedia a rotelle. Dalla locazione dei parcheggi distanti centinaia di metri dall'entrata fino alle scrivanie tecnicamente inaccessibili per chi è in carrozzina, lo studente non dovrebbe sentirsi messo in difficoltà perché la scuola deve apparire piacevole alla vista, evidenziando un altro esempio di come le disabilità sono create dalle istituzioni.

Nello studio che ho presentato nel precedente paragrafo, lo staff universitario viene diviso in due categorie distinte: poliziotti e alleati. Anche in questo caso, mentre è facile comprendere la natura di quest'ultimi, è necessario indagare sui 'poliziotti'. Vengono definiti tali i membri dello staff che faticano a comprendere la natura delle malattie croniche, rifiutando parzialmente o totalmente le richieste di aiuto e applicando la 'legge' con gli stessi criteri delle persone normodotate. Alcuni esempi riguardano la registrazione delle lezioni, molto importante per chi è impossibilitato a seguirle tutte. Nonostante sia una pratica attuabile in ogni singola aula, questa viene negata con lo scopo di incoraggiare gli studenti alla presenza. Dunque, si preferisce risolvere un problema creato da studenti che possono andare a lezione, penalizzando maggiormente coloro che hanno difficoltà fisiche a presentarsi, non prendendo in considerazione l'opzione di riservare le registrazioni solo a loro. Il malato cronico resta agli occhi delle istituzioni un disabile di serie b, secondo la motivazione per cui se un dolore non risulta visibile ad occhio nudo ci sarà sempre il dubbio che la persona stia fingendo. Come dimostrato nel prossimo caso, diritti fondamentali come il supporto scolastico alle persone con disabilità viene esteso finché questo non diventa un problema per l'università e non finché le condizioni mediche dello studente lo richiedono. Ciò dimostra ignoranza riguardo il decorso della malattia da parte delle istituzioni, che richiedono di risolvere in tempi brevi le cause di patologie che, come caratteristica principale, hanno l'imprevedibilità. Uno studente racconta di aver richiesto una proroga per la consegna di un lavoro dovuta ad un peggioramento della malattia. Quando si è ritrovato per la seconda volta nella stessa situazione, la proroga gli è stata negata senza alcuna motivazione, costringendolo sebbene le sue condizioni di salute fossero piuttosto problematiche a svolgere ugualmente il compito. In questo modo ha dovuto trascurare momentaneamente la sua salute, causando un peggioramento



importante delle sue condizioni. Ciò dimostra come una delle principali motivazioni che spingono lo staff, i professori e le istituzioni stesse a non schierarsi a favore della minoranza di studenti affetti da malattie croniche, è la mancanza di fiducia ed il continuo sospetto che si stia fingendo il dolore, forse perché è quello che farebbero se fossero al posto degli studenti.

L'ingresso all'interno del mondo del lavoro è l'ultimo argomento trattato nell'articolo di Hamilton et al, (2021), e ci servirà come base per il prossimo ed ultimo articolo che porterò come esempio degli studi sociali presenti sul tema delle disabilità invisibili.

Le università durante il processo di ammissione tengono in considerazione la 'graduate employability' di ogni studente, ovvero l'insieme delle sue abilità e conoscenze e quanto queste potranno aiutarlo nella ricerca di un lavoro post-laurea. Oltre a questi, molti altri fattori influenzano questo valore, come le condizioni economiche, il costo della vita, l'offerta di lavoro nel settore, la carriera accademica ed il prestigio dell'università stessa. Ci sono settori come quello legale, dove la mancanza di lavoratori disabili (3%) è indice di un percorso avverso, di una posizione lavorativa che non è conforme ai bisogni di un malato cronico, che non può rispettare le sue necessità e dunque gli studenti che lo stanno affrontando si sentono poco considerati e rappresentati. Uno studente racconta un episodio di discriminazione avvenuto durante un colloquio d'ammissione, dove gli è stato reso noto che: "we don't want to give a place to someone with your type of disability because you might not be able to do the work post qualification". Questo atteggiamento discriminatorio nasconde lo stesso pregiudizio che ho esposto in precedenza, aggiungendo però un secondo livello. Se all'interno dell'ambiente scolastico il sospetto si basava sulla falsità dei sintomi, in questo caso il problema risiede nella malattia, ovvero, una persona affetta da disabilità non viene considerata in grado di ottenere una buona posizione lavorativa post-laurea.

### **1.3.5. L'influenza delle persone con malattie croniche sul mercato del lavoro**

Per chiudere la ricostruzione dello stato dell'arte degli studi sociali riguardo le malattie croniche appare rilevante avanzare una riflessione circa il rapporto che le persone affette da queste patologie hanno rispetto al mondo del lavoro. Ci sono molti punti che possono essere trattati riprendendo le testimonianze analizzate nella ricerca di Hamilton et al.

(2021). In questa emerge come già in ambito scolastico, la propria condizione fisica può essere una discriminante importante che va a condizionare la possibilità di successo nella carriera o nel settore lavorativo che si vuole percorrere dopo gli studi. Questo potrebbe essere comprensibile se la carriera in questione richiedesse uno sforzo fisico elevato o la presenza in ambienti ostili alla salute come miniere o acciaierie, però nel caso precedente veniva preso ad esempio il settore legale.

Inoltre, nell'ipotesi utopistica dove tutti riescano a svolgere il lavoro che più desiderano, rimane l'incognita dello sviluppo della malattia ed in che modo questo si può riflettere sulla propria posizione e come può infine mettere a repentaglio la propria carriera. Per questo motivo le malattie in questione devono essere riconosciute dallo stato per l'impatto effettivo che hanno, in modo tale che la posizione lavorativa di ognuno sia tutelata, oppure, in caso di disoccupazione causata dal peggioramento della propria condizione, che sia presente un percorso di reintroduzione al lavoro.

Al riguardo, il lavoro di Michele Tiraboschi e Simone Varva (2015) intitolato "Occupabilità, lavoro e tutele delle persone con malattie croniche" appare di particolare rilevanza.

Questo articolo è stato pubblicato dalla collana scientifica di proprietà della ADAPT, intitolata *Labour Studies e-Book Series*. ADAPT, come viene riportato nel loro sito ufficiale: "è una associazione senza fini di lucro, fondata da Marco Biagi nel 2000 per promuovere, in un'ottica internazionale e comparata, studi e ricerche nell'ambito delle relazioni industriali e di lavoro"<sup>14</sup>.

Questa pubblicazione ha lo scopo di analizzare la posizione delle persone affette da malattie croniche all'interno del mercato del lavoro, come adeguare l'incarico alle loro esigenze, scoprire quali azioni possono essere intraprese per tutelare la loro posizione e un conseguente rientro adeguato dopo un periodo di malattia ed in che modo lo stato interviene a favore di questa minoranza.

---

<sup>14</sup> <https://www.adapt.it/>

In che modo le persone affette da malattie croniche sono rilevanti e influenzano il mercato del lavoro? Con il progressivo invecchiamento della popolazione e l'età pensionabile che tende ad aumentare nel tempo, la presenza di questo tipo di patologie nel lavoratore medio è sempre più probabile, incidendo oltre che dal punto di vista sociale e sanitario, anche sulle dinamiche di produttività del lavoro. Inoltre, bisogna considerare che il fenomeno è collegato a sua volta ai fattori di rischio professionale, ovvero, patologie che sono maturate negli ambienti di lavoro o a causa dello stesso. L'ILO (International Labour Organization) la definisce una 'epidemia invisibile'.

Un'epidemia che viene evidenziata dalle statistiche europee sulla disoccupazione, dove una persona affetta da una malattia cronica ha solo il 47% di possibilità di trovare lavoro, mentre per chi soffre di una grave disabilità questa si abbassa al 25%. Considerando che il sistema di welfare degli stati europei non fornisce solitamente sostegno economico per patologie di questo tipo, quali l'assegno di invalidità permanente, si può parlare di una minoranza che viene a tutti gli effetti marginalizzata. Come per l'università, buona parte delle difficoltà provengono dalle insicurezze che nascono dallo stigma presente sulla malattia, e di uno standard di qualità del lavoro basato unicamente sulla presenza fisica e la relativa produttività.

Una persona malata può considerare il lavoro prima che come un obbligo economico, come un bisogno personale, soprattutto quando si ritorna dopo un periodo di assenza per motivi clinici, perché lavorare è indice primario di un ritorno a una vita normale. Da sottolineare il fatto che vi sono modi diversi di reagire alla medesima patologia, sia per fattori medici che psicologici, il sostegno o meno della famiglia e del proprio datore di lavoro può influenzare la qualità della cura. Tuttavia, i servizi di protezione sociale hanno il compito impossibile di risultare idonei per tutti senza contare i fattori precedentemente elencati e ricoprendo tutte le mansioni/lavori esistenti. La conseguenza principale, come segnala l'OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development), è una valutazione errata creata dai sistemi di welfare, i quali rischiano di classificare persone affette da malattie croniche, ma capaci di lavorare nel loro settore, come inqualificabili al lavoro, talvolta costringendole a non poter più lavorare dal momento che percepiscono

già l'assegno di invalidità. Quest'ultimo risulta essere di poco superiore ai livelli di sussistenza, costringendo la persona in questione a dover lavorare 'in nero', creando così difficoltà sia in termini economici che legali. Dunque, la ricerca stabilisce che i sistemi di protezione sociale attualmente presenti nel mondo occidentale, pur considerando la problematica, intervengono in un modo che paradossalmente incrementa il sentimento di alienazione rispetto al resto dei cittadini e lavoratori 'normali'.

L'ingresso di una persona affetta da una malattia cronica all'interno dell'ambiente lavorativo purtroppo non è un processo semplice, ma caratterizzato da regole di impiego piuttosto rigide, con leggi antidiscriminazione da rispettare che potrebbero mettere in difficoltà i datori di lavoro, e per questi motivi si può essere scartati. Invece, un'operazione di questo tipo dovrebbe essere caratterizzata da un atteggiamento positivo e da una collaborazione attiva tra lavoratore e impresa nel trovare un punto di incontro che sia conveniente e condiviso da entrambe le parti.

Nel lavoro di Michele Tiraboschi e Simone Varva (2015) vengono presi in esame due casi virtuosi di definizione delle politiche pubbliche di *welfare to work*, portando l'esempio di Danimarca e Norvegia. Il primo presenta il modello dei flex-jobs, ovvero, delle forme di lavoro sussidiate e parziali dedicate ai lavoratori a cui è stata valutata una riduzione della capacità lavorativa non inferiore al 50%. Le prestazioni di invalidità sono concesse solamente alle persone impossibilitate a svolgere in toto un lavoro. Mentre a coloro che, invece, sono in grado tramite un supporto medico, terapeutico, psicologico e formativo di svolgere prestazioni parziali, viene riservata una prestazione di disoccupazione di entità analoga alla prestazione di invalidità fino al momento di avvenuto impiego. Questo è un piano promosso dallo stato danese, il quale dedica incentivi economici alle imprese partecipanti, garantendo così un salario standard per un lavoro parziale ai lavoratori eleggibili. La Norvegia, invece, ha messo in comunicazione il servizio pubblico per l'impiego e l'istituto previdenziale nazionale, in modo tale da garantire un efficace raccordo tra le politiche passive e attive del lavoro, garantendo una semplificazione dei servizi, tra cui un ricorso facilitato agli incentivi al lavoro che agisce ancora prima della ricezione dei sussidi di disabilità parziale.

La ricerca di pratiche di lavoro sostenibili per i dipendenti non è solo un impegno rivolto ad una minoranza della popolazione affetta da disabilità, bensì un'occasione per ripensare il modello contemporaneo di organizzazione del lavoro, la sua evoluzione tra passato e futuro e come questo possa conciliarsi con uno stile di vita più lento. La salute dei lavoratori è fondamentale, sia fisica che mentale, e solo agendo in maniera preventiva nell'interesse del loro benessere, si può creare un ambiente lavorativo accogliente per chiunque. È quindi necessario ripensare il paradigma economico e sociale di tipo industrialista che caratterizza ancora il mondo del lavoro, basandosi unicamente sulla presenza in loco, il profitto e la giornata lavorativa standardizzata di 8 ore per 5 giorni settimanali. È tempo di adattare il lavoro all'uomo, e non viceversa.

#### **1.4. Conclusione**

Nel corso di questo primo capitolo mi sono voluto focalizzare prima sulla conoscenza del tema delle malattie croniche, e successivamente sulla raccolta di testimonianze in situazioni simili a quelle che andrò ad investigare durante le interviste. I lavori di indagine a cui ho fatto riferimento in queste pagine permettono di contestualizzare il mio lavoro all'interno di un quadro di ricerca più ampio, dal momento che non ho trovato alcuno studio sociale dedicato unicamente all'atresia esofagea.

Infatti, l'obiettivo conoscitivo di questo progetto di tesi riguarda lo studio del come la vita quotidiana delle persone affette da una malattia invisibile e cronica e dei loro caregivers, e nella fattispecie l'AE, si sviluppi lungo gli assi delle interazioni sociali in diversi ambiti, fra cui quello familiare, affettivo, scolastico e lavorativo. Pertanto, il secondo capitolo è dedicato alla presentazione dell'approccio metodologico, con particolare attenzione all'attività di raccolta e analisi dei dati.

## **CAPITOLO II**

### **Metodologia**

#### **2. Introduzione**

Questo capitolo è dedicato alla descrizione del disegno della ricerca che è alla base di questo progetto di tesi. Dopo aver chiarito i presupposti metodologici, si descriverà il processo di raccolta ed analisi dei dati che ha permesso di analizzare il tema delle implicazioni sociali delle malattie invisibili. La selezione di questo specifico argomento è in parte influenzata dalla mia soggettività, ovvero dal mio essere affetto da atresia esofagea, e avendo in prima persona vissuto episodi discriminatori e talvolta degradanti. A partire dal mio posizionamento di persona interessata in relazione al dibattito relativo agli studi sociali sulla malattia, le domande di ricerca alla base di questo lavoro sono le seguenti: quali sono le implicazioni sociali che caratterizzano la vita delle persone nate con atresia esofagea o di coloro che sono tutori di minori affetti da questa malattia? Come si forma il percorso di follow-up medico ed in che modo le prestazioni provvisionate dal sistema sanitario pubblico rispettano i bisogni del paziente? Come viene accolta, percepita ed integrata la presenza di bisogni medici precisi all'interno dei vari ranghi del sistema scolastico? In che modo le conseguenze della malattia influiscono sulla propria posizione lavorativa e sulla ricerca di lavoro? Come viene introdotto l'argomento all'interno delle proprie cerchie sociali e quali sono le principali reazioni?

Nel rispondere alle domande di ricerca, si è cercato di analizzare le esperienze delle persone affette da atresia esofagea e dei loro caregiver, facendo attenzione alle similarità e alle differenze che si incontrano nei loro vissuti, con particolare attenzione alla sfera della vita quotidiana, lavorativa e alle relazioni con gli operatori della salute.

#### **2.1. L'approccio narrativo**

Nel corso della ricerca è fatto riferimento all'approccio narrativo. Tale approccio è stato sviluppato in dialogo fra scienziati sociali e professionisti della medicina, rivelandosi efficace per affrontare argomenti di discussione che richiedono un lavoro di introspezione da parte dell'intervistato, il quale, come in questo caso, ha il difficile

compito di esporre ad un soggetto terzo la sua storia personale. Il tema delle disabilità invisibili e delle malattie croniche, oltre agli esempi che ho fornito nel precedente capitolo, gode di poca rilevanza sia nella discussione pubblica che in quella sanitaria per due motivi diversi: nel primo caso la spiegazione si cela dietro lo stesso termine ‘invisibile’. La disabilità o la malattia invisibile, non essendo chiaramente percepibile ad occhio nudo, non genera nella società preoccupazione o ansia. Infatti, a meno che non si abbia un parente o un amico stretto che ne soffre, è difficile anche conoscerne l’esistenza. Nel secondo caso, la poca rilevanza di questo tema nell’ambiente medico è dovuta a un puro fattore numerico, ovvero, la scarsità di casi. Essendo una malattia rara ma non mortale, la ricerca scientifica e l’interesse medico sull’atresia esofagea sembrano perdere di rilevanza dal momento successivo alla cosiddetta “operazione risolutiva” che si verifica alla nascita. Il decorso della malattia varia da paziente a paziente, perciò il suo studio risulta statisticamente poco rilevante, in quanto sarebbe impossibile tracciare un percorso comune di prevenzione da affrontare.

Pertanto, risulta importante studiare le esperienze soggettive, raccogliendo le narrazioni di coloro che condividono le difficoltà di un confronto con il cosiddetto mondo ‘sano’. A tal proposito, l’approccio narrativo risulta fondamentale per raccogliere le storie dei pazienti e dei loro caregiver. Raccontare una storia, infatti, permette di dare senso alla propria biografia e costruire anche la propria identità e comunità. Raccontando e ascoltando siamo spinti all’azione, ci sforziamo di trovare, costruire e rispettare il significato che la vita ha per noi e per gli altri.

Nel volume “Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti” di Rita Charon (2009)<sup>15</sup>, ho potuto prendere ispirazione dalle sue parole per avvicinarmi al tema delle malattie invisibili attraverso la raccolta delle interviste a pazienti affetti da atresia esofagea e ai loro caregivers: “Per rendere testimonianza c’è bisogno di comunità. Per creare una comunità, c’è bisogno di testimonianze” (Charon 2009, p. 209)

---

<sup>15</sup> Raffaello Cortina Editore, traduzione in Christian Delorenzo.

Per medicina narrativa si intende: “una metodologia d’intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l’Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura”<sup>16</sup>.

Come sottolineato in questa citazione, tratta dalla Conferenza di consenso (2014) dedicata alle linee guida d’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico organizzato dall’Istituto Superiori di Sanità (ISS) e dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), la narrazione clinica della storia di un paziente è parte integrante del processo di cura e del rapporto tra medico e paziente. Questo tipo di pratica rimane però un’integrazione rispetto alle conoscenze scientifiche (EBM) del personale medico, ma risulta fondamentale perché facilita il coinvolgimento e fa sì che l’operatore sanitario sia posto al servizio della singola persona, valutando ogni caso come unico, così da permettere una diagnosi precisa e una direzione terapeutica personalizzata.

Inoltre, non nascondo il desiderio personale di venire a patti con il mio passato da paziente, operazione che ho ritenuto necessaria in quanto la mia condizione medica negli ultimi anni è progressivamente peggiorata e ho avuto difficoltà ad accettarlo. Charon (2009) fa riferimento a una doppia narrazione che emerge con la malattia, da una parte la persona e dall’altra il corpo. Ciò che ci comunica quest’ultimo può risultare talvolta chiarissimo; altre volte invece di difficile comprensione. Ciò dipende sempre dal

---

<sup>16</sup> Questa la definizione di Medicina Narrativa elaborata nel corso della Conferenza di consenso – Linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative, organizzata nel 2014 presso l’Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare.



significato che vogliamo attribuirgli, ed è per questo che ci affidiamo a professionisti che possono “leggere” e “interpretare” i segni del nostro corpo. Senza corpo, il Sé non si esprime, non entra in relazione con gli altri e rimane un’astrazione.

Gli aspetti cardine che caratterizzano la medicina narrativa evidenziati nel libro di Charon (2009) citato in precedenza, sono cinque: i) la temporalità; ii) la singolarità; iii) la causalità; iv) l’intersoggettività e, infine, v) l’eticità. Queste dimensioni ci aiutano ad analizzare il percorso di ricerca che si sviluppa in relazione tra colui che raccoglie la narrazione e il soggetto narrante.

### **2.1.1. Temporalità**

Le narrazioni cliniche, secondo l’esperienza della Dottoressa Charon<sup>17</sup>, sono pregne di lotte contro il tempo, sia da un punto di vista letterale che metaforico. Difatti, è comune sentire racconti riguardanti lunghe file d’attesa in pronto soccorso o di ritardi lunghi anche mesi per l’ottenimento di visite specialistiche o per il ritiro di esami. D’altro canto, non si pone spesso l’attenzione sul fatto che l’ambiente medico, e le degenze nel contesto ospedaliero in particolare, possono sollecitare nei pazienti delle riflessioni personali riguardo il passare del tempo. L’assistere alla nascita di un figlio, come alla morte di un parente è un’esperienza di particolare impatto. È uno di quegli eventi che segnano un prima e un dopo nella vita di ogni persona, portando a riflettere sulla propria posizione in questa sorta di linea temporale, pensando a cosa ci ha preceduti e cosa ci attende.

Quando è diagnosticata una malattia, può venire a mancare la ‘coerenza cronologica’ degli eventi, dove il paziente sperimenta uno stato di atemporalità e dove il passato viene percepito come scollegato dal presente, ed il futuro risulta incerto. Per il personale medico, il tempo che si ha a disposizione con il paziente è sacro sotto due punti di vista: l’accuratezza del processo diagnostico e la creazione di una relazione terapeutica. Quello dell’ascolto e della comprensione della storia di un singolo è quindi un processo molto

---

<sup>17</sup> Rita Charon, medico internista e studiosa di letteratura, ha creato e dirige il Programma di medicina narrativa alla Columbia University. Si occupa di medicina narrativa da quasi trent’anni, ed è la personalità più nota a livello mondiale in questo campo. Suoi contributi sono apparsi, tra gli altri, su *Annals of Internal Medicine*, *Journal of the American Medical Association*, *The Lancet* e *The New England Journal of Medicine*. (Raffaello Cortina Editore)

lungo, ed il metodo più efficace rimane la narrazione, la ricostruzione storica della vita del paziente.

### **2.1.2. Singolarità**

‘Ogni narrazione è originale e irripetibile’, questo è il leitmotiv che Rita Cheron vuole trasmetterci quando si affronta la storia clinica di una persona. È necessario ricordarlo durante l’ascolto e la trascrizione di ciò che viene riportato dall’intervista, questo perché l’approssimazione è amica del pregiudizio, e in qualità di intervistatore è mio compito dare la giusta importanza alla storia di ognuno, considerando ogni racconto come a sé stante, evidenziando le caratteristiche uniche e solo una volta fatto ciò posso raccogliere sotto la ‘cornice’ della mia domanda di ricerca affinché risultino ‘leggibili’ e coerenti tra loro.

Nell’atto diagnostico, descritto nel libro “Medicina narrativa” (2009), e che ha tratti in comune con l’intervista, si è guidati da due impulsi opposti: da una parte si ricerca le caratteristiche che rendono unica l’esperienza dell’intervistato, dall’altra è necessario inquadrarla in una cornice più ampia per poterla ‘leggere’ insieme alle altre dichiarazioni raccolte. Il critico letterario francese Roland Barthes (1973, pag.10)<sup>18</sup> suddivide l’atto della trascrizione in due parti, una ‘leggibile’ e l’altra ‘scrivibile’. La prima indica il testo ‘morto’, quello oggettivo che non deve dare spazio all’interpretazione, mentre la seconda rappresenta un presente perpetuo, dove è necessario il costante contributo del lettore, che ha il compito di leggere il testo e riconoscere la singolarità dell’evento in modo da poterlo giudicare in maniera imparziale.

La narrazione diventa dunque un mezzo per la riappropriazione di un’individualità perduta da parte del paziente nel contesto sanitario. Thomas Couser (1997, pag. 11)<sup>19</sup> trova nel successo editoriale delle storie di malattia un nuovo desiderio da parte dei pazienti di raccontarsi e allo stesso tempo di diventare parte attiva del processo medico,

---

<sup>18</sup> BARTHES, R. (1973), “Il piacere del testo”. Tr. It. In *Variazioni sulla scrittura seguite da Il piacere del testo*. Einaudi, Torino 1999

<sup>19</sup> G. Thomas Couser. *Recovering Bodies*. Univ of Wisconsin Press, 1 Nov. 1997.

per riaffermare la soggettività a fronte di un trattamento oggettivante, simile alla catena di montaggio, che caratterizzerebbe il rapporto medico-paziente moderno. Dunque, il bisogno resta sempre lo stesso, di trattare ogni storia individualmente, valorizzando la singolarità di ognuno. Questo, inoltre, è dimostrato dalla richiesta sempre maggiore di visite mediche a domicilio, svelando un desiderio di ricerca del contatto umano a sfavore dell'anonimità dell'ambulatorio medico.

### **2.1.3. Causalità**

Ogni narrazione segue un principio di causa-effetto, si racconta per capire noi stessi, le cause, le connessioni e le conseguenze di certi avvenimenti.

La causalità è un'invenzione umana, e questa costruzione è indipendente dal racconto perché proviene da chi la racconta. Una serie di eventi può dare vita a molte trame diverse, anche in contrapposizione tra loro, ciò che conta, sono le intenzioni del narratore.

La persona si rifugia nella narrazione per cercare di carpire l'inspiegabile, come può essere l'arrivo di una malattia, dando un plausibile senso alla sciagura capitata e non dovendosi confrontare con l'imprevedibilità del caso.

Pertanto, lo scopo della medicina narrativa è quello di costruire trame, connettendo sintomi e fatti apparentemente sconnessi, perché fermarsi alla prima o più comune soluzione potrebbe non facilitare una diagnosi corretta. Coinvolgendo attivamente il paziente nel processo di narrazione si può inoltre dare valore alla sua individualità, rendendolo partecipe della ricerca di una causalità alla sua condizione, senza sentirsi un soggetto passivo nelle mani del destino.

### **2.1.4. Intersoggettività**

Si ha intersoggettività, dunque, solo quando due Sé s'incontrano. La pratica medica, che utilizza l'approccio narrativo può creare un legame tra due persone, e questo stesso legame crea a sua volta una narrazione.

Il significato di una storia dipende sempre dall'incontro tra autore e lettore, e nel caso dell'intervista la situazione non cambia. L'autore (o l'intervistato) fa emergere il proprio

Sé, rivelando la propria soggettività, le proprie credenze e lungo una storia non sempre coerente. L'intervistatore, invece, ha il compito di accogliere questa storia ed essere in grado di riconoscere un Sé diverso dal proprio, senza pregiudizi.

Rita Charon (2009) afferma che questo rapporto di tipo letterario è molto simile al processo di cura con un paziente. La fiducia con questo è un processo che si attua solo integrando la conoscenza medica con l'ascolto delle loro storie. Non vi sono dinamiche amorose, di potere o economiche; ciò che a volte sorvola nella discussione sanitaria è che la conoscenza intima del paziente non serve per migliorare il proprio posizionamento all'interno dello studio medico, bensì è parte integrante della visita, deve essere capace di leggere i 'testi' comunicati dal paziente attraverso parole, silenzi e segnali provenienti dal corpo.

### **2.1.5. Eticità**

Riprendendo Charon, "Una narrazione è etica nel senso che ognuno assume un ruolo di mediazione e autorialità rispetto alla storia di un altro" (Charon, 2009; pag. 69)

Ogni attore coinvolto in questo atto di intersoggettività che è la narrazione, ha dei doveri verso la persona che racconta la propria storia. Doveri che implicano il rispetto dell'opinione altrui, come un terapeuta nei confronti del suo paziente.

D'altro canto, come di fronte a un terapeuta, chi si sta raccontando può avere il timore di essere controllato e condizionato dall'autore, infatti, Emmanuel Lévinas<sup>20</sup> (Il tempo e l'altro, 1979) afferma che senza autenticità e buona fede, la lettura e la scrittura diventano atti di violenza. Questo non deve spingerci lontano dalla narrazione, bensì ricordarne i rischi. Dunque, lo scopo dell'intervistatore deve essere quello di mettere a proprio agio l'ospite, rendendo chiare fin da subito le proprie intenzioni e l'assenza di giudizio in

---

<sup>20</sup> Lithuanian-born French philosopher renowned for his powerful critique of the preeminence of ontology (the philosophical study of being) in the history of Western philosophy, particularly in the work of the German philosopher Martin Heidegger (1889–1976).

Fonte: Britannica <https://www.britannica.com/biography/Emmanuel-Levinas>

merito a ciò che dirà. In questo il nostro interlocutore si dovrebbe sentire libero di esprimere il proprio pensiero senza filtri.

Tuttavia, quando ascoltiamo, prosegue Lévinas (1979), non siamo passivi: ci adattiamo all'altro, poniamo domande e formuliamo ipotesi, questo perché cerchiamo la voce dell'autenticità. Per riuscirci bisogna spogliarsi dei pregiudizi che si possono avere, diventando lo strumento di chi parla. Così come, scrivendo diventiamo lo strumento di chi legge.

## **2.2. L'intervista qualitativa**

Come detto in precedenza, questo lavoro di tesi si basa sulla raccolta di interviste, come tecnica per raccogliere le narrazioni dei pazienti e dei loro caregivers.

In termini generali: "L'intervista è uno scambio verbale tra due o più persone nel quale uno o più esperti (gli intervistatori) cercano, ponendo domande più o meno rigidamente prefissate, di raccogliere informazioni su dati personali, comportamenti, opinioni e atteggiamenti di uno o più soggetti (gli intervistati) su un particolare tema." (Kanizsa, in Trincherò, 2002, p. 234)

L'obiettivo dell'intervista qualitativa<sup>21</sup> è quello di verificare l'esattezza delle informazioni in nostro possesso riguardo un tema in particolare e allo stesso tempo di approfondire le risposte che si ricevono dall'interlocutore, in modo tale da raccogliere nuove informazioni e poter rispondere alle domande di ricerca. Per rendere questo strumento di ricerca efficace, l'intervista deve prendere la forma di una conversazione, guidata dall'intervistatore, con finalità di tipo conoscitivo e soprattutto sulla base di uno schema di domande flessibile e non standardizzato.

La definizione di intervista riportata in precedenza rispecchia un modello di intervista definita semi-strutturata, ma non è l'unico tipo esistente. Come si decide di strutturare

---

<sup>21</sup> Intendiamo per intervista qualitativa «una conversazione a) provocata dall'intervistatore, b) rivolta a soggetti scelti sulla base di un piano di rilevazione e c) in numero consistente, d) avente finalità di tipo conoscitivo, e) guidata dall'intervistatore, f) sulla base di uno schema flessibile e non standardizzato di interrogazione» (Corbetta, 1999, p. 405).

un'intervista è condizionato dal tipo di risultato che si vuole ottenere, per esempio, un'intervista strutturata prevede l'utilizzo sia di domande aperte che chiuse, con la particolarità che sono posizionate sempre nel medesimo ordine, in modo tale che lo stimolo sia identico per tutti gli intervistati. Le risposte invece, sono indirizzate già dalle domande per essere standardizzate e facilmente analizzabili dagli intervistatori. L'intervista strutturata viene utilizzata principalmente per ricerche di mercato. Il suo opposto, ovvero, l'intervista non strutturata, è meno rigida e debolmente standardizzata, dove l'obiettivo è quello di avere un'ampia panoramica dell'argomento in questione. Le difficoltà provengono dal fatto che l'intervistato ha maggiore libertà nell'indirizzare la conversazione. Questo tipo di interviste sono utili quando si è nelle fasi iniziali della ricerca o quando non si conosce molto l'argomento, con l'obiettivo di raccogliere più informazioni possibili in modo da generare una visione dettagliata dell'argomento della ricerca.

Questa tesi di ricerca ha fatto riferimento alle interviste semi-strutturate. Queste sono caratterizzate da un apporto più incisivo da parte dell'intervistatore, il quale ha il compito di guidare la conversazione garantendo così che questa resti nella direzione desiderata, toccando i temi che si è prefissato in precedenza. Al contempo, è importante mantenere una certa flessibilità, adattandosi alle risposte dell'intervistato e non focalizzandosi troppo su una scaletta di domande, ma piuttosto sui temi centrali. In caso ci fossero delle difficoltà a raggiungere naturalmente alcuni temi, l'intervistatore può fare riferimento a una breve serie di domande specifiche, preparate in precedenza, per assicurarsi che un tema di fondamentale rilevanza per la ricerca non venga omissis.

L'intervista qualitativa semi-strutturata ha inoltre il duplice scopo di coinvolgere e comprendere l'intervistato, in particolare quando discutere di un argomento con un soggetto estraneo, come nel caso delle disabilità invisibili, può risultare difficile. Coinvolgere l'intervistato nel percorso di ricerca richiede di essere trasparenti sulle motivazioni e sullo scopo così da garantire la fiducia necessaria per ottenere delle risposte sincere e dettagliate.

### 2.2.1. L'approccio rogersiano all'intervista

Il Professor Charlie Barnao (2017), nel discutere le potenzialità dell'intervista semi-strutturata, si spinge fino ad affermare che il ruolo dell'intervistatore nell'intervista qualitativa abbia delle potenzialità curative. Nel suo articolo "L'intervista qualitativa come azione di cura" (2017) considera l'intervista come una transazione, uno scambio sociale, tra intervistato e intervistatore attraverso il quale quest'ultimo cerca di guadagnare informazioni. Per fare ciò, l'autore analizza due particolari azioni che, se attuate rendono l'operazione un successo, ovvero l'ascolto e la mediazione. Barnao sostiene che il processo di ascolto e di immedesimazione nell'interlocutore per comprendere il punto di vista dell'intervistato e rivelare i dati che ci servono è molto simile a ciò che fa qualunque terapeuta durante l'attività di *counseling*<sup>22</sup>. Alla base di questo pensiero, Barnao (2017) riprende la *teoria del sé* di Carl Rogers (1983; 1984) e del suo modello conversazionale di riferimento con cui si deve confrontare qualsiasi azione di ascolto sia nel campo terapeutico che nelle interazioni umane. Dal momento che ogni tipo di relazione, non solo quelle d'aiuto, è diretta ad appagare bisogni umani basilari, è possibile, afferma Rogers, che nonostante usi i termini di *terapista* e *cliente*, il suo approccio sia applicabile a qualsiasi relazione (Rogers, 1983, p. 100), quindi anche a quella tra intervistatore e intervistato nel campo delle scienze sociali. Difatti, l'uso dell'approccio rogersiano è diventato comune nella ricerca qualitativa, fornendo elementi metodologici utili per la raccolta dei dati. Nel colloquio rogersiano l'intervistatore deve dimostrare un atteggiamento di accettazione incondizionata, privo di valutatività, in modo tale da instaurare una relazione di fiducia e garantirsi delle testimonianze complete. Rogers (1983) valuta che le condizioni più importanti che permettono la creazione di questo clima, sono: la congruenza dell'intervistatore, la considerazione positiva incondizionata (accettazione non giudicante) e l'empatia.

---

<sup>22</sup> Il counseling «è un'attività relazionale, svolta da personale specializzato (counselor), finalizzata a orientare, sostenere e sviluppare le potenzialità di persone momentaneamente in difficoltà. Il c., che può essere individuale o di gruppo, promuove atteggiamenti attivi verso soluzioni possibili di una problematica, aiuta a prendere decisioni e a migliorare le relazioni interpersonali. Scopo fondamentale è lo sviluppo dell'autonomia della persona, che rimane sempre la protagonista del processo di c., e che viene messa nelle condizioni di attuare scelte dopo essere stata guidata a esaminare la situazione da diversi punti di vista» (Treccani, [http://www.treccani.it/enciclopedia/counseling\\_\(Dizionario-di-Medicina\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/counseling_(Dizionario-di-Medicina)/), consultato il 19 febbraio 2017).

La congruenza è una condizione base dell'intervistatore, il quale deve svolgere un continuo percorso di autoanalisi, in modo tale da riconoscere i propri pregiudizi e riuscire a comunicare apertamente con l'intervistato ciò che pensa dell'argomento e di quello che gli viene detto. Chi guida la conversazione deve essere onesto prima con sé stesso e poi col suo interlocutore, in modo tale da creare un legame di fiducia.

L'empatia è la capacità di immedesimarsi nell'altro, nel tentativo di comprendere il punto di vista e le motivazioni dell'intervistato, senza però farsi coinvolgere personalmente. Un rischio potrebbe essere quello di venire motivati a reagire di fronte alle testimonianze, magari sgradite, ma lo scopo dell'intervista è di raccogliere informazioni e poterle inserire nel contesto appropriato, non di lasciare che le proprie emozioni alterino la narrazione dell'intervistato.

L'accettazione incondizionata, invece, non deve essere confusa con il supporto di ogni idea che ci viene rivelata, piuttosto un impegno nell'astenersi dal giudizio.

### **2.3. L'analisi tematica**

Una volta raccolte le interviste, il metodo che ho selezionato per l'analisi dei dati è quello dell'approccio tematico, descritto in maniera esaustiva nell'articolo: "*Thematic analysis is a method for analyzing qualitative data that entails searching across a data set to identify, analyze, and report repeated patterns*" (Braun and Clarke 2006). L'analisi tematica è un processo utile per la descrizione dei dati raccolti, che però richiede allo stesso tempo un processo di interpretazione da parte del ricercatore nel selezionare i codici<sup>23</sup> più adatti e creare dei temi all'interno delle testimonianze che sono state raccolte.

Ma cos'è un tema? Dal risultato dell'analisi dei dati riguardanti la domanda di ricerca, è possibile ricavare quelle che sono delle risposte comuni da parte degli intervistati, dei temi, appunto, ricorrenti che raccolgono le varie testimonianze su un determinato argomento. I temi possono essere classificati come di natura *semantica*, se si mira ad un'analisi più esplicita e superficiale dei dati, oppure *latenti* se il focus vuole essere sul

---

<sup>23</sup> Per 'codice' si intende: '[t]he most basic segment, or element, of the raw data or information that can be assessed in a meaningful way regarding the phenomenon' Boyatzis (1998) (p. 63)



loro significato implicito, sulle assunzioni personali e le ideologie da cui possono derivare (Boyatzis 1998; Braun and Clarke 2006).

Successivamente possono essere impiegati due tipi di approcci: induttivo o deduttivo (Braun and Clarke 2006, 2012). Un approccio induttivo ricava i temi dalle informazioni raccolte dagli intervistati, senza fare necessariamente riferimento a concetti e/o teorie già esistenti. L'approccio deduttivo, invece, seleziona i temi pertinenti in base a concetti e teorie già consolidate, o che si cerca di confermare e/o confutare. Quindi un approccio induttivo tende a fornire un'analisi più ampia ed espansiva del gruppo di dati raccolti, mentre quello deduttivo risulta migliore quando ci si vuole focalizzare su un particolare aspetto o argomento supportato dallo stato dell'arte precedentemente raccolto.

Una volta identificati i temi della ricerca, lo scopo è quello di definirli e rinominarli, sottolineando l'aspetto più importante che caratterizza ciascuno e creando una narrazione che esalti i codici al loro interno e giustifichi la loro presenza in base alla domanda di ricerca. Il fine è quello di creare una presentazione coerente, dove ogni tema racconta parte della ricerca senza interferire l'uno con l'altro, argomentando come ognuno sia fondamentale per questa e giustificando le affermazioni del ricercatore attraverso citazioni dalle interviste.

L'ultimo passaggio, ovvero la scrittura del report, è il compimento di tutte le azioni precedentemente eseguite. Il ricercatore non deve solo presentare il suo lavoro, ma deve essere in grado di giustificare le proprie interpretazioni dei dati e la formulazione dei temi. Questa spiegazione è necessaria in quanto l'autore della ricerca deve dimostrare in che modo la sua spiegazione dell'argomento affrontato risponda in maniera esaustiva alla domanda di ricerca.

La domanda di ricerca del mio progetto è 'In che modo sono caratterizzate la vita quotidiana e le interazioni sociali di una persona affetta da una disabilità invisibile?' e partendo da questa riflessione ho deciso di avere un approccio induttivo nella selezione dei miei temi, classificandoli come semantici. Questa scelta è dovuta alla mia vicinanza all'argomento, in quanto io stesso sono affetto dalla malattia rara che tratto in questo progetto di tesi; dunque, ho preferito selezionare i temi in base alle testimonianze di

soggetti intervistati, alle loro esperienze comuni o rilevanti, siano queste concordi o opposte a quella che è stata la mia storia, ed analizzarle da un punto di vista oggettivo, senza rischiare di far prevalere la mia visione prevenuta su tali argomenti. I temi che andrò ad analizzare sono: l'ingresso nel mondo del lavoro, l'accoglienza e la prevenzione nei vari cicli di istruzione, il rapporto con la sanità pubblica, la rivelazione della malattia nelle cerchie sociali.

#### **2.4. La raccolta dei dati**

Per la ricerca di candidati da intervistare mi sono rivolto ad una associazione, (di cui non farò il nome per motivi di privacy), che si dedica da anni al supporto di famiglie con casi di atresia esofagea. L'obiettivo dell'associazione è quello di aiutare i pazienti ed i loro caregiver, offrendo loro la possibilità di potersi confrontare con altre persone affette o che hanno già percorso la stessa strada come genitori. Inoltre, si assicurano che chi li contatta abbia tutto l'aiuto di cui necessita sia da un punto di vista sanitario, grazie ai collegamenti con medici e strutture specializzate, che dal punto di vista legale, informando le famiglie su ciò che possono richiedere per ottenere un sollievo, almeno economico, come la legge 104, l'invalidità civile, l'indennità di accompagnamento e le esenzioni su farmaci ed esami di laboratorio.

Mi sono rivolto alla segreteria dell'associazione, presentandomi e richiedendo un colloquio, per poi essere reindirizzato alla figura facente parte del consiglio d'amministrazione che si occupa di mettersi in contatto con i pazienti adulti. Dopo aver presentato il mio progetto, prima a questa figura e successivamente di fronte all'intero gruppo dei soci in videochiamata, molti tra di loro si sono offerti come volontari, in quanto non potevano, sempre per ragioni di privacy, consegnarmi i contatti di altre persone affette facenti parte dell'associazione.

In totale ho intervistato 9 persone invece delle 8 programmate, questo perché in un caso entrambi i genitori di un minore hanno preso parte all'intervista, negli altri l'unico caregiver presente è stato sempre la madre. Queste 8 interviste sono suddivise in due gruppi (caregiver e pazienti adulti) da 4 ciascuno. L'età dei pazienti adulti intervistati è compresa tra i 38 e 44 anni (3 donne e 1 uomo), mentre l'età dei figli dei caregiver è compresa tra i 7 e i 14 anni (2 femmine e 2 maschi).

Pur non avendolo previsto, tutti i casi di atresia che ho documentato sono affetti dalla variante del 3° tipo, la stessa con cui sono nato, ovvero quando l'esofago è diviso a metà in due monconi non comunicanti, dove quello superiore ha l'estremità chiusa a fondo cieco, mentre quello inferiore è attaccato alla trachea. Le esperienze che ho documentato mostrano come questa sia una patologia dagli esiti molto differenti tra loro, mostrando tuttavia delle caratteristiche comuni in quelle che possiamo descrivere come le 'ripercussioni sociali'.

Come anticipato in precedenza, questa ricerca basa le sue origini su quella che è stata la mia personale esperienza in qualità di paziente e sulle testimonianze di mia madre in qualità di caregiver. Tuttavia, queste sono state solo dei punti di partenza per poter confrontare la mia storia con quella di altre persone, ed investigare su come questa malattia abbia condizionato, o meno, la loro.

## **2.5. Conclusione**

Nel secondo capitolo ho presentato il percorso metodologico che ha caratterizzato la creazione e l'interpretazione delle interviste prodotte. Il mio scopo è stato quello di creare una narrazione coerente con le esperienze degli intervistati, riportando in maniera oggettiva i loro pensieri ma soprattutto le loro emozioni, che nel corso dei colloqui si sono fatte strada tra i ricordi, aggiungendo un elemento di intimità e genuinità che ho apprezzato molto.

Nel seguente capitolo introdurrò i temi ricorrenti o rilevanti da me selezionati dopo aver svolto i colloqui, presentandoli attraverso le parole degli intervistati e le mie considerazioni al riguardo.

## CAPITOLO III

### Analisi dei dati

#### 3. Introduzione

Questo terzo capitolo è dedicato all'esame delle narrazioni dei pazienti affetti da atresia esofagea e dei loro caregiver. Le narrazioni sono state raccolte attraverso interviste, la cui conduzione è stata orientata dalle domande di ricerca discusse nel secondo capitolo.

La difficoltà principale che ho riscontrato durante la ricerca empirica ha riguardato sicuramente la gestione del mio coinvolgimento personale, ovvero, fare in modo che la mia conoscenza del tema, maturata nel corso della mia traiettoria di vita come paziente, non influenzasse la relazione con gli intervistati. Accanto a questo, è stato importante anche gestire il trasporto emotivo dovuto alla condivisione di esperienze che, in qualche misura, potevano rievocare il mio vissuto personale.

Questo capitolo ha quindi lo scopo di discutere le esperienze delle persone coinvolte nella ricerca, in modo tale da sviluppare i dubbi posti da me nella formazione delle domande di ricerca ed eventualmente provare a ricavare delle risposte. Ogni domanda vedrà rappresentato generalmente prima il punto di vista dei genitori/caregiver e successivamente quello dei pazienti adulti, in modo tale da ricreare un senso di continuità nella narrazione e poter espandere e completare le testimonianze di ogni partecipante. L'obiettivo è quello di ricreare un quadro generale dello sviluppo della malattia dai primi momenti di vita fino all'età adulta, comparando le varie narrazioni in modo tale da riscontrare se e come il tipo di esperienze vissute dai pazienti sono cambiate nel tempo, considerando che gli adulti sono quasi tutti degli anni '80, mentre i/le ragazzi/e sono degli anni '10.

Partendo dalla domanda di ricerca generale, ovvero: "Quali sono le implicazioni sociali che caratterizzano la vita delle persone nate con atresia esofagea o di coloro che sono tutori di minori affetti da questa malattia?" i seguenti paragrafi presenteranno i 4 sottotemi sui quali mi sono concentrato e da cui ho ricavato le esperienze più rilevanti e

ricche. Questi temi sono: il rapporto con i servizi sanitari, l'istruzione, il lavoro e le relazioni sociali.

### **3.1. Il rapporto con la sanità pubblica e la gestione di un follow-up medico**

Come argomentato nel corso del primo capitolo, il rapporto che si instaura col personale medico-sanitario è fondamentale per il successo o meno di un percorso clinico, ma anche per quanto riguarda la gestione della salute nel corso della vita quotidiana. Per tale ragione, è importante potersi fidare di figure come il proprio medico di base o il farmacista. Al contempo, ciò che caratterizza la quotidianità di una persona affetta da una malattia cronica è il costante ed imprevedibile cambiamento delle proprie condizioni di salute, e può risultare poco pratico affidarsi soltanto al giudizio del personale ospedaliero o di ambulatori privati, soprattutto per quanto riguarda le tempistiche richieste prima di ricevere un appuntamento. A questi si aggiunge anche la ben documentata inefficienza dei servizi sanitari pubblici che spesso costringono i pazienti a lunghe attese per l'erogazione di prestazioni sanitarie essenziali. Per questo motivo, potersi affidare ad un particolare ospedale/reparto con dei dottori che conoscono la propria storia può fare la differenza nel percorso di follow-up di una persona nata con disturbi particolari o rari come l'AE. La storia clinica di una persona affetta da una malattia neonatale è spesso lunga e tortuosa. Più si avanza con l'età, maggiore è la difficoltà da parte del personale medico di comprendere l'influenza o meno degli interventi svolti alla nascita e nei primi anni di vita quando loro non erano presenti, e questo può risultare in diagnosi errate.

Per esempio, Laura, una paziente di 44 anni, non è mai stata avvisata sui pericoli e gli sviluppi della malattia in età adulta, portandola tra le varie cose a non sapere nemmeno della possibilità di ottenere l'esenzione medica per la sua patologia:

*Dal punto di vista gastrico dai 15 anni in poi, non sono stata molto bene, nessuno l'aveva collegato all'AE ma non posso fargliene una colpa visto che anche ora non li collegano, ma le difficoltà le sto trovando adesso... Quando ho fatto la gastroscopia nel 2014 il dottore che l'ha eseguita diceva che si vedeva molto bene la cicatrice dell'intervento, chiedendo se c'erano state conseguenze, allora mi sono incuriosita e cercando su internet ho trovato che*

*potevamo (le persone affette da AE) avere intanto l'esenzione (per i medicinali e gli esami di laboratorio), poi sono andata dal medico di base dicendo che i miei problemi potrebbero essere legati all'operazione, alla malattia, e al che mi ha detto "Sei stata operata? Sei qui? Sei viva no?". Abbiamo litigato perché poteva essere tutto collegato però mi continuava a dire di no, allora sono andata avanti per i fatti miei, ho preso contatti con l'associazione e con la struttura del [Ospedale del Centro Italia]<sup>24</sup>, successivamente mi hanno fatto le carte per l'esenzione, e portandole al mio medico di base mi fa "sei contenta che adesso non paghi le visite mediche?"*  
(Laura, paziente)

Questo, come altri esempi, enfatizza l'importanza della comunicazione tra medico e paziente, e come accennavo nel capitolo precedente, del bisogno di instaurare un tipo di relazione che vada ad esaltare la singolarità della storia clinica del soggetto, non di inquadrarla in una cornice generale insieme a quelle degli altri pazienti, altrimenti si rischia come in questo caso di ignorare un problema che è sempre stato presente.

La propria storia clinica è in questi casi un vero e proprio documento di identità, che permette di essere riconosciuti con immediatezza dando le informazioni necessarie al personale medico per poter intervenire ed ipotizzare le cause di malesseri o condizioni cliniche particolari. Tuttavia, ci si trova spesso a doverla presentare tutta a voce o in brevi riassunti, soprattutto in momenti di difficoltà e fragilità come può essere nel triage<sup>25</sup> di un pronto soccorso, dove questo può risultare in un racconto oltre che impegnativo dal punto di vista fisico anche potenzialmente inaccurato, data l'agitazione del momento ed i dettagli che possono semplicemente essere omessi per dimenticanza.

---

<sup>24</sup> L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Istituzione della Santa Sede, si presenta come il più grande Policlinico e Centro di ricerca pediatrico in Europa. Collegato ai maggiori centri internazionali del settore, è punto di riferimento per la salute di bambini e ragazzi provenienti da tutta Italia e dall'estero. Fonte: <https://www.ospedalebambinogesu.it/>

<sup>25</sup> Il triage è un sistema utilizzato per selezionare i soggetti coinvolti in infortuni secondo classi di urgenza/emergenza crescenti, in base alla gravità delle lesioni riportate e del loro quadro clinico. Fonte: Wikipedia

Durante l'intervista ho chiesto ai miei interlocutori di descrivere il loro rapporto con l'ambiente sanitario e come è cambiato nel corso degli anni, se questo è stato un cammino che si è evoluto in maniera progressiva, arricchendo a sua volta i pazienti/caregiver di informazioni sulla loro condizione o comunque a tutela della loro salute, oppure se ha richiesto diversi confronti e cambiamenti di strutture/medici referenti prima di trovare una situazione stabile. Al riguardo ho trovato una certa unanimità da parte degli intervistati nell'affermare che quello di trovare una struttura e un'equipe capace di seguirli è stato un processo lungo, e seppur il campione ha coinvolto persone provenienti da tutta Italia, le strutture menzionate come di buona qualità ed efficaci risultano essere sempre le stesse.

*Lui (il figlio) è stato tre mesi e mezzo in ospedale. Per quanto riguarda la patologia neonatale di [Ospedale del Nord Italia], tanto di cappello perché veramente ci siamo trovati non bene, ma benissimo. Dopo, quando siamo tornati a casa, per le visite che doveva fare e tutto il resto non ci siamo proprio più trovati così bene. Diciamo che non è stato seguito come forse meritava la patologia.*

*Quando poi lui ha avuto dei peggioramenti abbastanza importanti ci siamo poi spostati al [altro Ospedale del Nord Italia] perché abbiamo visto che, anche se aveva il dovere di parlarci, la Dottoressa che lo seguiva era una chirurga e se non riuscivi a trovarla eh passavano non ti dico giorni ma anche settimane prima di riuscire a parlarci.*

*Lui stava male, io non è che posso stare in balia di un dottore che per carità avrà mille impegni. Ma io ho il bambino che sta male, ho bisogno di avere delle risposte e se non ce l'hai, ci deve essere un altro in reparto, non posso aspettare.*

(Dalia, caregiver)

*Cioè, noi eravamo molto inconsapevoli, perché io in gravidanza... Primo figlio, non ci aspettavamo nulla. Eravamo seguiti da un ospedale che non ci*

*ha dato nessuna informazione, quindi noi siamo usciti, ci hanno dimesso (dopo l'intervento) e non sapevamo quando dovevamo tornare, se dovevamo tornare, cosa succedeva. E per tre anni lui ha continuato a star male, noi non capivamo perché.*

*Giravamo tra i vari specialisti, perché lì non ci trovavamo, ora sono al [Ospedale del Centro Italia]. Quindi in quella fase diciamo che fondamentalmente noi eravamo la malattia.*

*Abbiamo trovato nella nostra esperienza medici che non conoscevano la patologia. La maggior parte. Non conoscevano la patologia, quindi a ritrovarci noi a spiegare a un medico la patologia ci sembrava una cosa strana. Ci siamo trovati doppiamente in difficoltà. Per noi non è stato facile, anche a livello discriminatorio, perché c'era anche un rapporto discriminante da parte del medico con noi.*

(Stella, caregiver)

Anche la sensazione di essere discriminati è un tema ricorrente nelle interviste: in vari casi è raccontato che una delle situazioni più difficili riguarda la comunicazione della malattia al proprio medico di base, in quanto risulta spesso essere il primo caso di AE che trattano. In un paio di casi mi è stato raccontato che il medico si è impegnato ad imparare insieme al paziente, continuando comunque a seguirli. Per il resto invece la sensazione comune era quella che il medico volesse “togliersi un problema”: in molti si son sentiti dire che “I migliori medici siete comunque voi” (Laura, paziente) oppure “Il sondino tanto se lo perde andate in ospedale, la PEG<sup>26</sup> se avete problemi andate in ospedale e per il resto c'è il reparto di patologia neonatale ma se avete bisogno contattatemi” (Rachele, caregiver) “fortunatamente”, dice Rachele, “non l'abbiamo mai dovuto contattare”.

---

<sup>26</sup> La gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) è un tubicino largo circa 5 – 7 mm che permette di collegare la cavità gastrica con l'esterno, che viene posizionata per via endoscopica in quei pazienti che presentano disturbi organici e/o funzionali alla deglutizione, per permettere loro l'assunzione di cibi e di liquidi. Fonte: Istituto Nazionale dei Tumori.



Le testimonianze dei pazienti adulti, d'altro canto, hanno evidenziato una difficoltà particolare nel riavviare una relazione con l'ambiente ospedaliero dopo anni di relativa tranquillità e salute durante l'adolescenza. Tali testimonianze evidenziano come l'unica soluzione possibile per rispondere alle problematiche riguarda l'uso di strutture sanitarie private.

*Come volevo dirti ho avuto un periodo dove dal niente ho fatto sei polmoniti in un anno e nessuno mi ha dato una risposta, dico ma che competenza avete, non avete proprio capito niente, è ovvio che devo andarmi a cercare da sola la soluzione e l'ho trovato solo a pagamento andando in centri dove facevano ricerca, quindi come [Ospedale del Centro Italia], quando sono arrivata qui allora sì che ho iniziato a trovare persone competenti ma sempre tutto a pagamento.*

(Giulia, paziente)

Un altro dei pazienti intervistati, che lavora come infermiere, con esperienze sia in reparti ospedalieri che in strutture pubbliche non ospedaliere, può aiutarci a leggere con più attenzione la problematica in oggetto:

*La mia storia col sistema sanitario nazionale non è proprio esaltante anche perché per capire quello che uno ha devi pagare un professionista che abbia il potere di farti fare certi esami perché se no altrimenti non ti vengono neanche nominati, come negli anni 70 che pagavi il dottore a mano per assicurarti le cure ora ci sono le telecamere e non lo puoi fare ma c'è la maniera legale, dai 200 € e ti prepara la visita, l'esame e il ricovero poco dopo, col pubblico questo non succede manco al figlio dell'assessore.*

[...]

*Mi ero ristabilito dall'intervento. Avevo fatto un ciclo, mi ricordo, di Lansoprazolo dato da un gastroenterologo perché non stavo granché, avevo un po' di reflusso.*

*Mi ha dato prima una cura che non mi ricordo come si chiamava, ma alla fine sono andato dal primario di gastroenterologia. Purtroppo, e per fortuna le risolvo così le cose. Frequentando molto gli ambiti ospedalieri, ora te lo posso dire anche da infermiere, è brutto da dire, però siamo all'americanizzazione della situazione. Se non vai alla porta giusta, c'è il labirinto, quindi è un casino.*

(Enrico, paziente)

Per quanto concerne il decorso della malattia e la formazione di un percorso personale di follow-up, la maggior parte degli intervistati è riuscita finalmente a trovare un tipo di assistenza che rispecchia i loro bisogni. Questo però, è stato possibile solo dopo aver avuto molte esperienze con dottori diversi, mettendo così in dubbio l'efficienza di un sistema che costringe i pazienti a spostarsi di centinaia di chilometri per trovare un medico specializzato che possa prenderli in cura. Inoltre, è stato segnalato come ciò non vada comunque a risolvere i problemi insiti nelle ULSS di riferimento, legati alla condivisione di informazioni riguardo un paziente tra i vari dottori, i quali spesso sono in disaccordo su come procedere e non hanno la premura di confrontarsi.

*Poi ce il problema comunicativo dei medici che non si parlano, vado dal cardiologo, dallo pneumologo, è sempre una visita a parte, nessuno si parla nessuno si mette d'accordo.*

*Ci sono poche sedi di eccellenza per la nostra condizione, chiaramente hanno la precedenza i bambini però anche noi dovremmo avere il supporto.*

(Laura, paziente)

*Quello che sto vivendo qua a [Ospedale del Centro Italia] alla fine fa sempre parte del SSN, sono veramente molto bravi, nel senso che sono talmente preparati su quello che è l'AE, che il Dottore dice sempre se nel caso dovessi andare in un pronto soccorso e mi fanno un'indagine a livello gastrico, di chiamare lui perché loro non devono mettere le mani perché la mia situazione è un disastro, solo loro che mi conoscono sanno come intervenire.*

*Il servizio dato è aperto al pubblico però non si può concentrare la popolazione italiana a [Città del Centro Italia] perché sono gli unici competenti ed è per quello che, come associazione, ci battiamo e vogliamo diffondere questa cosa in almeno tutti gli ospedali principali d'Italia perché non deve confluire tutto lì.*

(Giulia, paziente)

*La prima volta che siamo arrivati a [Ospedale del Centro Italia], in realtà, noi siamo andati dalla psicologa. Questa cosa è stata molto utile, perché non avevo mai avuto la possibilità di parlare con qualcuno di questa cosa di nostro figlio. Benché lo chiedessimo in continuazione, se qualcuno potesse aiutarci a spiegare a lui le cose. No, eravamo da soli e abbiamo avuto disponibile da subito una psicologa che parlasse con noi di quello che era accaduto e di nostro figlio. Per noi è stata anche una cosa molto, molto positiva. Ma poi l'accoglienza, cioè l'accoglienza con gli infermieri, con i dottori è stata un'altra cosa.*

(Stella, caregiver)

A partire dalla prima domanda di ricerca è stato possibile riflettere intorno alle attuali condizioni del sistema ospedaliero italiano in riferimento alle malattie rare. Le testimonianze dimostrano che le chirurgie dei vari ospedali d'Italia fortunatamente sono attrezzate per sostenere un intervento di chirurgia neonatale anche in situazioni di emergenza. Tuttavia, le difficoltà maggiori si possono percepire quando dal reparto di chirurgia si viene trasferiti a quello di pediatria, dove il follow-up, se iniziato, risulta comunque insufficiente e viene percepito come se non ci fosse un percorso predeterminato da seguire. Come emerge dalle interviste, questa sembra essere solo l'anticipazione dell'approccio che viene riservato ai pazienti adulti, i quali affermano non solo che gli ospedali di provincia non sono preparati per rispondere ad un bisogno speciale richiesto dalle loro condizioni mediche, ma che oltre i pochissimi centri specializzati presenti (e affollati) in Italia, l'unico modo per poter eseguire test ed esami di laboratorio da personale competente è quello di fare riferimento alle strutture private, creando per le

persone con disabilità una nuova problematica che in questo caso si presenta in forma economica.

### **3.2. L'integrazione dei bisogni medici nell'ambiente scolastico**

L'istruzione in Italia è suddivisa in vari cicli formativi: la scuola dell'infanzia, le scuole del primo ciclo che comprende la primaria e la secondaria di primo grado, le scuole del secondo ciclo ovvero la secondaria di secondo grado ed infine gli studi universitari. L'istruzione in Italia è regolata dal Ministero dell'istruzione e del merito e dal Ministero dell'università e della ricerca con modalità diverse a seconda della forma giuridica<sup>27</sup>, con l'obbligo scolastico che dura 10 anni e riguarda la fascia di età che va dai 6 ai 16 anni, con l'obiettivo ideale di far completare a tutti gli studenti presenti in Italia almeno il biennio del secondo ciclo d'istruzione.

Durante questo arco di tempo dove l'istruzione è sia un dovere che un diritto del cittadino, la scuola pubblica s'impegna per rendere accessibile a chiunque l'iscrizione e la partecipazione alle lezioni al pari dei propri compagni senza discriminazioni di carattere sociale, economico, religioso, politico e fisico/intellettivo.

Al riguardo, il DPR 81/09<sup>28</sup> disciplina la formazione delle classi e il numero di alunni che le compongono laddove vi siano studenti con disabilità (per studente disabile si intendono gli alunni con certificazione ai sensi della Legge 104/1992).

L'articolo 5 comma 2 del DPR cita: "Le classi iniziali delle scuole ed istituti di ogni ordine e grado, ivi comprese le sezioni di scuola dell'infanzia, che accolgono alunni con disabilità sono costituite, di norma, con non più di 20 alunni, purché sia esplicitata e motivata la necessità di tale consistenza numerica, in rapporto alle esigenze formative degli alunni disabili, e purché il progetto articolato di integrazione definisca espressamente le strategie e le metodologie adottate dai docenti della classe, dall'insegnante di sostegno, o da altro personale operante nella scuola."

---

<sup>27</sup> Fonte: [https://it.wikipedia.org/wiki/Istruzione\\_in\\_Italia](https://it.wikipedia.org/wiki/Istruzione_in_Italia)

<sup>28</sup> Fonte: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2009/07/02/009G0089/sg>

Dunque, la norma prevede che una classe con all'interno studenti affetti da disabilità non può superare i 20 alunni complessivi, in modo tale da assicurare spazi formativi adeguati e una giusta attenzione ai loro bisogni, considerando la possibile presenza di insegnanti di sostegno o di personale esterno alla classe come assistenti educativi comunali, e assistenti all'igiene.

Seppur non è mai stato stabilito un numero massimo di studenti con disabilità all'interno di una classe, è anche vero che il Tar del Lazio con la sentenza n.926/2007<sup>29</sup> ha stabilito che la possibilità di inserire nella stessa classe più di un alunno disabile deve essere considerata come soluzione residuale e comunque praticabile solo nei casi di handicap lieve. Tuttavia, non è presente una vera e propria definizione o parametro con cui valutare la "lievità" dell'handicap, anche perché nella sentenza di appello presentata dalla famiglia di un bambino con disabilità, la 'gravità' di questa è stata valutata in base al giudizio del personale scolastico, senza alcun presidio medico.

In questo capitolo analizzerò l'approccio adottato dalle varie famiglie/pazienti durante il percorso di studi della persona affetta da AE, come è stata presentata la malattia al personale scolastico, che precauzioni sono state prese per garantire il benessere dei bambini/e ragazzi/e durante le ore di scuola e di come ha influenzato la loro carriera scolastica in generale.

Le narrazioni raccolte raccontano di come è stata presentata la malattia nei vari cicli di studi e di conseguenza come è stata accolta, riportando sia episodi discriminatori e incapaci di accogliere i bisogni di bambini/e e ragazzi/e con disabilità, sia interventi positivi e comprensivi delle difficoltà.

*Noi ci dicevamo di non mandarlo all'asilo, di non mandarlo a scuola, di non mandarlo per non rischiare. Al [Ospedale del Centro Italia] la prima cosa*

---

<sup>29</sup> Sentenza del Tribunale Amministrativo Regionale del LAZIO, Sez. III<sup>^</sup>-quater, composto dal Presidente, la dr.ssa Linda Sandulli, dal Consigliere, dr. Carlo Taglienti, e dal Consigliere-rel, dr. Umberto Realfonzo in data 11 aprile 2007.

*che ci hanno detto è stata “No, no signora, la socializzazione è importantissima. Lui deve andare, poi quello che succede lo affrontiamo.*

*Cioè, sì, c'è questo, questo, questo problema, però comunque la gravità non è tale. Ci siamo confrontati con gli altri genitori e questo ci è servito tanto. Anche lì, vedere che comunque c'erano situazioni veramente al limite, ogni volta che tornavi in ospedale c'erano casi sempre più gravi, vedere questo ci ha aiutato anche un pochino a ridimensionarci.*

*(Stella, caregiver)*

*No, ci sono state maestre più considerabili, però... Come la regola che la prima ora non si va al bagno, mio figlio non l'hanno lasciato andare al bagno, e se l'è fatta addosso. Alla riunione il suo insegnante ha esordito dicendo questo fatto, che lui sta male, sta sempre male; quindi, per lui le regole non valgono mai.*

*E da lì, siccome abbiamo fatto questa riunione in cui io ho detto “Guardate che il mio problema non è stato tanto che a mio figlio è successo questo, il mio problema è che io vengo a scoprire, che siamo a novembre e l'insegnante nuova, la terza insegnante nuova, non sapeva niente di lui.” Poi lei mi dice delle regole. Io all'epoca ero già rappresentante dell'Istituto e ho detto che questa regola non esiste, per nessun bambino. E qui non si tratta di chiedere un trattamento privilegiato per mio figlio, perché questa regola non esiste. Qui si tratta di essere consapevoli di quella che è la situazione.*

*(Stella, caregiver)*

Questi due esempi menzionati dalla stessa persona dimostrano come non si debba temere l'ingresso nel mondo scolastico, perché l'handicap fisico sarà un problema solo se sarà visto come tale da chi ci lavora. Come consigliato dal dottore nella prima citazione, è importante che il bambino vada a scuola e frequenti tutte le classi regolarmente, perché il lato fisico non sarà il problema predominante. I bambini hanno bisogno di socializzare per non rischiare di essere emarginati o trattati diversamente, come evidenzia l'ultimo

esempio, e spesso ad essere colpevoli di questi atteggiamenti sono gli stessi insegnanti. In quei casi è importante far valere i propri diritti, perché non è il bambino/a a mettere in difficoltà gli insegnanti, ma è compito dell'istituzione assicurare a tutti un'educazione basata sui concetti di rispetto reciproco ed equità.

Il prossimo esempio dimostra come invece si possa creare un ambiente accogliente sia per gli studenti che per le famiglie, dove i bisogni medici vengono compresi ed integrati con quelli scolastici. In particolare, il secondo caso dimostra come all'interno dello stesso istituto si possa passare da una situazione di estrema inadeguatezza ad un rapporto diretto ed educato con i professori, i quali mostrano vivo interesse per la salute della loro studentessa. Durante gli anni delle elementari, la presenza in classe della madre di questa ragazza era necessaria. Doveva svolgere delle pratiche mediche per cui nessuno del personale scolastico era preparato o si voleva prendere la responsabilità, ma, nonostante ciò, quando si presentava veniva accusata di manie di protagonismo e disturbo delle lezioni. Di seguito è riportato come è stata gestita la prima emergenza medica della figlia occorsa alle medie.

*Decidiamo di fare l'intervento durante il periodo estivo così da non perdere la scuola anche perché sapevamo che era un intervento impegnativo e abbiamo detto che se lo fa durante non può anche seguire la scuola in ospedale, perché ha fatto un mese in rianimazione, e sarebbe stato impossibile da recuperare... Pensa che lei ha fatto due mesi e mezzo di allettamento senza potersi alzare. Quando si è potuta alzare, dopo 10 giorni era a scuola quindi proprio neanche il tempo di riprendersi dopo l'intervento. Fortunatamente alle medie i professori la conoscevano e hanno detto subito che si vedeva che non era la stessa della prima-seconda (media), poi ci hanno seguito perché ogni tanto le mandavano e-mail per sapere come stava e quindi erano consapevoli che era stata una vacanza impegnativa, con un ricovero bello tosto e quindi hanno, diciamo, chiuso un mezzo occhietto sulla situazione e non hanno preteso. Si sono accontentati di quello che lei poteva dare.*

(Rachele, caregiver)

I pazienti adulti, d'altro canto hanno riportato di come la loro esperienza scolastica non sia stata influenzata in modo particolare dalle conseguenze della malattia. La maggior parte riporta che o il personale presente nelle scuole non ne era a conoscenza oppure che lo sapevano ma erano i medici in primis che ai tempi (anni '80-'90) non informavano le famiglie sui vari pericoli o precauzioni da prendere. Il filo rosso che unisce tutte queste esperienze rimane quello dell'indipendenza, in particolare per quanto riguarda l'alimentazione, dove sono molto comuni in tenera età episodi di reflusso e di rigetto dovuto al bloccarsi del cibo nell'esofago.

*Sicuramente (la malattia) ha influito, ma oltre averla detta ai medici per anamnesi e amici/famiglia, io sono nata con l'atresia, sono stata operata di atresia, ma non ho l'atresia, l'ho sempre vista così, poi magari anche il fatto che ero timida, non sono neanche sicura che i miei insegnanti lo sapessero, non saprei risponderti. Poi all'università me la son vista sempre per i fatti miei, poi non ho mai ricercato, mi è stata spiegata la natura della deformazione ma non mi è mai interessato, forse inconsciamente l'ho lasciato in disparte. In università non ha influito nel percorso, nessuno lo sapeva se non per il reflusso, che è stato molto pesante, ma lo curavo a spot con un po' di inibitori (della pompa protonica), dovevi arrangiarti alla fine.*

(Laura, paziente)

*Ho fatto varie operazioni fino ai 3 anni ma dopo ti lasciavano a te stesso, anche la famiglia non veniva più seguita. All'inizio siamo rimasti così anche a scuola, non avevamo indicazioni precise, mia mamma aveva detto alle maestre della mia problematica ma ero come gli altri, mangiavo con qualche difficoltà ed è lì che mi sentivo diversa, almeno alle elementari, perché avevo difficoltà a deglutire, e mi dovevo aiutare da sola.*

*Ma soprattutto, non eravamo seguiti, mia mamma mi diceva stai attenta ma alla fine a scuola non è che ci si aiutassero più di tanto, eravamo come gli altri bimbi, capisci?*

(Alice, paziente)



*Niente, all'università c'ho avuto questo problema nel 2010 (intervento di chirurgia addominale con sbrigliamento per togliere le aderenze rimaste dall'intervento alla nascita) però già dal 2008 stavo male ed era complicato con l'università, dovevo sempre prendere precauzioni, non potevo mangiare quello che volevo in mensa per dire, e poi è crollato un po' tutto, ti dico c'è stata la volontà di cominciare un altro corso di studi dopo l'intervento, poter fare esperienze che non ho fatto durante la mia prima laurea ed è stata una rivalsa.*

*Poi alla prima laurea (scienze politiche) ho avuto la relatrice di tesi che dopo un breve ricovero in ospedale dove stavo male e non capivano cosa avessi, mi ha detto "Ma quanti problemi abbiamo". Io non vedevo l'ora di finirla e quando mi strinse la mano alla laurea mi disse "Finalmente è finita!", io non c'avevo la forza per risponderle perché sennò finivo sul giornale. Quindi speravo di trovare un altro percorso e lì (infermieristica) l'ho trovato dopo un anno di stop per l'operazione.*

(Enrico, paziente)

Un ultimo caso degno di nota che voglio riportare è quello di Veronica, mamma di due gemelle nate premature, di cui una con l'AE. Questo aneddoto riguarda più la prematurità che la malattia che è al centro di questo progetto, però è fondamentale in quanto è un esempio di cosa può essere fatto per istruire un pubblico ampio riguardo una problematica reale, che coinvolge tante famiglie e che, come l'AE, non gode certo di fama.

La missione che ha intrapreso Veronica è stata dunque quella di legarsi ad un'associazione attiva sul tema della prematurità per poter creare un evento informativo prima per tutto il personale scolastico dell'asilo delle figlie e poi per chiunque altro fosse interessato o si sentisse rappresentato. Di seguito riporto come è nata l'idea di creare una conferenza al riguardo e cosa le ha lasciato.

*Quando l'asilo è iniziato mi sono trovata un mondo inappropriato, inappropriato a ciò che avevo visto fino al giorno prima, dottori, visite, controlli e quel che segue. Da subito chiaramente io non ho vissuto bene la cosa perché vedevo, vivevo più che altro una situazione che non mi competeva.*

*Ciò che invece poi non ho trovato nel momento in cui sono entrata dentro un ambiente scolastico (il lato umano), perché l'asilo è comunque una scuola per l'infanzia, in cui ti rendi conto che le tue figlie, nel caso mio chiaramente due, due gravemente premature, non erano gestite nella modalità che io oramai conoscevo. E questo mi ha spinto a non accontentarmi, a non fermarmi, cominciai a leggere molto il Montessoriano, soprattutto cose che riguardano i prematuri. In un caso non ti dico fortuito ma voluto, conosco una persona, che all'epoca era la capogruppo della mia zona per quanto riguarda i bambini gravemente prematuri.*

*[...]*

*Lancio l'idea di andare a parlare col sindaco del mio paese, mi prendo la responsabilità di farlo, vado da sola, la cosa parte da me, perciò vado da sola, e gli spiego la situazione. Dispiego le mie disillusioni e il fatto di avere a che fare senza dubbio con delle professioniste ma che non hanno in mano neppure il materiale per poter lavorare. Oltre a non conoscere, non hanno il materiale in mano per poi porsi con questi bambini. Perché le mie non sono le uniche con questi bisogni.*

*Il vivo del convegno era per me il contesto dell'asilo, cioè quel mondo scolastico, dal mio punto di vista, non preparato ad accogliere questi bambini.*

*Dopo due anni di riunioni e discussione con consiglio scolastico, ad aprile del 2019 (durante l'ultimo anno d'asilo delle figlie), con locandine patrocinate dal comune e sparse in tutti i territori circostanti, viene fatta questa conferenza che per me è stata una cosa molto importante, così mi sono*

*posta con gli insegnanti delle mie figlie e con la dirigente, queste sono state le mie parole: “Fino ad oggi ho accettato e perdonato la vostra ignoranza, nel senso che nella vostra preparazione che nessuno discute, non avete mai avuto l’opportunità di affrontare dal vivo questa cosa e non avete il materiale per avere la conoscenza giusta per porvi. Io adesso vi do questa opportunità e poi non avrete più scusanti.”*

*È stata una cosa incredibile. Incredibile. Cosa dirti? È stato molto bello dare la possibilità a tutte le persone che ho visto quella sera di avere anche un’altra visuale di quello che non puoi/vuoi vedere. Questo lo facciamo un po’ tutti. Tante volte per non soffrire ci giriamo dall’altra parte.*

(Veronica, caregiver)

Vari genitori hanno comunicato la loro difficoltà nel mettersi in contatto e trovare un terreno comune per discutere con le scuole un piano di per la prevenzione dei loro figli. Queste appaiono come istituzioni intoccabili e immerse nella burocrazia, dove non esistono programmi appositi per l’inclusione di chi richiede un trattamento sanitario. Perciò, dalle testimonianze che ho raccolto, appare che si riversi sui singoli insegnanti o collaboratori scolastici la responsabilità di garantire o meno un trattamento equo verso gli studenti con bisogni di questo tipo. Infatti, ciò che ha fatto Veronica non era solo inteso al personale scolastico o alle famiglie nella sua stessa situazione, ma all’intero istituto, in modo tale da esporlo davanti all’intera comunità delle sue mancanze. Questo è il tipo di aiuto concreto che possono offrire le associazioni come quella a cui mi sono appoggiato per la compilazione di questa ricerca, creando awareness e proteggendo i bambini che ogni anno nascono con questa condizione, in modo tale che ad accoglierli ci sarà un mondo più comprensivo ed inclusivo.

### **3.3. La percezione della malattia all’interno dell’ambiente lavorativo e le agevolazioni garantite dall’invalidità civile**

Per quanto riguarda l’ambito lavorativo, l’argomento centrale che è emerso nel corso delle interviste riguarda la legge 104/1992, che ho presentato nei capitoli precedenti e che in base alla percentuale di invalidità che può essere riconosciuta al singolo, assegna

determinate agevolazioni. Questa legge riconosce ai genitori, o al paziente se maggiorenne, 3 giorni di permesso pagati al mese per potersi curare o più in generale di assenza giustificata dal lavoro. Al contrario dell'essere in malattia, in questo caso è necessario presentare certificati medici o provare in alcun modo di esser stati dal dottore. Inoltre, si può chiedere di entrare nell'elenco delle categorie protette presso il centro per l'impiego ed essere così elegibile per tutti i lavori che richiedono specificatamente l'assunzione di una persona con disabilità.

Tuttavia, uno dei temi ricorrenti che ho riscontrato sia nei pazienti adulti che nei caregiver è di come il decorso della malattia abbia influenzato pesantemente la vita lavorativa degli intervistati e talvolta persino la carriera, in quanto in vari casi hanno dovuto abbandonare la loro posizione per badare ai figli oppure hanno subito delle ricadute o degli interventi in età adulta che hanno precluso la possibilità di continuare il lavoro che avevano in precedenza.

*Se un bambino già normalmente stravolge la vita, lei ancor di più, perché aveva necessità impellenti da seguirla ventiquattr'ore su ventiquattro. Infatti, dopodiché ho lasciato il lavoro e sono diventata mamma a tempo pieno, neanche casalinga, proprio mamma a tempo pieno perché non c'era altra possibilità.*

*Per quanto riguarda l'esenzione, l'invalidità, mio marito ha portato tutte le richieste e la documentazione nell'ufficio preposto. E l'impiegata gli chiede cosa è, lui risponde che è l'atresia esofagea, al che gli dicono: "Glielo dico già adesso, è inutile che faccia questa richiesta perché se è una cosa visibile noi la prendiamo in considerazione ma se non sono cose visibili abbiamo un po' di difficoltà ad accertarla". Ma se io porto a casa mia figlia col saturimetro, la PEG e l'aspiratore, più visibile di così cosa vuole, infatti quando l'abbiamo portata a fare la visita che era dentro la culla con aspiratore e saturimetro ha guardato il pediatra e gli ha chiesto se è visibile abbastanza, questo è stato l'incontro con l'altra metà degli uffici sanitari.*

(Rachele, caregiver)

*Sì, ogni tanto, quando capita che deve fare le visite, l'utilizzo. E non abbiamo mai avuto problemi da parte di colleghi oppure datori di lavoro. No, no, no. Per fortuna no. Comunque è una ditta a livello, diciamo, familiare. Poi sanno la situazione e c'è un'altra mia collega che ha il figlio con un'altra disabilità, anche lei ha la 104, per dire.*

*Però diciamo che facendo il part time mi riesco a organizzare, se devo fare delle cose le faccio al pomeriggio. Poi capita quella volta che magari la visita è alla mattina, ma capita quella volta, non è che sono sempre a casa.*

(Dalia, caregiver)

Dalle testimonianze che ho raccolto, è comune il fatto che non tutti i posti di lavoro o gli addetti agli uffici pubblici competenti, siano comprensivi delle difficoltà che comporta lavorare e allo stesso tempo assicurare tutte le cure ai propri figli. In generale, ho trovato varie persone che mi hanno detto di esser stati finalmente compresi o lavorando nell'ambito sanitario, oppure, come nell'ultimo caso, quando sono già presenti all'interno degli uffici altri casi che usufruiscono della legge 104, e per cui si sono già create dinamiche efficienti in modo tale da non pesare sul resto del gruppo.

*Non ci hanno riconosciuto i permessi dal lavoro, quindi adesso andiamo a far causa. Gli ho detto che mio figlio comincia ad avere problemi alla schiena, ha la scapola alata, eccetera, e noi, sono due anni che deve fare la visita dall'ortopedico, non siamo riusciti perché fra le varie visite quella la mettiamo in coda, lui sta male, non riusciamo. E lui mi ha detto: "Ah signora va bene, ma anche mio figlio ha una spalla più grande e una più piccola." Che vedi che cazzo c'è qua, ma va bene, oppure la fisioterapia. Lui fa fisioterapia, e mi risponde: "Ma signora, qui non ci sono le ricevute del fisioterapista e nemmeno gli accessi all'ospedale" e io gli ho detto perché la fisioterapia gliela faccio io, e il tutto con un certificato firmato dal dottore che dice che è vero che io mi sono formata e la posso fare.*

*Questo fa di me a maggior ragione un caregiver che ha diritto ad avere i permessi dal lavoro e lui mi ha detto: “Eh vabbè signora, ma chiunque può fare i massaggi”.*

(Stella, caregiver)

*Io mi sono data un voto, nel senso, avevo capito che le bambine dovevo in qualche modo aiutarle, anche sotto l'aspetto motorio, l'alimentazione, il mangiare, sono stata attentissima.*

*Ho seguito tutto quello che mi hanno detto, sia anche per un discorso di prematurità intestinale, sia per quanto riguarda quello che derivava, come l'alimentazione per l'acidità. Perciò ho seguito alla lettera tutto. Per fare questo devi avere tempo.*

*Io ho lavorato nel commercio tutta la mia vita e il commercio non ha orari, non ha tempi. In qualche modo avevo capito che la mia vita da donna in carriera in qualche maniera doveva cambiare e in realtà l'ho fatto e non mi sono mai pentita, mai pentita perché adesso che è passato un po' di tempo penso che quello che ho vissuto mi ha reso una persona migliore e quando vedo e ascolto anche certe cose mi rendo conto che la vita è altro da quello che tu... purtroppo è stupido pensare che devi affrontare cose tremende per arrivare a capire qual è veramente il senso della vita, non solo per quello che riguarda tuo figlio ma anche per quello che ti trasmette il lato umano delle persone che conosci Perciò io mi sento arricchita da quel punto di vista.*

(Veronica, caregiver)

Per quanto riguarda i pazienti adulti, ho scoperto che non è così comune l'aver richiesto l'invalidità civile, in quanto la retorica che accennavo nei paragrafi precedenti, per cui un percorso di follow-up non veniva considerato e le strutture ospedaliere abbandonavano a tutti gli effetti le famiglie senza particolari raccomandazioni, ha portato molte di queste ad uscire dall'ottica della prevenzione sanitaria e a crescere i propri figli il più normalmente possibile. Non si può dire con certezza se questo atteggiamento sia stato

causa poi dei mali che hanno costretto gli intervistati a dover astenersi per periodi più o meno lunghi dagli studi o dal lavoro, ma suppongono che questo “buco” nella loro storia clinica possa aver reso più difficili da diagnosticare le nuove condizioni che li hanno coinvolti, in particolare quando si cerca correlazioni con gli interventi svolti alla nascita.

*Ho sempre lavorato coi bambini, l'estate delle superiori lavoravo in un negozio di scarpe ed era per la stagione, poi ho cominciato come baby-sitter, centri estivi, poi per 6 mesi quando mi sono laureata ho lavorato in una cooperativa per disabili e poi ho fatto il colloquio per l'asilo nido dove lavoro da 20anni. Non faccio uno dei lavoro più rilassanti e me ne sto rendendo conto, 6-7 anni fa andavo dai medici e gli spiegavo la situazione, per spostare, cambiare, alzare i bimbi era un problema, e mi dicevano di non parlare mentre facevo sforzi per ridurre al minimo i dolori del reflusso, ma ho iniziato in questi ultimi anni ad essere molto in difficoltà nel lavoro, per fortuna non ho avuto altre conseguenze oltre a questo ma l'ho detto a tutti che non starò lì fino a 60anni e mi chiedo quanto posso reggere ancora con questa malattia silente.*

[...]

*Mi sono sempre posta il problema se la posso richiedere (l'invalidità civile), la posso richiedere, quando, come, perché, la danno non la danno? Per cui no, fino a 6-7 anni fa minimamente mi sarei sognata di farla, adesso in realtà lo dico anche per il lavoro, vorrei cambiarlo perché non so quanto riesco a reggere ma ho sempre fatto quello, quindi non saprei cosa fare, oppure se ci fosse un'indennità, qualcosa di buono magari mi spostano, ma la decisione non spetterà a me ma a qualcun'altro immagino.*

(Laura, paziente)

*L'altro lavoro che avevo con il giornalismo, era un lavoro precario, avevo vent'anni, poi sono entrato nel lavoro seriamente dal 2008, l'anno della crisi globale e il mondo dell'editoria è andato a farsi friggere, contratti occasionali e poi avrei dovuto continuare a fare una scuola di giornalismo seria probabilmente però non ci avrei voluto scommettere su quel settore, ma*

*anche su di me perché questo andirivieni in ospedale che avevo in quel periodo non te lo puoi permettere quando c'è gente che lavora gratis e conta che ho visto anche gente pagare per lavorare in quegli ambiti lì. I due anni da publicista li avevo anche fatti ma il tesserino ho deciso di non farlo perché cosa lo faccio a fare, mi davano 300 € al mese per farmi tutti i campi scalcagnati di calcio della provincia per poi pagarmi quattro mesi dopo con gli assegni post datati, insomma, sono arrivato al punto che ho deciso di non fare quella vita anche perché probabilmente non ce l'avrei fatta dovendo avere dei periodi di stop e quello non te lo puoi permettere.*

(Enrico, paziente)

Oltre a questo, ce da considerare il fattore umano, quando una persona che non si è mai presentata come 'malata' ma ha un bisogno improvviso di permessi dal lavoro per curare una malattia che, come ho detto più volte in questo progetto di tesi, è invisibile, è possibile che questa nuova situazione venga accolta con sospetto. Ed è questo il caso di Alice:

*Ultimamente non va benissimo, dipende dalle persone, fino a qualche anno fa trovavo più persone che capivano il mio problema, ma adesso con la responsabile mi sono dovuta assentare più volte per colpa delle perdite di sangue dall'ulcera che mi provoca tachicardia, ma la mia capa non lo comprende, vede che mi assento per malattia e lei manda il medico a controllare perché non si fida. Potrebbe darmi lo smart working ma è contraria, io mi sento comunque utile ma allo stesso tempo mi devo anche curare e stare attenta al mio malessere fisico, trovare il compromesso, ma non vedo molta comprensione.*

*Ti dico del medico perché di solito non arriva mai, non lo mandava da anni perché, comunque, è pagato dall'ente pubblico quindi avevano smesso di mandarli, anche quando ne parlavo con le colleghe sono rimaste stupite perché da noi non ci sono assenze immotivate; invece, l'hanno mandato*



*appena le ho detto dell'ulcera, ma anche la mia dottoressa è d'accordo che ho il diritto di stare a casa.*

(Alice, paziente)

In Italia un'azienda con più di 15 dipendenti deve riservare uno o più posti di lavoro a persone con disabilità<sup>30</sup>, tuttavia, come l'atresia esofagea, ci sono condizioni che possono permettere uno stile di vita per la maggior parte regolare che non infici sulla performance lavorativa. Una persona che possiede questo tipo di disabilità può essere considerata come una risorsa a prescindere dalle sue capacità, tuttavia, la testimonianza racconta un caso di mobbing, e di come la propria posizione lavorativa possa cambiare dal momento in cui si comincia ad esercitare i propri diritti di persona invalida. Viene esercitato un tipo di pressione sull'intervistata, dato da atteggiamenti non consoni e da un trattamento diverso rispetto a quello riservato ai suoi colleghi, col fine di indurla a rinunciare ai suoi "privilegi" per il bene della società.

### **3.4. L'introduzione dell'argomento ed il ruolo che ha la malattia nelle relazioni sociali**

L'ultima domanda di ricerca, ovvero: "Come viene introdotto l'argomento all'interno delle proprie cerchie sociali e quali sono le principali reazioni?" pone l'attenzione sui rapporti interpersonali, concentrandosi su come il legame con i propri amici o partner possa essere influenzato o meno dalla presenza della malattia, in particolare dal modo in cui viene presentata. Pur parlando di una malattia invisibile, possono essere presenti dei sintomi generali che attirano l'attenzione e diventano noti una volta che si frequenta molto qualcuno, tra questi possiamo trovare una tosse forte e continua, la predisposizione ad ammalarsi e soffrire di influenza oppure una temperatura corporea molto bassa, in particolare nelle mani, data da malattie autoimmuni collegate all'AE come il Lupus, la Sindrome di Raynaud o l'Artrite reumatoide.

La domanda che mi sono posto però concerne anche quelle relazioni che possiamo definire come casuali o di circostanza, dove anche non volendo potrebbero mettere in

---

<sup>30</sup> Legge 68/99

difficoltà una persona affetta da AE interrogandola sul proprio stato di salute o quello del proprio figlio.

Per ultimo, c'è da considerare anche l'importanza dell'aspetto fisico, soprattutto quando parliamo di ragazzi in età adolescenziale che stanno scoprendo per la prima volta il loro corpo e la visione di più cicatrici (in base al tipo di interventi che hanno svolto) che, potrebbero creare talvolta disagio, come è stato raccontato da vari intervistati, o, in maniera inaspettata, essere motivo di vanto.

*Noi due anni fa, l'avevamo iscritto a fare Kung Fu. Perché avevamo letto anche, siccome lui è tanto allegro, solare, socievole, ma dall'altro lato è anche tanto sensibile, insicuro, avevamo letto che la pratica del Kung Fu aiutava un po' più nella fiducia in se stessi e queste cose qua. Poi ha cominciato a star male e ogni volta che andavamo, magari faceva qualcosa, ma continuava a correre in bagno perché gli veniva da sputare, aveva il reflusso e tutto quanto.*

*Quando sembrava che andasse meglio gli ho detto di tornare, ma non ha più voluto saperne. Perché non me l'ha detto direttamente, ma mi ha fatto capire che aveva paura, che, se andava e poi gli veniva quando era lì, si sarebbe trovata a disagio e non ha voluto saperne più niente. Adesso sta iniziando a vedersi diverso dagli altri, anche a scuola, e si chiede perché io sto male, perché io faccio questa cosa, perché gli altri no, perché qua, perché là.*

(Dalia, caregiver)

*Andavo da quest'erborista del paese che era amica di mia madre, cioè già mia madre ci discuteva quando noi eravamo piccoli, poi è molto schietta. E lei ogni volta che entrava mi diceva: “Se tu vuoi bene a tuo figlio, la carne gliela devi dare, quello è, le medicine non le devi dare, solo le medicine omeopatiche etc etc etc” e ogni volta che entravamo era ‘sta filippica.*

*Un giorno le ho detto... Prima di tutto non lo stabilisci tu se io voglio bene o meno a mio figlio, ma secondo te, mi dico, io che ho un bambino, operato, è stato seguito da vari ospedali, adesso è seguito dal [Ospedale del Centro Italia], mi faccio condizionare dalle cazzate che mi dici te che avrai fatto un corso di sei mesi, ma veramente? Perché, io in questo momento te lo dico schiettamente, ti conosco bene, domani per me è tutto uguale, tornerò a prendere il mio latte di capra ma, secondo te, per me è un problema risponderti?*

(Stella, caregiver)

Da bambini, si è esposti a quello che dovrebbe essere un ambiente familiare, soprattutto nelle comunità più piccole, ma ciò non priva alcuni al di fuori del nucleo familiare della libertà di agire su questioni delicate come il diritto alla salute dei più piccoli. Da quello che ho scoperto, però, la tendenza a dover rispondere a domande fuori luogo non cessa di esistere nell'età adulta, anzi, non farlo potrebbe incrinare rapporti con i colleghi di lavoro e come abbiamo visto nel caso di Alice, potrebbe portare a situazioni relazionali complesse.

*Quando ero più piccola preferivo parlarne poco, preferivo non parlarne, era una cosa mia personale, lo sapevano i miei amici più intimi, ma non è che non lo volessi dire per paura ma preferivo che rimanesse una cosa mia, poi crescendo tutti mi chiedevano cosa avessi fatto e mi dava fastidio, anche se ci sta come domanda, là glielo dici un po' così e ti abitui. Piano piano crescendo ne ho parlato di più anche perché ho più sintomi, soprattutto la tosse, dopo che ce stato questo covid, ero al lavoro con la tosse e mi dicevano sei sicura, cosa c'è, sei malata, rispondevo che dipendeva dal reflusso ma ti guardano male, fanno domande*

(Alice, paziente)

Per quanto riguarda i rapporti di amicizia o di coppia, soprattutto in età adolescenziale, si sperimenta per la prima volta una sorta di fuga da quello che è il nido familiare, in particolare per chi è cresciuto tra casa ed ospedale. Ci vuole quindi molta fiducia e

coraggio per affrontare un argomento che agli altri può sembrare irrilevante ma per chi lo ha vissuto rappresenta il loro intero mondo.

*Se capita lo dico, ma deve uscire l'argomento perché non gli do così tanta importanza ad oggi rispetto a quando ero ragazzina sui 15, 16 anni che cominciavo ad avere i primi approcci all'altro sesso, oppure avevi tutte le amiche che avevano il ragazzino e tu eri terrorizzata perché avevi questo problema che era per te insopportabile. Lo facevi perché quando sei ragazzina ce lo status di essere tutte carine, perfette, c'è qualche forma di perfezione immaginaria ma perché c'è l'im maturità dietro e quindi per questo ho sofferto tantissimo, era un blocco enorme tanto che ho avuto lo sblocco mentale dopo, e lo dico molto serenamente, quando mi sono rifatta completamente per togliere le cicatrici.*

*Era proprio una cosa bruttissima da vedere e quindi sai per una ragazzina femmina che va al mare e vuole mettere il due pezzi ma deve mettere il costume intero e tutti ti chiedono il perché del costume intero, quando tutte facevano a gara a chi era la più figa, tu ti senti la sfigata di turno. Quindi a 18 anni sono voluta andare da un chirurgo estetico per fare questa operazione che poi non me le ha cancellate però me le ha sistemate in modo che fosse un po' più presentabile e basta, a me lì è passato tutto.*

(Giulia, paziente)

*Mio marito l'ho conosciuto in adolescenza, già dalla prima estate in vacanza insieme aveva capito che ero fragile, mi ero beccata subito la tonsillite ed ero in tenda con le medicine, poi, secondo me, il lavoro coi bambini piccoli mi ha aiutata a creare anticorpi, non mi sono mai ammalata tanto. Anche in caso fosse così lui si è adattato alla situazione, anzi mi conosce meglio di tutti, sa leggere quando sto male e non mi sforza per uscire. Poi la mia cicatrice è enorme ma io sono fiera di quella, poi come io ero inconsapevole giustamente lo era anche lui, mentre adesso ci preoccupiamo a vicenda.*

(Laura, paziente)

Queste testimonianze dimostrano come per condurre una buona vita sociale sia fondamentale sentirsi a proprio agio con il proprio corpo, perché le cicatrici che lasciano questi interventi, sia quelle fisiche che psicologiche, non sono facili da mostrare. Ognuno ha il suo modo di affrontare questi traumi, che sia attraverso la chirurgia o meno, il primo passo per aprirsi verso gli altri è quello di trovare una situazione di comfort e riuscire ad accettare ed apprezzare sé stessi, starà poi agli altri avere la maturità di fare lo stesso.

## Conclusioni

Nel corso del terzo capitolo ho cercato di offrire una base empirica per rispondere alla domanda di ricerca al centro di questo lavoro di tesi, ovvero: quali sono le implicazioni sociali che caratterizzano la vita delle persone nate con atresia esofagea e dei loro caregiver? Il campione preso in esame per le interviste è composto di 4 pazienti adulti e 5 genitori/caregiver di bambini/e e ragazzi/e a cui è stata diagnosticata alla nascita l'atresia esofagea del terzo tipo. Dai loro racconti si è compreso come una medesima diagnosi possa portare a un decorso della malattia diverso per ogni singola persona, sia per quanto riguarda gli interventi chirurgici richiesti alla nascita, sia per quanto riguarda le conseguenze fisiche e sociali anche derivanti dalle patologie associate che possono emergere nel corso della vita. Tuttavia, sono state riscontrate anche delle similitudini per quanto riguarda l'esperienza che caratterizza la vita di tutti i giorni evidenziando quali sono le difficoltà principali che una persona con una disabilità invisibile deve affrontare.

Lo scopo della ricerca è stato quello di creare un ponte tra il passato e il presente in modo tale da guidare le nuove generazioni di genitori/caregiver e di nati ad un futuro migliore. Per realizzare questo obiettivo, ho utilizzato un approccio narrativo, in grado di esaltare le storie degli adulti ed il loro bagaglio culturale riguardante lo sviluppo delle pratiche cliniche ed il trattamento dell'argomento all'interno della società, integrandole con le testimonianze dei caregiver che si trovano in questo momento a fare i conti quotidianamente con l'ambiente sanitario e scolastico. Nell'introduzione alla tesi mi sono riferito alla burocrazia come ad una problematica molto rilevante, quasi come una seconda malattia invisibile cui le persone devono fare fronte. Gli apparati burocratici, infatti, hanno la capacità di influenzare la vita di qualsiasi persona senza che nessuno se ne accorga. Nel caso di un soggetto con disabilità, entrarci in contatto prevede un percorso a dir poco labirintico tra segreterie, uffici, sindacati e quant'altro. Istituzioni come la scuola, la sanità o i luoghi del lavoro, prevedono in questo caso un aggravio delle pratiche necessarie per garantire la salvaguardia dei diritti e della salute. Durante le interviste è emerso come queste istituzioni abbiano influenzato la vita delle persone coinvolte e non sempre per il meglio.

Il primo ambito tematico esplorato riguarda le esperienze degli intervistati in ambito sanitario, esaminando le differenze tra sanità pubblica e privata nonché i rapporti con le cliniche locali e il medico di famiglia. Le testimonianze hanno evidenziato un problema particolare con gli interventi di follow-up medico; in molti casi i genitori sono stati abbandonati, senza indicazioni su esami di controllo o pratiche mediche da apprendere. L'opinione generale sembra essere che gli ospedali “provinciali” non siano attrezzati per soddisfare tali esigenze e quindi molti abbiano dovuto trasferirsi in centri di ricerca più grandi per essere seguiti, paradossalmente, da vicino. Un altro problema legato all'assenza di un percorso di follow-up in età adulta riguarda i lunghi tempi d'attesa per fissare un appuntamento con il Servizio Sanitario Nazionale, senza considerare il fatto che per avere la sicurezza di ricevere risultati accurati ci si debba affidare ai servizi privati. Il problema dei tempi di attesa è più comune in età adulta anche perché può essere difficile ottenere aiuto dal proprio medico di famiglia per stabilire l'urgenza degli esami, in quanto come abbiamo detto in precedenza, non è una malattia che trattano o di cui hanno avuto esperienza precedente.

Il secondo ambito tematico preso in esame riguarda l'ambiente scolastico e la gestione della malattia in raccordo con gli insegnanti e il personale ausiliario. I pazienti adulti hanno riferito che ai loro tempi, dati i protocolli di follow-up quasi inesistenti, una volta raggiunta l'età scolare erano lasciati a sé stessi, tanto che le famiglie erano istruite a trattarli come se fossero completamente guariti, non consigliando nessun tipo di attenzione o precauzione. Questo modo di agire ha portato i/le ragazzi/e a situazioni di difficoltà e malessere, in particolare per quanto riguarda il momento della mensa condivisa, dovendo forzare l'assunzione di cibi, che a posteriori avrebbero scoperto essere non adatti, pur di apparire normali e per non essere richiamati. Ad oggi c'è molta più consapevolezza riguardo le difficoltà alimentari e fisiche che affronta un/una bambino/a con questa patologia. Inoltre, è acclarato come sia necessario avere il supporto di personale competente così da gestire eventuali momenti di crisi, senza che si debba nascondere il problema. Da questo punto di vista è stato notato come tale tipo di evenienza non sembra essere compresa nei protocolli stabiliti per ragazzi con disabilità “lievi” o invisibili, solitamente per mancanza di personale. Quando parte degli interventi richiesti

potrebbero essere eseguiti da un genitore, questi vengono accolti come intrusi all'interno dello spazio scolastico e vengono indicati come un disturbo verso gli altri bambini.

Il terzo ambito tematico riguarda l'ambito lavorativo e le modalità attraverso cui l'esperienza lavorativa è cambiata nel corso del tempo. Uno dei temi centrali che sono stati trattati durante le interviste sono le agevolazioni che si ottengono una volta riconosciuta l'invalidità civile e stabilite le condizioni per il godimento della legge 104/1992. Tuttavia il riconoscimento dei propri diritti implica un percorso piuttosto accidentato. Dalle testimonianze raccolte, le persone hanno dovuto ripetere la procedura più volte, con annesse spese, prima di ricevere una valutazione di invalidità compatibile con la patologia. Nel caso in cui al paziente venga assegnata la legge 104, vi è da fare un distinguo, in quanto solo con l'attribuzione dell'art. 3 comma 3, vengono assegnati 3 giorni mensili di assenza dal lavoro retribuita. Alcuni intervistati hanno riportato che l'effettivo utilizzo di questi non sempre venga concesso senza remore, per quanto sia un diritto. In questo caso si nota come l'ambiente lavorativo possa diventare ostile nel riconoscere che un lavoratore, apparentemente in salute, necessiti dei diritti che gli spettano in quanto disabile, gli stessi che però sembra debbano essere concessi da un'autorità superiore come se la loro elargizione fosse discutibile. Un altro tema che si è rivelato comune sia ai pazienti adulti che ai caregiver è la necessità di cambiare carriera lavorativa in caso di peggioramento della malattia, oppure, di nascita del figlio. Infatti, lo sforzo richiesto per poter dare la giusta attenzione al trattamento della patologia e la mancanza di forze dovute a questo, ha costretto buona parte degli intervistati a prendersi un periodo di aspettativa dal lavoro o a dover cambiare definitivamente professione. La persona in questione è quindi proiettata ad avere verso il mondo del lavoro un approccio flessibile, consapevole che l'imprevedibilità della sua condizione o di quella dell'accudito sia una priorità rispetto alla sua carriera.

Il quarto ambito esplorato nella tesi riguarda il tema delle relazioni interpersonali, ricreando un percorso coerente dal punto di vista cronologico, ovvero, analizzando in primis gli approcci con i compagni di classe e le conoscenze dei genitori, proseguendo con le compagnie di amici e la frequentazione dei partner. La socializzazione, come segnalato da un dottore in un precedente estratto di intervista, risulta fondamentale,



perché un bambino che ha passato tutti i suoi primi anni di vita a casa o in ospedale può far fatica a relazionarsi e rispettare i suoi coetanei perché è sempre stato circondato da adulti. Per questo è importante che frequenti tutti i gradi scolastici fin dall'asilo, farlo partecipare ad attività extra scolastiche come sport o laboratori ed in generale dandogli sempre stimoli diversi. Questa situazione non è priva di ostacoli, dove il confronto, soprattutto da un punto di vista fisico, può essere difficile in quanto potrebbe risultare in un momento infelice, dove realizza la differenza tra sé e gli altri. Oppure, ciò potrebbe avvenire semplicemente conoscendo altre persone, persino adulti, che lo potrebbero interrogare sulla sua condizione della quale non può essere pienamente consapevole, mettendo in dubbio sia ciò che fa che le scelte dei suoi genitori, tutto questo con la pretesa di voler fare solo del bene. Crescere con questo tipo di condizione può creare curiosità nelle altre persone, dando spazio a pettegolezzi e chiacchiere, che troveranno il loro picco nel momento dell'adolescenza. L'im maturità di quegli anni mista ad una prima conoscenza del proprio corpo dal punto di vista sessuale, che si evolve e mette in evidenza anche quelli che sono i segni degli interventi o malformazioni derivanti, può essere molto dolorosa per la formazione della personalità. È il momento in cui tutti vogliono mostrarsi al mondo, esporsi, esaltarsi ed il modo più semplice è sminuendo gli altri. Per questo motivo, è importante trovare una propria dimensione in cui ci si apprezza per ciò che si è o che si è diventati, potendo finalmente aprire le porte al resto del mondo ed eventualmente ad un partner che sappia riconoscere la persona oltre la malattia ed i suoi bisogni come fondamentali.

In conclusione, dalla ricerca condotta sono emersi vari esempi di come l'AE possa incidere nella quotidianità dei caregiver e di chi ne è affetto, condizionando la vita delle persone sia da un punto di vista fisico che emotivo. La natura silente dei sintomi, o delle patologie ad essa collegate, provoca delle forme di disagio alla persona interessata, in quanto il suo aspetto sano non coincide con uno stato di salute precario. Ed è questa situazione che provoca la paura di non essere compresi. Situazione anche aggravata dalla rigidità delle istituzioni che ho preso in esame e che indirettamente possono alimentare il desiderio di non dover più scendere a compromessi, cercando un luogo o una situazione che riesca a soddisfare le loro necessità. Seguendo questo principio gli intervistati continuano a cercare un ospedale (e in alcuni casi, dopo vari tentativi, lo hanno trovato)

che li possa seguire in un percorso di follow-up, un lavoro che gli permetta di avere un'adeguata cura di sé e un insieme di relazioni significative comprensive dei loro bisogni. Inoltre, sempre più genitori, oltre ad essere dei caregiver, cercano attraverso le associazioni di aiutare le famiglie che si confrontano per la prima volta con l'AE e di contribuire alla discussione pubblica, condividendo sia con i cittadini che con le istituzioni le loro preoccupazioni e conoscenze acquisite.

L'obiettivo rimane quello di non perdere le lezioni acquisite durante il cammino, in modo tale da lasciare ai prossimi che lo affronteranno una strada meno impervia.

## Bibliografia

Alessandri, Arianna, et al. “Le Malattie Invisibili. Le Barriere Della Cronicità N.56.” *Briciole*, no. 56, Apr. 2022, pp. 1–97.

Barnao, Charlie. “L’intervista Qualitativa Come Azione Di Cura.” *Narrazioni Di Salute Nella Web Society*, by Cleto Corposanto, Rubettino editore, 2017, pp. 131–145.

Bury, Michael. “Chronic Illness as Biographical Disruption.” *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, no. 2, July 1982, pp. 167–182.

Charon, Rita. *Medicina Narrativa*. Raffaello Cortina Editore, 24 Nov. 2021.

“Comitato I Malati Invisibili ONLUS – I Malati Invisibili.” *I Malati Invisibili – Malattie Rare E Orfane Di Diagnosi*, 2017, [www.imalatiinvisibili.it/comitato-v2/](http://www.imalatiinvisibili.it/comitato-v2/).

Cordier, Jean-François. “The Expert Patient: Towards a Novel Definition.” *European Respiratory Journal*, vol. 44, no. 4, 30 Sept. 2014, pp. 853–857.

Gregory, Susan. “Living with Chronic Illness in the Family Setting.” *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, no. 3, Apr. 2005, pp. 372–392.

Hamilton, Pippa R., et al. “Experiences of Higher Education for Students with Chronic Illnesses.” *Disability & Society*, vol. 38, no. 1, 26 Apr. 2021, pp. 1–26.

Huyard, Caroline. “How Did Uncommon Disorders Become “Rare Diseases”? History of a Boundary Object.” *Sociology of Health & Illness*, vol. 31, no. 4, May 2009, pp. 463–477.

Secretary of state for health. “Saving Lives: Our Healthier Nation.” *Practice Nursing*, vol. 10, no. 12, 13 July 1999, p. 32.

Tiraboschi, Michele. “Le Nuove Frontiere Dei Sistemi Di Welfare: Occupabilità, Lavoro E Tutele Delle Persone Con Malattie Croniche.” *Diritto Delle Relazioni Industriali: Rivista Della Associazione Lavoro E Ricerche*, vol. 25, no. 3, 1 Jan. 2015, pp. 681–726.

Williams, Clare. “Alert Assistants in Managing Chronic Illness: The Case of Mothers and Teenage Sons.” *Sociology of Health & Illness*, vol. 22, no. 2, Mar. 2000, pp. 254–272.