

Il diritto all'oblio per ritornare alla vita

“Remissione completa; gradualmente può riprendere la sua vita normale”.

Il tanto atteso momento è arrivato. Settimane, mesi, in alcune circostanze anni, trascorsi nell’attesa di ritornare alla vita, a quella vita bruscamente interrotta dal giorno indimenticabile della diagnosi.

“Remissione completa; gradualmente può riprendere la sua vita normale”. Parole che nel loro insieme formano la frase tanto sperata. Eppure, nella mia esperienza clinica, il vissuto emotivo di quel momento non sempre trova un riscontro coerente con le aspettative iniziali. I pazienti spesso condividono questo tema e la domanda che mi viene posta in ambulatorio, e che prevarica sulla felicità e sul senso di gratitudine, ha la forma del timore di una vita normale fuori dal contesto ospedaliero.

Ma cosa vuol dire tornare alla vita normale, dopo un’esperienza di malattia onco-ematologica?

Rispondere a questa complessa domanda richiede una doverosa premessa, a partire dalla posizione che la psicologia assume nei confronti del concetto di normalità. La psicologia -abbraccio in pieno la sua visione e mi reputo una grande tifosa di questa squadra- tende a convertire il concetto di normalità con quello di soggettività, intesa come l’appropriazione di un senso autentico e coerente tra il sentire e l’agire.

È “normale” ciò che è sentito come proprio. È normale prendere ottimi voti a scuola se questo è sentito come coerente con il proprio progetto di vita; non è “normale” prendere ottimi voti a scuola se questa azione genera sofferenza perché considerata come il mezzo per soddisfare le aspettative di qualcuno che non sei tu.

Teniamo a mente questo orizzonte, ma ragioniamo ora di “normalità” fuori dalla dimensione della psicologia. Il mondo tende a considerare la normalità il frutto di un comportamento consueto rispetto a una serie di regole e imposizioni sociali. Pertanto, è normale andare a scuola, lavorare, praticare uno sport, avere tanti amici, avere un lavoro gratificante. Se tutto questo non si realizza, allora qualcosa non va



Dott.ssa Eleonora Criscuolo
 Psicologa,
 Psicoterapeuta,
 Responsabile
 Ambulatorio AIL di
 sostegno psicologico
 presso il Reparto di
 Psicologia Clinica -
 Istituto Nazionale dei
 Tumori.

e si gettano le basi per la definizione di un problema. La normalità, in fondo, conferma e rassicura. Abbiamo tutti bisogno di una serie di parametri di riferimento per sentirci bene e dalla parte giusta.

Nel caso di una persona immersa in un’esperienza oncologica, il parametro di normalità è funzionale a significare un evento inatteso come, ad esempio, una serie di sintomi e segni che nella loro improvvisa manifestazione, destano preoccupazione e scoramento. Nella mia esperienza clinica mi trovo spesso a normalizzare una serie di vissuti percepiti come “anormali” e a dare loro il senso di un processo reattivo. Questo lavoro è la conseguenza di una educazione emotiva “povera”, che ci porta a costruire associazioni emotive stereotipate: se sono guarito devo essere felice, se sono diventata mamma devo essere felice, se ho perso i documenti devo essere arrabbiato. Il nostro sentire è così ridotto al soddisfacimento di aspettative che riducono la nostra emotività a sana o patologica, a normale o anormale, a partire da una serie di imposizioni. La complessità dell’esistenza e del suo fluire che incontra eventi in cui può sperimentarsi un prospero arco-baleno di tonalità emotive che fa della nostra vita, la nostra vita, non è tenuto in considerazione.

Pertanto **non è così infrequente**, e dunque normale, **sentirsi smarriti e im-**

pauriti di fronte alla tanto attesa frase: “Remissione completa, può ritornare alla sua vita”. Ma quale vita? Quale ritorno? Ritornare alla vita ha a che fare con la competenza di progettarsi in un mondo che non si è accorto che quella persona era impegnata in un eterno presente e ingaggiata, per citare le parole di un mio caro paziente, a **“so-pravvivere a me stesso”**. Il mondo non si è accorto della sua temporanea assenza ed è andato avanti come se quella persona fosse sempre stata lì, a sua disposizione. E così, mentre il mondo procedeva sempre nella stessa direzione, quell’esistenza ha cambiato senso e ha imparato a progettarsi a partire da un ruolo che nulla ha di familiare con quello precedente. Quella persona è faticosamente diventata un paziente e lo è stato per molto tempo, quasi che riappropriarsi del proprio nome, del cartellino lavorativo, del dress code richiesto dai contesti di riferimento richieda una fatica che mai avrebbe pensato di dover affrontare. Qualcosa non ha funzionato? **Non sei normale? Certo che sei normale. Uscire dall’ospedale e incontrare un mondo duro e a tratti inospitale, richiede un nuovo processo di adattamento.**

Ritornare alla vita, da un punto di vista psicologico **richiede la messa a disposizione di una serie di elementi di stabilità capaci di creare una rete di sicurezza dentro cui riconoscersi.**

Riconoscersi a fronte di una serie di limiti, soprattutto di natura fisica, imposti ad un paziente oncologico, **non è un processo privo di ostacoli**, specie se tale processo si scontra con i valori di una società che esalta l’efficienza, l’efficacia, il risultato e la velocità. Siamo nella società della performance in cui il riconoscimento e la realizzazione personale sono il frutto del risultato ottenuto. Per tali ragioni, **una persona**

che a seguito di un'esperienza oncologica si appropria timidamente al mondo, potrebbe ritrovarsi sul banco degli imputati con l'accusa di essere stato malato ed "esiliato" dalla possibilità di usufruire di una serie di servizi - richiedere un mutuo, stipulare un'assicurazione, intraprendere un percorso di adozione - perché considerato precario ed esposto ad un rischio. Tale discriminazione oltre a definire una linea di confine tra il mondo dei malati e quello dei sani, ignora la complessità delle patologie oncologiche e ne accentua il suo carattere infausto.

Da queste premesse, associazioni di ex pazienti e di oncologi hanno lavorato per garantire il diritto alla dignità e alla parità di trattamento delle per-

sone considerate "guarite" dalla malattia oncologica. Nasce così il diritto all'oblio il cui scopo è quello di superare lo stigma sociale del malato rendendogli accessibile una serie di servizi, ancora oggi, negata.

Se è la normalità l'obiettivo a cui gli oncologi mirano, la nostra società si deve impegnare a garantire agli ex pazienti il diritto ad essere persone con bisogni lavorativi, sociali e familiari uguali a quelli di tutta la collettività.

Questa necessità è stata colta dal Parlamento, che nel mese di agosto scorso ha approvato a Montecitorio il "diritto all'oblio". Un primo passo importante che "cura" e restituisce al paziente la possibilità di un nuovo inizio e la speranza di un possibile ritorno alla vita.

"Remissione completa, ritorni alla normalità"; forse, può iniziare a fare meno paura.

La cosiddetta legge sull'oblio oncologico "introduce un "diritto all'oblio" per assicurare che alla guarigione clinica corrisponda la possibilità di esercitare i propri diritti in condizioni di uguaglianza rispetto al resto della popolazione" (ANSA - 3 agosto 2023). Il disegno di legge è stato approvato dalla Camera dei deputati ad agosto 2023 con 281 voti a favore e nessun contrario. Il testo ora è all'esame del Senato (Atto Senato n. 851 "Disposizioni per la prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone che sono state affette da malattie oncologiche").


AIL
 comunica


Tornano le Stelle di Natale

Dall'8 al 10 dicembre si terrà a Milano, Monza e nelle rispettive province la tradizionale manifestazione delle Stelle di Natale.

I banchetti di AIL sono diventati una consuetudine, un appuntamento importante per sostenere l'Associazione e continuare ad aiutare i pazienti oncoematologici. I nostri volontari saranno nelle piazze pronti a distribuire le Stelle di Natale.

Se si desidera diventare **Ambasciatore per le Stelle di Natale** all'interno dei propri luoghi di lavoro, si può contattare il numero 02/76015897 o scrivere a info@ailmilano.it.

Diventa Socio di AIL Milano

Questo è un **appello importante**, dedicato a tutti coloro che desiderano fare parte della nostra Associazione di Volontariato per condividerne e diffonderne i valori, i principi e gli ideali con l'obiettivo di avere un ruolo attivo nel sostegno alla ricerca e nell'aiuto quotidiano ai pazienti ematologici e alle loro famiglie. I



Soci AIL sono importanti per proseguire e incrementare le attività di relazioni e per rendere concreti tutti i progetti che nascono in seno all'Associazione.

Per maggiori informazioni sulle modalità per diventare soci, scrivete a info@ailmilano.it.

AIL Milano si racconta

Segui la pagina delle testimonianze dei protagonisti di AIL Milano sul sito ailmilano.it.

Raccontiamo l'Associazione attraverso la voce e lo sguardo di chi la vive tutti i giorni, con speranza, entusiasmo e generosità.

Inquadra il QR code per vedere i filmati dei protagonisti di AIL Milano



**Milano
Monza Brianza**

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA

Corso G. Matteotti 1 - 20121 Milano - www.ailmilano.it
tel. 02 7601 5897 - fax 02 7601 5898 - info@ailmilano.it

Per sostenere AIL Milano Monza Brianza:

Intesa San Paolo - IBAN IT541030690960610000119158 - c/c postale n. 14037204

Trimestrale d'informazione dell'AIL Milano e Provincia anno XXV - numero 2 - novembre 2023

Reg. Trib. Milano, n.84 del 03/02/1999.

Proprietario AIL Associazione Italiana contro

le Leucemie-Linfomi e Mieloma- Milano e Provincia

Direttore responsabile: Monica Trabucchi

Impaginazione e testi: Contexo S.r.l.

Stampa: Grafiche Ortolan (MI)

Tiratura: 12.300 • Diffusione: 11.800

Invitiamo chi ricevesse più copie dello stesso numero a comunicarcelo tempestivamente. Il trattamento dei vostri dati è conforme al Regolamento Generale Protezione Dati (RGPD) UE 2016/679. I suoi dati personali verranno utilizzati unicamente per promuovere le iniziative di AIL Milano ma potrete richiedere in qualunque momento, la modifica o la cancellazione dei vostri dati, scrivendo a info@ailmilano.it

Deducibilità fiscale

AIL Milano Monza Brianza OdV è un'Associazione di Volontariato, iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). Per le persone fisiche, l'erogazione liberale è detraibile al 35% fino a 30.000 euro (art. 83, c. 1, D. Lgs 117/17) o, in alternativa, è deducibile nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato (art. 83, c. 2, D. Lgs. 117/17). Per le aziende, l'erogazione liberale è deducibile nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato (art. 83, c. 2, D. Lgs. 117/17).