



# in balia delle onde

la Grave Cerebrolesione Acquisita  
raccontata dai pazienti e dalle loro famiglie

a cura di Micol Bronzini

TERRITORIO E RICERCA

5

Questo volume è stato finanziato con i fondi del Progetto Prin 2005, "Salute e diseguaglianze sociali in Italia. Progetto di costruzione di una rete integrata di osservatori regionali".

© Copyright 2009 by  
*affinità elettive*  
vicolo Stelluto 3 – 60121 Ancona  
tel. e fax 071 2320203  
cell. 366 4073128  
[www.affinita-elettive.it](http://www.affinita-elettive.it)  
e-mail: [edizioniae@libero.it](mailto:edizioniae@libero.it)

Tutti i diritti riservati

L'immagine di copertina è stata realizzata da Piergiorgio Bruno



# in balia delle onde

la Grave Cerebrolesione Acquisita  
raccontata dai pazienti e dalle loro famiglie

a cura di  
Micol Bronzini

*affinità elettive*

# Indice

## Prefazioni 7

1. Un'epidemia silenziosa, <i>M. Bronzini, G. Cotichelli, R. Fusaro, C. Ridolfi, M. Vallasciani</i>	11
1. Premessa	11
2. La vita violata: i meccanismi difensivi	12
2.1 Il paziente	13
2.2 La famiglia	16
3. Il quadro attuale dei servizi	21
3.1 I Medici di Medicina Generale	23
3.2 L'Umea	24
4. Il disegno della ricerca	26
4.1 L'indagine quantitativa	26
4.2 L'indagine qualitativa	32
2. Nella trama narrativa, <i>M. Bronzini</i>	39
1. La struttura della narrazione	39
1.1 La competenza	40
1.2 La performance	44
1.3 Aiutanti ed opposenti	46
1.4 Generi narrativi	49
2. Lo stile narrativo	51
2.1 Singolare plurale	53
2.2 Dal caso personale alla rivendicazione collettiva	54
2.3 Metafore, ripetizioni, antropomorfismi	55
3. Racconti di naufraghi, <i>M. Bronzini</i>	59
1. Il naufragio	59
1.1 L'estraneità della malattia	59
1.2 L'antefatto	61
1.3 L'evento	64
2. Alla deriva	67
2.1 Il primo impatto	67
2.2 La rinascita	69
2.3 Il rientro a casa	72

3.	Le bussole emotive	75
3.1	Rotture e transizioni biografiche	75
3.2	La reazione del care giver	86
3.3	La reazione degli altri familiari	92
4.	L'Odissea dei servizi	97
4.1	L'anello mancante: la presa in carico da parte dei servizi sociali e sanitari territoriali	97
4.2	La difficoltà nell'ottenere le cose	100
4.3	Il contrasto tra la specificità delle singole situazioni e la standardizzazione delle risposte	102
4.4	La relazione con gli operatori sanitari	105
5.	Sulla terraferma: strategie di normalizzazione e nuove rotte	109
5.1	Il corpo	109
5.2	Il tempo bloccato, il vivere alla giornata e la speranza	111
5.3	L'assenza di supporti	115
5.4	L'importanza del lavoro	120
4.	Sommersi e salvati: le diseguglianze sociali di fronte alla malattia, <i>M. Bronzini</i>	125
1.	La riorganizzazione del nucleo familiare e l'importanza di reti di sostegno	126
2.	Il tessuto amicale	132
3.	La condivisione con chi ha vissuto lo stesso trauma	140
4.	L'importanza dei legami deboli nella ricerca delle informazioni	143
5.	Capitale sociale e diseguglianze di salute	147
5.	Le reti dell'assistenza, <i>G. Cotichelli</i>	151
1.	La qualità assistenziale percepita	151
1.1	La fase acuta	152
1.2	La fase post-acuzie	154
1.3	La fase domiciliare	157
2.	Servizi ed interventi assistenziali integrati	161
2.1	Il ruolo svolto dai Medici di Medicina Generale	161
2.2	Il supporto psicologico	164
2.3	Le prestazioni sociali	165
3.	To care: prendersi cura	169
6.	Verso nuovi orizzonti del welfare, <i>G. Vicarelli</i>	177
1.	Per una nuova epistemologia della cura	177
2.	Corsi e ricorsi del welfare capitalism italiano	180
3.	Guardando al futuro	183
	Bibliografia	187

## Prefazioni

Il vissuto di chi ha subito un evento traumatico ha bisogno di essere raccontato. Le barriere della non conoscenza, dell'indifferenza e della scarsa sensibilità verso un fenomeno che sembra non doverci toccare mai, devono essere abbattute.

La comunicazione oggettiva di chi metaforicamente è stato vian-dante, figura tremendamente vera, umana, vissuta per un lasso di tempo imprecisato della sua esistenza, vuole, o almeno spera, di toccare i sensi, in particolare l'udito e gli occhi, di chi nella vita è ancora spettatore e artefice del suo destino.

La Grave Cerebrolesione Acquisita in un istante spezza un'esistenza trasferendo la persona in una dimensione fatta di sperdimento, sofferenza, isolamento, in cui il futuro esiste ma solo in funzione di una quotidiana costruzione del presente.

Per dar loro voce è stato necessario cercarli uno ad uno nel territorio. Li abbiamo contattati e abbiamo chiesto loro la possibilità di intervistarli. Dei giovani ricercatori sono entrati nelle loro case, si sono messi in ascolto, lasciandoli liberi di raccontarsi senza racchiudere le parole entro i confini di domande rigide.

Come per incanto ne è emerso un coro di racconti e di esperienze, ognuna a suo modo unica, ma tutte legate da forti vissuti emotivi e da comuni problematiche quotidiane. Ognuno ha espresso, nella sua modalità, il disagio profondo di chi, già schiacciato da un enorme peso, spesso non trova là dove dovrebbe il sostegno di cui ha bisogno.

L'Associazione traumatizzati cranici "Andrea" spera che questo libro sia un'opportunità per condividere queste storie, e così, sentendoci "molti", riuscire a diventare visibili, ad avere voce, a chiedere di essere concretamente sostenuti.

Siamo certi che gli elementi di conoscenza offerti dalla ricerca daranno lo spunto alle Istituzioni, ai Medici e a chi fornisce le pre-

stazioni sociali nel territorio marchigiano, per costruire gradualmente una rete di servizi in grado di prendersi realmente carico, in modo coordinato e continuativo, di chi subisce una grave Cerebrolesione.

L'Associazione "Andrea" ringrazia la prof.ssa Maria Giovanna Vicarelli che ha saputo cogliere al meglio il senso da dare alla ricerca, impostandola e dirigendola con la competenza e la passione per il sociale che la contraddistinguono.

Un grazie a Micol e agli altri giovani ricercatori che hanno saputo entrare con discrezione ed empatia in un universo così lontano dalla loro esperienza quotidiana.

Infine grazie all'Istituto "S.Stefano" che ha accolto la nostra proposta affiancandoci con l'esperienza, le risorse economiche e logistiche che hanno reso possibile realizzare un progetto, forse, all'inizio, troppo ambizioso per una piccola Associazione come la nostra.

L'Associazione traumatizzati cranici "Andrea"