

MERI MARIN  
meri.marin67@gmail.com

## RECENSIONE DEL LIBRO

# “LA NAVE DEI PAZZI”

di Daniele Roccon - Editrice Dapero



La nave dei pazzi non è un libro facile da leggere, ti richiede attenzione, pazienza, tempo.

È un libro che ti rivolge domande scomode, che ti fa trovare risposte insolite, che richiama vecchi modi di lavorare e nuovi sviluppi professionali.

È un libro che ho letto una volta, e lo sto rileggendo per la seconda volta.

Ma è uno dei libri che non può mancare fra i professionisti che si occupano di anziani e di persone con problemi di demenza.

Non si può non leggere perché racconta una storia, anzi, racconta tante storie, vere, vissute, che senti come se fossero quelle dei “tuoi” anziani, dei “tuoi” vecchietti, perché le storie in fondo si somigliano.

Ma il finale è diverso; in questo libro il finale è un finale di libertà, per l’anziano ospite di una casa di riposo, ma anche per chi ci lavora.

Daniele Roccon parte dalla sua esperienza nella salute mentale e racconta come il ricorso alla contenzione nelle persone con disturbi psichici sia ormai superato. Mentre legare una persona anziana con disturbi del comportamento per problemi di demenza è quasi lecito, purché fatto secondo protocollo e su prescrizione. Perché viene considerata una forma di protezione.

È lecito, davvero, ma non consente di dormire sonni tranquilli. La coscienza dell’autore è continuamente tormentata dalle diverse forme di contenzione, compresa quella farmacologica, che sembra sedare anche l’agire degli operatori.

Per fortuna nel suo percorso arrivano Mariarosa, la fisioterapista, e i grandi autori del *gentle care* e della cura dell’altro, che ne rispettano la libertà oltre che l’unicità.

Questo libro parla di concetti teorici, fondamentali da cui partire per un lavoro di qualità e scientifico, ma lo fa intrecciando storie e vissuti, calando nella realtà pratica e con accorgimenti quotidiani, quanto appreso e quanto applicabile.

Tre sono i perni su cui ruota il libro:

- Le persone: gli ospiti delle diverse strutture per anziani.
- L’organizzazione.
- Le persone: gli operatori.

E si parla di persone ospiti, di Anna che ha perso i suoi due figli e ricomincia accarezzando una bambola. Si parla di Carmela, che non ha potuto assistere al funerale del marito.

Si raccontano le storie di Ettore il trasportatore e di Emma la pudica.

Le storie servono per capire le persone, servono per risalire alle origini e trovare nuovi metodi di cura.

La cosa che più mi ha colpito nel racconto di Daniele è la descrizione che fa della persona con problemi di demenza: “la persona affetta da demenza è come un turista che si trova sul crinale di una montagna, in una notte buia, piovosa e contrappuntata da lampi e tuoni. Divento quel turista. So che il crinale ha davanti a sé il burrone. Cosa faccio? Viene spontaneo piangere, gridare e pietrificarmi. Qualcuno mi urla di procedere in avanti, qualcun altro di andare indietro. Sono nel panico. Mi sento a un passo dalla morte”.

Ecco che di fronte a una descrizione simile non si può non ripensare al proprio atteggiamento di operatore.

Non si può che rimettere in discussione il proprio agire e cercare nuovi modi di inter-agire.

Chi l'avrebbe detto che sostituire il getto della doccia con una brocca di acqua tiepida avrebbe convinto la signora a fare la doccia, che da anni è momento di tortura e di aggressività infinita?

O che il bagno non deve per forza essere fatto sempre in quella giornata e a quell'ora?

Ecco che si parla non solo di persone con problemi, ma anche di un'organizzazione che deve cambiare e adattarsi ai bisogni delle persone.

Non viceversa.

Un'organizzazione che si fa disponibile, flessibile, capace di mettersi in discussione e di muoversi seguendo le necessità di chi ospita e non di chi gestisce.

Che non devono per forza essere in contrapposizione, anzi.

Un'organizzazione che, come scrive Daniele, ha come aspetto centrale la "modifica dei comportamenti delle persone preposte alla cura e dell'ambiente circostante. Cosa c'è di più innaturale e più in contrasto con la condizione naturale della persona affetta da demenza che tentare di riportarla, con i suoi comportamenti e i suoi pensieri alla nostra logica?"

Un'organizzazione che allo stesso tempo è aperta agli operatori, un'organizzazione "che deve garantire uno spazio formativo, di sostegno e supervisione, in cui il caregiver può esternare i propri vissuti, elaborarli e sviluppare così quelle abilità, individuali e di gruppo, per stare in relazione con la persona sofferente".

Perché anche il comportamento del caregiver, con il suo approccio logico-razionale, può impedire al malato di esprimere la propria percezione del mondo e aumentarne il suo malessere e le sue già accentuate difficoltà.

Come scrive Daniele "se un operatore ha paura, la persona affetta da demenza sente, avverte subito il sentimento sottostante e reagisce a questa sensazione. Se non si tiene conto della condizione reale e del sentire profondo della persona, questa reagirà con violenza e aggressione".

Ecco allora la definizione, straordinaria, della persona operatore: "l'operatore a cui ho sempre pensato, dunque, è l'operatore sufficientemente buono, imperfetto e mancante, ma consapevole di essere inserito in un processo di crescita, alla ricerca della sua identità di persona e di agente di cura, di un Sè sempre meno falso, sempre più autentico"

Questo libro di Daniele Roccon è un viaggio nel mondo delle difficoltà, le difficoltà di chi vive la demenza, di chi se ne occupa e anche di chi accoglie entrambe queste persone.

Ma è un libro che accompagna alla soluzione possibile di queste difficoltà, offre spunti, suggerimenti, fa proposte e racconta esperienze. Esperienze vincenti.

Non tutto ciò che viviamo è perfetto, riuscito, vincente. Ma trovare esperienze positive incoraggia nella continua ricerca del meglio.

E questo libro lo fa fino alla fine, con la descrizione del "Maestro" che è "come una barca, che ti consente di guardare il fiume: poco importa se la chiglia è sporca, con il colore deteriorato, piena di ruggine.

Si deve cioè sempre dimostrare gratitudine per chi ci aiuta a passare da una sponda all'altra di un fiume, da un livello di coscienza e di conoscenza a un altro, più elevato, senza soffermarsi sui difetti e sui limiti che, inevitabilmente, anche i maestri talvolta hanno".



A cura di **ANNALISA DAL FITTO** Referente ANIN Area Salute Mentale  
e **LETIZIA MARIA VOLA** Redattrice NEU

## FOLLIA, DEMENZA E FORME DI ASSISTENZA: QUALI PREGIUDIZI RESTANO DA SUPERARE?

Dialogo aperto a partire dal libro  
“LA NAVE DEI PAZZI” di Daniele Roccon

Per chi non c'era: vi raccontiamo il Webinar  
dell'8 marzo 2021 organizzato dall'Editrice Dapero  
in collaborazione con l'Associazione Nazionale  
Infermieri in Neuroscienze



Lunedì 8 marzo alle 1730 è stata organizzata una webinar con la presentazione del libro, tramite piattaforma Zoom da Adriana Todona dell'Ufficio Stampa Editrice Dapero (in presenza), con la collaborazione e partecipazione di Francesco Casile, Direttore scientifico della Rivista NEU, in rappresentanza dell'ANIN, della Dirigente infermieristica dell'azienda sanitaria Friuli Centrale M. Marin (e socia da molti anni dell'ANIN), delle infermiere Letizia Vola tutor al Corso di laurea in Infermieristica Polo didattico San Luigi di Orbassano, redazione Neu e Annalisa Dal Fitto, referente Area Salute mentale ANIN.

Sono intervenuti il giornalista A. Gaino, autore del libro “Il manicomio dei bambini” e lo psichiatra M. Bertoli.

L'autore svolge l'attività lavorativa come Direttore di Strutture Residenziali per anziani non autosufficienti ed è consulente e formatore nell'ambito dell'assistenza alle persone anziane.

Nel corso dell'incontro spiega che, da sempre, ha sentito l'esigenza di approfondire le anomalie in cui gli è capitato di incorrere nella sua esperienza lavorativa, indagando sulle difformità, le diversità, le situazioni fuori dall'ordinario.

Nel testo analizza, in chiave antropologica, come i concetti di salute e malattia nonché quello della relazione tra mente e corpo, siano stati affrontati negli ultimi trenta anni.

Si analizzano le strutture manicomiali dove la segregazione dei pazienti serviva unicamente ad occultare gli indesiderati alla pubblica vista e non a risolvere i loro problemi.

Le persone affette da demenza, destinate a perdere l'identità personale e la memoria, sono equiparate ai folli; anche i loro comportamenti possono sembrare irragionevoli e difficili da comprendere. Nel Libro si esaminano i modelli di cura possibili, la Gentlecare e i cambiamenti organizzativi necessari per rispettare la dignità e l'umanità delle persone assistite e dei curanti.

Durante l'incontro la discussione verte sull'evoluzione nel tempo della struttura, di cui Roccon è l'attuale direttore, fino all'attuale impostazione, in cui si è costituito un nucleo Alzheimer senza forme di contenimento (meccanica, manuale, ambientale e farmacologica).

Dai vari interventi emerge come la relazione di cura, che coinvolge il personale i pazienti e i loro famigliari, non può limitarsi agli atti tecnici, ma

deve comprendere gli aspetti più incerti e sfumati del modo di comunicare, dove tutti sono chiamati al rispetto della persona e della sua dignità, specie se demente o malato psichiatrico.

Spesso si è abituati a identificare le specificità di ogni professionista dagli atti tecnici che caratterizzano le sue competenze, ma tutti i componenti dell'equipe di cura devono essere preparati e formati a focalizzare l'attenzione sul *caring* della persona assistita, e non solo quindi ad organizzare ed applicare in modo asettico i protocolli o procedure.

La formazione avviene tramite lezioni, laboratori specifici, utilizzo di diari di riflessione durante l'apprendimento clinico nella preparazione accademica ma, anche nella vita lavorativa l'aggiornamento prosegue con corsi specifici, discussione di casi in equipe e supervisione da parte di psicologi e personale dirigenziale.

I modelli organizzativi di gestione del personale curante nelle strutture residenziali devono includere dotazioni organiche valide e attenzione costante volta alla umanizzazione dell'assistenza, a realizzare programmi inclusivi di attività assistenziali rispettose dei tempi della cura e della persona.

Durante il webinar sono stati posti i seguenti quesiti: La contenzione è ancora uno strumento di cura?

Nonostante le indicazioni dei Codici Deontologici dell'infermiere e del medico, nell'area della cura degli anziani e delle persone con malattie mentali si riesce a limitare la contenzione'?

I programmi di cura dei pazienti prevedono attività diversive nella giornata?

Si rispettano i ritmi circadiani o si termina la giornata facendo coricare gli anziani alle ore 20?

Il dibattito tra i vari partecipanti al Webinar è stato ricco e interessante; il libro "La nave dei pazzi" descrive una realtà complessa in cui si analizza come gli intrecci di politica sanitaria e le prese di decisione, abbiano come risultanza iniziative lodevoli e ben sostenute dalla letteratura scientifica, come esiti di cura amorevoli, efficaci e conformi con i principi deontologici delle varie professioni di cura.

Come si può evincere il webinar è stato arricchito

dai vari punti di vista (infermieri clinici e dirigenti, infermieri formatori, giornalista, medico psichiatra) integrandosi con preziosi contributi di infermieri "senior" che hanno condiviso la loro esperienza assistenziale ultraquarantennale e giovani operatori che devono "fare i conti" con la realtà quotidiana caratterizzata da vincoli organizzativi, economici...e culturali!

Questo libro ci fa venire in mente un caleidoscopio: subito sei "abbagliato" da forti luci ... e solo procedendo con la lettura si colgono le "forme dei disegni" e nella fase conclusiva i colori dello "sfondo".

È un testo interessante e coinvolgente che aiuta a comprendere le scelte sanitarie degli ultimi quaranta anni; va letto e riletto, in alcuni passaggi favorisce la memoria storica, in molti punti stimola il ragionamento e l'innovazione al miglioramento dei programmi di cura medici e infermieristici. L'autore intreccia filosofia, storia, legislazione con sapiente maestria, e conclude con una strategia di presa in carico della persona fragile estremamente concreta e pragmatica.

Il *fil rouge* è l'accoglienza della persona, l'ascolto e il profondo rispetto dell'assistito.

Uno degli argomenti trattati, e ne sottolineiamo il carattere estremamente innovativo, è l'attenzione e l'ascolto degli operatori che può essere legittimato e promosso innanzitutto dal direttore di struttura.

Grande punto di forza di questo libro è la sua realizzazione ad opera non di un operatore sanitario o sociale ma da un direttore di struttura; perchè se si vuole veramente cancellare i muri del pregiudizio, che come diceva F.Basaglia sono i più difficili da abbattere, lo si può fare solo mettendo in sinergia le forze, conoscenze e punti di vista di tutti coloro che sono coinvolti sia direttamente che in modo meno evidente nel *caring* della persona fragile.

L'autore è disponibile al confronto e a ulteriori incontri con professionisti interessati a rinnovare i propri modelli organizzativi nelle strutture in cui operano.

È possibile vedere la registrazione della webinar su FB accedendo alla bacheca della casa editrice Dapero.