

Libri umani da sfogliare

Associazione Triangolo - Per sottolineare i 30 anni di sostegno ai pazienti oncologici l'associazione porta per la prima volta in Ticino l'esperienza della Biblioteca Vivente

/ 12.03.2018
di Stefania Hubmann

Il cancro raccontato in prima persona da pazienti, familiari, curanti e volontari che per l'occasione diventano libri viventi, a disposizione per una ventina di minuti di chi li sceglie. Grazie all'[associazione Triangolo](#), che festeggia nel 2018 i trent'anni di attività a sostegno dei pazienti oncologici, il metodo Human Library, tradotto in italiano con Biblioteca Vivente, giunge per la prima volta in Ticino. L'appuntamento è per il 14 aprile a Lugano (dalle 10 alle 13 al LAC) e il 19 a Locarno (dalle 10 alle 13 alla Sopracenerina), dove si potranno incontrare venti persone pronte a raccontare la loro esperienza di vita e a rispondere alle domande dei presenti.

L'obiettivo di questo approccio, presentato nel 2000 da un'associazione danese (Stop The Violence) creata sette anni prima da un gruppo di giovani quale risposta all'aggressione a sfondo razzista di un loro compagno, è di mettere le persone di fronte ai loro pregiudizi, offrendo uno spazio di dialogo. Human Library favorisce la comprensione, considerata dai promotori la pre-condizione della tolleranza e dell'integrazione. Nel 2003 il metodo è stato riconosciuto quale buona prassi dal Consiglio d'Europa e da allora diffuso in tutto il mondo con grande successo.

Dalla violenza le proposte sono state estese ad altri temi sensibili come ad esempio la disabilità, la detenzione e le malattie mentali. Anche il cancro, malgrado i grandi cambiamenti degli ultimi decenni, resta una patologia vittima di molti stereotipi che possono essere abbattuti proprio grazie all'esperienza della Biblioteca Vivente. Lo conferma l'oncologo Marco Varini, tra i fondatori dell'associazione Triangolo, oggi presidente della Sezione del Sottoceneri e responsabile cantonale del Servizio Cure Domiciliari e Palliative (SCDP). Precisa il dottor Varini: «Le malattie oncologiche sono serie ed importanti, ma occorre tenere in considerazione la loro diversità, per forma e presentazione, come pure la possibilità di affrontarle con ottimi risultati. Reazioni di chiusura, impotenza e compassione non sono però completamente scomparse, per cui riteniamo necessario offrire la possibilità di confrontarsi direttamente con le persone coinvolte».

A proporre l'organizzazione di una Biblioteca Vivente in Ticino sono state le coordinatrici dei due gruppi di volontari attivi nel Sottoceneri e nel Sopraceneri a favore di oltre 400 pazienti. Il loro contatto con la [Fondazione Empatia Milano](#) (FEM), con la quale hanno sperimentato il metodo, ha dato vita alla collaborazione fra i due enti per le giornate del prossimo aprile.

Il mondo delle malattie oncologiche è pieno di vita e tutti potranno scoprirlo durante le due Biblioteche Viventi. I «libri» si stanno preparando per questo evento; ci sono come già riferito pazienti, familiari, professionisti delle cure e volontari. «Il ruolo di questi ultimi riveste una grande importanza - spiega al riguardo il nostro interlocutore - perché fungono da *trait d'union* tra la realtà quotidiana del paziente e il team sanitario che lo segue. Quando abbiamo iniziato l'attività erano una

dozzina, oggi sono circa sessanta. Siamo sempre alla ricerca di nuove leve per poter essere vicino ai pazienti e alle loro famiglie. Un volontario non deve avere qualifiche particolari, ma uno spiccato senso civico di solidarietà e rispetto. Nel corso del 2018 è prevista una nuova formazione aperta a tutti gli interessati».

Il numero di volontari è solo uno degli elementi che illustrano il grande sviluppo dell'attività dell'associazione Triangolo dal 1988 ad oggi. Partita da Lugano con un ruolo pionieristico, quando il volontariato oncologico era inesistente, ha sempre concentrato l'attenzione sui bisogni e la qualità di vita dei pazienti durante l'intero percorso di malattia, estendendo l'accompagnamento, la solidarietà e la condivisione ai famigliari. I tre vertici del Triangolo corrispondono infatti al paziente, alle persone curanti e all'ambiente familiare. L'obiettivo è di garantire un buon equilibrio fra questi tre poli relazionali. Dal 1993 l'associazione è presente anche a Locarno e dal 2001 nel Bellinzonese. Il 2001 è anche l'anno in cui è stata riconosciuta dal Dipartimento della sanità e della socialità quale servizio d'appoggio per l'assistenza e le cure a domicilio. Con il passare del tempo sono state introdotte diverse prestazioni - Servizio sociale, Servizio di consulenza psico-oncologica, Servizio cure domiciliari e palliative - fino a garantire una presa a carico globale dei bisogni del paziente. Attualmente assicura un intervento su tutto il territorio cantonale grazie ad un team interdisciplinare che comprende volontari, operatori sociali, infermieri specializzati, psico-oncologi, oncologi e medici specialisti in cure palliative. Una decina i professionisti impiegati a tempo parziale.

«Il forte coinvolgimento dei medici e la vicinanza fra professionisti e volontari - aggiunge il dottor Varini - sono due caratteristiche dell'associazione per la quale il rapporto di fiducia nella relazione di cura è fondamentale. Lo ribadiamo anche in occasione del seminario organizzato in collaborazione con la Fondazione di Ricerca Psiconcologica di Lugano che si svolgerà giovedì 15 marzo al Palazzo dei congressi a Lugano intitolato proprio «Di chi ti fidi ancora?». L'appuntamento si iscrive nel calendario degli eventi proposti al pubblico. Inoltre, durante tutto l'anno offriamo ai pazienti incontri, attività e corsi a cadenza regolare sia nel Sottoceneri, sia presso il Centro Triangolo di Locarno».

Quest'ultimo aspetto funge da *fil rouge* fra le diverse attività di Triangolo. Marco Varini: «Il paziente, soprattutto nel caso della medicina oncologica, manifesta la necessità di una presa a carico globale. Sfera fisica, psicologica, sociale e spirituale sono sovente tutte coinvolte sin dalla diagnosi. Dobbiamo quindi sempre pensare a mobilitare le risorse migliori per ottimizzare la qualità di vita del paziente sia che la situazione peggiori, sia che migliori. Non bisogna infatti dimenticare che anche chi sta meglio è fragile, poiché tende a sentirsi solo e in alcuni casi pure in colpa per essere sulla via della guarigione. Le problematiche dipendono da un insieme di fattori e i curanti devono capire quali sono quelli che richiedono maggiore attenzione».

Il cancro non rappresenta più un tabù, ma non è nemmeno sempre accettato per ciò che è. Sono i familiari, secondo la trentennale esperienza dell'associazione Triangolo, a soffrire maggiormente di alcuni stereotipi, mentre chi è malato all'inizio tende a concentrarsi sulle terapie. Eppure secondo le statistiche circa il 40% della popolazione passa durante la sua vita attraverso una diagnosi oncologica. Inoltre la percentuale dei sopravvissuti è in costante aumento; in Ticino essi superano le 10mila unità, in Svizzera sono oltre 250mila. Questo significa che facilmente si conoscono persone colpite da questa malattia, senza però riuscire a confrontarsi con loro nella quotidianità. Da qui l'importanza degli appuntamenti con la Biblioteca Vivente, i cui protagonisti invitano a non giudicare un libro dalla copertina ma a sceglierlo con l'aiuto di speciali bibliotecari per condividere esperienze ed emozioni.

