

**ALMA MATER STUDIORUM - UNIVERSITÀ DI
BOLOGNA
SEDE DI FORLÌ**

**SCUOLA SUPERIORE DI LINGUE MODERNE
PER INTERPRETI E TRADUTTORI**

**CORSO DI LAUREA IN
TRADUZIONE E INTERPRETAZIONE DI TRATTATIVA**

TESINA DI LAUREA

In Traduzione in Italiano dall'Inglese

**SUL VIAGGIO ONCOLOGICO:
MEDIAZIONE E CONFRONTO FRA DUE REALTÁ**
Il Macmillan Cancer Relief e l'Istituto Oncologico Romagnolo

CANDIDATO
Niemants Natacha S.A.

RELATORE
Bernardini Silvia

Anno Accademico 2004/2005

Sessione I

*A Learco,
per il quale vivo due volte.*

N.N.

Sommario

Sommario	3
0. Premessa.....	5
1. Introduzione.....	6
2. Il Macmillan Cancer Relief	9
2.1 Introduzione.....	9
2.2 La struttura	9
2.2.1 Dalla fondazione fino ai giorni nostri.....	9
2.2.2 Servizi erogati ed obiettivi comuni	11
2.2.3 I protagonisti dell'alleanza terapeutica.....	13
2.2.3.1 Punti d'informazione	15
2.2.3.2 Centri supporto e gruppi di auto-aiuto	16
2.2.4 Contributi e assistenza.....	16
2.2.5 Apparato informativo	18
2.3 Il volontariato	22
2.3.1 Le diverse figure di volontario	22
2.3.2 Formazione	24
2.3.3 Iniziative	27
2.3.4 Piccola nota culturale	28
3. Lo IOR.....	30
3.1 Introduzione.....	30
3.2 La struttura	30
3.2.1 La fondazione	31
3.2.2 Ricerca, prevenzione e assistenza	31
3.2.3 Istituto Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori.....	32
3.2.4 Lo IOR nel contesto italiano	33
3.2.5 Sensibilizzazione della classe medica	35
3.2.6 Il paziente	36
3.2.7 Il personale sanitario e i volontari	38
3.3 Il volontariato	39
3.3.1 La figura del volontario.....	39
3.3.2 I volontari IOR: selezione e formazione	41
3.3.3 Attività di volontariato	43
3.3.3.1 Centri d'ascolto	45
3.3.3.2 Progetto IDA	46
3.3.4 Il senso del volontariato	47
4. Traduzione del materiale inglese.....	48
4.1 Presentazione.....	48
4.1.1 Il materiale da tradurre	48
4.1.2 Le macrostrategie traduttive.....	50
4.1.2.1 Funzioni comunicative, registri e generi testuali.....	50
4.1.2.2 Valutazione.....	51
4.1.2.3 L'approccio traduttivo: traduzione addomesticante o estraniante?.....	55
4.2 Traduzioni	57
Testo 1	57
Testo 2	61

Testo 3	63
Testo 4	67
Testo 5	68
Testo 6	69
Testo 7	72
Testo 8	76
4.3 Commento alla traduzione.....	78
4.3.1 Introduzione al commento.....	78
4.3.2 La parola ai testi	79
4.3.2.1 Uso dei pronomi	79
4.3.2.2 Registro e lessico	80
4.3.2.3 Valutazione.....	83
4.3.2.4 Estraniamento	85
4.3.2.5 Compensazione.....	87
4.3.3 La parola al traduttore	90
5. Conclusione	93
6. Poscritto	96
Riferimenti bibliografici	97
Riassunti	99
Summary.....	99
Résumé	100
Appendici	101
<i>Ringraziamenti</i>	103

0. Premessa

Non si può eternamente rimandare il contatto con la pagina bianca. Viene il momento in cui si deve fare ordine in se stessi e cominciare a scrivere. Pur condividendo l'entusiasmo di Pavese per cui "l'unica gioia al mondo è cominciare"¹, non nascondo il senso di vertigine che questo inizio porta con sé. Finché la prima parola non è scritta si possiede, infatti, la libertà di iniziare, la libertà d'inseguire un'ispirazione che contiene, in potenza, tutto il dicibile. Cominciare a scrivere significa, invece, restringere il campo e scegliere una fetta di realtà dalla quale non si potrà più prescindere. Paura della scelta, quindi, perché tante sono le strade che si sono aperte. Paura del vuoto, ora che la scrittura si farà testimone di un silenzioso travaglio. Paura di ciò che vedo, infinite possibilità, e di ciò che non vedo, il punto d'arrivo, la conclusione, la fine. Forse semplicemente perché una fine non c'è, perché si tratta di un viaggio in cui quel che conta non è la meta, ma il viaggio in sé.

Come spesso avviene, anche questa tesi si è sviluppata da un'idea di partenza, da un giro di note che mi hanno dato il "la". Significativo è il fatto che tutto sia cominciato proprio con un viaggio, con un semplice fatto umano che "avrà sempre l'efficacia dell'esser stato, delle lacrime vere, delle febbri e delle sensazioni che sono passate per la carne".² È stato, infatti, durante il mio soggiorno Socrates a Portsmouth che mi sono imbattuta nel Macmillan Cancer Relief e che sono diventata una volontaria del Macmillan Information Centre, un centro di assistenza ai malati di cancro che si trova all'interno di uno degli ospedali della città. Col passare delle settimane, ho preso coscienza dell'eccezionalità di ciò che mi era dato di vivere e dei punti forti della struttura in cui prestavo servizio. Primo fra tutti, l'approccio globale ed umano alla persona, uno che tiene conto delle sfaccettature del suo essere e che la accompagna durante tutto il viaggio della malattia. E così, giorno dopo giorno, ho coltivato il desiderio di dare un seguito a questa esperienza, di portarmela per così dire "a casa" al fine di poterla condividere. Le pagine che seguono sono quindi il frutto di tutte le informazioni che ho accumulato sul posto. Questo non solo attraverso il sito, gli opuscoli o le pubblicazioni, ma soprattutto tramite la mia esperienza diretta, lì dove il conoscere diventa sapere (dal latino sapio, avere sapore, avere gusto), lì dove l'ispirazione si mescola alle grida confuse dell'animo.

Un'ispirazione che, al mio ritorno, come una granata si è scissa in frammenti che a loro volta sono scoppiati in ogni direzione. Un'ispirazione che si nutre di quanto si è già scritto dentro di me prima ancora che sulla pagina bianca e che, sicura di questa fonte, procede ad un ritmo che non è il mio. Una parola che sfugge di mano, un progetto iniziale che si frantuma per poi ricomporsi in qualcosa di più grande, di più vero, di più mio. Qualcosa che ora chiede la parola.

¹ Pavese, C. (1952). *Il mestiere di vivere. Diario 1935-1950*. Torino: Einaudi.

² Verga, G. (1880). Prefazione al racconto *L'amante di Gramigna*, originariamente pubblicato su «Rivista Minima» col titolo di *L'amante di Raja* e poi raccolto in *Vita dei campi*.

1. Introduzione

Se la premessa si radica nel terreno personale che ha dato origine a questa tesi, l'introduzione affonda piuttosto le sue radici nella ricerca che ha seguito quel "fatto umano". Si nutre di tutte le informazioni raccolte e testimonia di come dalle idee si sia passati ai fatti, cioè ad un progetto, a delle strategie, a degli obiettivi concreti, che se anche non dovessero avere *una* fine, di sicuro hanno *un* fine ben preciso.

Dopo l'iniziale sgomento di fronte alla multidisciplinarietà e alla frantumazione di questo percorso, ho sentito che l'uomo, prima ancora del paziente, era il centro di gravità permanente. Tenendo a mente questo comune denominatore, mi sono addentrata nei meandri del *Macmillan Cancer Relief* e di una sua possibile controparte italiana, l'Istituto Oncologico Romagnolo (IOR). Mi era infatti necessario conoscere l'istituzione inglese, per poterla "raccontare" in Italia, e quella italiana, per rendermi conto delle informazioni che potevano realmente tornarle utili. Grazie a questo approccio bilaterale, il progetto si è fatto più chiaro, le ipotesi di lavoro si sono ridotte e le strade hanno cominciato a convergere verso un percorso unificato, per quanto necessariamente incompleto e allo stadio di lavoro preparatorio.

Ora, non vi è definizione più calzante di quella di VIAGGIO per descrivere quanto ci si appresta a fare. Si tratta, innanzitutto, di un viaggio della scrittura, dal momento che si andranno a trasferire delle informazioni inglesi in un contesto, sia linguistico che culturale, italiano. Segue il viaggio del lettore, poiché come si vedrà poco sotto, le traduzioni del materiale inglese saranno strutturate in modo tale da farlo "andare all'estero" (vedi anche sezione 4.1.2.3). Da ultimo, ma non certo per ordine di importanza, vi è il viaggio della speranza, quel percorso sotterraneo che alimenta tutto il lavoro e che in un certo qual modo esula dalla tesi pura e semplice.

Il viaggio della scrittura si articola in tre tempi, il primo dei quali è scandito dal Macmillan, il secondo dallo IOR e il terzo dalla traduzione e dal commento. In questa sinfonia della parola, particolare importanza assumono il volontariato ed il confronto tra le due realtà. Questo non per dare giudizi di valore, ma per vedere come due strutture, per certi aspetti parallele, affrontino

problematiche analoghe in contesti anche profondamente diversi. Non vuole essere un guardare altrove per screditare quanto viene fatto qui, ma piuttosto un guardare altrove per stabilire dei confronti, per giudicare in maniera quanto più obiettiva quanto viene fatto, per educarsi alla diversità come chiave di svolta della società. Una diversità che non si pone in termini di “uno è meglio, l’altro peggio”, ma piuttosto in termini di costruttiva osservazione dell’altro da sé, per poterne trarre magari, in un secondo tempo, qualche idea utile o anche solo la conferma che ci si sta muovendo nella direzione giusta.

Le parti relative al Macmillan e allo IOR saranno strutturate in maniera simmetrica: per entrambe le istituzioni verrà, infatti, fornita una panoramica generale, che sarà seguita da approfondimenti sui servizi erogati, sull’apparato informativo e, come già anticipato, sul volontariato. Si alterneranno sezioni puramente descrittive a paragrafi e tabelle di confronto diretto, che daranno modo al lettore di fare un’analisi comparata delle due realtà.

Seguirà una presentazione del materiale inglese e delle macrostrategie adottate per analizzarlo e tradurlo. È, infatti, indispensabile avvicinare il lettore alle tipologie e alle funzioni dei testi che andrà a leggere. Sarà poi la volta delle traduzioni e del commento, in cui si darà nuovamente la parola ai testi tradotti, al fine di sistematizzare le scelte traduttive e spiegare le ragioni che le hanno determinate.

Benché la scrittura si diriga verso un pubblico italiano, i contenuti da lei trasmessi guidano il lettore oltremarica. A questo viaggio del lettore verso l’altro corrispondono strategie di analisi e traduzione che similmente si muovono verso l’estero. Pur tenendo conto del fatto che ogni traduzione implica un certo grado di “addomesticamento” (Venuti, 1999: I) nonché uno spostamento di situazionalità (Scarpa, 2001: 86), lo scopo di questo lavoro è quello di limitare la normalizzazione dei testi stranieri e di favorire dove possibile una lettura “estraniante”.

A quanto riporta Lawrence Venuti, Schleiermacher affermò che esistono soltanto due metodi di traduzione: “O il traduttore lascia il più possibile in pace lo scrittore e gli muove incontro il lettore, o lascia il più possibile in pace il lettore e gli muove incontro lo scrittore” (1999: 44). Ora,

qui la scelta si fa quasi obbligata: sarà il lettore a muoversi verso “l’autore”, cosicché ad uno sguardo interessato verso una realtà altra corrisponda un testo che faccia sentire l’altro da sé. Sarà un testo volutamente dissonante, perché deviante dai codici prevalenti nella cultura d’arrivo, e di certo non risponderà ai canoni di Shapiro, che vede “la traduzione come il tentativo di produrre un testo così trasparente da non sembrare tradotto. Una buona traduzione – egli sostiene – è come una lastra di vetro. Si nota che c’è solamente quando ci sono delle imperfezioni: graffi, bolle. L’ideale è che non ce ne siano affatto. Non dovrebbe mai richiamare l’attenzione su di sé” (Venuti, 1999: 21). Questo lavoro si muove proprio nella direzione opposta e si propone, semmai, di richiamare l’attenzione sull’uso che del linguaggio viene fatto e di trasmettere il contenuto emotivo che spesso traspare nei testi inglesi e a volte manca in quelli italiani corrispondenti. In questo caso la trasparenza è quindi una nozione diversa: essere trasparenti significa non ostacolare la luce, una luce che rappresenta l’altro, il diverso a cui si tenterà di dare la parola nel testo italiano. Normalizzare troppo significherebbe oscurare ciò che è diverso, mentre qui si mira proprio ad una traduzione che esalti questa diversità.

Veniamo, infine, al viaggio della speranza, quel percorso in cui l’uomo è il centro di gravità permanente, quel progetto che, come si è detto, forse non avrà *una* fine, ma di sicuro ha *un* fine ben preciso. Quello di creare un punto di partenza, più che di arrivo, una sorta di trampolino di lancio per un’iniziativa di più ampio raggio. L’obiettivo è quello di far conoscere i servizi che vengono erogati oltremarina per permettere allo IOR di ampliare il suo campo di indagine, di aprirsi a realtà diverse, di trovare degli spunti da attuare, poi, nel suo contesto. Pertanto, una cosa sono i confini fisici (spaziali e temporali) di questo lavoro. Altra cosa è un impegno volontario per una realtà nella quale si crede, per la quale si ha voglia di battersi ed impegnare il proprio tempo, le proprie energie e le proprie capacità. Come vedremo in seguito, c’è modo e modo di fare volontariato, ed ognuno lo fa in funzione di quello che è e può effettivamente dare.

2. Il Macmillan Cancer Relief

2.1 Introduzione

Il *Macmillan Cancer Relief* è un'organizzazione britannica che offre un supporto concreto ai malati di cancro. Il suo obiettivo è quello di sostenerli sin dal momento della diagnosi, questo grazie ad informazioni aggiornate nonché trattamenti e cure appropriate. Lavorando insieme ai pazienti e al National Health Service, il servizio sanitario nazionale, questa organizzazione si propone quindi di migliorare il livello e la qualità delle cure oncologiche.

Ora, non è certo l'unica organizzazione non a scopo di lucro che opera nel settore. Negli stessi opuscoli del Macmillan vengono ricordate altre associazioni utili (Macmillan, 2003: 44-51) come CancerBACUP, Marie Curie Cancer Care o National Cancer Alliance, per non parlare di tutte le fondazioni che si orientano su una patologia specifica, quali Breast Cancer Care (per i tumori al seno) o la Brain Tumour Foundation (per i tumori al cervello). La scelta del *Macmillan Cancer Relief* è pertanto legata all'esperienza diretta che si è avuta e al fatto che, in misura maggiore di altre, questa organizzazione concentra molti dei suoi sforzi sui malati.

Nelle sezioni che seguiranno si cercherà di raccontare l'evoluzione del *Macmillan Cancer Relief*, sulla base di opuscoli, pubblicazioni ed esperienza personale. Una prima parte sarà dedicata alla storia di questa struttura e del suo apparato informativo. In seguito l'attenzione sarà focalizzata su uno dei suoi aspetti costitutivi: il volontariato.

2.2 La struttura

2.2.1 Dalla fondazione fino ai giorni nostri

Tutto ha avuto inizio nel 1911, quando un uomo di nome Douglas Macmillan ha visto suo padre morire di cancro. L'inutile dolore e sofferenza del malato hanno spinto Douglas a fondare un'associazione che mirasse a fornire a tutti, indipendentemente dal reddito, informazioni, sostegno, case di cura e infermieri qualificati. “Voglio che anche le persone più povere – egli affermava – possano avere accesso alle migliori informazioni disponibili per prevenire il cancro, per diagnosticarlo e per curarlo qualora si manifesti” (vedi Appendice

2, documento 1, Traduzione mia).³ Esprimendo a più riprese la sua volontà di diffondere l'iniziativa in maniera capillare, su tutto il territorio britannico, Douglas ha istituito quella che inizialmente ha preso il nome di *Society for the Prevention and Relief of Cancer*.⁴ Nel corso degli anni questa associazione si è progressivamente istituzionalizzata, fino a dare origine al *Macmillan Cancer Relief* che conosciamo oggi, la cui denominazione risale al 1997.

Nei suoi primi decenni di vita, l'organizzazione si è impegnata soprattutto sul fronte dell'assistenza e della formazione di medici ed infermieri qualificati. Il 1975 ha segnato una grande svolta, dal momento che in quel anno furono finanziati i primi infermieri Macmillan e fu realizzata la prima unità di cure oncologiche. Nel corso degli anni successivi, l'associazione è stata interessata da una crescita esponenziale, sia dal punto di vista economico, con contributi persino dal Principe di Galles, che dal punto di vista dei servizi e delle attività messi in campo. Una volta coperte le esigenze primarie di assistenza, ricerca e formazione, il *Macmillan Cancer Relief* ha potuto, infatti, ampliare la gamma delle sue attività. Al 1997 risalgono, ad esempio, la pubblicazione di *The Cancer Guide*, una guida completa sul cancro, e l'attivazione della *Cancer Relief Information Line*, una linea telefonica cui accedere per informazioni ed assistenza. L'anno successivo ha sancito l'ingresso dell'organizzazione nel mondo globale: è infatti nel 1998 che è stato lanciato il primo sito Macmillan, utile strumento di informazione e pubblicità (www.macmillan.org.uk).

Negli ultimi anni non ci si è limitati a proseguire i cammini intrapresi, portando avanti, ad esempio, l'assistenza, i corsi di formazione per il personale, la *Information Line* e le attività di raccolta fondi, ma ci si è anche impegnati a tracciare nuovi sentieri. Sentieri che si dirigono sempre di più verso il paziente, quasi che lui fosse la vera capitale del sapere, il primo ed unico custode del male che lo abita. In questa direzione si muove ad esempio l'iniziativa *A voice for life*, che è stata ideata per dar voce ai malati stessi, per permetter loro di esprimersi sulla malattia che li ha colpiti. Verso il paziente si muovono, inoltre,

³ Originale inglese "I want even the poorest people to be provided with the latest and best advice both for avoiding cancer and for recognizing and dealing with it where it exists".

⁴ Società per la prevenzione e la cura del cancro.

gli *Information Centre*, che talvolta si spostano, nel vero senso della parola, per diffondere la conoscenza del cancro e favorire lo sviluppo dell'associazione. Tutto all'insegna di un'attenzione al malato, quindi, senza però dimenticare che spesso la società va cambiata o influenzata dall'alto. Tanto è vero che, lavorando in partnership con il National Health Service (NHS), il *Macmillan Cancer Relief* si è impegnato a influire sulle politiche di governo, favorendo una riorganizzazione dei servizi oncologici.

Nel 1999, l'organizzazione è persino riuscita a dimostrare l'inadeguatezza della definizione di *cancer* dell'*Oxford English Dictionary*. Secondo Nicholas Young, dirigente al vertice del *Macmillan Cancer Relief*, il lemma "cancro" non tiene conto dell'aumentata percentuale di malati guariti e, menzionando la morte come più probabile conseguenza della malattia, è estremamente fuorviante per il pubblico e per le persone affette da tumore (Starita, 2000, online). Nonostante le pressioni del Macmillan e l'impegno formale dei curatori, la definizione, che risale alla fine del XIX secolo, non è ancora stata modificata. Anche accedendo online alla versione in itinere di quello che sarà il nuovo *Oxford English Dictionary* (<http://dictionary.oed.com>) si riscontra, infatti, che la terza definizione di cancro, quella appartenente al campo medico, si conclude ancora con le parole "and generally ends in death", cioè "e generalmente porta alla morte" [Traduzione mia]. Tutto questo dimostra fino a che punto la lingua sia un veicolo di conoscenza ed informazione o, al contrario, di ignoranza e disinformazione sulla quale le istituzioni devono influire concretamente.

2.2.2 Servizi erogati ed obiettivi comuni

Dopo questa breve panoramica sulle pietre miliari del Macmillan e sulle tappe fondamentali della sua evoluzione, ci addentriamo ora nella quotidianità di un'associazione estremamente organizzata e funzionale. Sebbene il *Macmillan Cancer Relief* sia conosciuto principalmente per i suoi infermieri (vedi Appendice 2, documento 2), l'organizzazione prevede tutta una serie di servizi

volti ad informare, sostenere ed accompagnare il malato durante tutto il suo *cancer journey*.⁵

Vediamo ora la pluralità di figure e di prestazioni che entrano in gioco durante le diverse fasi del viaggio oncologico. Pur facendo parte di una rete comune, i servizi sono gestiti da persone diverse, spesso volontari, che hanno precisi ambiti di competenza. Questa razionale organizzazione del lavoro permette di evitare sovrapposizioni e lacune, nonché di coprire la maggior parte delle esigenze che possono via via presentarsi. Ci sono, ad esempio, operatori sanitari che prestano la loro opera in ospedale o a domicilio, mettendo la loro competenza al servizio della comunità. Esistono poi le persone che lavorano presso i centri di informazione e supporto, quelle che offrono una consulenza ai malati che necessitano di sovvenzioni e sussidi o che si occupano della creazione di ambienti confortevoli ed accoglienti. Senza contare coloro che provvedono alla raccolta fondi o al coordinamento dei gruppi di supporto ed auto-aiuto, *Self Help and Support Groups*, tutti anelli di una catena che non si spezza proprio perché ognuno coltiva il suo piccolo orto, tenendo a mente quelli che sono gli obiettivi generali e la visione comune.

Immaginate un tempo in cui tutti, su questa terra, avranno accesso in maniera equa e veloce alle migliori informazioni e ai migliori trattamenti oncologici, e in cui si metteranno da parte tutte le inutili paure.

Al Macmillan Cancer Relief facciamo tutto il possibile per lavorare in squadra e trasformare questo sogno in una realtà per tutti. (vedi Appendice 2, documento 1)⁶
[Traduzione mia]

Questo il denominatore comune, o meglio il desiderio che anima ogni singolo anello della catena. Desiderio nel senso etimologico del termine, quella voglia di stelle e di cielo che spinge le persone a spendere la propria vita per un obiettivo che le sorpassa ma che, dall'alto, dirige i loro passi. Non vi è Dio,

⁵ Un viaggio che difficilmente in italiano verrebbe definito viaggio del cancro, ma semmai "cammino della malattia", "percorso terapeutico" o "viaggio oncologico", come si è scelto di tradurlo qui. (vedi sezione 4.2, traduzione 1). Si tratta di un cambiamento linguistico sul quale vale la pena riflettere, poiché è testimone del difficile rapporto con una patologia che si ha persino paura di chiamare con il suo nome. Il che spiega anche la netta prevalenza del sostantivo "tumore" e dell'aggettivo "oncologico" rispetto al termine "cancro", che è percepito come più negativo.

⁶ Originale inglese: "Imagine a time when every person in the land has equal and ready access to the best information, treatment and care for cancer and unnecessary levels of fear are set aside. At Macmillan Cancer Relief we dedicate ourselves to working with others to turn this vision into everyone's reality".

qui, ma una religiosità profondamente umana, un'attenzione a quella "irripetibile unione di biologia e di desiderio di infinito che è l'uomo" (Maltoni, citato da Aitini, 2004: 141). L'uomo, prima ancora del malato oncologico, è il centro di gravità: intorno a lui ruota ogni singolo anello della catena, lui è il target primario di ogni servizio offerto, lui è il pubblico e allo stesso tempo l'attivo protagonista di ogni iniziativa.

2.2.3 I protagonisti dell'alleanza terapeutica

Sin dalla premessa a questo lavoro si è insistito sull'importanza che il Macmillan attribuisce alla persona del malato. Il principale obiettivo dell'associazione è, infatti, quello di fornire un approccio globale ed umano al paziente durante tutto il cammino della malattia.

Un cammino che comincia prima ancora della diagnosi, quando cioè si avvertono dei cambiamenti, quando ci si sente diversi, quando un malessere spinge ad andare dal medico per verificare quale sia il problema. Il *Macmillan Cancer Relief* entra in gioco sin da questo momento, proponendosi come un punto di riferimento sicuro ed un aggiornato strumento d'informazione. Questo perché conoscere la propria geografia è essenziale per cogliere le sottili sfumature che distinguono la salute dalla malattia ed una buona educazione sanitaria è già un primo modo di combattere il cancro. È inoltre fondamentale documentarsi sul proprio male: rischi, sintomi, diagnosi, trattamenti e cure, queste le conoscenze da non sottovalutare. Perché un conto è lottare contro un nemico sconosciuto, altro è conoscerlo, imparare a prevedere le sue mosse e ad agire di conseguenza tramite la prevenzione.

Ora, divulgare la conoscenza del cancro, promuovere campagne di informazione, aprire front office che agiscano da punti di incontro e di smistamento significa essenzialmente fornire al paziente gli strumenti necessari per intraprendere il suo viaggio. È il primo passo per avvicinarsi all'uomo, quello che, anche se malato, può ancora essere protagonista della sua vita e non solo passivo spettatore. Un uomo che può ad esempio telefonare al filo diretto di Macmillan (*Macmillan CancerLine*), visitare il sito web dell'associazione oppure recarsi ad uno dei tanti *Information and Support Centre*, dove verrà

accolto, ascoltato ed eventualmente diretto verso il servizio che più gli conviene.

Un uomo che, forse, proseguendo il suo viaggio, avrà bisogno di un esperto che lo guidi e lo rassicuri. A questo punto scendono in campo i qualificati operatori sanitari del Macmillan: medici, infermieri, fisioterapisti, radiografi, dietisti, farmacisti e tutta una rosa di collaboratori che entrano a far parte dell'universo del malato. A questa "alleanza terapeutica", che sempre vede il malato come protagonista, partecipano anche persone estranee al discorso della cura, persone che non devono temere di mescolare il lavoro e la vicinanza al paziente, perché il loro lavoro consiste proprio in questo. Sono i volontari, 70.000 come vedremo in seguito, nonché i responsabili di punti d'informazione e gruppi di supporto e auto-aiuto.

2.2.3.1 Punti d'informazione

Per quanto riguarda i punti informativi, l'esperienza diretta è forse la miglior fonte d'informazione. Si tratta di spazi adibiti all'accoglienza dei malati e dei loro familiari, un'accoglienza che comincia dalla disposizione e dai colori dell'arredamento, per poi proseguire nella voce di chi effettivamente dà il benvenuto ed infine esaurirsi nel caloroso saluto finale. Tutti dettagli che, come vedremo in seguito, contribuiscono a far sentire il paziente amato e meno solo, senza per questo invadere il suo spazio personale e la sua privacy.



Esiste un vero e proprio decalogo delle cose da fare e da dire all'arrivo di un nuovo ospite, una scaletta che suddivide in tempi precisi l'approccio alla persona del malato. Questo per lasciargli il tempo di ambientarsi, di riflettere sulle domande che vorrà porre, o anche solo di rilassarsi sorseggiando una tazza di tè. Il lavoro dei responsabili, in tutto questo, è estremamente difficile da descrivere. Un osservatore esterno potrebbe stupirsi del fatto che Nikki ed Helen, le due coordinatrici del Macmillan di Portsmouth (vedi Appendice 2,

documento 3) in certi momenti sembrano non lavorare affatto. Non di rado trascorrono del tempo con i visitatori del centro, nel periodo Natalizio scrivono biglietti personalizzati per ogni volontario o addobbano l'albero, talvolta mandano mail o ringraziamenti ai finanziatori, spesso organizzano i turni dei volontari e si preoccupano costantemente di come disporre i mobili per rendere il centro più accogliente. Questo osservatore esterno si renderebbe, però, poi conto che il loro lavoro è costituito proprio da tutte queste piccole cose, cose che come denominatore comune hanno il paziente, con la sua storia e il suo personale *cancer journey*.

2.2.3.2 Centri supporto e gruppi di auto-aiuto

Nei centri di supporto e nei gruppi di auto-aiuto le cose funzionano più o meno allo stesso modo. L'unica differenza è che sono gestiti dai malati stessi, o comunque da persone che hanno vissuto l'esperienza della malattia. La presenza di operatori specializzati è possibile ma non generalizzata, dal momento che l'obiettivo primario è quello di fornire un sostegno emotivo e pratico, cosa che persone affette dalla stessa malattia sono già in grado di darsi.

Questi gruppi sono di natura anche molto diversa: dalla decina di persone che si ritrovano in una casa per parlare della loro malattia, a delle strutture più sofisticate in grado di offrire terapie complementari, appuntamenti con un parrucchiere per affrontare gli effetti collaterali dei trattamenti, nonché workshop finanziati dalle più grandi ditte di cosmetici, nei quali le donne ritrovano un po' di fiducia in se stesse (vedi sezione 2.3.3, tabella 2) La perdita dei capelli, i cambiamenti della pelle, il dimagrimento eccessivo possono, infatti, minare lo stato psicologico, oltre che fisico, di una malata. Imparare a volersi bene, anche in queste condizioni, a nascondere i segni della malattia e a valorizzare quelli della salute, possono realmente ridare la voglia di vivere, di uscire di casa, di stare con gli altri, tutti aspetti che giocano a favore della guarigione.

2.2.4 Contributi e assistenza

Non si guarisce solo attraverso i trattamenti, ma anche e in primo luogo attraverso una lotta che comincia dentro di noi e che si radica nelle nostre

emozioni e nella nostra voglia di farcela. Ciò non toglie che le cure sono indispensabili e talvolta molto dispendiose, il che può rappresentare un serio problema finanziario. I cicli di chemio e radioterapia spesso implicano assenze prolungate dal luogo di lavoro e quindi diminuzioni dello stipendio proprio in un momento in cui le spese aumentano. Telefonando alla *Macmillan CancerLine* si possono ottenere informazioni utili al riguardo e si può essere messi in contatto con il personale che si occupa di sovvenzioni e sussidi (vedi Appendice 2, documento 4). Rientrando nei parametri previsti, si può ottenere un aiuto economico che serve a coprire, ad esempio, i costi del trasporto verso e dall'ospedale, quelli del parcheggio, delle bollette, nonché di macchinari e trattamenti che si rivelino necessari.

Qualora il decorso della malattia lo richieda, il Macmillan offre posti letto in residenze sanitarie assistite, concepite per rispondere alle diverse esigenze di ogni singolo malato e per assisterlo ad ogni stadio della malattia. Sono previsti reparti di Day Hospital o di media e lunga degenza, nonché spazi in cui il paziente può rilassarsi e rigenerarsi.

Esiste, infine, un'assistenza ai famigliari e a tutti coloro che accompagnano il malato nel difficile viaggio della malattia. È ancora una volta chiamando la *Macmillan CancerLine* che si possono ricevere maggiori informazioni al riguardo ed essere indirizzati verso il servizio che più risponde alle proprie esigenze. “A volte parlare è la miglior medicina”, così suona lo slogan di un opuscolo sui gruppi di ascolto ed auto-aiuto (vedi Appendice 2, documento 5) Talvolta è infatti sufficiente trovare un orecchio amico, per potersi sfogare e liberare dalle tensioni accumulate. Talaltra è invece, ad esempio, necessario contattare un operatore sanitario al quale passare il testimone, per interrompere momentaneamente un'assistenza al malato che non si riesce più a reggere da soli. Nell'uno e nell'altro caso, il *Macmillan Cancer Relief* è un utile punto di riferimento, un portone di ingresso a tutta una serie di aiuti. Alcuni dei quali sono direttamente accessibili, poiché forniti dall'associazione stessa, mentre altri lo diventano presto, proprio grazie a questo intermediario. Come vedremo tra poco, tutto l'apparato informativo è gestito in modo tale da fornire al malato-lettore quante più informazioni

possibili, lasciandogli però sempre la libertà di scegliere il suo percorso e di dirigersi verso i servizi che più corrispondono ai suoi bisogni, siano essi del Macmillan oppure no.

2.2.5 Apparato informativo

Dal momento che lo scopo di questa tesi è non solo quello di trasmettere i servizi erogati oltremanica, ma anche quello di riflettere sull'uso che della lingua li viene fatto, particolare importanza assume il materiale informativo e pubblicitario del Macmillan.

Come si potrà evincere dalla seguente tabella, che pur non essendo esaustiva raggruppa buona parte del materiale consultabile, i testi prodotti sono estremamente compositi, ma presentano comunque diversi aspetti comuni. A cominciare dal target che, fatta eccezione per il fascicolo destinato ai volontari, è sempre costituito da pazienti, famigliari e persone che fanno assistenza. La costanza del target ovviamente determina la costanza delle funzioni comunicative che, come vedremo in seguito, sono essenzialmente quella referenziale e quella conativa (vedi sezione 4.1.2.1). Si può inoltre accennare all'uso diffuso dei pronomi *we* e *you*, rispettivamente “noi” e “tu/voi”, di cui si discuterà successivamente (vedi sezione 4.3.2.1).

Aldilà di questi punti comuni, i diversi testi si differenziano per struttura del discorso, supporto ed impaginazione. Si va, infatti, da scritti più articolati come il dossier *Fact Sheet* o *The cancer guide* (vedi Appendice 2, documento 6) a opuscoli strutturati in maniera molto semplice ed essenziale. Dal punto di vista del supporto e dell'impaginazione, grande differenza c'è tra un opuscolo, un fascicolo o un sito internet. L'informazione si adatta, infatti, al contenitore attraverso cui viene veicolata, oltre che al pubblico al quale si rivolge. Come vedremo sotto, i *Fact Sheet* sono proprio una sorta di contenuto neutro da piegare di volta in volta alle esigenze del pubblico e del canale di comunicazione.

Tipologia di materiale	Breve descrizione
Fact sheets	Dossier di riferimento che contiene informazioni accurate e aggiornate sul <i>Macmillan Cancer Relief</i> . Si articola in 21 paragrafi che ripercorrono la storia dell'associazione e ne presentano la struttura organizzativa e i servizi.
Voluntary Services	Plico informativo consegnato ai volontari prima dell'inizio della loro attività. Contiene pagine di benvenuto, formulari, dichiarazioni di accordo, piantine dell'ospedale, programma del corso di formazione, informazioni sullo staff e sulle misure di sicurezza dell'ospedale, consigli su come preservare la propria salute e linee guida sul lavoro volontario (vedi traduzione 8).
Leaflets: <ul style="list-style-type: none"> - <i>Macmillan Information and Support Centre</i> - <i>All About Macmillan</i> - <i>Macmillan information services</i> - <i>Macmillan nurses</i> - <i>Macmillan patient grant</i> - <i>Affected by cancer? Supporter</i> - <i>Coffee morning</i> - <i>Talking about cancer</i> - <i>Financial help from Macmillan Cancer Relief</i> - <i>Sometimes talking is the best medicine</i> - <i>Questions about cancer? Helpis there</i> - <i>The Cancer guide</i> 	Opuscoli che trattano di: <ul style="list-style-type: none"> - Servizi erogati dal MIC di Portsmouth (vedi traduzione 2) - Obiettivi, aiuti pratici, informazioni, ruolo degli esperti, donazioni - Obiettivi, modalità di aiuto che si possono ottenere, servizi erogati dal Macmillan, maggiori informazioni, donazioni (modulo) - Obiettivi, infermieri Macmillan, modalità di aiuto, procedure per ottenerlo, maggiori informazioni, donazioni (modulo) - Obiettivi, sovvenzioni, procedure per ottenerle, criteri di scelta, maggiori informazioni, donazioni (modulo) - Servizi erogati dal <i>Macmillan Cancer Relief</i> (vedi traduzione 1) - Modalità di aiuto concreto al Macmillan - Modalità di raccolta fondi che prevede una riunione informale di possibili donatori, esempi di iniziative, moduli da compilare - Cancro: cause e aiuti, sia da ricevere che da dare. Modi per ottenere/dare aiuto dal/al Macmillan - Introduzione ai tipi di aiuto economico disponibili: sovvenzioni e sussidi; spiegazione più approfondita dei diversi servizi disponibili nel settore - Introduzione ai gruppi di ascolto ed auto-aiuto e loro funzionamento, supporto per amici e famiglia, testimonianze di malati - Introduzione per stabilire un contatto con il lettore; elenco, recapiti ed informazioni su ogni organizzazione del settore presente sul territorio - Libricino articolato in numerosi capitoli che trattano l'universo oncologico da ogni punto di vista
Internet: www.macmillan.org.uk	Dal sito dell'organizzazione sono state tratte maggiori informazioni riguardo a: <ul style="list-style-type: none"> - Volontariato (http://www.macmillan.org.uk/supportus/disppage.asp?id=52&ts=13744) - eventi di raccolta fondi (http://www.macmillan.org.uk/supportus/events.asp?id=86) - modalità di supporto (http://www.macmillan.org.uk/supportus/disppage.asp?id=48) - terapie complementari (http://www.macmillan.org.uk/cancerinformation/disppage.asp?id=133) - gruppi di supporto e auto-aiuto (http://www.macmillan.org.uk/cancerinformation/support.asp)

TABELLA 1: Tipologia di materiale inglese

Come si può intuire dalla tabella, per apparato informativo si intendono non soltanto gli opuscoli, le pubblicazioni e tutto quanto viene organizzato per far conoscere l'associazione, ma anche e in primo luogo i *fact sheet*. Si tratta di un dossier che contiene informazioni accurate ed aggiornate sul *Macmillan Cancer Relief* e che viene usato come punto di riferimento per azioni informative e/o pubblicitarie. In sostanza, questi *sheet* sono una sorta di cornice

che si radica in un'ideologia chiara e riconoscibile da “esportare” al di fuori del gruppo. Questo perché è importante controllare non solo cosa viene detto, ma anche come viene detto e perché.

Ora, la ragione primaria è ben espressa dalla visione che sottende e guida ogni attività, quel messaggio di speranza ed impegno che, come abbiamo visto, tiene insieme tutti gli anelli della catena. Un aspetto di coesione che non è certo da sottovalutare, poiché da questa matrice di informazioni si diramano tutte le altre. In questo senso, l'ideologia di base serve a coordinare gli atti e i discorsi dei singoli membri del gruppo. Per dirla con Teun A. Van Dijk, è in questa ottica che:

Categorie sociali, gruppi, organizzazioni, istituzioni o altre collettività gradualmente acquisiscono, sviluppano ed utilizzano (e occasionalmente cambiano) un quadro di riferimento che permetta ai loro membri di comportarsi come tali, vale a dire come membri di un gruppo che condivide una identità generale, degli obiettivi, dei valori, delle posizioni e delle risorse da mettere in campo nei diversi ambiti e conflitti della vita quotidiana. (1997: 27)⁷ [Traduzione mia]

Questa ideologia chiara e riconoscibile non è soltanto la sorgente di ogni attività, ma anche acqua che scorre in ognuna di esse, mantenendole vive, fertili e soprattutto accessibili al malato. Nel concreto, questo si manifesta soprattutto attraverso la cosiddetta *evaluation* (vedi sezione 4.1.2.2), vale a dire l'atteggiamento e il punto di vista che l'autore assume di fronte a quanto viene fatto, raccontato o semplicemente indicato (Hunston & Thompson, 2000: 5). Una *evaluation* che traspare soprattutto nei testi scritti, siano essi opuscoli o pubblicazioni di più ampio respiro, e che svolge un ruolo importantissimo nella negoziazione della solidarietà. Le *appraisal resources*, come le chiamano i due autori, sono strumenti di valutazione che trasmettono l'*evaluation*, e quindi “una potente strategia per costruire una relazione, dal momento che i sentimenti condivisi tendono ad avvicinare le persone” (173).⁸ [Traduzione mia]

⁷Originale inglese: “It is thus that social categories, groups, organizations, institutions or other social collectivities gradually acquire, develop, use (and occasionally change) a basic framework that allows their members to act as such, namely as group members who share a very general identity, aims, values, positions and resources in the general domains and conflicts of daily life”.

⁸Originale inglese: Appraisal resources are “a powerful strategy for building up a relationship, since shared feeling tend to draw people together”.

Sempre a detta di Hunston e Thompson, l'*evaluation* è importante per due motivi: “Svolge un ruolo vitale nella costruzione della base ideologica del testo, collocando così scrittore e lettore in uno spazio ideologico, e svolge un ruolo altrettanto importante nell’organizzazione del testo stesso” (ibid.: 205, traduzione mia).⁹

Ora, la principale caratteristica degli opuscoli del Macmillan è che non solo presentano una *evaluation* dell’associazione, ma anche della persona tipo che a questa potrebbe rivolgersi. Come vedremo successivamente, da una parte, l’uso del “noi”, di certi aggettivi (vedi sezione 4.1.2.2), di una precisa organizzazione del discorso permettono agli autori di parlare a nome del gruppo, comunicando al lettore una precisa identità e volontà generale. Dall’altra, l’uso del “tu/voi” (dal momento che in inglese non esiste la differenza), di certe frasi ad effetto e di rimandi diretti al malato, fanno sì che questo si identifichi nel lettore tipo, sentendosi accolto e direttamente chiamato in causa. “Sono qui per me”, egli pensa tra sé e sé, il che spiega la presenza massiccia di frasi come “Siamo qui per te” in gran parte degli opuscoli del Macmillan, che in tal modo rispondono al bisogno del paziente di sentirsi direttamente coinvolto.

È inoltre interessante notare come, in questi opuscoli, siano presenti glossari e sezioni dedicate a tutte le organizzazioni del settore presenti sul territorio (vedi Appendice 2, documento 6), materiale che, nel suo insieme, permette al paziente di capire cosa gli succede e di muoversi nella direzione che gli è più congeniale. È come se, una volta instaurato un dialogo silenzioso col paziente, lo si volesse aiutare nella sua relazione con il medico. Attraverso questi strumenti informativi, il Macmillan aiuta, infatti, a trovare un punto di incontro tra i due: il dottore si muove verso il paziente con un approccio più umano e il paziente, dal canto suo, acquisisce quei mezzi, anche linguistici, che gli permettono di capire e farsi capire.

Abbiamo visto come l’intero apparato informativo si regga su: una chiara ideologia di base, una *evaluation* che è allo stesso tempo carica emotiva comunicata dall’autore e carica emotiva presunta del lettore ed infine

⁹Originale inglese: “It plays a vital role in constructing the ideological basis of a text, thereby locating writer and reader in an ideological space; and it plays a vital role in organizing a text”.

un'organizzazione del discorso che sempre tiene conto del target. A questo proposito, sin dai *fact sheet* che hanno inaugurato questo paragrafo, il Macmillan suddivide le informazioni in paragrafi diversi a seconda del pubblico cui si rivolge. Il messaggio chiave presente nelle pagine iniziali è, ad esempio, declinato in tre maniere diverse, la prima delle quali è per un pubblico generico, la seconda per i finanziatori e la terza per coloro che necessitano di informazioni più dettagliate. Dopo l'attacco comune "Il Macmillan Cancer Relief aiuta le persone a convivere con il cancro" (vedi Appendice 2, documento 1)¹⁰ [Traduzione mia] le diverse sezioni organizzano le informazioni a seconda del target. La prima punta su dati generali relativi alle persone affette da tumore e ai servizi che vengono loro offerti; la seconda si focalizza sulle esigenze e quindi gli aiuti di tipo economico; la terza, infine, aggiunge ulteriori informazioni sui servizi erogati e sullo spirito di collaborazione che anima i membri del Macmillan. Questa modulazione del messaggio non è altro che una riprova dell'importanza che l'uso della lingua assume nell'approccio al malato e nella gestione di tutto l'apparato pubblicitario dell'associazione. Un'analisi testuale approfondita può mettere in evidenza le diverse funzioni della lingua, che non è esclusivamente comunicazione, ma anche gestione e controllo delle informazioni al fine del raggiungimento di obiettivi precisi.

2.3 Il volontariato

Come preannunciato, il volontariato rappresenta uno degli aspetti costitutivi del *Macmillan Cancer Relief*. Senza i suoi 70.000 volontari dislocati su tutto il territorio britannico, questa associazione non potrebbe, infatti, neanche esistere.

2.3.1 Le diverse figure di volontario

Si può essere volontari in tanti modi diversi, questo a seconda delle proprie attitudini, delle proprie capacità e della propria disponibilità.

Ci sono ad esempio persone che dedicano il loro tempo libero alla raccolta fondi, lavorando presso uno dei 650 gruppi di finanziamento o organizzando manifestazioni di diversa natura. Queste vanno dalla semplice

¹⁰ Originale inglese: "Macmillan Cancer Relief helps people who are living with cancer".

coffee morning (vedi Appendice 2, documento 7), un'occasione per riunire persone dai più diversi profili professionali e convincerle a finanziare il Macmillan, agli eventi di più ampia portata, come “*walk for life*” (Una marcia per la vita che si è tenuta l'8 maggio scorso a Portsmouth e a cui hanno partecipato centinaia e centinaia di persone, tra cui i volontari e gli stessi responsabili del MIC locale, al fine di finanziare la ricerca sul cancro).

Esistono poi volontari che lavorano nei cosiddetti *Talk Service* (vedi Appendice 2, documento 8) per promuovere la diffusione delle attività organizzate dal Macmillan. Mettendo a frutto le loro capacità comunicative, costoro si rivolgono a gruppi più o meno numerosi, cercando di spiegare alle persone che li compongono il funzionamento dell'associazione.

All'interno delle *Macmillan Day Care Units*, delle specifiche unità di cura, i volontari possono inoltre aiutare gli operatori sanitari nelle attività di supporto, consulenza, terapia e semplice assistenza ai malati di cancro. A seconda delle esigenze e delle loro capacità, i volontari possono anche fare da parrucchieri, da estetisti, da massaggiatori o limitarsi a gestire la reception e a parlare con i visitatori.

Ci sono anche altri volontari che mettono la loro professionalità al servizio dell'associazione: è il caso di fotografi, designer, ricercatori, giornalisti, esperti di marketing e via dicendo, per non parlare di coloro che svolgono lavoro d'ufficio e quindi aiutano nella gestione amministrativa del Macmillan.

Veniamo, infine, ai volontari che affiancano lo staff dei tanti *Macmillan Information Services* sparsi in tutto il regno Unito (vedi Appendice 2, documento 9).¹¹ Si tratta di persone che, come vedremo in seguito, vengono attentamente selezionate e successivamente formate per svolgere la loro attività.. Questa consiste principalmente nell'accoglienza dei visitatori, nella preparazione di una tazza di tè e biscotti, nell'ascolto dei malati e dei loro familiari e nella disponibilità a fornire informazioni e materiale specifico. Come emergerà dalle traduzioni si tratta di attività molto semplici, che però vanno svolte con cura ed attenzione. Il semplice atto di rispondere al telefono è

¹¹ Il discorso potrebbe essere ampliato ai volontari che lavorano alla *Macmillan CancerLine* (Londra) di cui però non ci occupiamo qui.

suddiviso in fasi di cui tener conto e lo stesso vale per il momento dell'accoglienza (vedi Appendice 2, documento 10). Non ci si cura tanto della professione del volontario, poco importa se non si tratta di un medico, né di un infermiere, né di uno psicologo. Quel che conta è il modo in cui si rapporta alle persone, la sua umanità prima ancora della sua professionalità. Tanto è vero che, traduco liberamente dal codice deontologico, il volontario non deve mai dare consigli di ordine medico né rispondere su questioni ed argomenti che non sono di sua competenza (vedi Appendice 2, documento 11).

Le zone di influenza sono molto chiare e delimitate. Nel plico che ogni volontario riceve all'inizio della sua attività, sono presenti testi in cui alla funzione referenziale si mescola sempre quella conativa. Non solo gli¹² vengono date informazioni sul centro, sullo staff, sulle misure di sicurezza dell'ospedale o su come preservare la sua salute, ma gli viene anche spiegato in cosa consiste il suo lavoro e quali sono i limiti di competenza che non può oltrepassare. Parimenti chiaro è quello che il lavoro volontario può offrire o non offrire. Mettendo nero su bianco che questo servizio non equivale ad una attività lavorativa e pertanto non è retribuito, sottolineando il fatto che non offre una terapia clinica, né una risposta ai propri problemi personali, l'associazione si tutela da eventuali rivendicazioni e allo stesso tempo si accerta dei motivi che sono alla base della scelta del volontario. Quella che può sembrare un'inutile profusione di elenchi e formulari, si rivela al contrario una fonte preziosa di diversificazione del lavoro e distribuzione dei ruoli. Questo al fine, come è stato già messo in evidenza, di evitare sovrapposizioni o lacune e di rispondere a tutte le esigenze che possono via via presentarsi.

2.3.2 Formazione

Le esigenze cui rispondere e il conseguente numero di servizi da erogare sono estremamente numerosi e diversificati. In alcuni casi si richiede una formazione specifica, mentre in altri è sufficiente seguire un programma di base che illustri il funzionamento e gli obiettivi principali dell'associazione.

¹² Dal momento che nella maggior parte del materiale di riferimento italiano si parla del volontario utilizzando il maschile, si è qui scelto di adottare lo stesso appellativo, evitando di appesantire il testo con strutture doppie come *gli/le*, che sarebbero certo state più politicamente corrette.

La formazione di base generica prevede una visita al luogo in cui si presterà poi la propria attività e una progressiva familiarizzazione con manuali, regolamenti e misure lì in vigore. Seguono poi degli incontri con lo staff e la visione di videocassette su temi inerenti il settore oncologico. Durante le prime 4/6 settimane, i volontari affiancano un membro del personale o un collega più esperto, poi cominciano ad operare autonomamente, ma sempre facendo capo al proprio responsabile. A questa panoramica generale possono aggiungersi elementi di formazione ulteriore, quali corsi di accesso a Internet, di primo pronto soccorso, di accompagnamento al lutto, o simili (vedi sezione 4.2, traduzione 7). Ciascun volontario dispone, inoltre, di una somma annuale pari a circa € 225 per coprire le spese di preparazione alla consulenza finanziaria, al servizio di ascolto o altro (vedi sezione 3.3.2, tabella 3) e di un fascicolo in cui raccogliere tutto il materiale informativo che gli viene di mano in mano consegnato. In questo dossier confluiscono, ad esempio, i moduli e gli accordi firmati prima di cominciare la propria attività (vedi sezione 4.2, traduzione 3, 4, 5), le politiche del centro e le linee guida per i volontari (vedi sezione 4.2, traduzione 7, 8) o anche le istruzioni su come rispondere al telefono o accogliere i visitatori di un centro. Cito e traduco liberamente dai “Punti chiave da ricordare durante una chiamata” (vedi Appendice 2, documento 10):

1. Sorridete con la voce
2. Siate consapevoli di come modulate la voce, del vostro tono e grado di chiarezza
3. Le capacità di ascolto al telefono sono altrettanto importanti di quelle messe in atto durante un incontro faccia a faccia. Ascoltate e rispondete in modo appropriato.

A ciò si aggiunge il consiglio di riassumere i punti salienti della conversazione prima di chiudere la telefonata e prima di ribadire i suggerimenti, la consulenza e il sostegno che si possono offrire.

Come si può intuire sin da ora, e come apparirà più chiaro dalle traduzioni, la formazione prevista dal Macmillan è estremamente pragmatica. Ad una “infarinatura” di base sugli aspetti essenziali dell’organizzazione, seguono tutta una serie di informazioni di ordine pratico che mettono i volontari in grado di cominciare immediatamente la loro attività. Sarà utile un

confronto diretto con il sistema formativo attuato dallo IOR per rendersi conto di somiglianze e differenze in proposito (vedi sezione 3.3.2, tabella 3)

2.3.3 Iniziative

Si è già precedentemente accennato alla presenza di servizi molto numerosi e diversificati. Generalizzando, questi si dividono in iniziative per i malati, da una parte, e iniziative per la raccolta fondi dall'altra. I volontari sono impegnati su entrambi questi fronti e contribuiscono in maniera più o meno libera ed originale alla promozione dei seguenti progetti comuni.

Iniziative del Macmillan			
Per i pazienti		Per la raccolta fondi	
Nome	Descrizione	Nome	Descrizione
"The cancer guide"	Una guida completa sul cancro che contiene informazioni aggiornate e complete	"Coffee morning" "Fancy dress Party"	Incontri informali e feste in maschera per riunire quanti più possibili finanziatori
"CancerLine"	Numero verde da chiamare per ottenere informazioni relative al cancro	"Walk for life"	Marce per la vita per raccogliere fondi da destinare alla ricerca
"A voice for life"	Iniziativa creata per dar voce ai malati e far sì che mettano a frutto la loro esperienza	Online Direct Debit	Addebito diretto online: la somma versata è direttamente addebitata in conto corrente
Information and Support Centres	Centri di informazione e supporto ubicati su tutto il territorio britannico	Online Donation	Donazione online tramite carta di credito Visa o Mastercard
Self Help and Support Groups	Gruppi di auto-aiuto e di supporto gestiti da persone che hanno un'esperienza del cancro	Lloyds TSB	Fare una donazione in una qualsiasi delle filiali Lloyds
Macmillan nurses	Infermieri specializzati in oncologia e nelle cure palliative	Telephone	Donazione telefonica tramite carta di credito Visa o Mastercard
Financial help	Aiuti economici che prendono la forma di sovvenzioni e sussidi	Standing order	Ordine di pagamento permanente, che permette al Macmillan di avere un'entrata costante
Complementary Therapies	Terapie complementari come: agopuntura, aromaterapia, massaggi, yoga, découpage ecc.	Tax rebate	Possibilità di versare al Macmillan eventuali rimborsi delle tasse
"Look good feel better"	"Vedersi bene – Sentirsi meglio", workshop finalizzato a ritrovare la stima di sé	Payroll giving	Possibilità di detrarre regolarmente una somma direttamente dalla busta paga
Cancer centres	Unità di cure oncologiche che dispongono di posti letto per la degenza e il Day Hospital	Big Lottery Fund	Lotteria pubblica in cui una percentuale del costo del biglietto è donata al Macmillan
"CancerVOICES"	È una rete nazionale indipendente attraverso cui i malati possono dare il loro contributo	Fundraising groups	Gruppi che si occupano di raccogliere i fondi per finanziare obiettivi più o meno mirati
Drop in service	Servizio di accoglienza ai visitatori dei MIC, cui viene servito tè o caffè con biscotti	"Talks Service"	Servizio che si rivolge a gruppi e organizzazioni al fine di far conoscere e finanziare il Macmillan
Leaflets	Opuscoli a disposizione dei visitatori dei MIC per l'acquisto o per semplice consultazione	Shops	Piccoli negozi di articoli anche molto diversi tra loro, gestiti essenzialmente da volontari
Medical terminology	Glossari e schede di terminologia medica inserite in buona parte degli opuscoli	Administration and office support	Raccogliere fondi significa anche evitare sprechi: è quindi necessaria amministrare bene
Carers at home and in Day Care Units	Assistenti a domicilio o in unità di cura specializzate	Advertisements	Campagne pubblicitarie, cartelloni, opuscoli negli uffici pubblici
Hairloss clinic	Caduta dei capelli: appuntamenti con dei parrucchieri per trovare la parrucca adeguata	Art Therapy products	Vendita di prodotti realizzati durante i workshop "artistici", come quelli sul découpage
Sistema di prestito bibliotecario	Prestito dei libri disponibili nei MIC, riguardanti tematiche afferenti al cancro	Involving Societies	Coinvolgimento di società e istituzioni che possano trarre beneficio dalla loro donazione

TABELLA 2: Iniziative del Macmillan

2.3.4 Piccola nota culturale

Prima di concludere, una piccola precisazione di ordine culturale e “sociologico”. Descrivendo una realtà come quella del *Macmillan Cancer Relief* non si può prescindere dal paese che la ospita. Un paese che, pur con tutti i suoi limiti, presenta positive peculiarità. A cominciare dall’attivismo della sua popolazione, per poi passare ad una cultura che esalta la diversità e l’individualità di ciascuno ed arrivare infine ad una attitudine alla spiritualità che favorisce la libertà d’informazione ed il libero arbitrio. Nel concreto, queste caratteristiche si traducono, ad esempio, nella massiccia presenza di pensionati disponibili a prestare attività di volontariato, nella diversificazione dei ruoli a seconda delle possibilità e delle attitudini di ciascuno e nella capacità delle persone di orientarsi nel labirinto delle informazioni ricevute facendo, infine, una scelta oculata e personale.

Scendendo nel dettaglio, l’*Information Centre* di Portsmouth incarna in maniera piuttosto evidente queste tre particolarità nazionali. Innanzitutto, l’età media dei collaboratori si aggira in effetti intorno ai 60 anni, il che conferma la netta prevalenza di pensionati tra le schiere dei volontari. In questo contesto, i pochi “giovani” rappresentano una positiva eccezione, un vento di novità che è percepito come una ricchezza per tutto il centro. In questo senso, le responsabili hanno un orecchio particolarmente attento alle nuove proposte e si dimostrano interessate all’individualità di ogni persona. Il semplice fatto di diversificare i biglietti natalizi è una riprova del desiderio di parlare a tutti allo stesso modo, dicendo però a ciascuno cose diverse, quelle che più corrispondono alla sua persona e alla sua storia. Per quanto riguarda la capacità di filtrare e gestire le informazioni, il bombardamento di stimoli, messaggi, opuscoli e quant’altro è cosa quotidiana nel Regno Unito. Questo sembra risvegliare nelle persone un profondo senso critico ed una precisa consapevolezza della propria individualità. Un’individualità che si presenta ad un ipotetico centro Macmillan con la sua storia, con le sue domande, con una idea più o meno precisa di cosa le serva e che è pertanto in grado di chiedere informazioni e di selezionarle a seconda delle sue esigenze.

Vedremo come queste, che sembrano banalità, in realtà non lo siano affatto. Sono al contrario dati sociologici, per quanto risultato di osservazioni non scientifiche, che vanno tenuti in considerazione quando si analizza una realtà come quella del *Macmillan Cancer Relief* o del suo cugino italiano, lo IOR. Entrambe queste associazioni sono, infatti, radicate in un terreno culturale dal quale non si può prescindere e al quale bisogna riferirsi per spiegare in che modo questo influenzi i prodotti della sua terra.

3. Lo IOR

3.1 Introduzione

L'*Istituto Oncologico Romagnolo* è un'organizzazione di volontariato nata più di venticinque anni fa per affiancare gli enti di cura e di ricerca scientifica. Pur avendo una genesi diversa e pur operando in ambito regionale, non nazionale, lo IOR presenta alcuni tratti comuni con il *Macmillan Cancer Relief* e può quindi essere considerato, a giusto titolo, un equivalente made in Italy dell'associazione britannica.

Similmente a quanto si è detto per il Macmillan, anche lo IOR non è l'unica organizzazione del settore. Ve ne sono altre che operano su scala nazionale, come l'AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) o regionale, come l'Associazione Romagnola Ricerca Tumori. Ora, il fatto che, tra le tante possibilità, sia stato scelto proprio lo IOR è ancora una volta legato al fatto che, operando in ambito locale, ha offerto la possibilità di un contatto diretto e quindi facilitato la raccolta di informazioni. A questi vantaggi si aggiunge la consapevolezza che lo IOR si sta progressivamente muovendo verso il paziente e può pertanto beneficiare di un contatto positivo con chi già da anni ha preso questa direzione.

Nelle pagine seguenti si tenterà di tracciare il percorso evolutivo di questa ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) e di stabilire dei fertili confronti con la sua controparte inglese. Diversamente dal primo capitolo, di natura essenzialmente descrittiva, questo alternerà parti espositive e contrastive, al fine di evidenziare i punti comuni e le differenze che esistono tra le due realtà prese in esame.

3.2 La struttura

Cogliere appieno l'evoluzione dello IOR significa soffermarsi non soltanto sulle sue pietre miliari, ma anche sul terreno culturale e sociologico in cui si radicano le tappe fondamentali della sua storia. Come per il Macmillan, ad una panoramica generale seguirà un approfondimento sulla struttura, anche mentale, che sottende le scelte passate e quelle a venire.

3.2.1 La fondazione

Diversamente dal *Macmillan Cancer Relief* nato per volontà di un solo uomo, lo IOR fu costituito nel 1979 da un gruppo di quindici persone. Pur avendo profili professionali estremamente diversi, questi promotori condividevano un progetto comune: quello di “suscitare nell’opinione pubblica un’esatta conoscenza della patologia oncologica quale si manifesta in Romagna, per affrontare nel modo migliore un fenomeno che ha assunto dimensioni e rilevanza di carattere sociale” (2004, 10 ottobre: 1). Come ricorda Dino Amadori, Presidente del Comitato Tecnico Scientifico, all’origine di tutto c’è però anche un fatto umano, la personale esperienza e volontà di uno dei membri. A seguito della guarigione della madre, l’avvocato Salvatore Lombardo desiderava, infatti, “esprimere un’amichevole gratitudine nei confronti dell’Oncologia” (Amadori, 2004: 5).

Similmente al Macmillan, anche lo IOR si è progressivamente istituzionalizzato, eleggendo il suo primo presidente, Salvatore Lombardo appunto, e tracciando le principali linee guida del suo futuro: ricerca scientifica, prevenzione e assistenza, Istituto per lo Studio e la Cura dei Tumori. Senza ovviamente dimenticare il volontariato, che assume un’importanza tale da meritarsi un capitolo a parte.

3.2.2 Ricerca, prevenzione e assistenza

Per quanto riguarda la ricerca scientifica, lo IOR è da anni impegnato su diversi fronti: dal finanziamento di progetti di Ricerca, alla realizzazione di servizi quali il Registro Tumori della Romagna e l’Unità di Biostatistica e Ricerca Clinica, per arrivare alla fornitura di attrezzature tecnologicamente avanzate da mettere a disposizione di Unità Operative. Queste iniziative, unitamente all’assegnazione di borse di studio e alla realizzazione di Convegni ed Incontri Scientifici, hanno profondamente inciso sull’universo oncologico. Da *L’Informatore* (Trimestrale promosso dallo IOR) del 10 ottobre 2004, si legge, infatti, che “Trent’anni fa solo il 20 per cento dei malati di cancro guariva; oggi, invece, ci riesce oltre il 50 per cento. Ciò è dovuto ai continui progressi della Ricerca Scientifica, al cui incremento da 25 anni prende parte lo IOR”. Nel 2000 è inoltre cominciata una collaborazione effettiva tra i vari Gruppi di

Ricerca che s'identificano nello IOR, tanto che questo è diventato una sorta di organismo di riferimento operante in sintonia con tutte le sue parti.

Passando ora a prevenzione e assistenza, difficile è disegnarne un quadro completo, questo perché le iniziative prendono tante direzioni diverse e spesso mancano di un progetto globale che le accomuni. Il che non solo rende ora difficoltoso un discorso che si vuole il più possibile esaustivo e coerente, ma, come vedremo in seguito, ha anche delle ripercussioni sul paziente. Ora, per non perderci tra i tanti servizi offerti, ci orientiamo con l'articolo de *L'Informatore* che ci descrive proprio cosa viene fatto in termini di assistenza e prevenzione (2004, ottobre 10: 2). Sul versante della prevenzione, lo IOR organizza campagne di sensibilizzazione, screening per la diagnosi precoce e "interventi volti ad informare ed educare a stili di vita più salutari". Tra questi si ricordano, ad esempio, il progetto "Lasciateci Puliti" per combattere il tabagismo e il programma di Counselling genetico, per valutare la predisposizione familiare all'insorgenza del cancro. Per quanto riguarda invece l'assistenza, dal 1986 lo IOR sostiene attività di sostegno e cure palliative, erogate sia a domicilio che presso le strutture ospedaliere, principalmente le Divisioni di Oncologia, cioè i reparti di oncologia all'interno degli ospedali e gli Hospice, delle strutture residenziali per pazienti in fase avanzata di malattia. Volontari assistenziali formati attraverso Corsi specifici offrono in questi contesti un aiuto materiale e morale che si rivela fondamentale per assicurare un approccio globale al paziente. Grazie ai volontari IOR, è stato inoltre possibile creare dei Centri di Ascolto e dei Gruppi di Aiuto IDA (Informazione, Dialogo, Aiuto), servizi che rispondono all'esigenza di informazione, aiuto e condivisione dei malati e che per certi versi ricordano i *Macmillan Information Centre* e i tanti *Self Help and Support Group* (vedi sezione 2.2.2) presenti sul territorio britannico.

3.2.3 Istituto Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori

L'altro grande progetto che risale alle origini della ONLUS è l'Istituto Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) di recente istituzione. Si tratta di "una struttura sanitaria di ricovero e cura altamente specializzata nelle malattie oncologiche" di cui lo IOR è socio fondatore (vedi Appendice 2,

documento 12). Nato al fine di potenziare la ricerca e di realizzare sperimentazioni per l'innovazione terapeutica, questo centro, con sede a Meldola, sarà dotato di 44 posti letto fra degenza e Day Hospital, nonché di strumentazioni avanzatissime per radioterapia di ultima generazione. Entro il 2005 i lavori di ristrutturazione dovrebbero essere ultimati e per il 2006 è previsto l'avvio delle attività (IOR, 2005, online).

Il fatto di dare la priorità economica all'IRST ha ovviamente determinato un calo degli investimenti in altri ambiti e questa situazione dovrebbe rimanere invariata almeno fino al 2006. Dopodichè, è possibile che gli sforzi economici si spostino, ad esempio, verso il servizio cure, che è stato fino ad ora il fanalino di coda degli investimenti (IOR, 2005, online). Cosa del tutto lecita e prevedibile, dal momento che, come è successo oltremarica, bisogna rispettare una scala di priorità che vede ricerca e attrezzature in pole position. Anche al Macmillan si è avuta un'evoluzione nel tipo di servizi offerti: prima la formazione, la ricerca e l'assistenza, poi i servizi ad ampio raggio, quando le priorità erano state coperte. Ora, non necessariamente lo IOR si muoverà in questa direzione, ma si può comunque prendere esempio da un'associazione che è ad uno stadio più avanzato della sua evoluzione, questo per organizzare le idee e definire i progetti da attuare in una fase successiva che per certi versi il Macmillan sta già vivendo.

Conclusa questa panoramica sullo IOR, possiamo ora scendere nel dettaglio e fotografare più da vicino le diverse realtà che animano la provincia di Forlì-Cesena. Senza però dimenticare che, pur essendo tutte targate FC, queste sono a volte profondamente diverse tra loro.

3.2.4 Lo IOR nel contesto italiano

Onde evitare un'inutile dispersione delle informazioni e degli oggetti d'analisi, spostiamo, come di consueto, l'attenzione sul soggetto. Cosa vede, cosa capisce, cosa prova l'uomo che si trova di fronte allo IOR? Per rispondere a questa domanda, è prima necessario delineare un quadro del contesto italiano in cui l'associazione opera.

Si tratta di contesto estremamente complesso e diversificato, che tuttavia presenta problemi comuni a diverse sfere del settore pubblico.

Prendiamo ad esempio il sistema universitario e quello sanitario. In entrambi i casi esiste una grande dispersione dei servizi che determina confusione e smarrimento. Lo studente e il paziente condividono la stessa difficoltà di orientamento in una moltitudine di servizi effettivamente disponibili, ma talmente slegati tra di loro da rendere molto difficoltoso l'accesso. Arrivando in un'università o in un ospedale inglese, la persona si sente, invece, accolta e protetta da una rete di iniziative ed informazioni a lei indirizzate. Questo sempre nella massima libertà, dal momento che ciascuno è poi libero di aderire o meno e di orientarsi verso i servizi che più corrispondono alle sue esigenze. Niente a che vedere con il contesto italiano, dove ogni ente coltiva al meglio il suo piccolo orto, ottenendo anche ottimi risultati, ma impedendo alla gente comune, ai non addetti ai lavori, di orientarsi nella rete e di trarre beneficio da risultati che, teoricamente, dovrebbero interessare proprio lei.

Ora, questa che vuole essere essenzialmente una provocazione, contiene però, ci sembra, una parte di verità. Sicuramente anche in Italia c'è una sensibilità crescente, che porta ad agire senza prescindere dal malato, ma c'è ancora molta strada da fare per passare dalle parole ai fatti e soprattutto per far sì che le conquiste della classe medica diventino conquiste dei comuni cittadini. In certi ambienti da tempo si parla di umanizzare il sistema sanitario, di formare i medici ad una nuova cultura oncologica, di favorire un approccio globale al paziente inserendolo in una rete di cure che lo accompagni durante il percorso della malattia. Nella zona di Forlì-Cesena, effettivamente esiste una rete oncologica, che è costituita innanzitutto dal servizio domiciliare, quando la famiglia è ancora in grado di assumersi la responsabilità dell'assistenza, poi dal Day Hospital di Cesena ed infine dall'Hospice di Savignano sul Rubicone, quando la situazione è talmente grave da richiedere il ricovero in una struttura che accolga malati in fase avanzata di malattia. Teoricamente è quindi possibile ottenere informazioni, mettersi in contatto con uno psicologo o chiedere aiuti di altro tipo. Il punto è che non è sempre chiaro, per il paziente, a chi rivolgersi, dove ottenere un appoggio, come entrare in una rete che si prenda a carico la sua persona e la sua malattia. La debolezza del sistema sta pertanto nel fatto che, diversamente da quanto succede in Inghilterra, dove il Macmillan ha una

presenza capillare, qui la gente spesso non è a conoscenza dello IOR e della possibilità di ottenere assistenza.

La letteratura del settore (vedi ad esempio Aitini, 2004) mostra come la classe medica sia sempre più formata ad un nuovo tipo di approccio e come lo IOR si sia attivato a favore della ricerca e di iniziative di ampia portata (come l'IRST di Meldola). Tuttavia, si è ancora spesso incapaci di fare il salto, di arrivare dalla gente e di comunicare la propria realtà ai non addetti ai lavori.

3.2.5 Sensibilizzazione della classe medica

Nonostante il limite comunicativo poco sopra evidenziato, il cammino evolutivo della classe medica non è certo di poco conto e costituisce il primo passo di un cambiamento che si spera interesserà l'intera società. Come il Macmillan, anche lo IOR ha preso coscienza del fatto che, spesso, le cose vanno cambiate dall'alto, ed ha quindi concentrato i suoi sforzi sul personale sanitario. Dalla lettura del libro di Aitini e di diversi numeri de *L'Informatore* si evince che "I cambiamenti riguardano non solo i progressi medici ma anche la percezione sociale della malattia, i modelli culturali entro cui inscrivere aspettative e bisogni, la visione che il medico ha di sé e del proprio ruolo" (Aitini, 2004: 95).

In occasione dei convegni scientifici e soprattutto delle celebrazioni per il 25° dalla fondazione, i principali attori dello IOR hanno pubblicamente riflettuto sugli anni passati e quelli a venire. A cominciare dal presidente Sergio Mazzi, che ha inaugurato una serie di "passaggi del testimone" di cui *L'Informatore* N° 66 ci fa memoria. Tra le varie personalità che hanno preso la parola ricordiamo, ad esempio, Dino Amadori, Presidente del Comitato Tecnico Scientifico dell'Istituto Tumori della Romagna, il quale ha tratteggiato le linee evolutive dell'IRST e descritto i servizi che vi verranno attivati. Tra questi, la "sala multifunzionale nella quale avranno luogo non soltanto eventi scientifici e seminari ma anche momenti ricreativi per i pazienti con l'intervento di musicisti, poeti, attori di prosa"(2004: 6). Si tratta di un'area dedicata che risponde al desiderio di tornare al paziente e che in certo qual modo riecheggia le iniziative inglesi. Sarebbe, però, forse necessario rendere la cosa meno episodica e garantire la presenza fissa di un addetto che sia a

conoscenza di quanto viene fatto e che possa quindi fare uno smistamento dei visitatori.

Sempre nell'ottica di tornare al paziente, Riccardo Torta, direttore della struttura Complessa di Psico-Oncologia dell'Università di Torino, propone di rivedere la comunicazione medico-paziente. A detta di Torta, la comunicazione della diagnosi non è solo fatta di contenuti, ma anche di tempi, modalità e forme, tutti fattori da cui il medico non può prescindere. C'è pertanto la "necessità oggi – incalzano dagli stati generali dei malati di tumore – di umanizzare il sistema sanitario, anche mediante il potenziamento delle competenze comunicative specialistiche che hanno una funzione determinante all'interno del travagliato pianeta oncologico" (2004, dicembre: 12). Ma la comunicazione esula dal solo rapporto bilaterale medico-paziente e dalla semplice diagnosi ed investe tutti coloro che partecipano all' "alleanza terapeutica". Se è vero che, come sostiene Torta, la disciplinarietà di gruppo, che è fondamentale, può presentare rischi come "la frantumazione della relazione terapeutica [...], la diminuzione della responsabilità, il ricorso alla delega, le omissioni"(2004: 8), è anche vero che questi rischi possono essere evitati tornando al paziente. Tale frantumazione, infatti, non avviene se lui è il centro gravitazionale, il soggetto che attivamente si prende cura di sé, l'oggetto di una cura che si allarga ad ogni aspetto della sua personalità. Ora, le questioni sono essenzialmente due: il paziente è pronto ad essere il baricentro della terapia? E, d'altra parte, il personale sanitario è pronto ad un tale cambiamento?

3.2.6 Il paziente

Nel 1979, data di fondazione dello IOR, per i romagnoli il cancro era un "malàz". A detta di Valentini "tutti avevano paura anche di chiamare la malattia col proprio nome. Dopo 25 anni nessuno più ricorre a sotterfugi gergali: merito dell'Istituto Oncologico Romagnolo che ha introdotto e diffuso una nuova cultura" (2004, dicembre: 9).

Come è stato osservato a più riprese in relazione al Macmillan, la lingua è un indice fondamentale di cambiamento, nonché uno strumento di informazione e cultura. È quindi importante prendere atto di un tale

cambiamento linguistico, ma ancora molto si deve fare affinché questo si accompagni ad un completo cambiamento di mentalità. È certo significativo che si usi la parola “cancro” o che la si scriva con maggiore facilità negli opuscoli, la sfida ora è però quella di pronunciarla senza paura, senza vergogna, senza pregiudizi, ma con la forza dell’informazione, con la grinta di chi conosce il nemico che ha di fronte e che farà tutto il possibile per combatterlo. E questo non è affatto facile, principalmente per il terreno culturale, sociologico e religioso su cui si radica l’esperienza dello IOR. Grande è l’immaturità della gente in materia, grande la paura di affrontare certe tematiche, diffusa l’indifferenza rispetto a questo tipo di malattia. È come se le persone si rifiutassero di recepire le informazioni che già vengono ampiamente fornite, è come se rimuovessero il problema, un po’ come fa il malato che di fronte all’evidenza del suo male non vuole sapere, o fa finta di non sapere, per vivere meglio.

Ora, sarebbe importante chiedersi se vivere nell’ignoranza sia davvero vivere meglio o se invece la trasparenza non possa aiutare ad affrontare la malattia. Ovviamente non esistono una risposta giusta ed una sbagliata, esiste il caso singolo, l’individualità, l’uomo e la sua storia personale. Un individuo che spesso non viene preso in considerazione perchè lui, in primo luogo, non è consapevole della sua individualità. Qui entrano in gioco quei fattori culturali di cui si è parlato sopra (vedi sezione 2.3.4), quelle strutture mentali che sottendono ed influenzano la vita di ciascuno.

Osservando la società inglese dall’esterno si percepisce, di norma, un alto grado di individualismo. Ciò implica che ciascuno abbia il suo spazio, la sua libertà, anche quella di essere diverso, e questo non sembra essere motivo di divisione o egocentrismo. Semmai favorisce l’aggregazione di persone che, forti della loro personalità, portano un contributo originale al gruppo. L’Italia appare, invece, spesso teatro di aggregazioni in cui le persone hanno bisogno di identificarsi, di mescolare i loro confini, di perdersi quasi. Prima ancora di conoscersi come singoli, hanno bisogno di essere parte di qualcosa, di un gruppo in cui il denominatore comune è ciò che accomuna non ciò che diversifica, come nel caso inglese.

Ora, è ovvio che, stando così le cose, è estremamente difficile stabilire e chi rivolgersi e a chi diffondere un nuovo tipo di cultura medica. Rari sono i casi in cui si parla direttamente ad un “tu” e forse non solo per questioni di registro o formalità. L’uso della terza persona o del “voi” in gran parte degli opuscoli risponde forse anche all’impossibilità di focalizzarsi su un singolo che, in Italia, non è ancora la base della società e quindi nemmeno l’interlocutore primario. Il problema è che anche le grandi aggregazioni paiono aver fatto il loro tempo, per cui forse non resta che dire “noi”, al fine di trasmettere, almeno, una forte volontà di gruppo e un desiderio di lavorare insieme. Quasi a dire che, se ancora i tempi non sono maturi per lavorare con il paziente, se non altro tra gli addetti ai lavori ci si allena con spirito di squadra.

3.2.7 Il personale sanitario e i volontari

Per quanto riguarda il personale sanitario, siamo a buon punto sulla via della consapevolezza che “il malato è protagonista di ogni azione terapeutica e non un destinatario passivo di questa” (L’Informatore, 2004, dicembre: 12), ma c’è ancora parecchia strada da fare affinché gli “operatori sanitari prendano coscienza del fatto che il loro ruolo non si limita a “guaritori” della patologia, ma si allarga anche alla cura psicologica del malato” (ibidem: 12). Il che implica anche l’ammissione dei propri limiti, il riconoscimento del fatto che il personale qualificato arriva dove può e che ha pertanto bisogno della collaborazione dei volontari.

Sulla base di quanto osservato in Inghilterra, di personale medico in Italia ce n’è a sufficienza. Quello che manca, in questo mosaico di gente che si prende cura del malato, sono dei volontari che si occupino della persona, aldilà anche della patologia, aldilà anche di una completa formazione professionale. Persone che, come per certi versi già succede all’Hospice di Savignano Sul Rubicone, siano guidate da uno psicologo o comunque da una persona competente, ma che agiscano sulla base di ciò che sono, di ciò che le accomuna al malato stesso. Non bisogna, infatti, dimenticare che i tempi dell’oncologia sono diversi: non esistono solo quelli del medico, della malattia o della terapia, ma anche quelli “dell’incontro, della visita, dell’accoglienza, della condivisione e dell’accompagnamento” (Ambrosiani, citato da Aitini, 2004:

122). Per cui, certo è che “una buona organizzazione sanitaria che permette di ottenere una diagnosi tempestiva e delle cure appropriate può cambiare il tempo della vita del paziente”(ibidem: 122), ma può cambiarlo anche la presenza di persone che facciano sì che il paziente possa parlare, essere rassicurato e ascoltato, questo anche quando rimane in silenzio, quando il dolore, fisico e psicologico, è talmente forte che non ci sono più parole, che la parola conosce il suo limite e si fa silenzio. Non un silenzio vuoto, ma quello denso che sta tra una nota e l'altra, tra la vita e la morte, tra l'ieri e il domani. In un presente che è difficile da vivere, ma che con poco può esser reso più vivibile.

In tanti casi, infatti, il poco è molto più di niente, questo anche per la famiglia e per gli accompagnatori del malato. Anche in Italia ci si sta lentamente muovendo verso il riconoscimento che il cancro non è “una patologia individuale ma dell'intero sistema familiare” (Frontini, citato da Aitini, 2004: 130). Di qui la proposta da parte dell' AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) di un servizio che si rivolga a tutto l'universo affettivo del malato: un progetto di Counselling (il prestito linguistico tradisce la provenienza del concetto) grazie al quale i familiari possano ottenere aiuto e consulenza, nonché discutere della malattia e condividere sentimenti e difficoltà. Resta il fatto che, per passare dalla teoria alla prassi, medici e cervelli ben allenati non sono sufficienti: ci vogliono persone che prestino il loro aiuto concreto e che contribuiscano, con le loro mani, alla realizzazione di progetti specifici.

3.3 Il volontariato

3.3.1 La figura del volontario

A quanto sostiene Cocconi (citato da Aitini, 2004: 98), nella cura del cancro si è passati da una medicina dell'abbandono ad una medicina del trattamento. Ora si sta facendo il possibile per attuare anche in Italia una medicina globale, che curi la persona in tutte le sue sfaccettature e non soltanto il malato che è in lei.

Ma per quanto il medico possa essere disponibile e sensibile alle istanze di “globalità” di assistenza da parte del suo paziente, difficilmente potrà, da solo, rispondere in modo soddisfacente [...]. Nasce così l'esigenza, per il malato, ma anche per il medico, che vi sia “qualcuno” che partecipi non tanto al programma terapeutico, bensì alla vicenda

umana che lo sottende portando un contributo insostituibile di umana solidarietà.
(Aitini, 2004: 185)

Questo “qualcuno” è spesso un volontario, un soggetto che, per riprendere le parole di Aitini, non va inteso come “surrogato di inadeguatezze terapeutico-assistenziali o organizzative, ma come elemento essenziale della umanizzazione della medicina” (2004: 185). In questo senso ci si sta muovendo verso un approccio all’inglese, uno che tenga conto soprattutto della persona e non tanto delle sue competenze. Anche se, sotto certi aspetti, lasciare il vecchio per il nuovo potrebbe comportare perdite significative. Penso ad esempio alle modalità di selezione dei volontari, un punto forte dello IOR che non deve essere di certo cambiato, ma su cui si può semmai far leva. Sempre tenendo conto del fatto che esistono molti modi di essere volontari, alcuni dei quali non necessitano di una selezione approfondita, ma magari semplicemente della raccolta di informazioni generiche, tipo quelle che figurano nei moduli del Macmillan (vedi sezione 4.2, traduzione 3, 4).

Guardiamo quindi al vecchio e al nuovo con profondo spirito critico, con la consapevolezza che ciò che è diverso non è per questo peggiore, ma nemmeno necessariamente migliore. Senza contare il fatto che, bello o brutto che sia, talvolta semplicemente non è applicabile alla realtà locale.

È il caso, ad esempio, dei cosiddetti *fancy dress party*, delle feste in maschera organizzate dai volontari al fine di raccogliere denaro per l’associazione britannica. Si tratta ovviamente di un’iniziativa che si radica in una quotidianità tipicamente inglese e che corrisponde al gusto locale. Trapiantare l’idea tale e quale in Italia non avrebbe forse molto senso, dal momento che lo spirito carnascialesco appare in declino e la gente poco attirata da questo genere di iniziative. Prendere esempio dall’estero può, quindi, anche voler dire rielaborare e localizzare a tal punto certe proposte, da ottenere risultati che niente hanno a che vedere con il modello originario. L’importante è che ci sia una fucina di idee, nonché un gruppo consistente di persone che possano metterle in pratica, tenendo conto del terreno nazionale e locale su cui si radicano.

3.3.2 I volontari IOR: selezione e formazione

I volontari sono senza dubbio una delle grandi ricchezze dello IOR, che infatti afferma: “Gli importanti risultati ottenuti in tutti questi anni [...] sono stati resi possibili grazie, oltre che alla grande generosità della popolazione romagnola, anche e soprattutto all’opera degli oltre 800 volontari impegnati in diversi ambiti” (IOR, 2004, opuscolo). Ma chi sono questi volontari? Da dove nasce questa loro scelta?

A detta di Amadori, “È molto significativo che il volontariato oncologico nasca spesso da persone che hanno attraversato l’esperienza della malattia, quasi che il contatto con il male sia necessario per sollecitare una parte di noi fino ad allora nascosta o sopita” (citato da Aitini, 2004: 185). La base sociologica è quindi diversa da quella inglese: non si tratta necessariamente di pensionati ma anche di ex-malati, famigliari o accompagnatori, il che lascia ampio spazio anche a persone di giovane età. È ovvio che, similmente al Macmillan, anche lo IOR non attira i giovanissimi, ma questo non è da imputare all’organizzazione, quanto semmai alla normale evoluzione di interessi e sensibilità nelle persone.

Ora, se l’esperienza più o meno diretta del cancro può rappresentare un incentivo a prestare la propria opera di volontariato, non deve però essere troppo recente. Sin dalle schede di pre-selezione, i Responsabili dei volontari IOR si accertano pertanto che sia intercorso un periodo minimo di un anno tra la malattia, ed eventuale morte del malato, e la domanda del volontario. Una volta analizzate le schede di pre-selezione, vengono fissate tre lezioni comuni a tutti i volontari su: lo IOR, il problema della malattia oncologica e la comunicazione. Seguono una selezione più approfondita e il colloquio con la psicologa e infine è previsto un corso di formazione che mediamente si articola intorno a cinque temi fondamentali: la malattia, le terapie ed i luoghi delle cure; gli aspetti psicosociali del malato e della sua famiglia; l’accoglimento, la comunicazione e la relazione di aiuto; etica e spiritualità ed infine un incontro conclusivo che solitamente prende la forma di una mezza giornata di seminario finale.

Come si potrà notare dalle traduzioni del materiale inglese, questo processo di selezione è nettamente più complesso ed articolato e per certi aspetti di natura diversa: si punta più sulla teoria e meno sulla prassi, che viene poi acquisita in itinere quando si comincia a prestare servizio. È come se si volesse dotare il volontario di un background informativo e psicologico che gli permetta di gestire al meglio la sua attività. Ora, non è che questa esigenza sia totalmente estranea al Macmillan, solo ci si concentra su aspetti diversi e generalmente più pragmatici della relazione col malato (basti pensare alle istruzioni su come rispondere al telefono o accogliere il visitatore).

La tabella che segue mette a confronto la formazione IOR e quella Macmillan. Dal momento che un confronto tra le due associazioni sarebbe stato estremamente sbilanciato, operando una in ambito locale e l'altra nazionale, si è deciso di riflettere su due entità geograficamente simili: la sede cesenate dello IOR e il Macmillan di Portsmouth.

Formazione Volontari		
Caratteristiche	IOR sede di Cesena	MIC di Portsmouth
N° di volontari	45 volontari, di cui 7 impegnati nell'assistenza domiciliare o in hospice e quindi sottoposti ad una precisa formazione, mentre gli altri si dedicano ad attività di raccolta fondi	32 volontari, di cui 2 consulenti, 1 addetto al sostegno durante il periodo di lutto, 3 esperti in terapie complementari, 1 insegnante di yoga e tutti coloro che sono impegnati in attività generiche presso il centro
Tempi della formazione	Dai 2 ai 4 mesi	6 settimane
Personale Responsabile	Responsabile dei volontari, Dott.ssa Alessandra Montesi	Coordinatrice volontari Helen Rossiter, una delle responsabili del MIC
Strumenti didattici	Schede di preselezione, lezioni comuni, colloqui individuali, materiale cartaceo, seminari e Convegni	Videocassette, dossier, incontri con il personale dell'ospedale, con quello addetto alla chemioterapia e alla radioterapia e con infermieri specializzati in pediatria
Temi	<ul style="list-style-type: none"> - cos'è lo IOR - il problema della malattia oncologica - la comunicazione - il Day Hospital e il reparto di oncologia - cure palliative: filosofia e cultura - assistenza domiciliare – Hospice - aspetti psicologici del malato oncologico - aspetti psicologici della famiglia - la morte e il morire - la relazione - il volontariato nello IOR - etica del limite della vita 	<ul style="list-style-type: none"> - evoluzione dei servizi del MIC - il viaggio oncologico - panoramica sul cancro, la chemioterapia e la radioterapie - ascolto e sensibilità - formazione di base prevista dall'ospedale - possibilità di formazione ulteriore - funzionamento del centro - apparato informativo - servizi erogati dal centro - codice deontologico dei volontari - ruoli dei volontari - indicazioni generali su come rispondere al telefono o accogliere i visitatori - doveri e limiti di competenza dei volontari
Altro	Al termine del corso viene rilasciato un attestato di frequenza e i volontari possono iniziare la loro attività. Oltre ai	Il lavoro del volontario comincia con il servizio di accoglienza e di gestione del centro. Per assumere incarichi più specifici

	temi sopra riportati, i volontari imparano a conoscere il loro regolamento e il loro codice deontologico, nonché il decalogo dei diritti al sostegno. Va sottolineato che la suddetta formazione è prevista solo per coloro che dovranno prestare assistenza, quindi non per i volontari interni o per quelli che si occupano della raccolta fondi.	è necessaria una formazione ulteriore che sarà finanziata dall'ospedale. Ogni volontario ha diritto ad una somma annuale di 150 £ (circa 225€) per coprire le spese di formazione, ad esempio in consulenza finanziaria o sostegno al lutto.
--	---	--

TABELLA 3: Formazione volontari, confronto tra IOR e MIC

3.3.3 Attività di volontariato

Una volta formati, i volontari “sono in parte impegnati nelle attività esterne (assistenza a malati all’interno degli Ospedali o negli Hospice, raccolta fondi, allestimento di manifestazioni e mercatini, preparazione di incontri di sensibilizzazione, presenza ad eventi e celebrazioni pubbliche, spedizione di pubblicazioni di educazione sanitaria, partecipazione organizzativa allo svolgimento di iniziative di screening); altri svolgono attività d’ufficio provvedendo a vari compiti d’ordine tecnico in collaborazione con i dipendenti” (Erroi, 2004: 3).

Scendendo nel dettaglio, per quanto riguarda ospedali e Hospice, le realtà variano molto da sede a sede. A Cesena, per esempio, dove l’azienda sanitaria ha ripreso in mano tutto il settore oncologico, la collaborazione con lo IOR e di conseguenza con i volontari è più limitata. I volontari si rendono disponibili per l’assistenza all’Hospice o per attività di raccolta fondi. In altre realtà, invece, IOR e azienda lavorano insieme, un po’ come avviene oltremarina tra Macmillan e NHS.¹³ Questo fa sì, ad esempio, che ci siano volontari anche in reparto, cosa che non è attualmente possibile al Day Hospital di onco-ematologia di Cesena, dove, nonostante il netto miglioramento della situazione sia logistica che umana, non esiste una zona adibita all’accoglienza dei pazienti.

Diversamente dal caso inglese, non c’è una struttura tipo il *Macmillan Information Centre* in cui i malati possano riprendersi tra una visita e l’altra o tra un ciclo di terapia e l’altro. Ma questa assenza si spiega anche con

¹³ Anche nel caso inglese è tuttavia difficile generalizzare, poiché le realtà variano molto da sede a sede e la collaborazione tra le due istituzioni assume forme anche molto diverse tra loro. La struttura di riferimento è però di solito l’NHS a cui il paziente si rivolge e all’interno del quale può usufruire dei servizi erogati dal Macmillan, ovvero medici, infermieri e altri operatori sanitari qualificati, nonché centri di informazione e supporto che l’organizzazione mette al servizio del Sistema sanitario e della collettività.

l'effettiva impossibilità di creare uno spazio di questo tipo e di stipendiare una persona che lo gestisca insieme a dei volontari. Certo è che le risorse economiche sono un limite concreto, un limite che però in questi anni lo IOR ha dimostrato di poter superare. Il fatto che oggi i fondi vengano destinati ad altro non significa che un domani non possano confluire in nuove attività, e perché no in un front office di stampo inglese.

Far sentire una realtà come necessaria e sviluppare delle idee che permettano di attuarla è già non poca cosa ed è per questo che si insiste sui limiti di una rete che è ben conosciuta dagli addetti ai lavori e da chi ha la fortuna di rivolgersi all'ufficio giusto, ma non dai comuni cittadini. In Inghilterra l'apparato pubblicitario è molto consistente, tanto che in buona parte degli uffici pubblici sono presenti cartelli informativi, opuscoli e vasetti per la raccolta fondi. Inoltre, studi precisi guidano le scelte di immagine e di design, perché anche il colore delle pareti e la disposizione dei mobili rivestono un ruolo importante nell'accoglienza e nella cura dei malati. Lo stesso vale per le terapie complementari, come lo yoga, l'aromaterapia, i massaggi, i workshop sulla cura della persona, tutti servizi che però necessitano di uno spazio dedicato e di volontari che si occupino, ad esempio, di fissare gli appuntamenti, di contattare il personale e così via.

Per quanto riguarda la raccolta fondi, "ogni occasione è buona per far fiorire la solidarietà", come recita un volantino dello IOR (vedi Appendice 2, documento 13). Da questo punto di vista, l'Istituto Oncologico Romagnolo è all'avanguardia. Facendo leva forse anche sull'arte, tutta italiana, di arrangiarsi, i volontari impegnati nella raccolta di denaro hanno partorito tutta una serie di iniziative che si radicano nel vissuto e nelle tradizioni locali. In un paese in cui matrimonio, comunione, cresima, battesimo, laurea e nozze d'argento o d'oro, per i fortunati che ci arrivano, sono eventi particolarmente sentiti, i volontari hanno pensato bene di realizzare bomboniere e pergamene dell'Istituto, così da unire l'utile (finanziamenti a ricerca, assistenza e cure palliative) al dilettevole, la celebrazione di un momento felice.

Sempre nell'ottica di fare nuovi adepti, oltre ai tre appuntamenti istituzionali (Festa della Mamma, Commemorazione dei Defunti e Natale) ogni

sede organizza manifestazioni locali che rispettano le tradizioni del luogo (IOR, 2005, online). Sotto questo aspetto, lo IOR non ha molto da imparare dal suo collega d'oltremarina, perché se anche non organizza *fancy dress party* o *coffee morning* mette in atto iniziative diverse, che forse più corrispondono al gusto e alla cultura italiana. Certo è che, per cambiare, si potrebbero sempre introdurre attività nuove come una marcia per la vita o delle serate a tema in cui i volontari possano dare libero sfogo alla loro fantasia e creatività.

Si veda ad esempio il caso delle *coffee morning*. In questa cornice si inseriscono incontri di natura anche molto diversa, che dipendono dalla personalità di ciascuno. Da un opuscolo del *Macmillan Cancer Relief* (vedi Appendice 2, documento 5) apprendiamo ad esempio che May Berridge ha invitato amici e vicini di casa a bere un caffè. Alcuni hanno portato dei dolci, mentre altri hanno offerto piccoli servizi tipo un massaggio ai piedi in cambio di una donazione. I membri della famiglia Brownies hanno invece trasformato il loro soggiorno in un caffè e messo al servizio degli ospiti la loro abilità di camerieri. In questo modo ciascuno può impegnare il proprio tempo nella maniera che gli è più congeniale e che più corrisponde alle sue attitudini.

Anche perché è ovvio che non tutti sono in grado di fare assistenza a dei malati terminali o di gestire un centro di aiuto. Vediamo ad esempio due casi in cui si richiedono maggiori capacità di ascolto ed accoglienza, capacità di cui non tutti dispongono o che non tutti riescono ad acquisire.

3.3.3.1 Centri d'ascolto

Vieni Ascoltiamo le tue parole con il cuore e con la mente. Nei nostri Centri di Ascolto troverai un amico che percorrerà insieme a te il difficile cammino della malattia oncologica. (vedi Appendice 2, documento 14)

Così si presenta l'opuscolo del centro di Forlì, manifestando sin dalla copertina una precisa *evaluation* della struttura e del target, il che, come abbiamo visto, è cosa rara nel materiale italiano. Ma non solo la lingua dell'opuscolo ricorda l'esperienza inglese, anche le informazioni e i servizi offerti sono di Macmilliana memoria. Come nei MIC, anche qui l'ascolto riveste una grande importanza, così l'aiuto nelle mansioni quotidiane e nel disbrigo di pratiche burocratiche, legali e sanitarie. Quello che manca, forse, è un approccio più globale, uno che tenga conto, ad esempio, anche del bisogno di rilassarsi, di

mangiare qualcosa, di svolgere un'attività fisica adeguata o di prendersi cura del proprio corpo. Oltre a questo aspetto qualitativo, si riscontra una carenza dal punto di vista quantitativo, poiché questi Centri di Ascolto sono pochi e non abbastanza pubblicizzati.

3.3.3.2 Progetto IDA

Caratteristiche simili si riscontrano nel Progetto IDA (Informazione, Dialogo, Aiuto), nato per mano di un gruppo di donne che hanno già vissuto l'esperienza della malattia. Si tratta in sostanza di un gruppo di auto-aiuto cui le pazienti possono rivolgersi per ottenere non solo informazioni ma anche un supporto emotivo.

Guardare all'estero per prendere esempio dai *Self Help and Support Group* inglesi, significherebbe, in questo caso specifico, ispirarsi a numerosissime realtà anche molto distanti tra loro. È forse meglio, quindi, concentrarsi sull'ambito locale, forti del fatto che una tale iniziativa è realmente possibile perché basata sul contributo personale di ciascuno e su un budget limitato. Decidere come realizzarla, spetta poi alla creatività di ogni gruppo, quel che conta qui è la differenza, non l'uguaglianza. Ci sono già tanti punti comuni, uno per tutti la malattia, è quindi ora di distinguersi, di avere il coraggio di essere diversi, almeno in un ambito in cui tale diversità può essere premiata e non additata.

A questo proposito, la tabella che segue distingue le attività dello IOR, da una parte, e del Macmillan dall'altra, per mettere in evidenza punti comuni ed elementi di diversità.

Attività dei Volontari	
IOR	MIC
Volontari interni: <ul style="list-style-type: none"> - lavoro d'ufficio - generale amministrazione 	Volontari interni: <ul style="list-style-type: none"> - lavoro d'ufficio - generale amministrazione - fotografi, designer, ricercatori, giornalisti, esperti di marketing che mettono la professionalità al servizio del Macmillan
Volontari manifestazioni: <ul style="list-style-type: none"> - organizzano eventi - organizzano mercatini - prestano servizio durante le esequie, se richiesti dalla famiglia 	Volontari addetti alla raccolta fondi: <ul style="list-style-type: none"> - gestiscono i gruppi di raccolta fondi sparsi su tutto il territorio - organizzano eventi, vendite, "Coffee Morning" e "Fancy Dress Party" - gestiscono negozi
Volontari che aiutano nelle campagne di screening, sia all'interno che al di fuori dell'ospedale	Volontari che promuovono l'organizzazione attraverso un servizio di diffusione chiamato "Talks Service" e rivolto a gruppi e società

Volontari che fanno assistenza: - domiciliare - ospedaliera - in Hospice	Volontari che fanno assistenza nelle unità di cure oncologiche e: - offrono sostegno, consulenza, terapie e compagnia - gestiscono le unità - se qualificati, offrono terapie complementari e servizi come manicure e cura dei capelli
Volontari che promuovono e gestiscono i Centri di ascolto e i gruppi di auto-aiuto come l'IDA (Informazione Dialogo Aiuto)	Volontari che affiancano il personale dei <i>Macmillan Information Centre</i> o della <i>Macmillan CancerLine</i> (con sede a Londra)
Volontari che sono Membri del Consiglio di Amministrazione, del Comitato Medico Scientifico e del Collegio Sindacale	Volontari che promuovono e gestiscono i <i>Self Help and Support Group</i> , cioè i gruppi di supporto e auto-aiuto o che tramite la rete <i>CancerVOICES</i> mettono la loro esperienza del cancro al servizio della comunità.

TABELLA 4: Attività dei volontari, confronto tra IOR e MIC

3.3.4 Il senso del volontariato

A conclusione di questa panoramica sul volontariato e sullo IOR in generale è forse importante recuperare il senso di tutto quanto è stato fatto. Un senso che si riassume in una parola sola, Cura, poiché l'uomo è fatto per aver cura dell'altro e di sé stesso. Così si narra, infatti, nella mitologia...

Mentre attraversava un fiume, Cura vide del fango argilloso si fermò e, pensosa, cominciò a modellare un uomo considerando fra sé e sé ciò che stava facendo. Sopraggiunse Giove. Cura lo pregò, allora, di infondere lo spirito alla creatura che stava prendendo forma. La sua richiesta venne accolta. Ma poiché Cura pensava di dare il proprio nome all'uomo nuovo, Giove l'interdì e pretese di dargli il suo nome. Ne nacque una disputa nel corso della quale intervenne la Terra sostenendo l'opportunità di imporre il proprio nome all'uomo, perché era stato fatto dalla terra. Scelsero quale giudice Saturno, ritenendo che egli potesse decidere nel modo più giusto. Ed ecco il suo responso: Giove, che ha infuso lo spirito, dopo la morte dell'uomo riceverà la sua anima; la Terra che ha fornito la materia riprenderà il corpo, ma Cura che per prima l'ha modellato, lo possiederà finché egli vivrà.¹⁴

È con questa favola e sulle note della canzone di Battiato "Io avrò cura di te" che Patrizia Buda, psicologa dello IOR, ha terminato le celebrazioni per il 25° anniversario della fondazione. Ringraziandola per questi due "regali" ed estendendo il debito con lei contratto concludiamo citando proprio le sue parole:

Credo che noi, prendendoci cura degli altri, realizziamo ciò che in parte è insito nella nostra natura. Quindi, aver cura del nostro prossimo e anche di noi è realizzare il compito che presiede alla nostra vita umana.

¹⁴ Questa citazione e la seguente sono tratte dal N° 66 de *L'informatore*: 10.

4. Traduzione del materiale inglese

4.1 Presentazione

4.1.1 Il materiale da tradurre

Trattandosi di materiale composito, difficile è ascrivere gli otto ST (Source Texts) ad un'unica categoria. Come vedremo successivamente, pur rientrando tutti in un ambito medico-scientifico, questi testi presentano caratteristiche anche molto diverse, tanto che è necessario rivolgere a ciascuno le 16 domande che, a detta di Nord, il traduttore dovrebbe sempre porsi prima di cominciare a tradurre (citato da Scarpa, 2001: 77-78) e cioè:

- Quali sono i fattori extratestuali?
 - Emittente
 - Intenzione dell'emittente
 - Destinatario
 - Mezzo o canale
 - Luogo
 - Momento
 - Motivo
 - CON CHE FUNZIONE?
- Quali sono i fattori intratestuali?
 - Argomento e contenuto cognitivo
 - Livello di conoscenze specifiche presupposte dall'autore
 - Strutturazione del testo
 - Elementi non linguistici o paralinguistici
 - Caratteristiche lessicali
 - Caratteristiche sintattiche
 - Tratti soprasegmentali
 - PER QUALE SCOPO?

Prima di entrare nel vivo della questione, accenniamo brevemente ai testi che saranno oggetto di questo interrogatorio e che sono riportati in Appendice 1.

Pur essendo anche molto diversi tra loro, alcuni testi presentano caratteristiche simili. È il caso, ad esempio, degli opuscoli 1 e 2, che per il tipo di supporto e di informazione fornita possono facilmente rientrare nella stessa categoria. In particolare, il testo 1 è un opuscolo generale di presentazione del *Macmilan Cancer Relief*. Si rivolge essenzialmente a pazienti e famigliari che potrebbero necessitare di maggiori informazioni sui servizi forniti dall'associazione. Con una lingua semplice e diretta l'opuscolo concentra alternativamente l'attenzione sull'organizzazione e sul target. Il suo stesso formato (un A3 ripiegato) contribuisce a trasmettere un'informazione stratificata, che lascia il destinatario libero di approfondire la lettura (aprendo il

depliant) o di lasciarla perdere. Il testo 2 si focalizza, invece, sul *Macmillan Information Centre* di Portsmouth. Rivolgendosi allo stesso target dell'opuscolo precedente, anche questo ha lo scopo di fornire informazioni dettagliate sull'attività e la struttura del centro, questo attraverso un linguaggio chiaro ed accattivante.

Il testo 3 ha una natura e una forma decisamente diversa. Si tratta, infatti, del modulo che ogni potenziale volontario deve riempire prima di cominciare a prestare servizio. Lo stesso dicasi del testo 4, che è però molto più breve e schematico. Pur non avendo la forma di un modulo, anche il testo 7 potrebbe essere a questi assimilato. È infatti una panoramica riassuntiva sul volontariato che va a completare il discorso sulla selezione dei volontari. Toccando punti quali la filosofia di base, il reclutamento dei volontari, la loro formazione, gli orari, le condizioni di lavoro ed infine questioni come riservatezza, comunicazione e valutazione dell'attività svolta, è un utile compendio ai moduli 3 e 4.

Il testo 5 è invece una sorta di contratto che viene stipulato tra il nuovo volontario e l'ospedale di Portsmouth. Pur essendo caratterizzato da un tipico linguaggio giuridico, questo documento presenta alcuni tratti di oralità che lo avvicinano al lettore.

Il testo 6 è il programma di introduzione dei volontari e si presenta come un elenco di azioni da svolgere con la supervisione del coordinatore incaricato della formazione. Per il suo formato e per la lingua schematica ed essenziale che presenta, questo testo non è assimilabile a nessuno degli altri presi in esame.

Infine, il testo 8, che si rivolge direttamente ai volontari, presenta tutta una serie di linee guida sull'attività che li aspetta. Pur assomigliando, per certi versi, al testo 7, questo rientra in una categoria a parte, poiché tenta di istituire un dialogo diretto con il personale volontario e si discosta significativamente dalla lingua più obiettiva ed asettica dei testi 3, 4 e 7.

Ora che sono stati messi in evidenza gli elementi che distinguono i vari testi, vediamo di sistematizzare il frutto dei singoli "interrogatori" e di definire delle macrostrategie di traduzione.

4.1.2 Le macrostrategie traduttive

Prima di cominciare a tradurre, è fondamentale scegliere una strategia traduttiva generale, da declinare poi nei singoli casi specifici. Ora, tale scelta è al contempo punto di arrivo e di partenza: segue, infatti, tutto un lavoro di analisi sul ST (Source Text) e al tempo stesso precede la creazione del TT (Target Text). I paragrafi che seguono altro non sono se non le tappe fondamentali dell'analisi che ha portato alla traduzione.

4.1.2.1 Funzioni comunicative, registri e generi testuali

Generalizzando, le funzioni comunicative prioritarie negli otto ST sono quella referenziale, orientata sul contesto, e quella conativa orientata, invece, sul destinatario (Jakobson, 1966). Tuttavia, frequente è anche la funzione espressiva, laddove l'emittente esprime più o meno direttamente il suo giudizio o il suo punto di vista.

Se Jakobson è il punto di riferimento in materia di macrofunzioni della comunicazione, Halliday lo è nel campo dei registri linguistici. Secondo la sua teoria:

La pluridimensionalità del registro è data dal fatto che le selezioni fatte dai potenziali ideativo, interpersonale e testuale della lingua vengono realizzate dal concorso di tre componenti, rispettivamente il campo (*field*, la natura dell'attività sociale che viene svolta), il tenore (*tenor*, il rapporto tra i partecipanti e l'intenzione comunicativa) e il modo (*mode*, il ruolo della lingua e il canale attraverso il quale si realizza la comunicazione). (Scarpa, 2001: 9)

In particolare, le variazioni di registro negli otto testi da tradurre sono dovute a variazioni di due delle sue componenti: "il campo del discorso, per via dell'alto grado di prevedibilità dell'argomento trattato in una data situazione o in una data attività sociale e il tenore del discorso, ossia il livello specialistico" (Scarpa, 2001: 11). Il modo resta invece invariato, dal momento che il mezzo fisico attraverso cui si realizza la comunicazione è sempre quello scritto.

Va però sottolineato il fatto che, nei discorsi scientifici che presuppongono un rapporto non paritario tra emittente e destinatario, non vi è corrispondenza di registro tra inglese e italiano. Come spiega Scarpa, "nei tre livelli che presuppongono un rapporto non paritario [...] – scientifico-pedagogico / *specialist and learner*, divulgativo-scientifico / *specialist and the general public*, di semidivulgazione scientifica / *specialist and interested lay*

person – i testi specialistici in inglese sono comunque di più facile lettura rispetto a quelli in italiano” (2001: 121). Questo implica che, essendo i testi italiani caratterizzati da una maggiore formalità, sarà necessario innalzare lievemente il registro dei TT.

Pur rientrando per la maggior parte nello stesso campo medico, i ST si distinguono principalmente a seconda della funzione comunicativa prioritaria, del testo in quanto discorso e, ad un livello più specifico, della forma testuale dominante. Se non è sempre facile classificare un testo come unicamente referenziale o conativo, dal momento che spesso queste due funzioni coesistono, semplice è stabilire se si tratta di un testo espositivo, narrativo o argomentativo. Evidente è, infatti, la differenza tra il primo e l'ultimo documento da una parte e il secondo e il terzo dall'altra (vedi sezione 4.2, traduzione 1, 2, 3, 8). In un caso le idee vengono argomentate in modo tale da suscitare una determinata reazione nel destinatario, mentre nell'altro i concetti sono organizzati in maniera più oggettiva e lineare. Scendendo poi ancor più nel dettaglio, gli otto ST si differenziano per forma testuale: dagli opuscoli, ai moduli, al contratto, alle tabelle per arrivare, infine, a dei documenti difficilmente classificabili che riassumono le linee di condotta generali.

Ora, sulla base dei parametri fino ad ora presentati, è possibile stabilire il “vincolo interpretativo” (Sabatini, 1999) che lega emittente e destinatario in ciascuno dei ST. Generalizzando, si tratta di testi espositivi ed informativi che, come di norma, sono mediamente vincolanti. All'interno di questo macrotipo, possiamo però disporre i ST su una linea che ha come estremi la grande elasticità del primo testo (meno vincolante) da una parte e la maggior rigidità del terzo (più vincolante) dall'altra.

4.1.2.2 Valutazione

Per valutazione (*evaluation*) si intende “l'espressione dell'attitudine, della posizione, del punto di vista e dei sentimenti del parlante o dello scrittore verso le entità o le affermazioni di cui sta parlando” [Traduzione mia].¹⁵ Da un punto di vista concettuale, la valutazione è un fenomeno che implica confronto,

¹⁵ Dall'originale: “Evaluation is the broad cover term for the expression of the speaker or writer's attitude or stance towards, viewpoint on, or feelings about the entities or propositions that he or she is talking about” (Hunston & Thompson, 2000:5).

soggettività e valore sociale. Identificare gli elementi di valutazione significa quindi identificare questi tre segnali e riflettere sugli strumenti linguistici che li veicolano. Di questi, avverbi e aggettivi saranno oggetto di un maggiore approfondimento, poiché risultano essere i mezzi privilegiati attraverso cui rintracciare la valutazione.

Ora, sebbene sia possibile ipotizzare che qualsiasi testo contenga in sé un certo aspetto valutativo, questo tipo di indagine è maggiormente interessante in certi testi piuttosto che in altri. In particolare, degli otto ST da tradurre, cinque si prestano meglio ad un'analisi sulla valutazione, vale a dire i numeri 1, 2, 5, 7, 8, quelli cioè in cui gli autori fanno sentire maggiormente la loro voce o, per la precisione, quella del gruppo di cui fanno parte.

Generalizzando, nei sovracitati testi in analisi, il confronto viene esplicitato essenzialmente attraverso espressioni come *such as* (come, vedi testo 1) e *more* (più, vedi testo 8). Per quanto riguarda, invece, gli elementi di soggettività, questi sono principalmente legati all'utilizzo di verbi modali o strutture marcate con un avverbio come *here* o *there* all'inizio di frase. Il testo 1 presenta, ad esempio, frasi come:

There are over 700 self help and support groups around the UK run on a voluntary basis by people who have experience of cancer. (vedi Appendice 1, documento 1)

Here are the range of services Macmillan can offer you and how you can access them. (vedi Appendice 1, documento 1)

Passando agli avverbi, che solitamente sono chiari segnali di valutazione, si può affermare che, nel nostro caso, non hanno grandissima rilevanza. Questo perché, come vedremo in seguito, la maggior parte della *evaluation* è comunicata attraverso gli aggettivi. Vale comunque la pena citare la presenza di alcuni avverbi con valore epistemico (che indicano, cioè, il grado di certezza dell'autore e l'origine delle informazioni) o attitudinale (che indicano sentimenti o giudizi rispetto a quanto viene detto o scritto). L'avverbio *perhaps* nel testo 1 ha, ad esempio, un valore epistemico, mentre *appropriately* e *preferably* nel 7 o *importantly* nel numero 8 hanno un chiaro valore attitudinale.

When you are upset or frightened, it can be hard to take in information – or remember to ask the doctor the questions you want answers to – perhaps about treatments, or caring for someone at home. (vedi Appendice 1, documento 1)

Volunteers who have been appropriately trained offer a listening hear to visitors to the centre. (vedi Appendice 1, documento 7)

The volunteer should be able to attend regularly, preferably one half day per week, and be prepared to attend for training as required. (vedi Appendice 1, documento 7)

A successful voluntary placement can only be achieved if you are clear about your own needs and more importantly, what you hope to gain from voluntary work. (vedi Appendice 1, documento 8)

Il discorso sugli aggettivi è decisamente più complesso ed articolato e richiede, oltre ad una breve descrizione dei concetti in esame, una vera e propria categorizzazione degli attributi rilevati. Ad una sommaria presentazione dei sistemi di valutazione di Martin, seguirà quindi una tabella di ricapitolazione, che permetterà al lettore di trarre le sue conclusioni a partire da dati quanto più possibile analitici ed obiettivi.

Nel capitolo “Beyond Exchange: APPRAISAL Systems in English” (Hunston & Thompson, 2000: 142-175) Martin esamina gli elementi lessicali che manifestano l’opinione del parlante o dello scrittore. Per sistemi di valutazione, egli intende l’insieme di opzioni che parlante e scrittore hanno a disposizione al fine di esprimere il loro affetto (espressione delle emozioni), il loro giudizio (relativo principalmente ad un comportamento) o il loro apprezzamento (di natura estetica) in relazione all’oggetto del discorso. Tenendo sempre a mente che il grado di coinvolgimento dell’autore può variare, così come cambia il valore più o meno esplicito di una valutazione, dividiamo gli aggettivi rilevati nei tre sottogruppi proposti da Martin.

Si noterà la netta prevalenza dei sistemi di giudizio e l’alternanza di testi più o meno “affettuosi” a seconda del target e della funzione prioritaria del testo stesso. Questa griglia sarà un utile strumento di riferimento al momento della traduzione, quando sarà cioè necessario trasferire la carica emotiva dei ST nei TT. Va però precisato che la seguente suddivisione è stata realizzata tenendo conto del sistema di volta in volta prevalente. Ciò non significa che un aggettivo non possa, in realtà, racchiudere tutti e tre gli aspetti, ovvero una dose di affetto, di giudizio e di apprezzamento.

Testo	Aggettivo	Sistemi di valutazione		
		Affetto	Giudizio	Apprezzamento
N° 1	Up-to-date		X	X
	Expert 3		X	
	Emotional 5	X		
	Face-to-face 2		X	
	Local 3		X	
	Healing	X	X	
	Shaped by			X
	Worried	X		
	Changing	X		X
	Different 4		X	
	Close			X
	Specific 2		X	
	Social		X	
	Interested	X		
	Involved	X		
	Upset	X		
	Frightened	X		
	Quality-		X	X
	Trained		X	
	Huge		X	
	Concerned	X		
	Physical		X	
	Growing		X	
	Occupational		X	
	Hard			X
	Able		X	
	Practical 4		X	
	Complementary		X	X
	Additional		X	X
	Significant		X	
	Experienced		X	
	Small		X	
	Stressful	X		
	Light		X	X
	Colourful		X	X
	Spacious		X	X
	Warm		X	X
	Welcoming		X	X
	Uplifting		X	X
	Supportive		X	X
	Voluntary		X	
	Professional		X	
	Understanding		X	X
	Available		X	X
N° 2	Joint			X
	Good	X		
	Comprehensive		X	X
	Appropriate		X	
	Main		X	
	Regular		X	
	Provincial		X	
	Friendly 2	X		X
	Relaxed	X		X
	Supportive		X	X
	Welcoming		X	X
	Confidential		X	
	Available		X	X
	Suitable		X	X
	Professional		X	
	Experienced		X	
	Trained		X	
	Large		X	
	Small		X	
	Free		X	
	National		X	
	Local		X	
	Creative			X
	Complementary		X	X
N° 5	Voluntary 5		X	

Testo	Aggettivo	Sistemi di valutazione		
		Affetto	Giudizio	Apprezzamento
N° 5	Confidential		X	
	Unauthorised 2		X	
	Disciplinary		X	
	Legal 2		X	
	Reasonable		X	X
	Safe 2		X	X
	Positive		X	X
	Familiar		X	X
	Relevant			X
	Personal		X	
	Protective		X	
	Legislative		X	
	Organizational		X	
N° 7	Professional		X	
	Experienced		X	
	Trained 2		X	
	Integrated		X	X
	Appropriate 2		X	X
	Varying		X	X
	General 4		X	
	Potential 4		X	
	Stocked		X	
	Up-to-date 2		X	X
	Local 2		X	
	Previous 2			X
	Sympathetic		X	
	Calm	X		X
	Kind	X		X
	Registered 2		X	
	Recent		X	
	Personal 4		X	
	Suitable		X	X
	Able		X	
	Necessary		X	
	Integral		X	X
	Successful		X	X
	Different		X	
	Trained		X	
	Individual 2		X	X
	Complementary		X	X
	Medical 3		X	
	Additional		X	X
	Basic		X	X
	Regular		X	
	Important		X	X
	Forthcoming		X	
	Subsequent		X	
	Informal		X	X
	New		X	
N° 8	Voluntary 8		X	
	Successful		X	X
	Clear 3			X
	Difficult		X	X
	Punctual		X	
	Reliable		X	X
	Initial		X	
	Social		X	
	Personal		X	
	Clinical		X	
	Financial 2		X	
	Important 2		X	
	Valued		X	
	Essential		X	X
	Complementary		X	X
	Caring	X		X
	Practical		X	
	Specified		X	
	Free		X	
	Happy	X		

TABELLA 5: Classificazione aggettivi

4.1.2.3 L'approccio traduttivo: traduzione addomesticante o estraniante?

Parlare di *domestication* (addomesticamento) e *foreignization* (estraniamiento) significa chiedersi quanto la traduzione debba assimilare “un testo straniero alla lingua e alla cultura in cui viene tradotto” o “segnalare piuttosto le differenze di quello stesso testo”. Nel qual caso per estraniamento si intende l’ “utilizzo, nella traduzione, di materiali linguistici e culturali non familiari o marginali” (Venuti, 1999: I).

Ora, sulla base di quanto osservato in termini di funzioni comunicative, registri e soprattutto *evaluation*, si è deciso di adottare un metodo estraniante, che non pieghi sistematicamente il testo straniero ai valori culturali della lingua d'arrivo, ma semmai registri le differenze e guidi il lettore all'estero. Come preannunciato (vedi sezione 1), ad una scoperta dell'altro si accompagnano delle strategie traduttive che parimenti testimoniano di un'alterità, mettendo in evidenza lo scarto esistente non solo tra le due realtà, ma anche tra i due diversi modi di parlarne.

Questa scelta non implica, però, una presa di posizione troppo netta, dal momento che ogni traduzione comporta sempre e comunque una certa dose di addomesticamento. La priorità è pur sempre quella di rispettare le funzioni e le caratteristiche lessicali dei testi di partenza e di arrivo, trasferendo quanto codificato in inglese in un contesto linguistico diverso. Buona parte del messaggio viene pertanto trasferita naturalmente da un codice all'altro, senza che questo determini particolari cambiamenti. Tuttavia, in caso di conflitto e di sostanziale differenza tra il ST e il TT, si è scelto di adottare una strategia estraniante. Questo significa ad esempio che, pur innalzando il registro e modificando certi aspetti lessicali, per adattare i TT alle esigenze del pubblico italiano, si cercherà di non normalizzare eccessivamente il testo, al fine di dar modo al lettore di giudicare non solo di *cosa* si parla ma anche di *come* se ne parla.

La scelta di una strategia estraniante è dettata dal fatto che queste traduzioni sono costituite da un duplice strato di informazione. Il primo strato è di natura conativo-referenziale e corrisponde al messaggio che gli autori dei ST hanno indirizzato ai loro potenziali lettori. Nonostante il passaggio da una

lingua all'altra, il testo deve preservare la sua natura informativa e continuare a rivolgersi ad un pubblico di pazienti, familiari e accompagnatori.

Tuttavia, a questo primo strato se ne aggiunge un altro, che tradisce la volontà di mostrare al lettore italiano l'uso che gli inglesi fanno della lingua. Se i TT fossero eccessivamente normalizzati e quindi assimilati ai testi paralleli italiani, non esisterebbe alcuno scarto tra la modulazione del messaggio in inglese e quella in italiano e sarebbe pertanto impossibile notarne le differenze. Una traduzione estraniante permette, invece, di cogliere l'alterità e di riflettere su un diverso uso delle risorse linguistiche e sulle conseguenze che queste comportano in termini di trasmissione delle informazioni, efficacia della comunicazione e coinvolgimento del lettore.

4.2 Traduzioni

Testo 1

Il Macmillan può esservi di aiuto così

Informazioni affidabili

Per telefono, di persona e tramite lettera o e-mail, forniamo informazioni aggiornate sul cancro: rischi, sintomi, diagnosi, trattamenti e cure.

Operatori sanitari

specializzati

Gli infermieri, i medici e gli altri operatori sanitari del Macmillan – circa 3.000 in tutto il Regno Unito – offrono trattamenti e cure specializzate, nel più completo rispetto dei bisogni anche emotivi delle persone.

Sostegno emotivo

Se avete bisogno di parlare con qualcuno che capisca ciò che state passando noi ci siamo, per un incontro di persona in certe località, per telefono sempre. Possiamo anche aiutarvi a trovare il gruppo di supporto a voi più vicino.

Aiuto economico

La malattia può comportare delle spese aggiuntive, e questo in un momento in cui potreste aver bisogno di lasciare il lavoro. Il Macmillan accorda sovvenzioni che aiutino a coprire le spese e consulenza su eventuali sussidi.

Unità di cure oncologiche

Il Macmillan ha creato più di 130 unità di cura e trattamento negli ospedali e nella comunità. Queste forniscono cure oncologiche specializzate in ambienti salutari e concepiti in funzione dei bisogni dei pazienti.

Sostegno a chi fa assistenza

Se vi state prendendo cura di un paziente oncologico, potreste anche voi aver bisogno di aiuto. Possiamo trovarvelo noi, attraverso un programma del Macmillan o di un'altra organizzazione che abbia la vostra fiducia.

“Tutti conoscono gli infermieri Macmillan. Ma il Macmillan offre anche tantissime altre forme di aiuto a chi nota qualche sintomo preoccupante, a chi aspetta dei risultati, a chi incomincia un trattamento o semplicemente convive con il cancro”

Patricia Perry, che ha subito un trattamento oncologico.

Il Macmillan Cancer Relief non riceve alcun finanziamento regolare dal governo. Tutto l'aiuto che offriamo è reso possibile da donazioni, lasciti, iniziative di raccolta fondi e contributi economici da parte di fondazioni e società.

Apri per saperne di più...

Lasciate che vi diamo una mano

Ecco la gamma di servizi che il Macmillan mette a vostra disposizione e le informazioni su come accedervi.

Informazioni affidabili

Quando si è sconvolti o spaventati può essere difficile recepire le informazioni o anche solo ricordare cosa chiedere al medico, magari riguardo ai trattamenti o a come assistere il malato a domicilio. Il Macmillan può esservi di aiuto, sia fornendovi direttamente informazioni aggiornate e di indubbia qualità su tutti gli aspetti relativi al cancro, sia indirizzandovi verso qualcun'altro che sia in grado di farlo.

▪ La Macmillan CancerLine

Consulenti specializzati offrono informazioni e sostegno emotivo sia telefonicamente che per lettera o e-mail. Sapranno dirvi come convivere con la malattia, come prendervi cura di voi stessi o di un vostro caro e come saperne di più su cosa potete aspettarvi dal sistema sanitario nazionale. Se lascerete un messaggio fuori orario d'ufficio, saremo noi a richiamarvi.

▪ Information and Support Centres

Principalmente ubicati negli ospedali, ma anche in luoghi come le biblioteche, questi Centri di Informazione e Supporto Macmillan spesso offrono un sostegno diretto, nonché informazioni e persone in grado di guidarvi nell'intricato universo della malattia. Accedendo alla Macmillan CancerLine o al nostro sito potete verificare qual è il centro a voi più vicino.

Operatori sanitari specializzati

I professionisti che vi seguono possono fare una grande differenza nella vostra esperienza del cancro. Gli operatori sanitari Macmillan sono finanziati da noi, ma lavorano con l'azienda sanitaria nazionale. Chiedete al vostro medico generico o allo specialista se c'è una squadra di operatori cui poter far riferimento, o altrimenti contattate la Macmillan CancerLine

▪ Infermieri e medici Macmillan

Offrono cure oncologiche specializzate in ospedale e a domicilio, si tengono aggiornati sui nuovi trattamenti e si curano sia del benessere fisico che emotivo dei pazienti. Gli infermieri Macmillan sostengono il malato sin dal momento della diagnosi, poi durante il trattamento ed infine nel follow-up.

...e non è finita qui

Disponiamo inoltre di un numero crescente di altri operatori sanitari, come fisioterapisti, radiografi, dietisti, farmacisti ed ergoterapisti. Con la loro professionalità sono in grado di aiutare le persone affette da tumore.

Sostegno emotivo

I diversi stadi del viaggio oncologico comportano diversi stati emotivi. Che voi siate la persona affetta da tumore, un familiare, un accompagnatore o un amico, può però risultare difficile condividere queste emozioni con i vostri cari. I consulenti della Macmillan CancerLine sono proprio lì per ascoltare le preoccupazioni che vi portate dentro, quindi non esitate a chiamare se avete bisogno di qualcuno con cui parlare. Possono anche mettervi in contatto con dei gruppi locali che siano in grado di aiutarvi (vedi sotto). Anche gli infermieri Macmillan sono in grado di offrire un sostegno emotivo ai pazienti.

▪ Gruppi di supporto locali

In tutta la Gran Bretagna ci sono più di 700 gruppi di supporto ed auto-aiuto, i quali sono gestiti da volontari che hanno avuto un'esperienza diretta del cancro o che l'hanno vissuta attraverso un familiare o un amico. Questi gruppi offrono tutta una serie di aiuti a livello sia emotivo che pratico e in certi casi anche delle terapie complementari. Il Macmillan ne promuove alcune direttamente, ma ce ne sono tante altre di cui possiamo mettervi a conoscenza.

Aiuto economico

A causa della malattia, potreste dover far fronte a delle spese aggiuntive, come il costo del parcheggio o quello degli spostamenti da e verso l'ospedale. Alcune persone devono sostenere inoltre delle spese extra per il riscaldamento e per il vestiario. Se avete un lavoro, questo potrebbe inoltre coincidere con un'interruzione dell'attività e con una significativa diminuzione del reddito. Il Macmillan può aiutarvi in due modi:

▪ Consulenza

Gli operatori della Macmillan CancerLine possono mettervi in contatto con consulenti esperti che sono in grado di aiutarvi e di fornirvi delle informazioni sui contributi cui potreste avere diritto e sulla procedura da seguire per ottenerli. Possono anche spedirvi un opuscolo sulle sovvenzioni e i sussidi.

▪ Sovvenzioni

Le persone affette da tumore possono presentare domanda al Macmillan per delle piccole sovvenzioni che servano a coprire i costi specifici associati alla malattia. Dovrete prima richiedere ad un operatore sociale o sanitario, come l'infermiere Macmillan o l'assistente sociale che vi seguono, di riempire la domanda per vostro conto. Siete pregati di contattare la Macmillan CancerLine per ottenere maggiori informazioni sui criteri di elegibilità e sulle procedure di presentazione della domanda.

Unità di cure oncologiche

Convivere con il cancro può risultare estremamente faticoso. Le unità di cura oncologica del Macmillan sono state messe a punto con l'aiuto di persone affette da tumore, al fine di rispondere al meglio ai vostri bisogni. Sono luminose, colorate, spaziose e ospitali, e vi danno modo di sottoporvi ai trattamenti e alle cure in un ambiente che vi accolga, vi sostenga e vi incoraggi. I nostri centri di ricovero e cura prevedono unità ambulatoriali, di Day Hospital e di degenza ordinaria per le persone che vivono qualsiasi stadio del percorso oncologico. Sono gestiti dall'azienda sanitaria nazionale e da altre organizzazioni di volontariato del settore. Rivolgetevi al medico di famiglia o ad uno specialista per verificare se c'è un centro Macmillan nelle vostre vicinanze che possa esservi d'aiuto.

“Il Macmillan è come una porta d'accesso a tutta una serie di aiuti. Quello che tutti i servizi vi offrono è una reale comprensione di ciò che state passando e dei vostri bisogni pratici ed emotivi. Sono senza dubbio dei professionisti, ma sono anche persone che si interessano veramente a voi.”

Satish Shah, per la prima volta entrato in contatto con il Macmillan quando a sua moglie è stato diagnosticato un cancro.

Sostegno a chi fa assistenza

Se state facendo assistenza domiciliare ad un paziente oncologico, potrebbero esserci dei momenti in cui anche voi avete bisogno di aiuto. Potreste anche solo aver bisogno di qualcuno che vi ascolti e vi capisca, come un consulente della Macmillan CancerLine. O magari potreste necessitare di un aiuto concreto, ad esempio di qualcuno che sia preparato ad assistere dei malati terminali e che possa occuparsi del vostro caro mentre voi vi prendete una pausa. Gli operatori della Macmillan CancerLine vi informeranno sui servizi disponibili nella vostra zona.

Macmillan CancerLine

**Dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 18.00 * Numero verde 0808 808 2020
Sms 0808 808 0121 * E-mail cancerline@macmillan.org.uk**

Chiamateci per un aiuto

La diagnosi di un tumore a voi o ad un vostro caro può segnare l'inizio di una bufera di emozioni che si susseguono e di bisogni concreti. Il Macmillan Cancer Relief può aiutarvi a trovare la quiete in questa tempesta, attraverso tutta una serie di servizi specializzati.

Magari già conoscete gli infermieri Macmillan, ma oggi possiamo offrirvi molto di più. Basta guardare sul retro per scoprire tutta la gamma di servizi per diverse esigenze in diversi momenti.

Siamo anche in diretto contatto con altre organizzazioni, per cui se non potremo rispondere al vostro bisogno specifico, sapremo indirizzarvi verso qualcuno che sia in grado di farlo.

Alzate la cornetta, il Macmillan vi aspetta. Siamo qui per voi.

Macmillan CancerLine
0808 808 2020

La telefonata è gratuita. Aperto dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 18.00

www.macmillan.org.uk

Per chi vuole dare una mano

Chi è stato affetto da tumore talvolta desidera fare qualcosa per migliorare le cure oncologiche ed aiutare gli altri. Si può contribuire in tanti modi diversi; il Macmillan collabora con pazienti, assistenti, operatori sanitari e sociali di professione, sistema sanitario nazionale e governo al fine di incidere sul futuro delle cure oncologiche nel Regno Unito.

- Usate la vostra esperienza per migliorare le cure oncologiche

Se siete interessati ad un impegno concreto nella vostra area, potreste entrare a far parte della rete CancerVOICES, creata dal Macmillan per dar voce ai malati. Potete contattare la Macmillan CancerLine o mandarci una e-mail all'indirizzo

cancervoices@macmillan.org.uk

- Offrite il vostro tempo

A volte abbiamo bisogno di volontari che rispondano al telefono, che ci aiutino nel lavoro d'ufficio o che anche solo accompagnino i pazienti in ospedale per gli appuntamenti. Per avere maggiori informazioni, vi basterà chiamare il numero 0808 808 2020

- Aiutate nella raccolta fondi

Se volete saperne di più sugli eventi per la raccolta fondi e sui gruppi locali, o se desiderate fare una donazione o includere il Macmillan nel vostro testamento, chiamate lo 0808 808 2020 o mandate un'e-mail all'indirizzo cancerline@macmillan.org.uk

Macmillan Cancer Relief, 89
Albert Embankment, London SE1
7UQ Tel: 020 7840 7840
Ente benefico riconosciuto N° 261017

© Macmillan Cancer Relief, maggio 2004

Affetti da tumore? Possiamo fare qualcosa per voi

Macmillan CancerLine 0808 808 2020

www.macmillan.org.uk

Aiutiamo chi convive con il cancro

Testo 2

Il Macmillan Centre è una “joint venture” tra il Macmillan Cancer Relief, un’organizzazione non profit, e il Portsmouth Hospitals NHS Trust, una rete di ospedali pubblici che vengono direttamente finanziati dal Sistema sanitario nazionale e che non sono pertanto soggetti al controllo dell’autorità locale. L’obiettivo di questi due enti è quello di fare in modo che le persone affette da tumore abbiano accesso ad informazioni e ad un supporto completo, appropriato e di prima qualità.

Il Macmillan Information and Support Centre

Ubicazione

Siamo al primo piano dell’edificio principale dell’ospedale, di fronte al Day Hospital di oncologia e l’accesso è facilitato dalla presenza di un ascensore.

Per maggiori informazioni e per fissare un appuntamento telefonare al numero **023 92866408** o mandare un’e-mail all’indirizzo: macmillancentre@porthosp.nhs.uk

Orari di apertura

Dal lunedì al venerdì, dalle 10.00 alle 16.00

Come raggiungerci

L’ospedale St. Mary è servito da una linea dell’autobus. Per informazioni contattare il punto informativo sui trasporti pubblici presso la provincia allo 023 92862412

Indirizzo

Macmillan Information and Support Centre
St. Mary’s Hospital
Milton Road
Portsmouth
Hampshire
PO3 6AD

Il Macmillan Information and Support Centre

Presso l’ospedale St. Mary di Portsmouth, Inghilterra

Benvenuti al Macmillan Information and Support Centre dell'ospedale St. Mary di Portsmouth.

Il Centro Macmillan offre informazioni e sostegno ai pazienti, alle famiglie e a chi fa assistenza, per aiutarli a convivere con il cancro.

Accogliamo chiunque sia affetto da questa patologia, indipendentemente dal luogo in cui vive o riceve i trattamenti: la nostra atmosfera amichevole e serena è aperta a tutti voi.

Offriamo:

- Informazioni esaurienti per aiutarvi a convivere con il cancro
- Un ambiente accogliente e amichevole in cui trovare sostegno e parlare delle proprie esigenze
- Un ascolto individuale per discutere delle vostre preoccupazioni e di come la malattia sta cambiando la vostra vita
- Consulenze di natura finanziaria nella massima riservatezza
- Un servizio di ascolto e di counselling
- Sovvenzioni Macmillan ai pazienti
- Una biblioteca con accesso a libri di auto-aiuto
- Consigli pratici su come affrontare la caduta dei capelli: vendita di parrucche, turbanti e foulard.

Il Macmillan Information and Support Centre

Servizio di accoglienza

Il nostro servizio di accoglienza è attivo dal lunedì al venerdì, dalle 10.00 alle 16.00. Durante questi orari siete sempre i benvenuti, ma potete anche fissare un appuntamento:

Chiamate il numero 023 92866408 per decidere l'orario che più vi conviene.

Il nostro team

Il centro è gestito da un team di operatori sanitari con professionalità ed esperienza che lavorano in collaborazione con volontari appositamente formati.

Informazioni e sostegno

Il Centro dispone di una sala lettura e di un'ampia zona informativa con opuscoli, libri, cassette audio e video. Abbiamo inoltre un piccolo Internet Café che offre a pazienti e accompagnatori l'accesso gratuito alla rete.

Possiamo anche mettervi in contatto con i gruppi di supporto presenti a livello locale e nazionale.

La nostra piccola sala riunioni ospita gruppi di supporto e workshop organizzati per i pazienti e per chi fa assistenza. Tra questi, ricordiamo il programma "Vedersi Bene - Sentirsi Meglio", i corsi di attività creative e il gruppo maschile di informatica.

Terapie complementari

In nostro centro offre massaggi indiani alla testa, aromaterapia, riflessologia e tecniche di rilassamento. I nostri terapisti sono finanziati localmente dalla fondazione oncologica FORT

I servizi di massaggio sono a disposizione dei pazienti oncologici, dei loro familiari, di chi fa assistenza e del personale.

Testo 3

PORTSMOUTH HOSPITALS

NHS TRUST

RISERVATO ALL' "OCCUPATIONAL HEALTH DEPARTMENT"
DICHIARAZIONE DI BUONA SALUTE DEI VOLONTARI

Siete pregati di completare questo modulo attentamente e in stampatello.

La mancanza di alcuni dettagli potrebbe provocare ritardi nell'esecuzione della vostra domanda

COGNOME.....SESSO M – F

NOME.....

INDIRIZZO.....

.....CODICE POSTALE.....

NUMERO DI TELEFONO.....DATA DI NASCITA.....

INCARICO DI VOLONTARIO PROPOSTO:

.....

(Qualora l'incarico sia in una zona sensibile dell'ospedale, come quella riservata ai bambini, potrebbe essere necessario che completiate un modulo di consenso per il vostro medico. Questo permetterà all' Occupational Health Department, il dipartimento che si occupa della salute del personale, di richiedere un certificato medico al vostro Medico di fiducia.)

DIPARTIMENTO/UNITÀ/OSPEDALE.....

NOME DEL MEDICO.....

INDIRIZZO DELL'AMBULATORIO.....

Se esiste una qualche possibilità che possiate avere e trasmettere un'infezione, siete pregati di discuterne, privatamente, con un membro del personale dell'Occupational Health Department prima di assumere l'incarico.

Sono consapevole che in caso di mancata segnalazione di informazioni rilevanti la mia attività di volontario potrebbe essere interrotta. Dichiaro pertanto che le risposte che seguono sono vere e complete e che, a saper mio, non esiste alcun motivo per cui potrei non essere adatto a questo incarico.

FIRMA.....DATA.....

Se il richiedente è minorenne, un Genitore o un Tutore devono apporre la loro firma qui di seguito.

Dichiaro che le affermazioni che seguono sono , per mia conoscenza, veritiere e complete

FIRMA DEL GENITORE/TUTORE.....DATA.....

(spazio riservato all'Occupational Health Department)

AVETE MAI AVUTO PROBLEMI DI...?	SE "NO" FARE UNA CROCETTA	SE "SI" FORNIRE INFORMAZIONI DETTAGLIATE E DATE	IL PROCESSO DI GUARIGIONE È COMPLETO?
1. Pressione alta 2. Cuore o circolazione 3. Dolori al torace 4. Malattie del sangue			
Disturbi come asma, bronchite, pleurite o tubercolosi			
1. Indigestione cronica 2. Disturbi all'intestino 3. Dolori persistenti all'addome 4. Malattie del fegato			
Diabete, tiroide o altre ghiandole			
Renì o vescica			
Epilessia, perdita dei sensi o vertigini			
Malattie mentali, esaurimento nervoso o disturbi alimentari			
Mal di schiena, disturbi alla schiena, al collo o agli arti			
Eczema o altre malattie della pelle			
Orecchie, naso e gola			
Reumatismi o artrite			
Vista/malattia agli occhi			
Febbre da fieno o allergie			
Una qualsiasi malattia non precedentemente menzionata Consulenza medica Malattia grave Operazione Accettazione in ospedale Incidente – ricovero al reparto traumatologico			
Siete al momento sottoposti a medicazione o sotto trattamento? Fornite informazioni dettagliate per gli ultimi dodici mesi			

PESO:.....
(Libbre/Kilogrammi)

ALTEZZA:.....
(Piedi e pollici/Metri)

Siete pregati di segnalare se siete avete svolto le seguenti vaccinazioni, menzionando se possibile le date o almeno l'anno:

BCG Test per la tubercolosi.....
Rosolia..... Tetano.....
Poliomielite..... Varicella/Virus Anticorpi.....
Anticorpi.....
Epatite B (Data dell'ultima iniezione) 1°/2°/3°/Richiamo (cancellare)
Data delle ultime analisi del sangue..... Risultato.....IU/L

1.

Dati Personali		NHS Trust
Cognome:	Indirizzo:	
Nome:		
Data di nascita:		
N°Tel (casa):		
N°Tel (lavoro):		
Sesso:		

2. ESPERIENZA: Ha già precedentemente lavorato in un ospedale?
(Specificare)

.....
.....

3. Avete una qualche abilità specifica o una formazione speciale?
(Specificare)

.....
.....

4. Quanto tempo potete mettere a disposizione?
(Specificare i giorni e gli orari in cui siete disponibili)

.....
.....

5. C'è una qualche attività che NON VORRESTE svolgere?
(Specificare)

.....
.....

6. Quali sono le ragioni che vi spingono a fare del volontariato?

.....
.....

7. In che modo siete venuti a conoscenza del Macmillan Information Centre?

.....
.....

8. In ragione del tipo di attività volontaria intrapresa in questo ospedale, il provvedimento di Riabilitazione dei Rei non è valido.

Siete mai stati condannati per un reato? SI.....NO.....

Se "SI", verranno richiesti i dettagli della condanna. Le informazioni fornite verranno trattate con la massima riservatezza.

9. Sono consapevole del fatto che mi verrà richiesto di sottopormi a visita medica presso l'ospedale
10. ACCETTO DI RISPETTARE IL PRINCIPIO DI RISERVATEZZA IN RELAZIONE A TUTTE LE QUESTIONI RIGUARDANTI I PAZIENTI.

FIRMA.....

DATA.....

REFERENZE

Siete pregati di indicare **DUE** persone che possano fornire delle referenze.

Nome:	Nome:
Indirizzo:	Indirizzo:
Qual è la natura del rapporto che vi lega a questa persona?	Qual è la natura del rapporto che vi lega a questa persona?

RISPEDIRE IL PRESENTE MODULO A:

**The Macmillan Information Centre
 St Mary's Hospital
 Milton Road
 Portsmouth
 Hampshire
 PO3 6AD**

Nicola Harrison Centre Manager

Marzo 2001

Testo 4

VOLUNTARY SERVICES DEPARTMENT*
MODULO DI REGISTRAZIONE

Cognome: **Sesso:** M – F

Nome:

Indirizzo:

.....

Codice Postale.....N° di Tel.

Data di nascita:

In quale ospedale presterete la vostra attività?

- St. Mary's
- Queen Alexandra

Nome dell'organizzazione per cui state lavorando

.....

Tipo di lavoro?

.....

Dettagli sull'attività di volontario

.....

.....

DATA:

* Dipartimento che controlla e gestisce le diverse attività di volontariato

Testo 5

DICHIARAZIONE DI ACCORDO DEI VOLONTARI

1. Durante l'attività di volontariato potreste venire a conoscenza di informazioni di natura confidenziale sulla vita privata, la diagnosi e il trattamento dei pazienti, di dati relativi a figure pubbliche, di questioni riguardanti il personale e di dettagli su casi presi in esame dal Trust. In nessun caso queste informazioni devono essere divulgate o trasmesse a persone non autorizzate. Questo significa che è ad esempio vietato discutere con i colleghi di questioni riguardanti i pazienti in situazioni in cui si potrebbe essere ascoltati da terzi. Gli abusi di fiducia e la divulgazione non autorizzata saranno puniti mediante un'azione disciplinare che potrebbe causare l'interruzione del vostro lavoro volontario presso il Trust.
 2. Tutti i volontari hanno l'obbligo legale di prendersi sufficiente cura della loro salute e sicurezza, nonché della sicurezza delle persone che potrebbero subire le conseguenze delle loro azioni o omissioni. A tutti i volontari viene data l'opportunità di avere accesso alle informazioni, all'istruzione e alla formazione necessarie per svolgere la propria attività di volontariato nella massima sicurezza. Ricordate che avete il preciso compito di tutelarvi e di rispettare le norme di sicurezza del lavoro previste nella divisione / unità di cui entrate a far parte.
 3. Qualora siate coinvolti in un incidente mentre prestate la vostra attività di volontari, dovrete informarne, o qualcuno dovrebbe farlo per vostro conto, il Responsabile di Divisione o il Coordinatore dei Volontari. Il fatto dovrebbe inoltre essere annotato nel Dossier Incidenti dei dipartimenti.
 4. Le precauzioni antincendio negli Ospedali di Portsmouth riguardano tutti. Siete quindi pregati di familiarizzarvi con le procedure antincendio dell'ospedale, che sono spiegate in dettaglio nella documentazione consegnata ai volontari all'inizio della loro attività. Spetta al vostro responsabile di gruppo / coordinatore assicurarsi che siate a conoscenza degli aspetti rilevanti della formazione. I volontari hanno il dovere di seguire il corso di formazione antincendio.
 5. I diritti dei pazienti (vedi Carta dei Diritti dei Pazienti) devono sempre essere rispettati. Non verrà tollerato alcun abuso di pazienti o utenti dei nostri servizi.
 6. Gli ospedali di Portsmouth declinano ogni responsabilità in caso di smarrimento o danni a oggetti di proprietà personale, verificatisi sul posto a causa di incendio, furto o altro.
 7. In nessun caso oggetti di proprietà degli Ospedali di Portsmouth devono essere rimossi dal loro posto, se non con previa approvazione del Responsabile di Divisione o del Coordinatore dei Volontari. Tutti gli oggetti che vi sono stati rilasciati (pass, camici ecc.) restano di proprietà del Portsmouth Hospitals NHS Trust e devono essere restituiti al Coordinatore dei Volontari al momento della cessazione dell'attività presso l'ospedale.
 8. Gli Ospedali di Portsmouth vi pregano di rispettare il divieto di fumare previsto sul posto di lavoro.
 9. Il Trust si riserva il diritto di chiedervi di cessare / trasferire la vostra attività di volontariato nel caso in cui vi siano lamentele o cambiamenti di natura legislativa o organizzativa.
- **Accetto di tener fede ai termini e alle condizioni del presente accordo, nella consapevolezza che, in caso di mancato rispetto di questi termini, il Portsmouth Hospitals NHS Trust si riserva il diritto di interrompere la mia attività di volontariato presso le sedi del Trust.**

Firma:..... Data:.....

Nome: (in stampatello).....

VSD / aprile 2002

Testo 6

Macmillan Information & Support Centre Portsmouth

Formazione dei volontari

Il programma di formazione e i tempi di attuazione possono essere modificati a seconda delle esigenze del Centro di Informazione e del volontario.

La responsabilità di portare a termine il programma di formazione ricade sia sul Coordinatore volontari del MIC che sul volontario stesso.

Elemento di formazione	Data	Completato Firma del Responsabile	Completato Firma del volontario
Benvenuto e presentazione agli altri componenti dell'équipe			
Visita dei locali Servizi igienici Cucinotto			
Piantina dell'ospedale			
Richiesta del badge personale			
Norme antincendio Uscite d'emergenza / punti / sistemi d'allarme / estintori / pannello di controllo			
Numeri da chiamare in caso d'emergenza / Telefono / segnale acustico / cercapersone			
Servizi / sicurezza			
Segnalazione di infortuni /piccoli incidenti			
Panoramica generale sui servizi erogati dal MIC			
Struttura di gestione dei servizi oncologici			

<p>Archivio principale Ruolo del volontario Firma dell'accordo di riservatezza</p> <p><u>Incontri di formazione sul MIC</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Storia dei servizi del MIC 2. Il viaggio oncologico 3. Cos'è il cancro, panoramica su chemioterapia e radioterapia 4. Ascoltare e rispondere 5. Formazione obbligatoria prevista dal Trust 6. Possibilità di formazione ulteriore <p><u>Generale</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Moduli di registrazione 2. Libro dei messaggi 3. Disponibilità del Responsabile / Coordinatore dei Volontari 4. Turni 5. Agenda 6. Telefono 7. Utilizzo del telefono / fax 8. Fotocopiatrice 9. Lettura dei regolamenti 10. Progressiva familiarizzazione con le risorse 			
<p><u>Informazioni</u> Tipi / raccolta / classificazione Verificare il livello di informazioni disponibili e riordinarle Riempire gli scaffali con nuovi opuscoli quando ve ne sia necessità Tenere le risorse pulite e in</p>			

<p>ordine Punto informativo Sistema bibliotecario del MIC</p> <p><u><i>Servizio contributi</i></u></p> <p>Informazioni generali Come rapportarsi ai visitatori e alle loro richieste d'informazione Come demandare ad altri la gestione di certi casi</p> <p><u><i>Cura dei capelli</i></u> Informazioni generali Come prendere gli appuntamenti</p> <p>Procedura di vendita degli articoli disponibili</p> <p>Donazioni</p> <p><u><i>Terapie complementari</i></u> Informazioni generali Come prendere gli appuntamenti</p> <p><u><i>Valutazione della formazione</i></u></p>			
--	--	--	--

Macmillan Information Centre – Portsmouth

Il volontariato

Filosofia e background

Il Macmillan Information and Support Centre è gestito da una squadra di operatori sanitari con professionalità ed esperienza, coadiuvata da volontari che hanno una formazione specifica. Il centro offre informazioni e sostegno ai pazienti, ai loro familiari e a coloro che li assistono aiutandoli ad affrontare la malattia.

Al fine di rispondere a tutte le esigenze di supporto ed informazione, il centro provvede a offrire una équipe che si compone sia di operatori sanitari specializzati che di volontari appositamente formati. Il MIC si propone di selezionare i volontari più adatti a soddisfare le diverse esigenze del servizio.

Ai volontari saranno assegnati i seguenti compiti:

- Accogliere e salutare le persone che frequentano il centro.
- Rispondere al telefono.
- Svolgere attività di amministrazione generale.
- Aiutare nell'organizzazione di workshop e gruppi di supporto.
- Previa specifica formazione, offrire un ascolto attento ai visitatori del centro.
- Assicurare che il centro sia ben fornito di opuscoli aggiornati.
- Svolgere attività di generale economia domestica.

Reclutamento dei volontari

Ci proponiamo di attirare dei potenziali volontari:

- Attraverso il dipartimento volontariato del Portsmouth Hospitals NHS Trust
- Attraverso l'ufficio volontari locale.
- Mediante campagne pubblicitarie in biblioteche, centri di cura e ambulatori.
- Per mezzo del sito internet del Macmillan.
- Per passa-parola.

La procedura di reclutamento adotta i seguenti criteri di selezione:

- La ragione per cui si vuole diventare volontari.
- In che modo si pensa di poter contribuire al lavoro del MIC.
- Eventuali impegni passati assunti in gruppi di supporto.
- Qualifiche precedenti ed esperienza di lavoro.
- La conoscenza del cancro non è un pre-requisito per diventare volontari.
- Ci proponiamo di reclutare persone sensibili che trasmettano serenità ed affetto.

- Ci proponiamo di individuare quanto impegno e quale disponibilità i volontari sono disposti ad offrire al MIC.
- Incoraggiamo chi ha una formazione in terapie complementari a prestare attività di volontariato presso il centro mettendo la sua esperienza a servizio di coloro che si prendono cura dei malati.
- Una recente esperienza personale di malattia o lutto. Pur riconoscendo l'empatia e la comprensione che queste persone sono in grado di offrire, in linea di principio aspettiamo che sia intercorso un periodo minimo di due anni dalla suddetta esperienza di malattia o lutto.

I potenziali volontari sono invitati a visitare il MIC:

- Per incontrare gli altri membri dello staff.
- Per vedere come opera il MIC e capire come si svolge quotidianamente il lavoro.
- Per verificare l'adeguatezza dei potenziali volontari. Cerchiamo di identificare sin dall'inizio i candidati adatti, al fine di evitare delusioni o perdite di tempo.
- Per rendersi conto dell'impegno profuso da entrambe le parti. Il volontario dovrebbe prestare servizio regolarmente, preferibilmente mezza giornata a settimana, ed essere pronto a seguire eventuali corsi di formazione. Il MIC mira a fornire la formazione e il supporto necessari per permettere al volontario di integrarsi nella squadra di lavoro.
- I potenziali volontari sono pregati di riempire il modulo di domanda e di indicare i nomi di due persone che possano fornire delle referenze.
- Per essere sottoposti ad un eventuale visita medica.
- Per avere un colloquio con il Responsabile del centro, con il radiografo Macmillan che vi lavora e/o il coordinatore dei volontari del Trust.
- I candidati che avranno passato la selezione saranno registrati come volontari del Portsmouth Hospitals NHS Trust e riceveranno un tesserino personale e un pass di sicurezza.
- Inizieranno con un periodo di prova di 4 settimane, se possibile variando il giorno di attività e in seguito incontreranno il Responsabile al fine di decidere del loro futuro all'interno del centro. In questo periodo seguiranno il corso di preparazione previsto dal Portsmouth Hospitals National Trust e completeranno il programma di formazione del MIC.

Formazione dei volontari

Il MIC mira ad avere una squadra di volontari molto ben preparati e dispone di uno specifico programma di formazione, che fa uso di videocassette, materiale cartaceo e presentazioni. Alcune sessioni sono di gruppo mentre altre sono individuali. Entro le prime 6 settimane dovrete completare il seguente programma:

Introduzione al centro e al personale
 Visione di "Chemioterapia e Radioterapia", videocassetta informativa
 Visita al Centro Oncologico di Portsmouth
 Introduzione alle terapie complementari
 Acquisizione di abilità comunicative di base
 Acquisizione di terminologia medica

Al MIC la formazione è continua e sono previsti approfondimenti specifici su:

Primo pronto soccorso
 Accompagnamento al lutto
 Accesso a Internet
 Introduzione a Windows
 Visita all'Hospice

Tutti i volontari sono incoraggiati a partecipare alle giornate di formazione del centro. Di tanto in tanto saranno loro proposti altri corsi e giornate di studio.

Incontri

Saranno regolarmente organizzati degli incontri per il personale che verranno fissati a inizio anno e che si svolgeranno approssimativamente ogni quattro mesi. I nostri incontri sono uno strumento per condividere le idee, identificare eventuali problemi, fare commenti e proposte e discutere le questioni più varie. Forniscono inoltre l'opportunità di riconoscere l'impegno dei volontari e di dimostrare quanto il loro lavoro venga apprezzato.

Orari e condizioni di lavoro

Il Centro è aperto dalle ore 10.00 alle ore 16.00.

- I turni dei volontari sono:
 Mattino dalle 10.00 alle 13.00
 Pomeriggio dalle 13.00 alle 16.00
- Durante il loro turno al MIC, i volontari potranno liberamente servirsi di tè/caffè.
- I volontari devono sempre indossare il loro cartellino all'interno dell'ospedale.
- Un camice è previsto in dotazione.
- I volontari dovrebbero rivolgersi al personale professionista del centro per eventuali ragguagli su regole e linee di condotta.
- Tutte le domande di natura medica devono essere indirizzate al personale più appropriato.
- I volontari non devono rispondere ad alcun quesito di ordine medico.

Riservatezza

I volontari non devono mai:

- Discutere della condizione del paziente al di fuori del centro.
- Parlare del personale medico con i pazienti, i visitatori o colleghi volontari.
- Divulgare numeri di telefono privati o altri dati personali dello staff, se non con previo consenso.
- Discutere di questioni mediche con il paziente, un familiare o un visitatore.

Si veda la Politica di Riservatezza del NHS Trust degli Ospedali di Portsmouth.

Comunicazione

È importante che i volontari si sentano parte di una squadra, che conoscano le attività che si svolgono all'interno del MIC e che si tengano aggiornati sulle questioni, gli eventi e gli sviluppi relativi al servizio. I metodi di comunicazione usati sono i seguenti:

- Cartelle individuali. Ad ogni volontario viene rilasciata una cartella personale nella quale tenere promemoria, eventi in programma, informazioni generali ed aggiornamenti.
- Libro dei messaggi. Chiunque può scrivere qualsiasi tipo di messaggio sul libro che si trova sulla scrivania e che è accessibile a tutti. A lettura effettuata, ogni volontario dovrebbe apporre la data e siglare come "letto".
- Ogni quattro mesi vengono organizzati degli incontri che si svolgono dalle 11.00 alle 12.30 o dalle 16.30 alle 18.00. Le date degli incontri di tutto l'anno vengono fissate a gennaio; ci si aspetta che i volontari prendano parte a quante più riunioni possibili.
- Messaggi telefonici
Devono includere i seguenti dettagli: Nome
 Numero da richiamare
 Data e ora
 Un messaggio chiaro o delle istruzioni
- Raccolta dati sugli utilizzatori del centro. Per **tutti** i visitatori del MIC deve essere completato un modulo di registrazione o un modulo di follow-up, questo nel caso in cui abbiano già usufruito del centro in precedenza.
Gruppi di supporto e riunioni di gruppo: tutti i partecipanti devono firmare nell'apposito libro delle presenze.
Terapie complementari: il primo giorno, i terapisti devono completare un modulo di registrazione in cui andranno poi segnate tutte le visite successive.
Trattamento del linfoedema: per tutti i pazienti che partecipano al programma deve essere completato un modulo di registrazione in cui vengano schedate tutte le visite a cominciare dalla prima.

Valutazione

I volontari saranno annualmente sottoposti ad una valutazione informale volta a verificare se ciascuno di loro stia ricevendo una formazione ed un supporto adeguato. Dopo le 4 settimane di prova i nuovi volontari saranno interpellati per verificare se sono adatti all'incarico e per sapere cosa si aspettano dalla loro attività all'interno del MIC.

Testo 8

LINEE GUIDA PER I VOLONTARI

- Fare il volontario significa impegnarsi per la comunità. Non si tratta di un lavoro retribuito, per cui è importante che svolgiate un'attività che vi piace o dalla quale traete un qualche beneficio. Affinché l'attività di volontariato abbia successo, dovete avere in mente i vostri bisogni e, soprattutto, sapere cosa vi aspettate dal servizio di volontariato. Dovete avere le idee ben chiare circa l'impegno che vi volete assumere.
- Inizialmente potrà risultarvi difficile capire se il lavoro volontario sarà di vostro gradimento oppure no. Ci vuole tempo per imparare a conoscere lo staff e gli altri volontari e per far sì che loro imparino a conoscere voi. Vi ci vorrà un po' per familiarizzarvi con i diversi reparti e le diverse divisioni. Questi trarranno maggior beneficio da un volontario puntuale ed affidabile, che ad esempio avvisi in caso di ritardo o altra complicazione. Ragion per cui, è opportuno iniziare con un periodo di prova di 4 settimane.

Il lavoro volontario può talvolta:

- Dare un senso alla giornata
- Offrire un'esperienza lavorativa
- Offrire il riconoscimento delle proprie capacità
- Offrire delle conoscenze che possano, in seguito, fornire delle referenze
- Offrire un cambiamento di attività
- Dare maggior consapevolezza dei problemi altrui
- Dare un senso di identità
- Dare la sensazione di ricevere donando
- Offrire un contatto sociale
- Dare la possibilità di un coinvolgimento nella comunità
- Rappresentare una sfida
- Dare l'opportunità di acquisire maggior fiducia in se stessi
- Dare la possibilità di impegnarsi / assumersi delle responsabilità
- Favorire una crescita personale
- Essere divertente
- Rappresentare un traguardo personale

Continua

Il lavoro volontario non può:

- Dare un lavoro o la garanzia di un lavoro
- Essere l'unica risposta ai propri problemi personali
- Offrire una terapia clinica
- Dare sicurezza
- Offrire un guadagno economico

Volontariato

- Il volontariato è intrapreso per proprio conto o per conto di altri al di fuori del ristretto nucleo familiare. Il compenso non è di natura economica, e pertanto è fondamentale che vi sentiate valorizzati e che l'incarico affidatovi vi dia una qualche soddisfazione. I volontari erogano un servizio importante ma non essenziale.

Il vostro ruolo

- In qualità di volontari potete incrementare i servizi ospedalieri, ma la vostra è pur sempre un'attività complementare. Vi trovate qui in aggiunta al personale retribuito, non al suo posto. Il vostro contributo può però servire a creare un'atmosfera di partecipazione emotiva e pratica alla vita del paziente, migliorando in tal modo la qualità delle cure già erogate. Resta il fatto che i volontari svolgono un ruolo complementare e non vanno quindi a sostituire il personale retribuito.
- I compiti assegnati ai volontari dipendono dall'area specifica in cui si opera e dovrebbero esser messi in chiaro sin dall'inizio. È possibile che questi evolvano mano a mano che acquistate esperienza e che vengano ridiscussi e ridefiniti con i vostri responsabili.

Supervisione e Supporto

- Quando prestate la vostra attività, doveste sempre essere sotto la supervisione di un membro del personale. Sentitevi liberi di chiedere aiuto o consiglio ogni qual volta ne sentite il bisogno. Il Voluntary Services Department, il dipartimento che gestisce le attività di volontariato, ha una politica particolarmente aperta e sarà sempre felice di aiutarvi e di rispondere ai vostri dubbi.

4.3 Commento alla traduzione

4.3.1 Introduzione al commento

*“Non si può conoscere il proprio stile, e usarlo. Si usa sempre uno stile preesistente, ma in un modo istintivo che ne plasma uno attuale. Lo stile presente si conosce solo quando è passato e definitivo e si torna a scorrelo interpretandolo | cioè chiarendosi come è fatto.
Ciò che stiamo scrivendo è sempre cieco.”
(Pavese Cesare, Il mestiere di vivere, 8 nov.1938)*

Tutto il mondo è metafora e l’atto traduttivo non fa di certo eccezione. Ogni traduttore è libero di descrivere il suo lavoro per mezzo dell’immagine che preferisce e le varianti non si escludono a vicenda, semmai confermano la natura composita ed artistica della traduzione. Chi traduce non si limita a trasferire un contenuto da un recipiente ad un altro, ma compie un vero e proprio atto di creazione. Come abbiamo visto (sezione 4.1), ad una prima fase di contemplazione e fruizione complessiva del ST, segue un’analisi nel senso etimologico del termine. Il traduttore scinde, infatti, il prodotto nei suoi elementi costitutivi e successivamente ricompone i tasselli in un mosaico che resterà sempre un *quasi-originale*.

Se è vero che il traduttore è una sorta di esperto nell’arte musiva, è vero anche che il suo non è un atto di creazione spontanea. Egli deve cogliere e rispettare l’intenzionalità del testo di partenza e riformularlo con precisione e fedeltà. In un certo senso, egli è prigioniero delle coordinate generali imposte “dall’autore”. Ma le sbarre dietro le quali si trova, che indubbiamente limitano la sua libertà di movimento, stimolano al contempo la fantasia e si traducono, spesso, in geniali riformulazioni. In questo il traduttore è molto simile al poeta che, proprio all’interno di una cornice predefinita, riesce ad esprimere la sua potente originalità. E similmente al poeta-scrittore, anche il traduttore non può conoscere le proprie scelte traduttive mentre traduce. Riadattando la frase di Pavese si potrebbe affermare che “ciò che stiamo traducendo è sempre cieco” il che giustifica l’esigenza di un commento finale.

La metodologia della traduzione si compone di fasi che il traduttore attraversa in maniera più o meno consapevole. Dal momento che è difficile

seguire i movimenti dell'inconscio, ci si propone qui di delineare le strategie che sono state attuate consapevolmente, alla luce degli interrogatori di cui si è parlato nella sezione 4.1.1.

4.3.2 La parola ai testi

Al fine di individuarne i fattori extratestuali e intratestuali, gli otto ST sono stati sottoposti ad altrettanti interrogatori. Utilizzando come traccia le sedici domande di Nord (vedi sezione 4.1.1), è stato possibile far parlare i testi inglesi e coglierne così le caratteristiche più salienti. Ora è giunto il momento di dare la parola alla loro controparte italiana per verificare se, e in che modo, le macrostrategie di cui alla sezione 4.1.2 sono state rispettate.

Diversamente da quanto si è fatto per i ST, oggetto di un'analisi più generale, ci si limiterà in questo caso ad investigare nelle aree di particolare interesse: uso dei pronomi, registro e lessico, valutazione, estraniamento e compensazione.

4.3.2.1 Uso dei pronomi

Come è stato già messo in evidenza nella sezione 2.2.5, i testi informativi e pubblicitari del Macmillan sono caratterizzati dall'uso dei pronomi personali *we* e *you*. Se il primo permette "all'autore" di parlare a nome del gruppo di cui fa parte, il secondo fa sì che i lettori si sentano direttamente chiamati in causa e favorisce, pertanto, la trasmissione delle informazioni e la creazione di una certa empatia tra emittente e destinatario del messaggio.

Dalla lettura dei testi paralleli italiani si è invece riscontrata la netta prevalenza della terza persona ed una percentuale più bassa di "noi" e "voi". Il "tu" si ritrova solamente negli opuscoli dei Centri d'Ascolto (vedi Appendice 2, documento 14) insieme ad un imperativo che coinvolge efficacemente il lettore.

Ora, pur non volendo deludere le aspettative dei destinatari delle traduzioni, si è qui scelto di mantenere l'uso del "noi" e di tradurre il pronome inglese *you* con la variante più formale "voi". Il pronome di seconda persona plurale rappresenta, infatti, una sorta di compromesso tra il distacco della terza

persona e il coinvolgimento diretto della seconda singolare, che peraltro stonava forse troppo in un contesto italiano di registro più elevato (vedi sotto).

I casi più frequenti di “noi” e “voi” sono da trovarsi nelle traduzioni 1 e 2 che, per la loro natura di opuscoli, fanno uso dei pronomi per catturare l’attenzione del lettore e mantenere vivo il suo interesse. Si vedano, ad esempio, le frasi seguenti, confrontandole con l’originale relativo.

Se avete bisogno di parlare con qualcuno che capisca ciò che state passando noi ci siamo, per un incontro di persona in certe località, per telefono sempre. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

If you need someone to talk to who understands what you’re going through, we’re here – in some areas face-to-face, always by phone. (vedi Appendice 1, documento 1)

Il nostro servizio di accoglienza è attivo dal lunedì al venerdì, dalle 10.00 alle 16.00. (vedi sezione 4.2, traduzione 2)

Our “drop-in” service is available Monday to Friday between 10am and 4pm. (vedi Appendice 1, documento 2)

Pur nella consapevolezza che l’uso dei pronomi in italiano è generalmente più limitato, si è più volte scelto di mantenere i pronomi superflui, al fine di riprodurre la stessa empatia che si crea tra autore e lettore inglesi.

Nonostante la scelta generale di preservare l’uso inglese dei pronomi, ci sono state però situazioni in cui, per rispettare la struttura grammaticale italiana, sono stati operati dei cambiamenti. Si veda, ad esempio, il caso seguente:

Accogliamo chiunque sia affetto da questa patologia, indipendentemente dal luogo in cui vive o riceve i trattamenti: la nostra atmosfera amichevole e serena è aperta a tutti voi. (vedi sezione 4.2, traduzione 2)

We welcome anyone who is concerned about cancer. No matter where you receive treatment or live, our friendly relaxed atmosphere is open to you. (vedi Appendice 1, documento 2)

Una traduzione totalmente rispettosa del ST, con i verbi coniugati alla seconda persona plurale, sarebbe suonata strana al lettore italiano, ragion per cui si è optato per la forma qui sopra riportata.

4.3.2.2 Registro e lessico

Sulla base delle valutazioni fatte in precedenza (vedi sezione 4.1.2.1), si è deciso di innalzare lievemente il registro dei TT, al fine di rispondere alle

esigenze di maggiore formalità del pubblico italiano (come riscontrato nei testi di riferimento nella lingua di arrivo).

Ora, questo innalzamento non interessa tutti i testi nella stessa misura. Generalizzando, gli opuscoli sono forse quelli che hanno subito un cambiamento più consistente (vedi sezione 4.2, traduzione 1, 2), mentre i moduli e la dichiarazione di accordo sono rimasti pressoché invariati (vedi sezione 4.2, traduzione 3, 4, 5, 6). La ragione risiede nella minore discrepanza che esiste tra i ST e i testi italiani corrispondenti. Detta in altre parole, l'inglese essenziale di un modulo o quello burocratico di un contratto non differiscono molto dall'italiano usato in contesti simili. Mentre la lingua dell'informazione e della pubblicità sembrano cambiare significativamente passando da un codice all'altro, rendendo necessaria una formulazione quanto più possibile consona ai canoni del genere nella lingua d'arrivo.

Si riportano qui sotto alcuni dei numerosi esempi di innalzamento di registro e si invita a confrontarli con la loro versione originale.

Offrono cure oncologiche specializzate in ospedale e a domicilio. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

They provide expert cancer care in hospital and at home. (vedi Appendice 1, documento 1)

Se state facendo assistenza domiciliare ad un paziente oncologico. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

If you are caring for someone living with cancer at home. (vedi Appendice 1, documento 1)

Per rendersi conto dell'impegno profuso da entrambe le parti. (vedi sezione 4.2, traduzione 7)

To make them aware of the level of commitment from both parties. (vedi Appendice 1, documento 7)

I volontari erogano un servizio importante ma non essenziale. (vedi sezione 4.2, traduzione 8)

Volunteers provide an important but not an essential service. (vedi Appendice 1, documento 8)

La generalizzazione fatta poco sopra non impedisce che vi siano casi di innalzamento anche nei testi che presentano una minore discrepanza. Si veda,

ad esempio, il testo 5, dove l'episodica colloquialità dell'inglese non è stata tradotta, poiché avrebbe contravvenuto allo stile tipico di un contratto italiano.

Le precauzioni antincendio negli Ospedali di Portsmouth riguardano tutti. (vedi sezione 4.2, traduzione 5)

Fire precautions in Portsmouth Hospitals is everybody's business. (vedi Appendice 1, documento 5)

L'alternativa sarebbe stata quella di tradurre con “sono affare di tutti”, ma per la ragione poco sopra menzionata, la versione più neutra è sembrata quella preferibile.

Il lessico è un indice fondamentale di registro, ma la sua importanza in un certo qual modo esula da questo aspetto. Dire “a domicilio” anziché “a casa” significa, infatti, non soltanto innalzare il registro, ma anche modificare il linguaggio a seconda della terminologia prevalente in un dato contesto. La lettura dei testi paralleli è in questo caso fondamentale per istituire una sorta di corpus da consultare al momento della traduzione. Nel caso del presente lavoro non si è trattato di veri e propri corpora elettronici, ma piuttosto di una raccolta del materiale di riferimento e delle sue collocazioni più tipiche. Raccolta che ha permesso di operare precise scelte lessicali, sulla base non di un sentire personale, ma di un uso linguistico attestato nel campo oncologico.

Nonostante una scelta generale di tipo estraniante, che non dovrebbe tener conto dell'uso italiano della lingua ma semmai riprodurre l'uso che l'inglese ne fa, questo corpus si è comunque rivelato necessario. Questo perché le traduzioni, oltre che estranianti, volevano essere fruibili dal lettore italiano e soprattutto volevano ricreare l'empatia che è caratteristica dei ST. Ora, dal momento che l'etranamento implica di per sé una distanza, perché il lettore sente il testo come altro e non vi si identifica, era fondamentale introdurre degli elementi familiari, delle collocazioni tipiche della lingua italiana che invitassero il lettore ad avvicinarsi ad un TT per certi versi alienante ed estraneo. È così che, a scelte di tipo *foreignizing*, laddove era da privilegiare il contenuto straniero, si sono alternate scelte riconducibili ad una strategia *domesticating* che, come si è visto, non è mai del tutto assente in traduzione (vedi sezione 1).

Per quanto riguarda le scelte lessicali, si veda, ad esempio, la traduzione di *cancer* che è reso principalmente con il sostantivo “tumore”, l’aggettivo “oncologico” o gli iperonimi “malattia” e “patologia”, questo al fine di limitare l’uso della parola cancro che i testi italiani tendono ad evitare (vedi sezione 2.2.2).

Chi è stato affetto da tumore talvolta desidera fare qualcosa per migliorare le cure oncologiche ed aiutare gli altri. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

When someone has been affected by cancer, they sometimes want to do something to change cancer care for the better and help others. (vedi Appendice 1, documento 1)

Una recente esperienza personale di malattia o lutto. (vedi sezione 4.2, traduzione 7)

A recent personal experience of cancer or bereavement. (vedi Appendice 1, documento 7)

Accogliamo chiunque sia affetto da questa patologia. (vedi sezione 4.2, traduzione 2)

We welcome anyone who is concerned about cancer. (vedi Appendice 1, documento 2)

Cos’è il cancro, panoramica su chemioterapie e radioterapia. (vedi sezione 4.2, traduzione 6)

What is cancer including an overview of chemotherapy and radiotherapy. (vedi Appendice 1, documento 6)

4.3.2.3 Valutazione

Le considerazioni che seguono vanno a completare quanto detto in precedenza sulla valutazione (vedi sezione 4.1.2.2) e permettono di verificare se e come si sia riusciti a trasferire la carica emotiva dei ST nei TT.

Riprendendo i fili del discorso, identificare gli elementi di valutazione significa individuare, in primo luogo, i segnali di confronto, soggettività e valore sociale per poi focalizzarsi, in un secondo tempo, sull’uso di avverbi e aggettivi, che risultano essere i maggiori veicoli di valutazione.

Per quanto riguarda i segnali di valutazione, si può affermare che il passaggio da una lingua all’altra non ha determinato particolari cambiamenti. Gli elementi di confronto sono stati, infatti, mantenuti e quelli di soggettività sono rimasti, quando possibile, inalterati. Si veda, ad esempio, il caso di *such as* (tradotto con il corrispondente “come”) e di *here* (avverbio ad inizio frase che è stato reso con l’italiano “ecco”).

A causa della malattia, potreste dover far fronte a delle spese aggiuntive, come il costo del parcheggio o quello degli spostamenti da e verso l'ospedale. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

You may have additional costs associated with having cancer, such as hospital parking, or fares to and from treatment. (vedi Appendice 1, documento 1)

Ecco la gamma di servizi che il Macmillan mette a vostra disposizione e le informazioni su come accedervi. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

Here are the range of services Macmillan can offer you and how you can access them. (vedi Appendice 1, documento 1)

Tralasciando gli avverbi che, come si è detto, non hanno grandissima rilevanza (vedi sezione 4.1.2.2), passiamo ora agli aggettivi. Il discorso si fa qui più complesso, non solo in ragione dell'alto numero di attributi (vedi sezione 4.1.2.2, tabella 5), ma anche in virtù dei tre diversi ordini di valutazione cui appartengono e cioè affetto, giudizio e apprezzamento.

Generalizzando si può affermare che, data l'importanza dell'*evaluation* nei ST e la volontà di preservarla nei TT (vedi sezione 4.3.2.4), si è cercato di trasferire il maggior numero di aggettivi possibile mantenendo la loro categoria d'appartenenza. Se si considera, ad esempio, il testo 1, si nota una sostanziale corrispondenza tra il ST inglese e il TT italiano.

Inglese	Italiano	Valutazione		
		+	↔	—
Up-to-date information	informazioni aggiornate	=		
Expert treatment and care	trattamenti e cure specializzate	=		
Emotional needs	bisogni emotivi	=		
Face-to-face	incontro di persona	=		
Local support group/people	gruppo di supporto più vicino/gruppi locali	=		
Healing environments	ambienti salutarì		affetto →	
Shaped by patients' needs	concepiti in funzione dei bisogni dei pazienti	=		
Worried about a symptom	chi nota qualche sintomo preoccupante		affetto →	
Changing emotions	emozioni che si susseguono	=		
Different needs/times	diverse/i esigenze/momenti	=		
Close links	diretto contatto	=		
Specific help	bisogno specifico	=		
Social care professionals	operatori sanitari e sociali di professione	=		
Interested	interessati	=		
Involved (getting)	impegno concreto	affetto	→	giudizio
Upset	sconvolti	=		
Frightened	spaventati	=		
Quality-checked	di indubbia qualità	=		
Trained advisers	consulenti specializzati	=		
Huge difference	grande differenza		giudizio →	
Concerned about	si curano di		affetto →	
Physical health	benessere fisico	=		
Growing number	numero crescente	=		

Occupational therapists	ergoterapisti	=
Hard	difficile	=
Able to	in grado di	=
Practical support	aiuti a livello pratico	=
Complementary	complementari	=
Additional costs	spese aggiuntive	=
Significant	significativa	=
Experienced advisers	consulenti esperti	=
Small grant	piccole sovvenzioni	=
Stressful	faticoso	=
Light	luminoso	=
Colourful	colorato	=
Spacious	spazioso	=
Warm	ospitale	=
Welcoming	che vi accolga	Perdita aggettivo, affetto =
Uplifting	che vi sostenga	Perdita aggettivo, affetto =
Supportive	che vi incoraggi	Perdita aggettivo, affetto =
Voluntary	di volontariato	Perdita aggettivo
Professional	sono dei professionisti	Perdita aggettivo
Understanding listener	qualcuno che vi ascolti e vi capisca	Perdita aggettivo
Available	disponibile	=

Come si può evincere da questo elenco, le situazioni in cui si verifica una totale perdita di valutazione sono estremamente limitate. Nella maggior parte dei casi, l'affetto, il giudizio e l'apprezzamento sono stati veicolati attraverso un aggettivo corrispondente o una parafrasi che ne condividesse il valore. Questa considerazione non è valida esclusivamente per il primo testo, ma può essere estesa a tutti quelli in cui la valutazione è una caratteristica rilevante, e cioè i numeri 2, 5, 7, 8.

4.3.2.4 Estraniamento

La scelta del metodo estraniante è già stata ampiamente giustificata (vedi sezione 4.1.2.3). Come si è detto, risponde al bisogno di esprimere i due strati testuali e di far sentire al lettore italiano l'alterità del testo straniero.

Ovviamente, tale strategia traduttiva non si applica al testo nella sua interezza, ma esclusivamente ai casi di conflitto, cioè quelli in cui il traduttore è chiamato a muoversi in un senso (addomesticamento) o nell'altro (estraniamento). A titolo esemplificativo, si vedano le scelte riportate qui di seguito.

La Macmillan CancerLine. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

Information and Support Centres. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

Il Macmillan Centre è una “joint venture” tra il Macmillan Cancer Relief, un’organizzazione non profit, e il Portsmouth Hospitals NHS Trust, una rete di ospedali pubblici che vengono direttamente finanziati dal Sistema sanitario nazionale e che non sono pertanto soggetti al controllo dell’autorità locale. (vedi sezione 4.2, traduzione 2)

The Macmillan Centre has been developed as a joint venture between Macmillan Cancer Relief and Portsmouth Hospitals NHS Trust. (vedi Appendice 1, documento 2)

Questo permetterà all’Occupational Health Department, il dipartimento che si occupa della salute del personale, di richiedere un certificato medico al vostro medico di fiducia. (vedi sezione 4.2, traduzione 3)

[...] giving the Occupational Health Department permission to request a medical report from your General Practitioner. (vedi Appendice 1, documento 3)

Il comune denominatore di queste quattro “non traduzioni” è la scelta di mantenere l’originale inglese, al fine di far conoscere i servizi con il nome che il lettore ritroverebbe in Inghilterra.

L’alternativa era quella di localizzare le diverse realtà, fornendo una versione italiana dei concetti in esame. La Macmillan CancerLine sarebbe così diventata la LineaOncologica Macmillan (su modello di Linea Diretta) oppure il TelefonoOncologico Macmillan (su modello de Il Telefono Azzurro), gli Information and Support Centres dei Centri di Informazione e Supporto e lo stesso dicasi per gli altri due casi. In tal modo, il testo sarebbe certo stato di più facile lettura, ma le sue origini britanniche sarebbero andate inevitabilmente perdute.

Ragion per cui, il traduttore ha preferito tener fede ai suoi propositi, facilitando però la comprensione per mezzo di spiegazioni ed espansioni. Si tratta di due tipi di riformulazione di cui si cerca, normalmente, di limitare l’utilizzo, poiché esplicitano informazioni implicite ed appesantiscono il testo. Nel caso di una traduzione estraniante, tuttavia, il ricorso a tali rielaborazioni è non solo più frequente, ma anche maggiormente tollerato. Non si è pertanto esitato ad inserire degli incisi che chiarificassero il potenziale semantico delle espressioni inglesi.

Si riportano qui sotto altri tre esempi che possono forse rientrare tra i casi di traduzione estraniante, ma che però si differenziano da quelli poco sopra analizzati.

Gli infermieri Macmillan sostengono il malato sin dal momento della diagnosi, poi durante il trattamento ed infine nel follow-up. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

Macmillan nurses support people from the point of diagnosis, through treatment and after-care. (vedi Appendice 1, documento 1)

Un servizio di ascolto e di counselling. (vedi sezione 4.2, traduzione 2)

Listening-ear service and access to counselling. (vedi Appendice 1, documento 2)

Il nostro team. (vedi sezione 4.2, traduzione 2)

Our staff. (vedi Appendice 1, documento 2)

Filosofia e background. (vedi sezione 4.2, traduzione 7)

Philosophy and Background. (vedi Appendice 1, documento 7)

Si tratta ancora una volta di parole inglesi, ma la differenza risiede nel fatto che, diversamente dalle precedenti, queste sono definitivamente entrate nella lingua italiana. Si parla, infatti, di moduli di follow-up, di servizi di counselling piuttosto che di consulenza e di background anziché di storia, evoluzione o retroscena. Il caso di *team*, poi, è piuttosto emblematico, poiché esemplifica l'utilizzo di parole inglesi in contesti in cui gli inglesi, magari, ne usano anche altre. Si confronti la traduzione 2 con l'originale riportato in Appendice 1: all'inglese *staff* è stato qui preferito il termine *team*, perché più frequente negli opuscoli e nelle riviste del settore oncologico. Ciò non toglie che in altre situazioni si sia optato proprio per *staff*, in modo da evitare ripetizioni che nei testi italiani sono meno presenti.

4.3.2.5 Compensazione

Se si considera la traduzione in termini algebrici, per mantenere il risultato invariato le aggiunte (+) devono essere compensate da dei tagli (-).

Oltre alle spiegazioni e alle espansioni di cui si è parlato poco sopra, i TT presentano altri supplementi di testo, che generalmente derivano da esigenze grammaticali o stilistiche.

Dal punto di vista grammaticale, l'italiano sembra fare un uso molto diverso degli aggettivi e non può permettersi quelle catene di attributi che sono invece ricorrenti nei testi inglesi. Ciò implica che, lì dove i ST presentavano dei binomi o dei trinomi di aggettivi, il traduttore ha operato una trasposizione e spesso aggiunto preposizioni, articoli e nomi. Si vedano, ad esempio, i due casi seguenti.

Il centro è gestito da un team di operatori sanitari con professionalità ed esperienza. (vedi sezione 4.2, traduzione 2)

The Centre is run by a professional and experienced healthcare team. (vedi Appendice 1, documento 2)

Incoraggiamo chi ha una formazione in terapie complementari a prestare attività di volontariato presso il centro mettendo la sua esperienza a servizio di coloro che si prendono cura dei malati. (vedi sezione 4.2, traduzione 7)

We encourage registered complementary therapists to volunteer at the centre to offer therapies for carers and partners. (vedi Appendice 1, documento 7)

Dal punto di vista stilistico, invece, sono state fatte aggiunte di aggettivi e sostantivi che rientrano nelle collocazioni tipiche dell'italiano. È il caso, ad esempio, di:

[...] offrono trattamenti e cure specializzate, nel più completo rispetto dei bisogni anche emotivi delle persone. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

[...] offer expert treatment and care that respects people's emotional needs too. (vedi Appendice 1, documento 1)

Il Macmillan accorda sovvenzioni che aiutino a coprire le spese e consulenza su eventuali sussidi. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

Macmillan offers grants to help you cope, and advice about benefits. (vedi Appendice 1, documento 1)

Si segnala, inoltre, un'esplicitazione di quanto era stato lasciato implicito nel testo di partenza, la quale risponde alla volontà di maggior trasparenza e di registro più elevato.

[...] questi Centri di Informazione e Supporto Macmillan spesso offrono un sostegno diretto, nonché informazioni e persone in grado di guidarvi nell'intricato universo della malattia. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

[...] these Macmillan services often offer face-to-face support, as well as information and someone to guide you through it all. (vedi Appendice 1, documento 1)

Per ristabilire l'equilibrio dei ST, i TT sono stati oggetto di alcuni tagli che possono essere distinti in due diverse categorie. Così come per le aggiunte, esistono infatti tagli grammaticali o stilistici.

Per quanto riguarda i primi, si osservi, ed esempio, l'eliminazione di numerosi aggettivi possessivi e pronomi personali che di norma hanno, in italiano, un uso molto più limitato.

Nome del (vostro) medico. (vedi sezione 4.2, traduzione 3)

Name of your doctor. (vedi Appendice 1, documento 3)

[...] siete pregati di discuterne, privatamente, con un membro del personale dell'Occupational Health Department prima di assumere l'(il vostro) incarico. (vedi sezione 4.2, traduzione 3)

[...] you are requested to discuss this – in confidence – with a member of the Occupational Health Staff before taking up your placement. (vedi Appendice 1, documento 3)

Per telefono, di persona e tramite lettera o e-mail, (noi) forniamo informazioni aggiornate sul cancro. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

By phone, letter, email and in person, we provide up-to-date information about cancer. (vedi Appendice 1, documento 1)

Affinché l'attività di volontariato abbia successo, (voi) dovete avere in mente i vostri bisogni e, soprattutto, sapere cosa (voi) vi aspettate dal servizio di volontariato. (vedi sezione 4.2, traduzione 8)

A successful voluntary placement can only be achieved if you are clear about your own needs and more importantly, what you hope to gain from voluntary work. (vedi Appendice 1, documento 8)

Oltre che da vincoli grammaticali, questi tagli sono dettati dallo scarso valore semantico di tali aggettivi e pronomi. Ci sono stati, però, anche casi in cui si è deciso di mantenerli, al fine di creare una struttura marcata in grado di veicolare significati aggiuntivi. (vedi sezione 4.3.2.1, primo esempio)

Da un punto di vista stilistico si vedano, invece, i tagli di formule di cortesia. L'inglese tende ad una profusione di *please* non solo negli opuscoli, ma anche in contesti burocratici quali moduli e questionari, laddove l'italiano preferisce, invece, centellinare preghiere e ringraziamenti. Si è pertanto deciso di eliminare la maggior parte dei riferimenti di tal tipo.

[...] (per favore) chiamate lo 0808 808 2020 o mandate un'e-mail all'indirizzo cancerline@macmillan.org.uk. (grazie). (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

[...] please phone us on 0808 808 2020 or email us at cancerline@macmillan.org.uk. Thank you. (vedi Appendice 1, documento 1)

(Siete pregati di) rispedire il presente modulo a. (vedi sezione 4.2, traduzione 3)

Please return this form to. (vedi Appendice 1, documento 3)

Contrariamente a quanto potrebbe sembrare, la compensazione non è solo un fenomeno quantitativo. Le aggiunte e i tagli possono, infatti, andare ad incidere anche sulla qualità del testo, sul suo tono, sul suo registro. Nel nostro caso questo ha comportato, soprattutto, l'introduzione di alcuni elementi di

colloquialità e folklore che andassero a compensare l'innalzamento generalizzato del registro. Si vedano, ad esempio, i due casi seguenti.

È possibile che questi evolvano mano a mano che acquisite esperienza e che vengano ridiscussi e ridefiniti con i vostri responsabili. (vedi sezione 4.2, traduzione 8)

They may be redefined as you gain more experience by consultation with members of staff to whom you are responsible. (vedi Appendice 1, documento 8)

Alzate la cornetta, il Macmillan vi aspetta. (vedi sezione 4.2, traduzione 1)

Please, do pick up the phone and talk to us. (vedi Appendice 1, documento 1)

Questa ultima scelta traduttiva risponde anche al desiderio di catturare l'attenzione del lettore usando uno strumento tipicamente italiano, cioè uno slogan pubblicitario che generalmente fa parte del bagaglio culturale comune. Per quanto questa traduzione possa dare adito a critiche, dal momento che non rimanda ad una pubblicità di ambito medico e non è in linea con la macrostrategia generale estraniante, si è deciso di attuarla giustificandola con quanto segue.

Ogni lingua generalmente presenta elementi culturalmente specifici che si ritrovano, poi, nelle diverse tipologie testuali. Nel caso dell'opuscolo in questione, la profusione di *please* sembra corrispondere al gusto e alle attese dei lettori inglesi. Tuttavia, dal momento che questo uso non rientra nel bagaglio culturale italiano, non avrebbe avuto molto senso tradurre tutti i tratti di cordialità. Si è pertanto cercato di individuare un elemento culturalmente specifico della lingua di arrivo che potesse, in questo caso concreto, compensare la perdita di quello tipico della lingua di partenza. Ora, essendo i lettori italiani di norma propensi ai giochi di parole, alle battute di spirito e alle rime interne, si è concluso che il riferimento ad una pubblicità di dominio pubblico che presentasse queste caratteristiche non sarebbe stato totalmente fuori luogo.

4.3.3 La parola al traduttore

È estremamente difficile segmentare l'atto della riformulazione, e i confini tra l'applicazione di macrostrategie, metodi e procedure appaiono molto incerti. Questo in ragione del fatto che, come si diceva, la traduzione è in parte condizionata da movimenti inconsci, che sono a stento rintracciabili in itinere.

Al traduttore non resta, quindi, che guardare con occhio critico al risultato finale, dimenticando per un attimo di averlo tradotto e leggendolo dall'esterno, come per la prima volta. Si accorgerà così delle trasposizioni, delle modulazioni, degli eventuali adattamenti e di tutti gli altri strumenti di riformulazione con cui è inconsciamente intervenuto sul testo.

Sorvolando su trasposizioni e modulazioni, che richiederebbero troppo spazio e che, in fondo, sono comuni ad ogni traduzione, focalizziamoci sugli aspetti peculiari dei TT qui in esame.

Si segnala, innanzitutto, il massiccio ricorso alla sinonimia, questo al fine di evitare le ripetizioni che caratterizzano i testi inglesi e che difficilmente sono tollerate in quelli italiani. Si noti, ad esempio, il caso di *offer* nella traduzione 8, il cui corrispondente "offrire" è stato usato in alternanza con altri quattro verbi: dare, fornire, rappresentare ed essere.

Si vedano, poi, le aggiunte di riferimenti culturali e letterari che sono totalmente assenti nei ST. È il caso di "Alza la cornetta, il Macmillan ti aspetta" di cui si è parlato poco sopra (vedi sezione 4.3.2.5) o di "Il Macmillan Cancer Relief può aiutarvi a trovare la quiete in questa tempesta" (vedi sezione 4.2, traduzione 1), che avvicina due sostantivi di leopardiana memoria e in un certo qual modo alza il registro del testo. Pur rientrando in una sfera culturale diversa, questa seconda aggiunta ha alla base la stessa motivazione della prima. Risponde, infatti, alla volontà di compensare la perdita di elementi tipici dell'inglese divulgativo con altri che siano altrettanto tipici dell'italiano pubblicitario.

Da ultimo, commentiamo il duplice strato della traduzione, soffermandoci brevemente sugli strumenti linguistici di cui ci si è serviti per trasmetterlo. Come si diceva pagine addietro (vedi sezione 4.1.2.3), i TT si compongono di un primo livello conativo-referenziale, che corrisponde alla voce "dell'autore", e di un secondo livello metalinguistico, che deriva dalla volontà di riflettere sull'uso che si fa della lingua inglese nei ST.

Tra le scelte traduttive di primo livello rientra, ad esempio, il mancato adattamento delle collocazioni spaziali e della prospettiva di comunicazione.

Siamo al primo piano dell'edificio principale dell'ospedale, di fronte al Day Hospital di Oncologia (vedi sezione 4.2, traduzione 2)

We are located in the main Hospital on the first floor – opposite the Oncology Day Unit.
(vedi Appendice 1, documento 2)

Come si può evincere dalla frase qui sopra riportata, anche in traduzione il Macmillan continua a rivolgersi al suo pubblico e la parola non passa ad un osservatore esterno, il quale avrebbe potuto dire “sono al primo piano dell’edificio principale di uno degli ospedali di Portsmouth”.

Venendo ora al secondo livello, quello che è maggiormente degno di attenzione, si è in diversi modi tentato di provocare il lettore italiano, mantenendo degli elementi linguistici che sono normalmente estranei al suo contesto culturale. È il caso, ad esempio, dei pronomi “noi” e “voi” che, come si è visto (sezione 4.3.2.1) hanno un uso limitato in italiano, ma sono invece caratteristici dell’inglese. Lo stesso dicasi dei segnali di valutazione, che sono nelle due lingue equivalenti, ma che di norma sono presenti solo a piccole dosi negli opuscoli italiani. Quello che si è qui cercato di fare è, pertanto, di mantenere le stesse quantità e le stesse tipologie degli aggettivi somministrati oltremontana (vedi sezione 4.3.2.3).

I due livelli di informazione ovviamente non procedono su binari paralleli, ma semmai si intrecciano e si confondono lasciando, infine, un’unica scia. In questo senso le strategie estranianti rivestono un ruolo fondamentale, poiché aiutano il lettore a separare i due piani della comunicazione e a riflettere sullo scarto che tra questi esiste. Quali sostanze rivelatrici inserite nella cellula, permettono di visualizzarne i diversi componenti e di seguirne i movimenti senza interferire con il loro percorso.

Nell’alchimia della traduzione, questo commento rappresenta, invece, una sorta di cartina al tornasole, uno strumento di distinzione e catalogazione di scelte operate, talvolta, anche alla cieca.

5. Conclusione

Il cerchio apparentemente si chiude e il lavoro torna al suo punto di partenza, agli obiettivi che ci si era prefissati. Difficile è giudicare se, e in che misura, questi siano stati raggiunti, poiché poca è la distanza, assente la prospettiva, tiranno il tempo. Quello che solitamente permette di cogliere le linee di fuga e di vedere la successione di piani distinti che animano la realtà. Quello che, in questo caso, non ci è di grande aiuto, essendo la conclusione del viaggio parte del viaggio stesso, essendo noi ancora in un percorso che deve compiersi, viandanti consapevoli del fatto che non c'è un cammino, c'è da camminare.

La presente conclusione non è pertanto quella di chi, finito il giro, riposandosi si guarda indietro e tira i fili di un discorso che volge al termine. Si tratta piuttosto di un bilancio di verifica, di una sorta di valutazione in itinere in cui sia lo scritto che lo scrittore sono itineranti. D'altronde non poteva essere diversamente, riducendosi tutto l'elaborato ad un grande viaggio.

Innanzitutto il viaggio della scrittura, che è stato scandito, come previsto, dal Macmillan (Capitolo 2), dallo IOR (Capitolo 3) e dalla traduzione (Capitolo 4), e che è forse l'unico di cui si possa fare effettivamente una valutazione. Segue il viaggio del lettore, che pur essendo stato preparato e guidato con cura, non ci garantisce un successo sicuro perché è legato alla volontà di altri, non alla nostra. Da ultimo il viaggio della speranza, che come il precedente difficilmente si presta ad un bilancio conclusivo, poiché esula dai confini spaziali e temporali di questa tesi.

Per quanto riguarda la scrittura, l'intero elaborato è il frutto di un trasferimento di informazioni da un codice ad un altro. Le traduzioni sono, forse, il caso più emblematico di questo movimento, ma in realtà anche il secondo capitolo, quello dedicato al Macmillan, è il risultato di una riformulazione continua e di una trasposizione di contenuti inglesi in italiano. Tutto il materiale di riferimento era, infatti, in lingua straniera, il che ha reso necessaria una sorta di selezione traduttiva, che non solo vagliasse i contenuti da trasmettere, ma stabilisse anche come renderli nella lingua di arrivo.

Alla base del terzo capitolo, quello incentrato sullo IOR, vi è una simile operazione selettiva, nel senso che le informazioni sono state scremate e

rielaborate prima di confluire nei diversi paragrafi. In questo caso, tuttavia, i contenuti erano già veicolati in un contesto linguistico e culturale italiano, per cui il viaggio della scrittura si è limitato alle parti di confronto tra le due istituzioni.

Generalizzando, nonostante l'effettiva difficoltà di selezione, data la grande quantità di materiale e il poco spazio a disposizione, si è riusciti a trasferire un buon numero di contenuti stranieri in un contesto decisamente nostrano. La strutturazione simmetrica del secondo e terzo capitolo, entrambi suddivisi nelle sezioni Struttura e Volontariato, ha certamente contribuito a contenere i dati e ad evitare una dispersione delle informazioni. Ha altresì permesso di dare lo stesso spazio alle due organizzazioni, al fine di promuovere una costruttiva osservazione dell'altro da sé, dei suoi punti di forza, come delle sue debolezze.

Passando ora al secondo livello di viaggio, quello dei lettori, sin dalle prime pagine sono stati introdotti dei segnali, delle indicazioni, dei suggerimenti che li aiutassero ad orientarsi verso la giusta direzione di marcia. È il caso, ad esempio, dei ripetuti accenni ad una strategia estraniante, dei frequenti rimandi interni, delle tabelle e soprattutto delle frasi di introduzione ai diversi paragrafi, spesso strutturate in modo tale da fare il punto sulla situazione e ribadire gli obiettivi da raggiungere. Resta il fatto che ciascun lettore è poi stato libero di non curarsi di questi "cartelli", di dirigersi altrove o di restare addirittura a casa, quando magari gli si proponeva proprio di "andare all'estero". Motivo per il quale è estremamente difficile, ora, stabilire se questo viaggio sia stato portato a buon termine. Certo è che i preparativi, essenzialmente di ordine linguistico e strutturale, sono stati previsti con attenzione, il che lascia sperare in un risultato positivo.

Vediamo, da ultimo, il viaggio della speranza, quello che, più che concludersi, sembra cominciare proprio ora. La speranza ha alimentato i primi passi di questo cammino. Sin dall'Introduzione ci si augurava, infatti, di far conoscere allo IOR i servizi erogati oltremontana, al fine di fornirgli una fucina di idee da attuare, poi, nel suo contesto. Per quanto riguarda il primo auspicio,

la trasmissione delle informazioni è da ritenersi conclusa, ma è ancora impossibile prevedere se, come e quando si passerà dalle parole ai fatti.

Si era detto di voler creare un punto di partenza, più che di arrivo, un inizio, più che una fine. Parlare solo di partenza o di inizio significa, però, tacere tutto quanto è stato fatto, scritto e tradotto fino ad ora. Sembra, pertanto, giusto riconoscere innanzitutto questo traguardo, aldilà di quelli che saranno gli sviluppi futuri. Un traguardo tagliato dalla scrittura, che si è fatta testimone di un viaggio linguistico, dai lettori, da quelli, almeno, che sono andati oltremarina ed infine dalla speranza, che comunque ha raggiunto il suo primo obiettivo.

Ora non resta che continuare a sperare, affinché le idee si traducano in un progetto concreto, cosa che, peraltro, hanno già cominciato a fare. A breve verrà, infatti, organizzato un incontro di introduzione alla presente tesi, che vedrà la partecipazione di esponenti dello IOR e dell'Hospice di Savignano Sul Rubicone, nonché dei volontari operanti nella provincia di Cesena. Sarà un'occasione di confronto e discussione in cui le idee qui messe in campo si scontreranno, forse, con una realtà che ha limiti ed esigenze ben precise. Per quanto si sia, infatti, cercato di selezionare le informazioni inglesi in funzione dei bisogni della struttura italiana, non è detto che i progetti presentati siano effettivamente attuabili. L'incontro con gli "addetti ai lavori" permetterà proprio di selezionare ulteriormente le informazioni fornite e di stabilire su quali servizi concentrarsi.

Vista la direzione presa dalla medicina negli ultimi anni, è probabile che ci si muova verso un approccio sempre più globale al paziente e che quindi si investa su servizi quali assistenza psicologica, front office e gruppi di supporto ed auto-aiuto. Si tratta per il momento, però, di semplici supposizioni, che ora aspettano di essere confermate o smentite da chi ha maggior cognizione di causa.

6. Poscritto

Quale scrittore di lago ho camminato intorno ad un'idea fissa, una soltanto, ma vista da ogni lato, suonata da ogni strumento, ascoltata da ogni dove. Piccolo Ravel della scrittura, mi sono impegnata ad usare sempre le stesse note e a girare intorno ad un unico centro di gravità permanente: l'uomo. Ora che si è raggiunta, per così dire, l'intensità massima, il cerchio si chiude. Ma non lasciatevi trarre in inganno dal capitolo precedente, poiché come preannunciato nell'introduzione, questo viaggio non ha una vera e propria conclusione. Si tratta solo del primo giro del lago, di un viaggio di avanscoperta il cui valore non sta nella meta, ma nel viaggio in sé. Pur essendo tornata al punto di partenza, sono infatti gravida di quanto appreso lungo il cammino e soddisfatta degli obiettivi raggiunti.

Non deve sorprendere il fatto che questo lavoro rimanga, per così dire, un cantiere aperto. Era stato, d'altronde, messo in chiaro sin dall'inizio che l'importante non era raggiungere la fine, ma il fine. Quello di fare dell'uomo il centro di gravità permanente, il protagonista indiscusso di un viaggio che, prima d'essere oncologico, è metafora della vita.

Nell'introduzione si era anche detto che non vi era definizione più calzante di quella di VIAGGIO per descrivere quanto ci si apprestava a fare. Questo elaborato è stato effettivamente teatro di tre viaggi che sono arrivati a buon fine, anche se ci è impossibile prevedere sin da ora gli sviluppi futuri di una tesi che potrebbe anche rimanere allo stadio di teoria e non passare mai alla prassi.

Per il momento possiamo solo limitarci ad integrare la definizione iniziale, che non dà totalmente ragione del tragitto percorso. Più che di un triplice viaggio si è trattato, in realtà, di una duplice RIVOLUZIONE.

Il nostro "giro del lago" molto assomiglia, infatti, alla rotazione della terra intorno al sole. Dalla prospettiva attuale si possono cogliere le linee di fuga del percorso svolto e vedere come, più che di un viaggio su una linea retta, si sia trattato piuttosto di una rivoluzione intorno all'asse di riferimento.

Sempre rimanendo in ambito astronomico, si è inoltre tentata una terza rivoluzione copernicana. Per semplificare i calcoli che descrivevano i moti celesti, Copernico ebbe la brillante idea di invertire i rapporti tra sole e terra e cominciò idealmente a girare intorno ad un sole che rimaneva fermo. Kant si comportò in modo simile a Copernico e spostò l'attenzione sul soggetto che conosce piuttosto che sugli oggetti conosciuti, attuando quella che è stata a giusto titolo definita una rivoluzione copernicana filosofica. Seguendo la lezione di questi due illustri pensatori, si è qui cercato di descrivere una rivoluzione copernicana medica, che facesse del soggetto, e quindi del malato, il baricentro del giudizio, l'asse di rotazione, il centro di gravità permanente. Questo al fine di evitare la frantumazione che un approccio globale inevitabilmente porta con sé e di fare del paziente il protagonista del viaggio oncologico e non un passivo spettatore di questo.

Lui, homo viator sul cammino dell'esistenza prima ancora che della malattia. Un cammino nel quale il suo destino s'incrocia con quello delle persone che gli gravitano intorno e che partecipano all'alleanza terapeutica. Medici, infermieri, operatori sanitari specializzati, organizzazioni del settore e soprattutto volontari, che entrano a far parte dell'intricato universo della malattia donando se stessi e il loro tempo in funzione della loro effettiva capacità e disponibilità.

Come si è visto nelle sezioni 2.3 e 3.3, ci sono infatti tanti modi di fare volontariato ed ognuno lo fa a seconda di ciò che è e può effettivamente dare. Questo altro non è che il mio modo di dare ciò che sono, di mettere a frutto la conoscenza delle lingue, di far sì che questa tesi non sia uno scritto concluso ma un divenire, un percorso che si compie aldilà della laurea, aldilà del mio lavoro o del mio studio futuri, aldilà di me. Di me che ora non vedo le linee di fuga, di me che ora non vedo il senso, l'ordine. Di me che però confido nella giustizia di una causa per la quale vale la pena di spendere la propria vita.

Riferimenti bibliografici

AAVV. (2004, dicembre). “Stati generali dei malati di tumore” *L’informatore*. N° 66: 12

AAVV. (2004, ottobre 10). “25 anni insieme” *L’informatore*: 1-2

Aitini, E. (2004). *Giorni per la vita. Trent’anni di oncologia medica in Italia*. Milano: Franco Angeli.

Aitini, E. (2004, dicembre). “Il trascorrere del tempo nel rapporto medico-paziente”. *L’informatore*. N° 66: 4

Amadori, D. (2004, dicembre). “I venticinque anni dello IOR. Un impegno generazionale per l’eccellenza in Oncologia”. *L’informatore*. N° 66: 5

Buda, P. (2004, dicembre). *L’informatore*. N° 66: 10

Erroi, V. (2004, dicembre). “Le radici e le foglie: il volontariato IOR fra tradizione e innovazione”. *L’informatore*. N° 66: 3

Hunston, S. & G. Thompson eds. (2000). *Evaluation in text. Authorial stance and the construction of discourse*. Oxford: Oxford University Press.

Istituto Oncologico Romagnolo. (2004). *Venticinque anni di azioni vere* [Brochure]

Istituto Oncologico Romagnolo. (2005). *Donare: eventi e manifestazioni*. Retrieved March 17, 2005, from <http://www.ior-forli.it/2aiutaci/eventi.php>

Istituto Oncologico Romagnolo. (2005). *I nostri investimenti*. Retrieved March 17, 2005, from <http://www.ior-forli.it/investimenti/investimenti.php>

Istituto Oncologico Romagnolo. (2005). *La ricerca scientifica*. Retrieved March 17, 2005, from <http://www.ior-forli.it/2ricerca/ricerca.php>

Istituto Oncologico Romagnolo. (n.d). *Facciamo crescere la speranza, col vostro aiuto* [Brochure]

Jakobson, R. (1966). *Saggi di linguistica generale*. Heillman, L. a cura di. Milano: Feltrinelli.

Macmillan Cancer Relief. (2003). *The cancer guide* [Brochure]

Sabatini, F. (1999). “Rigidità-esplicitzza vs elasticità-implicitzza: possibili parametri massimi per una tipologia dei testi”. In *Linguistica testuale comparativa. In memoriam Maria-Elisabeth Conte*. G. Skitte e F. Sabatini (a cura di). Copenaghen: Museum Tusculanum Press. 141-172

Scarpa, F. (2001). *La traduzione specializzata. Lingue speciali e mediazione linguistica*. Milano: Ulrico Hoepli.

Starita, A. (2000). *Coming to terms: Oxford English Dictionary to update cancer definition*. Retrieved May 10, 2005, from <http://www.betweenwomen.net/newsletters/2000fall.htm>

Torta, R. (2004, dicembre). “La comunicazione medico-paziente”. *L'informatore*. N° 66: 7

Valentini, R. (2004, dicembre). *L'informatore*. N° 66: 9

Van Dijk, Teun A. (1997) *Discourse as social interaction*, London-Thousand Oaks-New Delhi: SAGE Publications.

Venuti, L. (1999). *L'invisibilità del traduttore: Una storia della traduzione*. Roma: Armando Editore (titolo originale *The translator's invisibility: A history of translation*, London: Routledge, 1995)

Riassunti

Summary

This dissertation deals with the mediation and comparison of two organizations: the Macmillan Cancer Relief and the Istituto Oncologico Romagnolo (IOR).

Both these charities aim at shaping the future of cancer care, providing up-to-date treatments and good quality support for patients. Hence I tried to put them side by side and to encourage the Italian institute to look at the British one. Founded many years before, the latter obviously has more experience and is therefore more likely to transmit its ideas and services.

If I had to describe this dissertation with a metaphor, I would certainly say that it is about travelling. To start with, it is a writing travel, since I transferred some information from a language to another. As will be shown in Chapter 2, the language has shifted from English to Italian and the Macmillan has been described to an Italian target. In addition to this, there is a readers' travel, as the translations in Chapter 4 aim to make them move to a foreign country. And finally, it is all about a wish travel, given that I hope this work will turn into something useful. As a matter of fact, Chapter 3 is about how IOR could take Macmillan as an example and put some new ideas into practice in the Italian context.

The purpose has been to write a preliminary work, which may hopefully pave the way to possible future applications.

Résumé

Ce mémoire de maîtrise porte sur la médiation et comparaison entre deux organisations parallèles : le Macmillan Cancer Relief et l'Istituto Oncologico Romagnolo.

Toutes deux travaillent dans le secteur oncologique, visant à améliorer la qualité des soins et des traitements, ainsi que celle de la vie des patients. J'ai donc essayé de les rapprocher et d'encourager l'association italienne à se tourner vers sa correspondante britannique. Fondée au début du siècle dernier, celle-ci a en effet plus d'expérience en cette matière et peut de ce fait représenter une source d'idées et d'initiatives.

Il s'agit d'un grand voyage à la découverte d'une autre réalité. Un voyage qui est à la fois de l'écriture, du lecteur et de l'espoir. De l'écriture, car l'on a transféré des informations anglaises dans un contexte linguistique et culturel italien (Chapitre 2); du lecteur, vu que le but des traductions est celui de le pousser à l'étranger (Chapitre 4); et enfin de l'espoir, étant donné que l'on souhaite donner une suite concrète à notre dissertation. En effet, le Chapitre 3 décrit ce qui se passe au Royaume Uni, afin de permettre à l'institution italienne d'y puiser des exemples et des services à réaliser, éventuellement, chez elle.

L'objectif a été celui d'écrire un travail préliminaire, à travers lequel on espère préparer le terrain pour de possibles applications futures.

Appendici

Appendice 1: ST

1. "How Macmillan can help you"
2. "The Macmillan Information and Support Centre"
3. "Confidential to the Occupational Health Department. Volunteers declaration of health"
"Portsmouth Hopsitals NHS"
4. "Voluntary Services Department. Registration form"
5. "Statement of agreement for volunteers"
6. "Macmillan Information & Support Centre. Portsmouth. Volunteer Induction"
7. "Macmillan Information Centre. Portsmouth. Volunteer policy"
8. "Guidelines for volunteers"

Appendice 2: materiale di riferimento

1. “Fact Sheets”, prime pagine del dossier
2. “Macmillan Nurses”
3. “Nikki ed Helen”, le responsabili del MIC di Portsmouth e “Pam”, una volontaria
4. “Macmillan Patient Grants”
5. “Sometimes talking is the best medicine”
6. “The Cancer Guide”, copertina, sommario, organizzazioni utili e glossario medico
7. “If you can make a cup of coffee you can help people living with cancer”
8. “Supporter”
9. “Macmillan Information Services”
10. “Specific Points”
11. “Macmillan Information & Support Centre. Portsmouth. Volunteer code of conduct”
12. “Facciamo volare la speranza”
13. “Ogni occasione è buona per far fiorire la solidarietà”
14. “Vieni ascoltiamo le tue parole con il cuore e con la mente”

Ringraziamenti

«Quando mi diparti' da Circe, che sottrasse
me più d'un anno là presso a Gaeta,
prima che si Enea la nomasse,
né dolcezza di figlio, né la pieta
del vecchio padre, né'l debito amore
lo qual dovea Penelopè far lieta,
vincer potero dentro a me l'ardore
ch'i' ebbi a divenir del mondo esperto
e de li vizi umani e del valore;
ma misi me per l'alto mare aperto
sol con un legno e con quella compagna
picciola da la qual non fui deserto».

Dante, *Inferno XXVI*

Come Ulisse sono partita, otto mesi fa, con una valigia piena di scorte e vestiti, ma anche di insicurezze e paure. Mi sono lasciata alle spalle quanto avevo di più caro, dicendomi che era necessario vivere la lacerazione del distacco per provare la gioia del ritorno. E ho messo me per l'alto mare aperto, come colei che col dolore nel cuore e negli occhi decide infine di scommettere su se stessa.

Sono partita cantando Vasco, chiedendomi quale fosse il senso di quanto mi stava capitando, pregando la vita di rispondermi, un giorno o l'altro. Come scrive Baricco "Accadono cose che sono come domande. Passa un minuto, oppure anni, e poi la vita risponde". L'Erasmus per me è stato proprio questo, un punto interrogativo al quale non mi sono sforzata di trovare una risposta, perché in fondo non sarei stata in grado di viverla. Ho cercato di vivere la domanda, di accettare l'incognita, di lasciarmi portare dagli eventi. Senza per questo diventarne un passivo spettatore, solo evitando di opporre resistenza al fluire della vita. Quale salice piangente che si piega alla forza del vento e non viene spezzato, mi sono lasciata plasmare da quanto mi stava intorno. Sempre consapevole, però, di quello che sono dentro, della costante che abita in me indipendentemente dal luogo in cui mi trovo e dalle persone che frequento.

Ho cercato di essere trasparente per non ostacolare la luce e di vivere appieno quel roller-coaster che era, ed è tuttora, la mia vita. Non sono mancati

momenti di tristezza e difficoltà, ma c'era sempre qualcuno capace di farmi ridere il mondo dentro. Qualcuno che abita incessantemente sulla mia isola che non c'è, quella in cui stanno i miei sogni, i miei ricordi, gli amici di vecchia data e i nuovi acquisti, le persone che amo o che ho amato, quelle che mi stanno di fianco e quelle che mi hanno lasciata...tutte persone che posso ritrovare su ogni pagina della mia immaginazione. Come? *Finding Neverland* docet, "by just believing it".

I ringraziamenti vanno a tutti coloro che abitano sulla mia "isola che non c'è"...

Adriano, che ha condiviso con me i cinque mesi di Erasmus e tutto ciò che questa indimenticabile esperienza ha portato con sé. Lo ringrazio perché c'era e c'è tuttora, perché davvero ci siamo ritrovati, perché continua a vedere nei miei occhi quello che vedeva là e senza giudizio mi vuole bene per quello che sono, allagata o felice, purché Nati

La mia relatrice Silvia Bernardini, che pur essendo di recente acquisizione, ha già trovato fissa dimora sull'isola. La ringrazio per la disponibilità e l'entusiasmo dimostrati durante tutta l'elaborazione della tesi, per la pazienza con cui ha corretto i miei scritti troppo personali e troppo poco scientifici e per il sorriso con cui mi ha sempre accolta a ricevimento

Alessandra, la psicologa dell'Hospice di Savignano, che ha sempre dimostrato sincerità ed immediatezza e che ha pazientemente fatto da tramite tra me e lo IOR

Nikki ed Helen, le due responsabili del MIC di Portsmouth, che ringrazio per quanto condiviso oltremarica e per l'ininterrotto carteggio elettronico che ha fatto da sfondo a questo lavoro

Mia madre, che con il suo esempio mi ha incoraggiata a spendere il mio tempo per gli altri

La mia famiglia, che mi ha sopportata in questi ultimi mesi, aspettando con pazienza la fine di una maratona chiamata SSLMIT. In particolare la Vani, la mia sorella "preferita" nonché il dono

più grande che la vita, e i miei genitori, mi abbiano mai fatto; la nonna Carmen, per la quale sarò sempre e comunque una nipote modello; il babbo, che ha pensato bene di festeggiare il mio ritorno dall'Inghilterra con un bel cartellone che è tuttora appeso in camera mia

Claudia, che mi aiuta a convivere con le mie oscurità e che è forse il secondo dono più grande, dopo la Vani, che la vita e i miei genitori potessero farmi

Matteo, un amico a dir poco speciale, con cui in questi anni ho condiviso tutto e persino violato l'assioma delle parallele: noi, infatti, ci siamo incontrati. Lo ringrazio perché è entrato a far parte anche del capitolo inglese della mia vita. Per poi andarsene, dalla stessa stazione di Fratton in cui era arrivato. Ma non ero sola camminando verso Manners Road...

Francesca, attraverso la quale vivo la potenza della maternità e coltivo il desiderio di poter anche io, un giorno, fare qualcosa di tanto grande. Tutto quanto ho realizzato sino ad ora è niente se paragonato a Luce ed Elia

Federica, che mi è stata vicina anche quando volevo arrendermi, che mi ha tenuto caldo anche quando avevo freddo, che ha colto nei miei occhi, quando sono tornata da Portsmouth, un nuovo angolo di mondo e ha avuto voglia di scoprirlo. Federica che non ha paura del suo dolore e che pertanto non si ritrae di fronte al mio; Federica con cui il tempo vola, perchè si costruisce sui tempi dell'anima, non sui battiti dell'orologio; Federica che ringrazio perché è la sola a poter volare in certi meandri della mia isola

Jenny ed Ivan, che hanno creduto in me proprio quando io non ci credevo più

La professoressa Raschi, che ringrazio per la sua trasparenza e per la stima che mi ha sempre dimostrato

Pam, la volontaria del MIC con cui lavoravo, che è stata un raggio di sole anche nei giorni in cui non smetteva di piovere

Il mio coinquilino Stan, che ha movimentato o raddolcito (a seconda dei giorni) la mia vita a Portsmouth e che ringrazio per i suoi up & down e per i manicaretti con cui mi accoglieva al mio ritorno dal Macmillan Centre.

Sanzio, che è stato per me come un padre, un padre che ama anche se non necessariamente capisce

Ed infine il nonno, che insieme a Learco, da lassù ha guidato i miei passi, accompagnandomi lungo un “viaggio oncologico” che spero mi porterà lontano...