

Training Healthcare Professionals through Cinema

The Role of Embodied Experience in the Co-construction
of Illness Narratives

Formare i professionisti della cura attraverso il cinema

Il ruolo del vissuto corporeo nella co-costruzione
delle storie di malattia

MARTINA PETRINI*

ABSTRACT: Ogni sistema medico si fonda su una precisa antropologia e, in particolare, su una specifica idea di corpo. La narrative-based medicine, in reazione al modello biomedico che tende a ridurre il corpo a mera entità biologica, è impegnata nel tentativo di restituire centralità al vissuto corporeo soggettivo, valorizzando il suo ruolo nella co-costruzione delle storie di malattia. Muovendo da una riflessione critica sul rapporto tra la dimensione narrativa della medicina e il senso fenomenologico del corpo, l'articolo propone una selezione di film, che da un lato permette di approfondire una serie di questioni estremamente rilevanti nella formazione dei professionisti della cura, dall'altro di esplorare la concezione filosofico-antropologica sottesa all'approccio narrative-based.

KEY-WORDS: storie di malattia, corpo, approccio narrative-based approach, cinema.

ABSTRACT: Every medical system is based on a specific anthropology and, in particular, on a specific idea of the body. Narrative-based medicine, in reaction to the biomedical model that tends to reduce the body to a mere biological entity, is engaged in an attempt to restore centrality to subjective

* Università degli Studi di Chieti Pescara.

bodily experience, enhancing its role in the co-construction of illness stories. Starting from a critical reflection on the relationship between the narrative dimension of medicine and the phenomenological sense of the body, the article proposes a selection of films, which on the one hand allows us to delve into a number of extremely relevant issues in the training of care professionals, and on the other hand to explore the philosophical-anthropological conception underlying the narrative-based approach.

KEY-WORDS: illness stories, body, narrative-based approach, cinema.

1. Introduzione

«La terapia medica poggia su due pilastri: la conoscenza scientifica e l'umanità. Il medico è l'esperto che mette a disposizione del paziente il proprio sapere e la propria abilità, sia sotto forma di azione che, al contempo, di insegnamento» (Jaspers, 1991, p. 15). In questa breve citazione tratta dall'opera *Il medico nell'età della tecnica* di Jaspers è condensato il senso del fecondo lavoro di ricerca nell'ambito della medicina narrativa e delle *medical humanities* che, focalizzando l'attenzione sulla dimensione narrativa, relazionale, etica e riflessiva della pratica medica, si pongono l'obiettivo di integrare l'evidence-based medicine con l'approccio *narrative-based* (Charon, 2019).

Per comprendere lo sviluppo della medicina narrativa è indispensabile fare un breve accenno a quelli che possono essere considerati i presupposti antropologici di questa disciplina che sta tentando di rivoluzionare un settore così strutturato e antico come quello medico-sanitario. Alla base di qualsiasi concezione medica c'è sempre una precisa idea dell'uomo e del corpo, che orienta lo studio della malattia, ma anche il lavoro dei professionisti della cura. Come scrive Le Breton (2021), «Nei sistemi terapeutici sono messe in campo delle rappresentazioni particolari del corpo e della malattia per sostenere le pratiche che mirano ad alleviare o a guarire il male» (p. 110). Nelle società primitive, ad esempio, la malattia, alla quale si attribuiva un significato sociale, era una questione comunitaria che veniva affrontata collettivamente e non nel rapporto duale medico-paziente. In tali contesti dove avevano un ruolo preminente le "medicine popolari" (Le Breton, 2021) e tutta una serie di pratiche "prescientifiche", lo sguardo clinico non poteva essere scisso dallo sguardo simbolico, orientato alla ricerca del senso

e alla dimensione esistenziale soggettiva della malattia (Galimberti, 2002; Le Breton, 2021). L'evoluzione della medicina e i progressi tecnico-scientifici a essa correlati, fondati sulla riduzione del corpo a simulacro biologico, hanno generato lo smantellamento del portato simbolico della malattia, ridotta a «entità clinica che ha un “decorso”, un “esito”, ma mai un “senso”» (Galimberti, 2002, p. 97). Il modello biomedico sul quale si fonda la medicina occidentale contemporanea, guarda al *körper*, al corpo come oggetto di studio quantificabile, osservabile, in cui il sintomo diviene il segno della patologia e, dunque, di un funzionamento anomalo. Tale concezione si fonda su un'«antropologia residuale» (Le Breton, 2021, p. 112), che riduce l'uomo al suo organismo, alla somma delle sue parti anatomiche e delle rispettive funzioni fisiologiche. Proprio per tale motivo, come osserva Le Breton (2021, p. 111): «Lo zoccolo epistemologico della medicina poggia sullo studio rigoroso del corpo, ma di un corpo in assenza di gravità, scisso dall'uomo e considerato come ricettacolo della malattia». L'atteggiamento dei medici nei confronti dei pazienti e del corpo malato è stato, inoltre, influenzato dallo sviluppo di strumenti tecnologici altamente sofisticati – utilizzati tanto in ambito diagnostico quanto in quello terapeutico – che permettono di avere uno sguardo clinico molto più accurato e profondo, fondamentale per comprendere le condizioni del paziente. L'impiego di tali strumenti costituisce un pilastro irrinunciabile nella prassi medica ma, al contempo, ha progressivamente ridotto il contatto corporeo tra medico e paziente, trasformandolo in un contatto mediato da varie apparecchiature (Benini, 2002). Come è stato osservato da Galimberti (2002, p. 95): «Per questo lo sguardo medico non incontra il malato, ma la sua malattia, e nel suo corpo non legge una biografia ma una patologia, dove la soggettività del paziente scompare dietro l'oggettività di segni sintomatici». Tale modello si concentra sulla malattia e sui sintomi oggettivi, trascurando il paziente, la persona, il vissuto soggettivo della malattia, che è prima di tutto un vissuto corporeo (Frank, 2013; Charon, 2019). La medicina narrativa nasce proprio in reazione all'approccio biomedico, allo scopo di restituire centralità alla dimensione corporea vissuta e soggettiva – *leib* – e alle storie di malattia che da essa scaturiscono. Secondo questa prospettiva, all'interno del processo di diagnosi, trattamento e cura, è fondamentale valorizzare i molteplici elementi che emergono dalla narrazione del paziente, nella quale si intrecciano voci, silenzi, sguardi e gesti di diverse persone a lui vicine, come il medico, gli operatori sanitari, i familiari, gli amici, altri pazienti.

Una maggiore attenzione alla dimensione narrativa non solo rende la pratica medica più umana, promuovendo una comunicazione autentica e significativa tra medico e paziente, ma può avere anche un impatto positivo sulla comprensione della malattia, facilitandone la diagnosi e la personalizzazione dei trattamenti. Un approccio narrative-based contribuisce, infatti, a ottimizzare l'efficacia e l'efficienza dell'assistenza sanitaria, migliorando, al contempo, l'esperienza personale e professionale del medico (o di altro operatore sanitario) e l'esperienza di malattia e di cura del paziente. Dato che la medicina narrativa «si basa proprio sulla capacità di riconoscere, assimilare e interpretare le storie di malattia, per reagirvi adeguatamente» (Charon, 2019, pp. 17-18), la formazione dei professionisti della cura dovrebbe essere integrata con percorsi tesi allo sviluppo e al potenziamento di competenze narratologiche, riflessive, comunicativo-relazionali. In questo ambito si inserisce il lavoro delle *medical humanities*, ovvero di «tutti quei saperi e quegli strumenti che consentono di imparare prima, ed esercitare poi, la medicina in questa prospettiva, che è quella narrativa» (Zannini, 2008, p. 147). Tra le varie risorse messe in campo dalle *medical humanities*, il presente contributo si concentrerà sul ruolo del cinema nella formazione medico-sanitaria, proponendo una selezione di film pensata per introdurre la *narrative-based medicine*, focalizzandosi prioritariamente sulla comprensione del legame originario tra le storie di malattia e il vissuto corporeo soggettivo del paziente (Zannini, 2004).

2. Il ruolo del corpo vissuto nella co-costruzione delle storie di malattia

La storia di malattia è la storia di un corpo, intesa non solo come una storia sul corpo ma anche come una narrazione corporea, duplicità che riflette emblematicamente la dialettica tra avere un corpo ed essere un corpo.

Per descrivere tale concetto Zedda (2016) distingue un'autobiografia del corpo, in cui quest'ultimo è il tema centrale della narrazione, da un'autobiografia nel corpo, in cui è il corpo stesso a comunicare attraverso la voce, i gesti, i silenzi, la forma, i segni volontari e involontari che sono impressi in esso (rughe, cicatrici, tatuaggi, tracce di traumi o malattie pregresse). Il corpo – il suo aspetto esteriore, ma anche il modo di muoversi, di occupare lo spazio e di relazionarsi con gli altri corpi – comunica prima e al di là delle parole, fornendo varie informazioni sul sé, sugli stati emo-

tivi, sulle concezioni della vita e sulle credenze della persona. In ambito medico-sanitario, i professionisti della cura devono imparare a riconoscere il corpo del paziente come corpo vissuto, «in indissolubile connessione di senso con la coscienza personale» (Benini, 2002, p. 265), che esprime la propria unicità, le proprie convinzioni, le proprie paure, le proprie speranze, anche senza verbalizzarle. «La cultura sanitaria deve recuperare il senso fenomenologico del corpo che, seppur malato, rimane uno dei mezzi che ogni persona ha per essere-nel-mondo» (Ivi, p. 266). Proprio per tale motivo, risulta di fondamentale importanza che medici e operatori sanitari sviluppino una serie di competenze trasversali, indispensabili per leggere e interpretare le storie dei pazienti, che si configurano come una complessa trama narrativa. Come scrive Zedda (2016): «Dinanzi a un dato corpo, vi è quindi un problema di lettura, di decifrazione [...] Il corpo ha una capacità comunicativa intrinseca, precede sempre il discorso e, in molti casi, ne fa persino a meno» (p. 90).

La storia di malattia è la storia di un corpo ferito, sofferente, fragile – a prescindere dal fatto che la malattia sia fisica o mentale – ma anche una narrazione che va oltre il corpo e oltre la malattia. Zedda (2016) parla di «autobiografia *incarnata* nel corpo» (p. 90), così come Frank (2013), esplorando la questione proprio in ambito medico-narrativo, parla di «embodied stories» (p. 2), come di narrazioni che hanno due dimensioni: una personale e l'altra sociale. Gli aspetti sociali delle storie di malattia sono molteplici e riguardano sia la condivisione, in quanto tali storie prevedono sempre un interlocutore o un lettore, sia la co-costruzione della narrazione, plasmata da ricordi, esperienze, aspettative, rappresentazioni del paziente e delle persone con cui questo interagisce. Nello specifico, i medici e gli operatori sanitari hanno un ruolo cruciale nel processo narrativo a più voci, dato che sono spesso i primi a parlare della malattia al paziente presentando e rappresentando la diagnosi, i trattamenti, i tempi di guarigione e nel caso peggiore prospettando il sopraggiungere della morte. In tale situazione, le dimensioni verbale, non verbale e paraverbale hanno un grande impatto sulla reazione psico-emotiva e fisica del paziente, nonché sulla sua risposta narrativa e sulla costruzione della relazione terapeutica. L'uso di un linguaggio estremamente tecnico-specialistico, codificato e poco familiare può, infatti, enfatizzare quel senso di turbamento, di smarrimento e di scissione più o meno provvisoria tra il corpo e il sé che la comunicazione di una malattia e la malattia stessa possono generare.

Da un punto di vista fenomenologico «Il sé come soggettività propria, cioè come totalità vivente, è corporeità» (Iori, 2002, p. 7) e quindi il corpo è la persona nella sua interezza. Se da un lato «la nostra vita psichica non è separabile da ciò che “accade” al corpo che siamo» (Iori, 2002, p. 7), e questo emerge con pregnanza proprio nell'esperienza della malattia, dall'altro il sopraggiungere della malattia e la comunicazione di una diagnosi, soprattutto se non ci sono possibilità di guarigione, possono provocare una sensazione di estraneità rispetto al proprio corpo, un parziale distacco, una sorta di frammentazione della persona. Come scrive Charon (2019),

Il corpo definisce il Sé dall'interno, ma non dall'esterno. È come se ce ne fossero due di corpi: l'uno in cui si vive, l'altro attraverso cui si vive» (p. 101). Proprio per questo accogliere e interpretare le storie di malattia è un compito complesso, che richiede insieme a un atteggiamento volto al riconoscimento dell'unicità dell'esperienza umana, capacità di ascolto attivo, intelligenza emotiva, flessibilità, resilienza, competenza critico-riflessiva. È necessario, inoltre, focalizzarsi sul corpo e sulle sue molteplici modalità espressive, poiché come osserva Frank (1995), «the problem of hearing these stories is to hear the body speaking in them. People telling illness stories do not simply describe their sick bodies; their bodies give their stories their particular shape and direction (p. 27).

3. Sviluppare competenze narrative e meta-narrative attraverso il cinema

L'attenzione alla dimensione narrativa della medicina si interseca con il vivace sviluppo delle *medical humanities*, fecondo ambito interdisciplinare capace di fornire prospettive concrete per arricchire la formazione medica attraverso pratiche narrative e autobiografiche.

Tra i molteplici strumenti messi in campo dalle *medical humanities*, ai fini della presente riflessione, è utile concentrarsi sulle potenzialità formativo-educative del cinema, dispositivo pedagogico capace di coinvolgere e stimolare la persona, e in questo caso specifico il professionista della cura in formazione, sia a livello emotivo che cognitivo (Zannini, 2008). L'uso dei film è stato introdotto in diverse fasi del percorso di formazione di operatori sanitari e medici, in forma obbligatoria e facoltativa, con diversi obiettivi che spaziano dall'approfondimento in ambito anatomo-fisiologico, alla formazione rispetto a questioni etiche e bioetiche (cure palliative, fine vita, ecc.) e

agli aspetti psico-sociali della medicina (Alexander, Hall, Pettice, 1994; Zannini, 2008). In particolare, il film come dispositivo pedagogico in ambito medico permette di entrare nelle storie di malattia assumendo molteplici prospettive, di comprendere le sfide emotive, psicologiche, fisiche e sociali affrontate dai pazienti, di riflettere criticamente su una serie di temi, quali la percezione socio-culturale delle professioni medico-sanitarie, il rapporto medico-paziente, la disabilità, la sofferenza umana, le cure palliative, il fine vita, la ricerca clinica, la spiritualità (Alexander, Hall, Pettice, 1994; Darbyshire, Baker, 2012; Das, 2022; Shankar, 2019). Come precisa Zannini (2008), «è evidente che sul film si può lavorare in modi diversissimi che hanno, comunque, tutti come punto di partenza la sua *visione* (intera o a frammenti) e una sua *analisi*» (pp. 177-178).

Proprio per questo, la proposta didattica in aula deve essere preceduta da un attento lavoro da parte del docente, che deve selezionare i film o alcune scene specifiche in base ai temi da affrontare e agli obiettivi specifici del corso, realizzare dei materiali di studio, come schede di analisi e di lettura, che possano guidare la riflessione. Nell'ambito della formazione medico-sanitaria, l'uso dei film segue prevalentemente un approccio simbolico, e in particolare uno stile strumentale-analogico, volto a proporre film e più comunemente spezzoni dei film nei quali è possibile rintracciare questioni rilevanti per la pratica medica, precedentemente identificate dal docente (Zannini, 2008). All'interno di questo approccio, si è scelto di operare una selezione di film, utilizzabili nei corsi di medicina narrativa e *medical humanities*, che permettono di esplorare il complesso ruolo del corpo vissuto nell'esperienza soggettiva della malattia e nella co-costruzione delle *stories of illness*. I film proposti, oltre a offrire l'opportunità di riflettere criticamente su alcune tematiche psico-sociali ed etiche, sono funzionali ad analizzare la concezione antropologica che sta alla base della medicina narrativa, la quale si concentra sulla categoria pedagogica della cura e sul vissuto corporeo soggettivo del paziente.

I film selezionati sono tutti incentrati su storie di malattia, alcune delle quali si rifanno a esperienze di vita reali. Al riguardo, è opportuno precisare che *Intouchables* (2011) – in italiano tradotto come *Quasi amici* – è tratto dal libro autobiografico scritto da Philippe Pozzo di Borgo, imprenditore affetto da tetraplegia a causa di un incidente con il parapendio; mentre il film *100 Metros* (2016) e il cortometraggio documentario *Zion* (2018) si ispirano alle vere storie di Ramón Arroyo e di Zion Clark, due persone

che hanno trovato la forza di affrontare la propria condizione di malattia attraverso l'attività sportiva. Gli altri tre film sono tratti, invece, da romanzi e in particolare *Still Alice* (2014) dal bestseller *Perdersi* scritto dalla neuroscienziata Lisa Genova; *You're Not You* (2014) dall'opera di Michelle Wildgen e infine *Wonder* (2017) dal romanzo di Raquel J. Palacio, la quale ha dichiarato che la scrittura di questa storia è stata stimolata dall'incontro con una bambina con la sindrome di Treacher Collins.

I film scelti permettono di osservare l'esperienza di malattia dal punto di vista del paziente e delle persone a lui più vicine, offrendo una panoramica abbastanza ampia, seppur non esaustiva, di vissuti soggettivi legati a particolari condizioni di salute, in quanto i protagonisti di tali storie, oltre a essere affetti da varie patologie, hanno età diverse. Auggie è un bambino che inizia la scuola secondaria di primo grado; Zion un adolescente che insegue la sua passione per lo sport; Kate e Ramón adulti nel pieno della loro vita professionale e familiare; Alice un'affermata docente universitaria di 50 anni e, infine, Philippe un anziano signore la cui esistenza viene rivitalizzata dall'amicizia con Driss.

Ai fini della presente riflessione, inoltre, è utile evidenziare il fatto che analizzando i suddetti film emerge il ruolo fondante del vissuto corporeo nella co-costruzione della malattia, declinato in modo differente in base alla specifica situazione. Philippe è un uomo affetto da una paralisi che coinvolge tutti e quattro gli arti e il torso, condizione che intacca l'autonomia personale e limita la maggior parte delle attività. Nonostante ciò, il corpo è tutt'altro che assente nella narrazione e rivela la complessità del vissuto corporeo, contraddittorio e irriducibile. Allo stesso modo, in *You're Not You* (2014) e *100 Metros* (2016), nei quali i protagonisti sono affetti l'uno da sclerosi laterale amiotrofica e l'altro da sclerosi multipla, viene posta grande enfasi sulle scene che mostrano le alterazioni delle funzionalità motorie e la difficoltà di accettare e di riconoscere la trasformazione del proprio corpo. Kate e Ramón fanno fatica a svolgere anche le azioni più semplici, perdono progressivamente sensibilità e percezione tattile e spesso sperimentano la scissione tra il corpo che sono e il corpo attraverso il quale vivono. Proprio per questo alcune scene dei due film potrebbero essere proposte e analizzate parallelamente, soprattutto laddove l'attenzione si concentra su situazioni in cui i protagonisti, nonostante gli sforzi evidenti, non riescono a "muovere il proprio corpo" incarnando la frattura a tratti incollabile tra il sé e la dimensione corporea. Il momento della svolta per Ramón è proprio quello in cui un altro paziente gli dice che

presto non sarà in grado di fare neanche 100 metri. Da questa affermazione, che ha ispirato il titolo del film, inizia una nuova fase della vita del protagonista, che decide proprio in reazione a questa prospettiva di impegnarsi per partecipare ad un *Ironman*, gara di triathlon nota per la sua estenuante lunghezza. Ramón trasforma la rabbia, l'incredulità, la disperazione in resilienza e determinazione, e sfida i propri limiti, dando inizio a una nuova narrazione di sé e della propria malattia. Attraverso la visione e l'analisi critica di questo film è possibile riflettere sul complesso processo di costruzione condivisa e partecipata della storia di malattia – tema centrale anche in *Still Alice* (2014) e *Wonder* (2017) –, poiché viene messo in evidenza il ruolo della moglie che parla della “loro diagnosi”, come di un evento che coinvolge l'intera famiglia.

A tal proposito, sono decisivi anche i dialoghi con il medico che segue i suoi trattamenti, così come gli scambi con il figlio, con il suocero allenatore e con altri pazienti. Tra questi ultimi c'è chi stimola Ramón a cercare il senso della malattia e a guardarla da una nuova prospettiva; chi, pieno di rabbia e frustrazione, gli dice che presto non potrà percorrere neanche 100 metri; chi, infine, colmo di ammirazione e stima, gli chiede di correre anche per sé. In questa pellicola, così come in *Zion*, il corpo assume un ruolo significativo non solo come sede e causa di limitazioni fisico-motorie, ma anche come luogo di progettualità e catalizzatore del cambiamento, strumento di resistenza e di resilienza. Analizzando questi due testi filmici emerge con forza la dimensione progettuale della corporeità, spesso paralizzata dal sopraggiungere della malattia. Come scrive Iori (2002, p. 8):

Progetto di corpo significa, in tal senso, capacità di iniziare a *costruire un progetto di vita comprensivo della propria corporeità*, diventare (e restare) consapevoli che il cambiamento fa parte dell'esistenza umana e che non sempre siamo noi a governarlo, ma che siamo invece noi, in quanto persone, a “decidere” che cosa fare di fronte ai cambiamenti che non governiamo: se assumere la responsabilità di noi stessi o lasciarci andare agli istinti o alle mode; se lasciarci cadere al livello di corpo-cosa o, pur nella consapevolezza del limite, “sceglierci” *per la libertà*.

Anche nella storia del giovane Zion, nato senza gambe, il corpo diventa fondamento e punto di partenza di un nuovo progetto di vita, che lo porta non solo a superare una serie di ostacoli oggettivamente legati alla sua condizione, ma anche ad affrontare lo stigma, rompendo convenzioni e norme socio-culturali relative alla corporeità. Zion, infatti, rinuncia

all'uso delle protesi, che gli provocavano ferite e dolori e che, nonostante lo rendano più simile agli altri, rappresentano per lui una soluzione scomoda e non funzionale. Invece delle protesi, Zion preferisce muoversi sulle sue braccia e stare a contatto con il suolo, ribadendo più volte nel corso del documentario la volontà di essere se stesso.

In maniera diversa ma ugualmente pregnante il protagonista di *Wonder* (2017), affronta episodi di bullismo e discriminazione legati all'aspetto del suo volto, segnato da una malformazione cranio-facciale, abbattendo gradualmente pregiudizi relativi all'immagine corporea e alla bellezza. All'inizio del suo percorso Auggie si nasconde dietro un casco di *Star Wars* per evitare gli sguardi delle altre persone che esprimono giudizio, disagio, paura, disgusto, ma con il tempo e il supporto della sua famiglia e dei compagni affronta un doloroso processo di auto-accettazione e auto-riconoscimento, che dimostra come atteggiamenti respingenti e ostili nei confronti della diversità possano essere neutralizzati proprio attraverso l'incontro e il confronto con coloro che sono considerati diversi.

Se nei film analizzati fino a questo punto il rapporto tra corpo e malattia emerge nettamente in quanto le condizioni di salute dei protagonisti sono fortemente caratterizzate dall'alterazione delle funzionalità fisico-motorie, in *Still Alice* (2014), pellicola che si concentra prevalentemente sul declino progressivo delle capacità cognitive, il ruolo del vissuto corporeo seppure meno esplicito è comunque rilevante. La protagonista, che affronta l'esordio precoce dell'Alzheimer, perde gradualmente e inesorabilmente i propri ricordi, il controllo del linguaggio, l'orientamento, la possibilità di riconoscere i suoi cari e di riconoscersi (Scala, 2016). Emblematica è la scena dello specchio nella quale Alice tenta di cancellare la propria immagine riflessa, gesto che testimonia come la perdita della memoria influenzi la percezione di sé, della propria corporeità, nonché delle dimensioni temporale e spaziale.

Infine, tra le varie questioni che emergono dai film selezionati e opportunamente sintetizzate nella Tabella 1, è opportuno segnalare il tema del rapporto tra paziente e *caregiver*, particolarmente rilevante in *Intouchables* (2011) e in *You're Not You* (2014). Anche in questo caso, alcune scene dei due film potrebbero essere visionate e analizzate parallelamente, in quanto esplorano le dinamiche delle pratiche di cura, che vanno oltre il sostegno fisico e assistenzialistico. Entrambi i protagonisti scelgono dei *caregiver* che in un primo momento appaiono inadeguati e impreparati e che

progressivamente riescono a instaurare una relazione autentica fondata su rispetto, fiducia e reciprocità.

Come scrive Benini (2002): «Solo un con-tatto assertivo, accogliente, rispettoso, e condiviso, favorirà nella cura integrale della persona malata il recupero di sé e il riconoscimento della propria persona, facendola sentire pienamente accettata, confortata nella sua sicurezza interiore, permettendole di essere se stessa» (p. 270). Le relazioni che Philippe e Kate costruiscono con i propri *caregiver*, seppure questi ultimi non sono delle vere e proprie figure sanitarie, offrono molti spunti di riflessione sulle dinamiche tra i professionisti della cura e i pazienti, sia dal punto di vista dell'approccio rispetto al corpo malato come corpo vissuto sia sotto il profilo più strettamente comunicativo.

Tabella 1. Temi rilevanti nell'ottica della medicina narrativa.

Film	Temi
<i>Intouchables</i>	<ul style="list-style-type: none"> - tetraplegia - rapporto tra disabilità, autonomia, identità - diversità e inclusione - relazione tra paziente e <i>caregiver</i>, fondata su rispetto, fiducia, reciprocità - dignità personale e diritto di autodeterminazione - ricerca del senso della malattia
<i>You're Not You</i>	<ul style="list-style-type: none"> - malattia neurodegenerativa (sclerosi laterale amiotrofica) - impatto della malattia sulla vita, sulle relazioni, sul lavoro - alterazione della percezione corporea - progressiva perdita del controllo muscolare, delle funzioni motorie e respiratorie e della capacità di parlare - relazione paziente e <i>caregiver</i>, fondata su rispetto, fiducia, reciprocità - relazione tra persone affette dalla stessa malattia - fine vita e principio di autodeterminazione - malattia e senso di colpa - stadio terminale della malattia
<i>Still Alice</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Alzheimer (esordio precoce) - rapporto tra perdita della memoria e identità - dinamiche familiari e socio-relazionali legate all'esperienza della malattia - centralità della parola, della comunicazione, della relazione nell'esperienza umana - condivisione dell'esperienza della malattia, narrazione, pratiche autobiografiche - trasformazione delle funzionalità cognitive e fisiche e impatto sulla quotidianità - fine vita - co-costruzione della storia di malattia

Film	Temi
<i>Wonder</i>	<ul style="list-style-type: none"> – malformazione cranio-facciale (sindrome di Treacher Collins) – diversità, accettazione, inclusione, appartenenza – rapporto tra identità, immagine corporea, malattia – bullismo, discriminazione, stigma – dinamiche familiari e socio-relazionali legate all'esperienza della malattia – co-costruzione della storia di malattia – ruolo della dimensione narrativa nel processo di accettazione di sé e della malattia
<i>Zion</i>	<ul style="list-style-type: none"> – assenza congenita degli arti inferiori – disabilità, identità, percezione di sé – resilienza e sport – inclusione, stigma, discriminazione – autonomia, indipendenza, dignità, diritti – rivoluzione della concezione convenzionale di corporeità e di abilità fisica – dimensione progettuale della corporeità – ruolo dell'allenatore e dei compagni di squadra nella costruzione della motivazione, della fiducia in sé, dell'autostima, del riconoscimento e del superamento delle avversità legate alla disabilità
<i>100 Metros</i>	<ul style="list-style-type: none"> – malattia neurodegenerativa (sclerosi multipla) – manifestazione dei sintomi e <i>focus</i> sulla loro espressione nel corpo e attraverso il corpo – comunicazione della diagnosi e relazione medico-paziente – percorso di accettazione della malattia – ridefinizione della percezione di sé e della propria corporeità – dinamiche familiari e socio-relazionali legate all'esperienza della malattia – relazione tra persone affette dalla stessa malattia – resilienza e sport – alterazione delle funzionalità motorie – dimensione progettuale della corporeità – co-costruzione della storia di malattia

4. Conclusioni

Nella formazione dei professionisti della cura «usare il film significa – a livello generale – aiutarli a fare ricorso a forme di pensiero e registri – come quello notturno, affettivo, emozionale e simbolico – spesso misconosciuti nei processi di costruzione di conoscenza, anche e soprattutto nei contesti sanitari» (Zannini, 2008, p. 175). L'impiego del cinema, nelle sue molteplici forme, si è affermato come una valida risorsa in ambito medico-sanitario, soprattutto nell'ottica di avviare medici e operatori sanitari all'approccio *narrative-based*, essenziale per valorizzare la dimensione soggettiva e narrativa dell'esperienza di malattia e della relazione di cura.

Obiettivo centrale della medicina narrativa dovrebbe essere quello di «recuperare la soggettività e tessere un legame fra il corpo e il pa-

ziente» (Le Breton, 2021, p. 110), poiché il corpo è la persona nella sua interezza.

Quel corpo che comunica, con i suoi detti e non detti, con le sue evidenti manifestazioni e le sue ambiguità, è, insieme, soggetto, oggetto e mezzo della narrazione, nonché attivatore del bisogno e della volontà di costruire nuove storie che possano sostituire le narrazioni precedenti, distrutte, interrotte, messe in crisi dal sopraggiungere della malattia. L'esperienza della malattia si configura, infatti, come un evento complesso, che irrompe nell'esistenza umana, provocando profondi e spesso radicali cambiamenti a livello emotivo, fisico, identitario, socio-relazionale, professionale, che Borgna (2014) definisce «metamorfosi esistenziali» (p. 40). La malattia, oltre a paralizzare qualsiasi forma di progettualità e idea di futuro, è spesso accompagnata da solitudine, perdita di autonomia, discriminazioni, stigma, alterazione della percezione del sé corporeo, trasformazione dei ruoli familiari. Il dolore nel suo apparente non senso, reclama la ricerca soggettiva e intersoggettiva di un senso e, al contempo, dischiude «la comune fondazione ontologica della condizione umana» (Ivi, p. 38), condizione di vulnerabilità e finitudine.

Il medico ha una missione da svolgere anche dinanzi al malato inguaribile, che si trova ai confini della morte e del morire, e dinanzi al malato disorientato e straziato dal dolore. La parola, ma anche la sola presenza [...] possono aiutare il malato, al di là di ogni necessaria terapia farmacologica, ad assumere dinanzi al dolore una risposta personale che gli consenta di riconoscere e di accettare il dolore come segno e sigillo di una condizione umana che, benché ferita dal dolore, non si arrenda nella rassegnazione e nella inerzia, nella disperazione e nella ribellione, o nella ricerca della morte (Ivi, p. 39).

Attraverso la narrazione il paziente, mettendo insieme le parole e i gesti di medici, familiari, altri pazienti e amici, cerca di dare una voce e un senso alla propria sofferenza, di riappropriarsi della propria corporeità – trasformata dalla malattia – per renderla nuovamente familiare, di ridefinire la propria identità, di riconciliare le molteplici dimensioni della propria persona. Il corpo, oltre che oggetto della narrazione e soggetto narrante (Zannini, 2004), si configura anche come corpo-progetto, come poter essere, apertura al cambiamento e alla dimensione trasformativa del processo di formazione e autoformazione umana (Iori, 2002).

C'è bisogno, dunque, secondo Le Breton, di una medicina dell'uomo, tesa innanzitutto alla comprensione del senso della propria sofferenza, che si configura come «un'altra maniera di comprendere il senso della propria vita» (Le Breton, 2021, p. 117). Si tratta di una questione anche e soprattutto etica, che si gioca nella relazione con l'alterità, una relazione fondata sul rispetto e sul riconoscimento reciproci. «Un'etica della responsabilità implica la presa in considerazione dell'uomo e della sua sofferenza particolare; è così che la medicina da scienza del corpo diviene scienza dell'uomo» (Ivi, p. 118).

Riferimenti bibliografici

- ALEXANDER M., HALL M.N., PETTICE Y.J., Cinemeducation: An innovative approach to teaching psychosocial medical care. *Family Medicine*, 26(7), 430-433, 1994.
- BENINI S., Attimi di raggiungibilità: l'occasione di un incontro, in Balduzzi L. (a cura di), *Voci del corpo. Prospettive pedagogiche e didattiche* (pp. 261-272), La Nuova Italia, Milano 2002.
- BORNGA E., Il dolore come esperienza umana, in Castiglioni M. (a cura di), *Narrazione e cura* (pp. 37-43), Mimesis, Milano 2014.
- CHARON R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2019.
- DARBYSHERE D., BAKER P., A systematic review and thematic analysis of cinema in medical education. *Medical Humanities*, 38(1), 28-33, 2012.
- DAS A., Role of Cinema in Facilitating the Delivery of Medical Education. *SBV Journal of Basic, Clinical and Applied Health Science*, 2022, 6(1), 25-27.
- FRANK A., *The Wounded Storyteller: Body Illness and Ethics*, The University of Chicago, Chicago 2013 (2^a ediz.).
- GALIMBERTI U., *Il corpo*, Feltrinelli, Milano 2002.
- IORI V., Dal corpo-cosa al corpo progetto, in Balduzzi L. (a cura di), *Voci del corpo. Prospettive pedagogiche e didattiche* (pp. 3-15), La Nuova Italia, Milano 2002.
- JASPERS K., *Il medico nell'età della tecnica*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1991.
- LE BRETON D., *Antropologia del corpo*, Meltemi, Milano 2021.

- SCALA D., Cinema e letteratura si incontrano sull'Alzheimer: Still Alice – Perdersi, *Bollettino SIFO*, 62(5), pp. 276-282, 2016.
- SHANKAR P.R., Cinemeducation: Facilitating Educational Sessions for Medical Students Using the Power of Movies. *Archive of Medicine and Health Sciences*, 7(1), 96-103, 2019.
- ZANNINI L., Il corpo-paziente: da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica, FrancoAngeli, Milano 2004.
- , Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura, Raffaello Cortina Editore, Milano 2008.
- ZEDDA M., Identità corporea e pratica autobiografica, in Cunti A. (a cura di), *Sfide dei corpi. Identità, corporeità, educazione* (pp. 82-92), FrancoAngeli, Milano 2016.

Filmografia

1. *Intouchables*, O., Nakache, E., Toledano, Francia, 2011.
2. *You're Not You*, G.C., Wolfe, USA, 2014.
3. *Still Alice*, R. Glatzer, W. Westmoreland, USA, 2014.
4. *Wonder*, S., Chbosky, USA, 2017.
5. *Zion*, F. Russ, USA, 2018.
6. *100 Metros*, M., Barrena, Spagna, 2016.