

MEDICAL HUMANITIES & MEDICINA NARRATIVA

*Rivista di pedagogia generale e sociale*

2

*Direttore responsabile*

Arcangelo SANTAMARIA

*Direttori scientifici*

Franco BLEZZA

Università degli Studi “Gabriele d’Annunzio” di Chieti–Pescara

Valerio FERRO ALLODOLA

Università degli Studi eCampus

*Comitato scientifico*

Vincenzo ALASTRA

Università degli Studi di Torino

Michele BALDASSARRE

Università degli Studi di Bari “Aldo Moro”

Maria BUCCOLO

Sapienza Università di Roma

Martín Miguel Ángel CARBONERO

Universidad de Valladolid (Spagna)

Micaela CASTIGLIONI

Università degli Studi di Milano–Bicocca

Patrizia DE MENNATO

Università degli Studi di Firenze

Cristiano DEPALMAS

Università degli Studi di Sassari

ROCCO FILIPPONERI PERGOLA

Associazione di Psicoanalisi della Redazione  
Educativa – APRE

Maria Benedetta GAMBACORTI PASSERINI

Università degli Studi di Milano–Bicocca

Patrizia GARISTA

Istituto Nazionale di Documentazione, Innovazione  
e Ricerca Educativa

Lorenza GARRINO

Università degli Studi di Torino

Maria Luisa IAVARONE

Università degli Studi di Napoli “Parthenope”

Vanna IORI

Università Cattolica di Milano

Francesco LO PRESTI

Università degli Studi di Napoli “Parthenope”

Antonella LOTTI

Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

Maria Rita MANCANIELLO

Università degli Studi di Firenze

Francesca MARONE

Università degli Studi di Napoli Federico II

Antón Luis Jorge MARTÍN

Universidad de Valladolid (Spagna)

Marisa MICHELINI

Università degli Studi di Udine

Fiorella PAONE

Università degli Studi “Gabriele d’Annunzio”  
di Chieti–Pescara

Vincenzo PICCIONE

Università di Roma Tre

Raffaele PISANO

Lille University (Francia)

Maura STRIANO

Università degli Studi di Napoli Federico II

Simonetta ULIVIERI

Università degli Studi di Firenze

Maria VACCARELLA

University of Bristol (UK)

Lucia ZANNINI

Università degli Studi di Milano

*Comitato di redazione*

Maria BUCCOLO (caporedattore)

Ferdinando Ivano AMBRA

Elisa CANOCCHI

Monica MINCI

Silvia MONGILI

Simona SERRA

Alessia TRAVAGLINI

Lo studio e la sperimentazione delle Medical Humanities e della Medicina Narrativa in Italia presentano una situazione “a macchia di leopardo” e in continuo divenire. Se è vero che la medicina non è una scienza esatta, la ricerca educativa sulle professioni mediche e sanitarie non può che essere complessa e interdisciplinare, con la finalità di “trasformare riflessivamente” — valorizzando la prospettiva narrativa — i contesti di pratiche professionali in cui ha luogo.

La rivista si propone come spazio per la pubblicazione (in lingua italiana e inglese) dei contributi pedagogici che intercettano i temi emergenti nel panorama degli studi nazionali ed internazionali riferiti alla Medical Humanities e alla Medicina Narrativa e si rivolge alla Comunità Scientifica, agli studenti dei corsi di laurea delle professioni educative e sanitarie, ai professionisti in formazione e ai docenti/formatori.

The study and experimentation of Medical Humanities and Narrative Medicine in Italy present a “leopard spot” situation in constant evolution. If it is true that medicine is not an exact science, educational research on medical and health professions can only be complex and interdisciplinary, with the aim of “transforming reflexively” — by enhancing the narrative perspective — the contexts of professional practices in which place.

MHMN is proposed as a space for the publication (in Italian and English) of the pedagogical contributions that intercept emerging themes in the panorama of national and international studies related to Medical Humanities and Narrative Medicine. MHMN is addressed to the Scientific Community, to students of the degree courses of the educational and health professions, to professionals in training and to teachers/trainers.

*sponsored by*

**KEDRION**  
B I O P H A R M A

## *Criteria di referaggio*

I contributi sono sottoposti a referaggio a “doppio cieco” (*double blind peer review process*), rispettando il pieno anonimato dell’autore e dei revisori.

La redazione della rivista ha il compito di individuare i revisori, scegliendo i referee tra studiosi ed esperti del settore oggetto del contributo, qualora non sia stato individuato preventivamente tra i componenti del comitato scientifico. Gli studiosi revisori, insieme ai componenti del comitato scientifico, fanno parte del comitato dei referee, annualmente aggiornato.

La redazione, una volta verificata la pertinenza dei temi rispetto agli ambiti di trattazione della rivista e degli aspetti redazionali, invia ai referee gli articoli oggetto di valutazione privi dei nomi degli autori. I referee, entro i termini indicati dalla redazione, forniranno le proprie osservazioni attraverso la traccia di lettura fornita dalla redazione. La scheda di valutazione permarrà agli atti nell’archivio della redazione e i suggerimenti contenuti saranno comunicati all’autore dell’articolo. Le indicazioni fornite dai referee, benché debitamente considerate dalla redazione, hanno valore consultivo. La redazione può decidere comunque di pubblicare un articolo. L’elenco dei referee sarà pubblicato sul numero del periodico, senza alcuna specifica di quale articolo sia stato loro attribuito.

I revisori formuleranno il proprio giudizio, tenendo conto dei seguenti parametri: approfondimento del tema trattato; qualità delle argomentazioni; bibliografia adeguatamente aggiornata; chiarezza e scorrevolezza dell’esposizione.

Sulla base di tali parametri, i revisori potranno formulare i seguenti giudizi:

1. pubblicabile senza modifiche;
2. pubblicabile previo apporto di modifiche;
3. da rivedere in maniera sostanziale;
4. da rigettare.

Nel caso di giudizio discordante fra i due revisori, la decisione finale sarà assunta dai co-direttori, salvo casi particolari in cui gli stessi co-direttori potranno nominare tempestivamente un terzo revisore a cui rimettere la valutazione dell’articolo. I co-direttori, su loro responsabilità, possono decidere di non sottoporre a revisione scritti pubblicati su invito o di autori di particolare prestigio.

## *Referee criteria*

The articles are subject to a double blind peer review process, which respects the anonymity of author and reviewer.

The editorial board chooses referees among academics and experts from the sector pertaining to the article if such a figure cannot be found among the members of the scientific committee. Academic reviewers, together with the scientific committee make up the referee committee, which is subject to an annual review and update.

Once the editorial board has verified the relevance of the topics, with respect to the areas of discussion of the magazine and editorial aspects, it sends the refereed articles to the evaluation without the names of the authors. The referees, within the terms indicated by the editorial board, will provide their comments through the reading track provided by the editorial board. The evaluation form will remain in the deeds in the editorial archive and the suggestions will be communicated to the author of the article. The indications provided by referees, although duly considered by the editorial board, are consultative. However, the editorial board may decide to publish an article. The list of referees will be published in the ma review number, without any specification of which article has been attributed to them.

The referees will form their own judgement, taking into account the following parameters: quality of the argumentation; in-depth treatment of the topic; sufficiently up-to-date bibliography; clarity and fluidity of writing style.

On the basis of these parameters, the referees may make the following judgements:

1. publishable as it stands;
2. publishable after making certain modifications;
3. whole-scale revision required;
4. reject.

If two referees offer different opinions, a final decision will be made by the co-directors except when the latter decides to nominate a third referee to evaluate the article. The co-directors reserve the right not to submit invited articles or those written by prestigious authors to the peer review process.



**vol. 2/2020**

*a cura di*

**Maura Striano**

*Contributi di*

Vincenzo Alastra, Maria Benedetta Gambacorti–Passerini  
Maurizio Beretta, Andrea Bianchino  
Bruno Bonari, Elisa Canocchi  
Salvatore Cardone, Giovanna Casella  
Francesca Costa, Micaela Castiglioni  
Venusia Covelli, Valerio Ferro Allodola  
Ciro Gallo, Lorenza Garrino  
Massimo Guasconi, Francesca Memini  
Cinzia Merlini, Daniela Opizzi  
Pierangelo Pompini, Sara Posla  
Rosaria Sanfratello, Beatrice Sica  
Maura Striano, Alessia Travaglini





Aracne editrice

[www.aracneeditrice.it](http://www.aracneeditrice.it)

Copyright © MMXX

Gioacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

[www.gioacchinoonoratieditore.it](http://www.gioacchinoonoratieditore.it)

[info@gioacchinoonoratieditore.it](mailto:info@gioacchinoonoratieditore.it)

via Vittorio Veneto, 20  
00020 Canterano (RM)  
(06) 45551463

ISSN 2724-3281

ISBN 978-88-255-3325-5

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,  
di riproduzione e di adattamento anche parziale,  
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie  
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: dicembre 2020

*Questo secondo Numero è dedicato a tutti i professionisti  
del settore artistico e culturale, gravemente colpiti  
dalla pandemia da Covid-19*

*This second Issue is dedicated to all professionals in the  
artistic and cultural sector, seriously affected  
from the Covid-19 pandemic*



## Indice

- 13 Editoriale  
*Maura Striano*
- 17 Quale pedagogia per la professione infermieristica  
*Lorenza Garrino*
- 43 Quando la cura è palliativa. Riflessioni pedagogiche sull'incontro professionale col disagio esistenziale del fine vita  
*Maria Benedetta Gambacorti-Passerini*
- 59 Digital Story Telling in tempo di didattica a distanza. La percezione degli studenti del Corso di Laurea in Infermieristica  
*Giovanna Casella, Sara Posla, Rosaria Sanfratello, Maurizio Beretta, Francesca Costa, Daniela Opizzi, Pierangela Pompini, Massimo Guasconi, Cinzia Merlini*
- 75 Puppets and Covid-19: Lockdown, Health Prevention, and Language Education for Children  
*Beatrice Sica*
- 87 La pratica del teatro nella formazione degli studenti di Medicina  
*Salvatore Cardone, Ciro Gallo*
- 101 Medicina Narrativa: quale formazione per la competenza narrativa. Esperienza e letteratura a confronto  
*Francesca Memini, Venusia Covelli*
- 123 La medicina narrativa in foniatria artistica  
*Andrea Bianchino*

12 Indice

- 137 Inclusionione, normalità e disabilità: una rilettura secondo i Disabilities Studies  
*Alessia Travaglini*
- 151 Pandemie nel mondo: una prospettiva storiografica  
*Bruno Bonari*

**Recensioni**

- 171 Franco Blezza, *Pedagogia professionale. Che cos'è, quali strumenti impiega e come si esercita*, Libreriauniversitaria.it, Milano 2018, p. 342  
*Valerio Ferro Allodola*
- 177 Maria Giulia Marini, *Medicina narrativa. Colmare il divario tra cure basate sulle evidenze e humanitas scientifica*, Effedì Edizioni, Vercelli, 2019, p. 256  
*Elisa Canocchi*
- 185 Vincenzo Alastra (a cura di), *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro*, PensaMultimedia, Lecce 2020, p. 198  
*Micaela Castiglioni*
- 189 Franco Blezza, *L'armonizzatore familiare. Verso nuovi paradigmi di coppia e famiglia*, Libreriauniversitaria.it, Milano 2020, p. 106  
*Vincenzo Alastra*

## Editoriale

MAURA STRIANO\*

Nel complesso scenario delineato dalla pandemia, in cui si è evidenziata, con estrema chiarezza, la necessità di professionisti della salute e della cura che sappiano riflessivamente confrontarsi con l'emergenza ma anche gestire con compassionevole delicatezza la relazione con i pazienti e con i loro familiari, la pedagogia può svolgere un ruolo strategico.

Ad essa, in quanto scienza dell'educazione, compete infatti la riflessione su quali siano i dispositivi più idonei a formare queste professionalità integrando competenze tecniche ma anche forme di pensiero riflessivo, che sostengano la capacità di esercitare quello che Dewey definisce "giudizio di pratica", su diversi piani e a diversi livelli.

I professionisti della salute e della cura sono costantemente chiamati a confrontarsi con situazioni inedite ed impreviste; a fronteggiare dilemmi morali; a prendere decisioni, a volte dolorose e difficili; ad agire nell'immediatezza, spesso oltrepassando i vincoli dei protocolli operativi a cui dovrebbero attenersi.

Nel contesto dell'emergenza sanitaria che stiamo vivendo, queste sollecitazioni sono estremamente amplificate e pressanti ed impongono un profondo ripensamento sia dei percorsi della formazione iniziale (la laurea e la specializzazione) sia delle proposte di sviluppo professionale che si offrono in risposta ai bisogni formativi emergenti nei contesti di pratica professionale.

Ciò richiede l'implementazione, nei curricula formativi, non solo di esperienze e di percorsi specificamente dedicati allo sviluppo di atteggiamenti e di abiti di pensiero, che consentano ai professionisti della salute e della cura di comprendere in profondità i contesti in cui operano, ma anche l'offerta di opportunità di "conversare" riflessivamen-

\* Università degli Studi di Napoli "Federico II", Dipartimento di Studi Umanistici.

te (per usare un termine caro a Schön) con le situazioni in cui sono inscritte le pratiche professionali, in tutta la loro complessità.

In questa prospettiva, estremamente preziose si rivelano essere proposte formative elettive come la drammatizzazione, la scrittura e il teatro, giocate in chiave laboratoriale, con l'obiettivo di sostenere lo sviluppo di competenze comunicative, ermeneutiche, relazionali.

D'altro canto l'emergenza pandemica ha anche imposto di implementare l'uso delle tecnologie e di dispositivi di simulazione e di integrare nuove e diverse metodologie didattiche nell'impianto dei corsi di studio universitari e dei percorsi di specializzazione per le professioni della salute e della cura.

Ne deriva la necessità di documentare esperienze, di sperimentare soluzioni formative e didattiche, di riconfigurare i processi e gli spazi di apprendimento in termini nuovi e diversi.

D'altro canto, le complesse e delicate sfide emergenti nel contesto delle pratiche di cura tra le quali particolarmente significativa è l'esperienza dell'incontro professionale col disagio esistenziale del fine vita, richiedono anche ai professionisti di sviluppare conoscenze e competenze che consentano loro non solo di fronteggiare l'esperienza, ma anche di intercettarne e di elaborarne i significati allo scopo di conferire ad essa un senso e di inscrivere all'interno di una continuità.

Da qui la necessità di utilizzare, in una pluralità di contesti, dispositivi e strumenti narrativi utili a delineare uno spazio complementare a quello della cura.

È in tale spazio che diventa possibile implementare pratiche di ascolto, riconoscimento, riflessione funzionali da un lato a facilitare l'incontro con i pazienti e con le loro famiglie, dall'altro a sostenere i professionisti nella comprensione profonda delle situazioni in cui sono implicati, nella elaborazione delle proprie emozioni, dei propri pensieri e dei propri vissuti, nell'inquadramento della funzione e del ruolo della propria professionalità all'interno di contesti estremamente complessi e densi come quelli che connotano gli scenari contemporanei.

### **Riferimenti bibliografici**

DEWEY J., “The logic of Judgments of Practice”. In *The Middle Works*, 1899-1924, J. A. Boydston (ed.). Carbondale: Southern Illinois University Press, vol. 8 (1915).

SCHÖN D.A., *Il professionista riflessivo*, trad. it., Dedalo, Bari 1993.



## Quale pedagogia per la professione infermieristica

LORENZA GARRINO\*

**RIASSUNTO:** La formazione infermieristica sta vivendo una continua evoluzione, legata a nuove prospettive che si aprono nel mondo delle cure. In relazione a questo gioca un ruolo molto importante lo sviluppo del pensiero riflessivo e del ragionamento critico sin dalla formazione di base per proseguire poi nella formazione continua del personale di cura. Le Medical Humanities giocano un importante ruolo nella formazione di base e nella formazione dei formatori per accompagnare gli studenti nell'apprendimento. Alcune esperienze formative elettive presso il Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università di Torino, caratterizzano una formazione attenta allo sviluppo di competenze che vedano la persona assistita e la sua famiglia non solo al centro, ma in un ruolo di mutua cooperazione nelle cure.

**PAROLE CHIAVE:** apprendimento riflessivo, pensiero critico, pratiche narrative, Medical Humanities formazione infermieristica.

**ABSTRACT:** Nursing education is undergoing a continuous evolution, linked to new perspectives that are opening up in the world of care. Related to this, the development of reflective thinking and critical reasoning plays a very important role, from basic training to the continuing education for healthcare professionals. Medical Humanities play an important role in basic training and in the trainers training with the aims of accompanying students in the learning process. Some elective training experiences at the Degree Course in Nursing at the University of Turin are characterized as a training focused on the development of skills that see the assisted person and their family not

\* Università degli Studi di Torino, Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche.

only at the center of the care but more importantly in a role of mutual cooperation in care.

KEY-WORDS: reflective learning, critical thinking, narrative practices, Medical Humanities, nursing education.

*La conoscenza della conoscenza deve apparire come una necessità primaria, volta a preparare ed affrontare i rischi permanenti di errore e di illusione, che non cessano di parassitare la mente umana. Si tratta di armare ogni mente umana nel combattimento vitale per la lucidità*

Morin, 2009

## **1. La professione infermieristica oggi in Italia**

La formazione infermieristica in Italia ha recentemente attraversato un periodo di profondi cambiamenti. L'istituzione del Diploma Universitario (DUI) dall'anno 1991, con la progressiva chiusura delle Scuole regionali per Infermieri professionali e successivamente l'istituzione del Corso di Laurea in Infermieristica, testimonia una forte volontà di innovare all'interno della professione, nel Sistema Sanitario e nell'istituzione universitaria. Una professione in evoluzione, quale quella infermieristica, richiede una riflessione sulla sua storia lontana e recente per orientare il proprio percorso verso il futuro. Il trasferimento all'università dei corsi infermieristici e delle professioni sanitarie disegna nuovi panorami, come l'incontro di culture, i paradigmi della salute, delle malattie e dell'assistenza (Gargano *et al.*, 1999).

Le finalità della formazione infermieristica sono state definite in ambito internazionale dai Descrittori Europei del titolo di studio (Descrittori di Dublino), un documento che sviluppa il confronto ed accomuna i vari paesi nella ricerca di una declinazione pertinente e specifica per la professione infermieristica. Nel documento vengono indicati i seguenti risultati attesi: conoscenza e comprensione (*Knowledge*

*and understanding*), capacità di applicare conoscenza e comprensione (*Applying Knowledge and understanding*), autonomia di giudizio (*Making judgements*) abilità di comunicazione (*Communication skills*) e capacità di apprendimento (*Learning skills*).

L'apprendimento non è solo il frutto di acquisizioni provenienti dal mondo esterno, ma vi è una mediazione dal mondo interno del soggetto che apprende e l'apprendimento autentico nasce solo dall'esperienza (Blandino & Granieri, 1995). Quindi in considerazione delle competenze che il professionista infermiere deve acquisire durante il percorso di formazione e che dovrà mettere in atto nella pratica clinica è utile richiamare una interpretazione del concetto di competenza come “la comprovata capacità di usare conoscenze, abilità e capacità personali, sociali e/o metodologiche, in situazioni di lavoro o di studio e nello sviluppo professionale e/o personale, anche in termini di responsabilità e autonomia” (Pellerey, 2004). L'autore sostiene che la nozione di competenza include componenti cognitive, motivazionali, etiche, sociali e componenti relative ai comportamenti. Costituisce l'integrazione di tratti stabili, risultati di apprendimento (conoscenze e abilità), sistemi di valori e credenze, abitudini e altre caratteristiche psicologiche. Fa costantemente riferimento ad una “professionalità riflessiva” per il potere costruttivo generativo di possibilità d'azione attraverso la riflessione sulla pratica e nel corso della pratica.

Proprio per la peculiarità e la specificità dei problemi che il professionista infermiere incontra nel suo agire quotidiano si richiama la definizione della competenza relativa al “prendersi cura”: “Si tratta di una pertinenza nell'attenzione particolare verso l'altro e nella capacità di accogliere la sua singolarità, una pertinenza impregnata di sottigliezza e di delicatezza, una pertinenza che è ricercata, che si crea e che si confronta ogni volta con la complessità singolare di una situazione” (Hesbeen, 2011).

Tutto ciò risulta coerente con l'importanza attribuita recentemente nella formazione infermieristica all'apprendimento clinico. In questa ottica l'accento viene posto sulla comprensione verso le persone e verso i fenomeni che intervengono nella cura. La capacità di comprendere diventa una competenza da acquisire, attraverso una forma di costante impegno. L'approccio fenomenologico ci suggerisce che “Lasciarsi andare nella corrente dei vissuti senza uno sforzo di comprensione significa rischiare di essere schiacciati sotto il peso degli

avvenimenti; impegnarsi a interpretare per comprendere, invece, significa guadagnare quella giusta distanza di riflessione, che sola apre la porta alla possibilità di una esperienza libera” (Mortari, 2009).

La pratica quotidiana delle cure è sempre più influenzata da fattori esterni alla realtà sanitaria: fattori economici, amministrativi ed organizzativi. In questo contesto in cui viene data molta importanza alla distribuzione delle risorse in termini di efficienza, alla valutazione dei risultati ed alla standardizzazione delle cure, quale spazio viene riservato all’umano? Il dibattito è più che mai aperto, infatti, nelle realtà operative vi è la continua tensione tra la “frenesia del fare”, del perseguire il risultato atteso e la sottile ricerca di senso che permea la pratica delle cure. Il rischio della “banalizzazione dell’umano”, vale a dire dell’oblio e della negazione dell’umanità stessa, della singolarità della persona e della sua sensibilità, è accresciuto dalle pressioni di tipo finanziario, organizzativo e giuridico che favoriscono la strumentalizzazione delle persone. (Heesbeen, 2009, 2011; Dupuis *et al.*, 2013; Dutier, 2011).

Nelle professioni di cura, il percorso formativo gioca un ruolo prioritario nel supportare lo studente nello sviluppo dell’abilità di integrare la pratica clinica, la ricerca e la teoria. Nella formazione occorre affiancare le conoscenze generali, astratte e teoriche, a saperi complementari che hanno il carattere della specificità, le cui caratteristiche sono di essere situate, concrete, quotidiane (Jedlowski, 1994).

Come può lo studente infermiere sviluppare le capacità decisionali, di organizzazione, educative e relazionali relative alla azione professionale, necessarie per l’assistenza alla persona? Quali esperienze, vissute durante la formazione di base, influenzano il futuro professionista nel determinare una attitudine adeguata nel prendersi cura? In altre parole, la domanda è orientata a sapere, come suggerisce Michel Foucault (1969), quali argomenti razionali giustificano la presenza e l’uso della riflessività nelle pratiche educative?

Jack Mezirow (1991, 2003) ha affidato alla riflessività la funzione di strumento di consapevolezza delle premesse di significato che sono alla base di come/perché l’adulto vive, agisce, pensa, si relaziona.

L’adozione di una pratica riflessiva può portare una nuova prospettiva sulla cura e sull’apprendimento delle pratiche professionali. Tale prospettiva deve integrare i saperi che Morin (2001) ha dettagliato ed esplorato nella sua opera. Tra questi “Insegnare la condizione umana, affrontare l’incertezza e insegnare la comprensione” risultano essere

imprescindibile nella formazione infermieristica e medica. In tal senso il pensiero riflessivo permette di ridefinire contenuti, attribuire significati alle situazioni incontrate nella pratica professionale e soprattutto stabilisce legami tra la conoscenza e l'azione. Essa permette di trarre vantaggio da una esperienza per migliorare le azioni future. Studi dimostrano che la capacità riflessiva influenza la pratica infermieristica e migliora gli esiti sui pazienti (Paget, 2001).

Il concetto di "riflessione" è molto diffuso nella letteratura internazionale. Dewey (1857-1938) definì 'pensiero riflessivo' una funzione della mente umana in grado di ripensare al 'vissuto' in modo controllato, finalizzato e critico. Egli riteneva l'esperienza fase centrale e punto di partenza dell'apprendimento, e l'apprendimento come risultato della riflessione sul vissuto. Nel contesto italiano, il concetto di riflessione viene indagato in base ad una ricostruzione delle sue matrici teorico-filosofiche da Maura Striano (2002) per chiarificare i nessi intercorrenti tra l'azione educativa (in quanto azione sociale), la conoscenza (in quanto prodotto socialmente situato e costruito) e le diverse forme di razionalità che vi sono implicate.

In questo quadro la "riflessione" è riconosciuta da un lato come forma di razionalità euristica (in riferimento alla "logica" di Dewey), dall'altro come forma di razionalità critico-emancipativa (in riferimento alla "teoria critica" di Habermas), ed è vista come struttura portante dell'agire educativo, complesso e problematico campo di azioni in cui si determina come funzione di ricerca e di trasformazione. Teekman (2000) definisce il pensiero riflessivo come una risposta adattativa e individuale ad un *gap* situazionale e comporta una serie di attività cognitive in cui l'individuo deliberatamente e volutamente si impegna ad un discorso-con-sé, nel tentativo di dare un significato alla situazione, al fine di agire.

La pratica riflessiva sostiene tutto il percorso professionalizzante di formazione alla relazione d'aiuto dove l'acquisizione di una postura riflessiva è ancorata all'accettazione dell'incertezza e nella disponibilità all'avventura del cambiamento del proprio modo di pensare per rendere la mente capace di accogliere l'Altro totalmente (Mortari, 2002).

L'ascolto è il presupposto di base per la comprensione dell'altro. "L'esperienza di essere compresi da parte di qualcuno è un'esperienza bonificante e sanificante: la salute mentale nasce quando ci sentiamo compresi. In questo consiste la relazione di aiuto [...]: non tanto fare

qualcosa, ma saper ascoltare e comprendere. Anzi, ascoltare, comprendere” (Blandino, 1995).

Occorre offrire agli studenti diverse opportunità per esercitarsi nella formulazione delle proprie scelte, per confrontare le proprie decisioni con quelle dei professionisti e per affrontare le criticità di situazioni assistenziali complesse. (Benini, 2016) Si tratta quindi di sviluppare e rinforzare il pensiero critico, descritto come processo attivo, composito e complesso.

Pensare in modo critico significa non dare mai nulla per scontato, immaginare ed esplorare soluzioni alternative, considerare principi etici, porsi domande sull’azione professionale, per riconoscere i propri limiti, ma anche i propri punti forti. Lo sviluppo del ragionamento critico, soprattutto come formazione ed impronta cognitiva, si fonda con il recupero costante delle situazioni, delle direzioni degli sguardi ed inferenze od ipotesi che le stesse spingono ad effettuare.

Il pensiero critico può formarsi solamente all’interno di uno spazio di intersoggettività, laddove viene agito il confronto sincero tra prospettive differenti. “Il pensiero critico nell’assistenza infermieristica è un processo di ragionamento logico, sensibile al contesto, riflessivo, che guida l’infermiere nel generare, implementare e valutare approcci efficaci nell’assistenza alla persona e nei problemi professionali” (National League of Nursing, 2017).

Alcuni studiosi (Myrick, 2002, Scheckel *et al.*, 2006) tratteggiano il pensiero critico come una dimensione dell’intelligenza infermieristica necessaria per l’azione professionale, sottolineando come la conoscenza sia necessaria, ma non sufficiente. Autorevoli voci sostengono l’idea di una evoluzione nello sviluppo del pensiero critico e dell’abilità professionale che procede gradualmente dall’infermiere novizio all’infermiere esperto attraverso cinque livelli di ‘maturità’ professionale (Benner, 1983, 1999).

Sebbene tanto la riflessività quanto il pensiero critico siano stati ampiamente studiati, in realtà esistono pochi studi che indagano il loro inestricabile legame nella pratica clinica. I risultati della ricerca sullo sviluppo del pensiero critico nella formazione degli infermieri evidenziano l’importanza dei processi di riflessione e analisi in situazioni complesse guidati da formatori, tutor e professionisti in grado di condividere le proprie esperienze (Kennison, 2006).

Nelle esperienze dello studente di oggi, professionista di domani si auspica di raggiungere:

- la capacità di analizzare situazioni di cura;
- di identificare il livello di coerenza delle azioni professionali con i principi ed i valori espressi;
- di riconoscere eventuali errori e pregiudizi;
- contribuire al miglioramento delle cure, riflettendo criticamente sulle pratiche abituali e sulle influenze delle scelte organizzative.

Usando pratiche riflessive, chiediamo un esercizio interiore di guardare, ascoltare. Per allenare la consapevolezza critica dei soggetti, vogliamo praticare una pedagogia che cerchi di non fermarsi di fronte alle cose ovvie a portata di mano e alle certezze che ci confortano.

Questa funzione formativa si concretizza nel cuore dell'esperienza, nei luoghi dell'apprendimento clinico e nello sviluppo dei rapporti di cura. Da questo punto di vista la sfida è collocare, in un quadro che favorisca la costruzione di senso, sia i processi assistenziali che i processi di apprendimento e formazione, sottolineando il rapporto reciproco tra questi. È da questa necessità che si articolano i metodi didattici ed è in questa configurazione che la missione formativa e la sua attuazione trovano il loro pieno significato facendo appello alla nozione di riflessività.

Shön (1983, 2006) afferma che il processo di conoscenza è nella nostra azione. I professionisti bloccati nell'idea di essere esperti tecnici, non trovano nella pratica alcun aspetto che sia occasione di riflessione, sono diventati troppo esperti nella disattenzione selettiva. Quando qualcuno riflette nell'azione, diventa un ricercatore che lavora nel contesto della pratica. Non dipende più dalle categorie consolidate di teoria o tecnica, ma sviluppa una nuova teoria del caso singolare, sceglie interattivamente i mezzi e i fini, mentre struttura la situazione problematica. Il professionista riflessivo non separa il pensiero dall'azione, quando ragiona sul problema.

La riflessività può quindi essere intesa come la capacità di formare una coscienza professionale che si interroga costantemente in modo critico su ciò che sta accadendo nella scena della formazione e dell'assistenza. È un elemento fondante e acquista, in questo senso, valore come avviene per tutte le forme di apprendimento, conoscenza, formazione che rimandano all'analisi del proprio "essere in situazione" (Madrussan, 2012).

Sviluppando il tema della riflessività nella sua forma pedagogica ed educativo-formativa, si può sostenere che l'approccio formativo fa appello alla volontà di progettare la formazione come analisi ed elaborazione dell'esperienza su cui intervenire costantemente, intendendo così l'educazione-formazione come esistenza, ovvero esperienza vissuta dell'uomo in quanto cultura (Erbetta, 2005). Da questo punto di vista, gli elementi costitutivi del concetto di formazione-educazione sarebbero il soggetto, l'esperienza, l'altro, la costruzione del senso della propria esperienza alla ricerca dell'acquisizione di una forma professionale e personale (Garrino *et al.*, 2010, 2013, 2014).

## **2. Scoperta critica come risposta decostruttiva**

Le pratiche riflessive, didattiche e metodi per insegnare, per imparare a lavorare, per pensare, per decidere, hanno come denominatore comune il metodo narrativo e la modalità della decostruzione: descrivere l'esperienza, analizzarla, cercare di comprendere gli elementi che lo compongono, gli elementi che costituiscono l'apprendimento e il paradigma su cui è centrato, decostruire, disaggregare, destrutturare un oggetto o un'idea, o in ultima analisi un'esperienza. Possiamo utilizzare diversi dispositivi formativi che orientano la riflessività nel processo di apprendimento e formazione-educazione (Erbetta, 2011).

L'attuazione dell'interrogazione e la ricerca di significati, nascosti e culturalmente predeterminati, comporta un processo di conoscenza che non si riduce solo a spiegare, ma si apre anche alla comprensione: la verità diventa allora costruzione, anche se effimera e temporanea, mentre ermeneutica e decostruzione ne tracciano la direzione.

Un riferimento importante riguarda la "Clinica della formazione", metodologia di studio e ricerca, consulenza e supervisione, volta ad esplicitare le dimensioni pedagogiche latenti dei processi educativi e formativi. La Clinica della formazione è un percorso di lavoro individuale e di gruppo finalizzato al riconoscimento dei modelli latenti e dei vissuti sottesi al concreto lavoro di formatori, facendo costantemente appello a un esercizio interiore di sguardo e di ascolto clinico.

Per allenare la consapevolezza critica dei soggetti, viene praticata una pedagogia che cerca di non fermarsi di fronte alle cose ovvie a portata di mano e alle certezze che ci confortano. ma che si rivolga al-

la scoperta dei processi latenti sottesi (Massa, 1997; Franza & Mottana, 1997).

### 3. Metodologie didattiche per l'apprendimento esperienziale

Nella formazione infermieristica assume una particolare rilevanza l'apprendimento basato sull'esperienza, sia essa cognitiva, emotiva o sensoriale. Secondo Dewey (1993) l'apprendimento è un processo nel quale si integrano l'esperienza e la teoria, l'osservazione e l'azione per orientare l'azione in modo consapevole. L'apprendimento esperienziale si realizza attraverso l'azione e la sperimentazione di situazioni, compiti, ruoli in cui il soggetto, attivo protagonista, si trova a mettere in campo le proprie risorse e competenze per l'elaborazione e/o la riorganizzazione di teorie e concetti volti al raggiungimento di un obiettivo. L'apprendimento esperienziale consente al soggetto di affrontare situazioni di incertezza sviluppando comportamenti adattivi e migliorando, nel contempo, la capacità di gestire la propria emotività nei momenti di maggiore stress psicologico (Bion, 1996).

Consente inoltre di sviluppare le proprie abilità di *problem solving*, anche attraverso l'abilità creativa, e di far acquisire autoconsapevolezza mediante auto-osservazione ed etero-osservazione al fine di ridefinire eventuali atteggiamenti inadeguati e di valorizzare i comportamenti costruttivi (Boud & Walker, 1999).

L'esperienza così acquisita diviene patrimonio di conoscenza del soggetto e costituirà il nuovo punto di partenza di ulteriori evoluzioni (Mortari 2004). Le forme per mettere in discussione l'esperienza dal punto di vista didattico possono essere orali, scritte, individuali o collettive, e possono essere applicate allo sviluppo di capacità cognitive, disciplinari, cliniche, relazionali, formativo-educative.

Ecco alcuni esempi:

– Una forma di apprendimento esperienziale è suscitata dal ciclo che caratterizza il tirocinio clinico, con il suo processo di preparazione all'esperienza, l'esperienza stessa che si realizza e la sua rielaborazione (White Ewan, 1994).

– Il caso studio, partendo da esempi concreti, aiuta a sviluppare abilità cognitive, cliniche e disciplinari, ma è anche un terreno di riflessione (Castagna, 2001).

– Laboratori dedicati al contatto fisico e alla riflessione sulle dinamiche delle relazioni e delle esperienze che avvengono a contatto con i corpi, favoriscono lo sviluppo della competenza di interazione corporea. Esaminiamo in particolare l'uso del nostro corpo così come il contatto con il corpo di chi ci prende cura (Fantauzzi, 2014).

– L'uso di pratiche narrative attraverso il racconto dell'esperienza, o il diario riflessivo, porta ad oggettivare l'esperienza mettendola in discussione e facendo emergere significati che a prima vista non erano noti (Madrussan, 2009).

– L'uso di film che favoriscono la riflessione basata su estratti o la proiezione di un intero film incoraggia ogni persona a esprimere i propri modi di attribuire significati agli oggetti dell'esperienza, e poi la loro decostruzione in una seconda fase di discussione (Agosti, 2004, de Mennato *et al.*, 2011, Garrino & Gregorino, 2011).

#### **4. La medicina narrativa e le Medical Humanities nei percorsi di formazione alle cure**

Il dibattito scientifico internazionale sulla Medical Education, pone in evidenza il ruolo delle Medical Humanities per sviluppare professionisti consapevoli e responsabili (Depalmas & Ferro Allodola, 2015; Ferro Allodola & Depalmas, 2017).

Tale approccio si caratterizza per uno sguardo attento alle dimensioni narrative, autoriflessive e autobiografiche, secondo un orientamento umanistico alla cura, qui restituita nella complessità e profondità esistenziale che la connota (Castiglioni, 2014; Marone, 2016). L'utilizzo di pratiche narrative porta a oggettivare l'esperienza mettendola in discussione, facendo emergere significati inizialmente poco visibili (Zannini, 2008). La letteratura e le arti aiutano a sviluppare e coltivare le competenze di osservazione e analisi, l'empatia e la riflessione che sono essenziali per l'umanità nelle cure. I racconti letterari e cinematografici sui pazienti e sui medici, sulla salute e sulla malattia, pur partendo da una voce laica, contribuiscono a far comprendere che esercitare la medicina non è solo curare le malattie, ma anche prendersi cura delle persone sofferenti (Garrino, 2010).

Emerge quindi un duplice interesse come obiettivo formativo: quello di formare il formatore in pratiche narrative; e, da parte del

formando utilizzare queste pratiche nella propria realtà di apprendimento nel concreto dell'esperienza clinica (Charon, 2006, 2019).

La medicina narrativa, con la sua comparsa in Italia, ha favorito un risveglio di interesse per le abilità umane, che nella salute e nella malattia costituiscono un capitale umano. Capitale che può essere valorizzato nei percorsi formativi (Polvan, 2016). Condividendo gli obiettivi delle cure centrate sul paziente la Medicina narrativa apre le porte alla ricerca di senso. La narrazione rafforza e trasforma la pratica clinica, ci permette di ascoltare meglio i pazienti e noi stessi come curanti ed offrire una assistenza più efficace.

Ma qual è il senso e il valore della narrazione? Perché coltivare contesti e pratiche narrative di cura e di formazione? Quali le competenze, le avvertenze, le opportunità e i presupposti culturali facilitanti queste pratiche nelle organizzazioni dedite alla cura? Per operare in questa direzione vanno seguiti percorsi formativi specifici, centrati a loro volta su registri narrativi, esperienziali e riflessivi e su pratiche di scrittura autobiografica. Occorre allora ripensare i saperi della pratica clinica ed educativa; forse anche ripensare tout court la formazione dei professionisti della cura.

Ripartire dall'esperienza narrata va considerata oggi un'urgenza assoluta: per coltivare la capacità e il piacere di pensare insieme, la cura della mente e l'arte del domandare; per pervenire ad una conoscenza personale concernente il capire chi si è e si può essere veramente, per entrare in contatto con la nostra vita interiore e favorire itinerari compositi, dove soste rigeneranti si accompagnano a impreviste perlustrazioni, per darci forma aprendoci a svelamenti e sentieri inediti.

Esiste poi un altrettanto urgente necessità di ripensare le nostre organizzazioni, i luoghi e i territori di cura che ci appartengono e ai quali apparteniamo. Una pratica formativa narrative-based può allora proporsi come pratica di libertà e speranza e contribuire così a rivitalizzare relazioni organizzative (Alastra, 2016).

## **5. Il contributo della ricerca per lo sviluppo professionale e per il miglioramento delle cure**

Al termine della formazione di base lo studente deve essere in grado di utilizzare la ricerca per introdurre cambiamenti, migliorare la pratica e analizzare criticamente il problema e le conoscenze attuali, svi-

luppare una strategia per applicare la ricerca nella pratica, facilitare la diffusione dei risultati della ricerca. Dare agli studenti infermieri la possibilità di acquisire capacità di ricerca avviene in specifici percorsi di studio, ma anche attraverso diverse forme di apprendimento, ad esempio in esercitazioni svolte in stage (presentazione di relazioni scritte sviluppate intorno una questione clinica in cura, educazione terapeutica, o organizzazione assistenziale, con un percorso di ricerca su banche dati, in stretta relazione con gli obiettivi specifici di apprendimento del tirocinio), o dalla partecipazione a corsi opzionali, nonché durante la stesura della tesi finale.

La formazione a livello di Master e di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche prevede il raggiungimento di un livello più elevato di competenze professionali e mira a promuovere e supportare lo sviluppo della ricerca professionale, per formare il discente a valutare i diversi modelli di organizzazione e gestione dell'assistenza basandosi su conoscenze scientifiche, analisi del contesto operativo e situazione personale e clinica. La formazione mira a sviluppare nello studente la capacità di valutazione critica dei dati relativi all'efficacia di un intervento assistenziale, la creazione di un protocollo per lo svolgimento di un progetto di ricerca, la capacità di contribuire attivamente alle attività di ricerca multiprofessionale/multidisciplinare, di promuovere la ricerca come strumento di formazione, di aggiornamento delle conoscenze e di formazione continua.

Ci sono fenomeni di interesse infermieristico che non si prestano a essere studiati con una metodologia quantitativa, fenomeni che riguardano realmente le persone assistite, le loro vite, le loro esperienze, i loro sentimenti, le loro interrelazioni sociali e familiari. È questa stessa natura olistica e interpersonale dell'assistenza infermieristica che ha spinto i ricercatori infermieristici verso metodologie di ricerca qualitativa, attraverso approcci utilizzati nelle scienze sociali e umanistiche, dove l'essere umano è considerato nella sua interezza e specificità (Streuber Speciale & Carpenter, 2005; Mortari & Zannini, 2017; Mortari & Ghirrotto, 2018).

Interessanti ricerche sottolineano come le pedagogie interpretative, tra cui la pedagogia narrativa, aiutino gli studenti a praticare il pensiero interpretativo, riflettendo ed interpretando le situazioni che incontrano da più prospettive. Tali approcci coinvolgono insegnanti e studenti nel mettere insieme la loro saggezza, sfidare i loro preconcetti,

immaginare nuove possibilità per fornire assistenza e impegnarsi con gli altri per garantire cura e sicurezza centrate sul paziente. Documentando le esperienze degli studenti nei corsi in cui viene utilizzata la pedagogia narrativa, vengono fornite agli insegnanti prove basate sulla ricerca per guidare le loro azioni educative (Ironsides, 2003, 2006).

Coltivare il pensiero interpretativo offre un approccio innovativo per insegnare e apprendere il pensiero che si occupa delle esperienze di pensiero incarnato, riflessivo e pluralistico degli studenti. Gli insegnanti che coltivano il pensiero interpretativo aggiungono complessità al pensiero degli studenti per prepararli meglio per ambienti clinici impegnativi, complessi e imprevedibili (Scheckel & Ironsides, 2006).

## **6. Lo sviluppo delle competenze riflessive: la formazione dei formatori**

Dal punto di vista formativo la sfida è collocare, in un quadro che favorisca la costruzione di senso, sia i processi assistenziali che i processi di apprendimento e formazione, sottolineando il rapporto reciproco tra loro. È da questa necessità che si articolano le modalità didattiche: la situazione formativa comprende infatti tutti gli attori: la persona curata, il tutor clinico e gli studenti. È in questa configurazione che la missione formativa e la sua attuazione trovano il loro pieno significato facendo appello alla nozione di riflessività.

L'obiettivo è quindi quello di sviluppare capacità riflessive nell'azione formativa, abilità utili sia dal punto di vista dell'apprendimento che da quello dell'acquisizione disciplinare (Cambi, 2003; Zannini, 2005). Queste competenze, infatti, permettono di mettere in discussione allo stesso tempo sia la natura dell'azione formativo-educativa in cui può essere impiegata la professionalità educativa, sia la concezione che abbiamo della professione a cui ci rivolgiamo.

Tali modalità prevedono una analisi specifica dedicata al significato della propria azione professionale ed educativa e al reinvestimento dell'esperienza professionale secondo una pratica più incisiva del lavoro di formatore e di cura: riflessività e meta cognizione, proposti come elementi di uno sforzo instancabile per cogliere le forme vive della propria azione. Un presupposto imprescindibile per il formatore nelle professioni della cura riguarda la cura educativa. Come può lo

studente apprendere e sviluppare una postura “curante” se nell’apprendimento non ha sperimentato la cura educativa su di sé?

Cristina Palmieri (2014) propone una riflessione su quell’esperienza di cura che spesso si nasconde nell’esperienza dell’educare, vivendo e agendo dal profondo di essa. Una cura radicata nell’esistenza, che da lì derivi e prenda forma ogni suo rapporto, di per sé radicale e critico, con la formazione, l’educazione e la terapia.

Un percorso formativo per i tutor “*I processi di apprendimento-insegnamento: un percorso riflessivo e di auto comprensione*” che si avvale dell’approccio della Clinica della Formazione (Massa, 1997; Franza & Mottana, 1997) attraverso un lavoro individuale e di gruppo finalizzato al riconoscimento dei modelli latenti e dei vissuti sottesi al concreto lavoro di formatori è stato messo in atto dal 2003 al 2018 presso il Corso di Laurea in Infermieristica di Torino, aperto anche ad altre professioni della cura (Garrino *et al.*, 2012).

Nell’apprendimento clinico il *faculty development* (Lotti & Lam-pugnani, 2020) segue strategie per migliorare le capacità individuali dei tutor e degli infermieri guida nel *questioning*, nel porre domande per analizzare le situazioni di cura e guidare lo sviluppo del pensiero critico. Deve “tutorare i tutor”, lavorare direttamente con loro in quanto risorse cruciali per lo sviluppo del processo di apprendimento degli studenti e condurre ulteriori ricerche.

## **7. Alcune esperienze formative presso il Corso di Laurea in Infermieristica dell’Università di Torino**

Le competenze legate alla comunicazione empatica ed all’abilità di dedurre, interpretare e tradurre la storia della malattia del paziente vengono sviluppate attraverso la scrittura narrativa. Il dispositivo narrativo consente ai partecipanti di riflettere sulle pratiche professionali e favorisce l’esplorazione prima a livello individuale e poi in gruppo, della dimensione cognitiva e affettiva dell’apprendimento, dell’insegnamento e del lavoro di cura. L’utilizzo della narrazione trova svariate applicazioni in differenti ambiti, sia per l’analisi delle esperienze educative e formative, sia per la riflessione sul lavoro assistenziale e di cura.

Le potenzialità formative della narrazione si esplicitano nel valore del raccontare ed il raccontarsi che consente di orientare lo sguardo su

aspetti particolari dell'esperienza e sviluppare nel soggetto in formazione questa capacità riflessiva su di sé. L'utilizzo della narrazione e dei diari esperienziali fornisce nei corsi di formazione per formatori, la possibilità di uno strumento per costruire al meglio la relazione didattica con lo studente e dar senso ai vissuti che lo stesso studente evidenzia nel tirocinio. Nei processi formativi la comprensione delle esperienze umane profonde legate alla malattia, alla disabilità viene resa più efficace attraverso l'utilizzo della letteratura, dei film, del teatro, dell'arte. Vengono presentate alcune esperienze formative realizzate presso il Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università degli Studi di Torino nell'ultimo decennio.

### *7.1. La Pedagogia dei Genitori*

La Pedagogia dei Genitori (Moletto & Zucchi, 2013) è un esempio dell'utilizzo pedagogico delle narrazioni. Tale approccio intende valorizzare le competenze educative genitoriali e dei familiari all'interno del patto educativo terapeutico. Riconosce e valorizza la dignità dell'azione pedagogica dei genitori e familiari come esperti educativi, sia come mutuo aiuto che nella formazione dei professionisti. L'azione dei genitori è quindi fondamentale per assicurare la crescita e lo sviluppo armonico dei propri figli. Viene sottolineato il ruolo dei genitori come esperti e si esplica con la raccolta, pubblicazione e diffusione delle narrazioni dei percorsi educativi dei genitori con figli diversabili. Durante tale attività formativa gli studenti sono invitati a narrare un episodio relativo ad un malato che non dimenticheranno mai.

Nella formazione condotta secondo la Pedagogia dei Genitori la narrazione degli itinerari educativi permette di far emergere la soggettività dei partecipanti. Il racconto di vicende professionali permette di mettere a fuoco il vissuto del personale sanitario in relazione al paziente, migliorando la relazione di cura. Dai racconti emerge un'umanità che non è conosciuta e valorizzata. Le storie di cura parlano di intrecci relazionali che danno senso e dignità alle professioni sanitarie e testimoniano come l'attenzione nei confronti del malato costituisca il fulcro dell'atteggiamento professionale. La pregnanza delle vicende narrate suggerisce di utilizzarle come strumento di comunicazione sociale tra le strutture sanitarie e i cittadini valorizzando

l'intreccio di relazioni tra pazienti e curanti che i racconti del personale fanno emergere.

### 7.2. Esperienze di malattia e la cura narrata: il paziente scrittore

Questa esperienza formativa dal titolo “I racconti dei pazienti come strumento professionale di cura”, è condotta dalla docente pedagogista e *counselor* Ernestina Parente e dalla scrivente. I racconti dei pazienti che hanno pubblicato libri sulla loro esperienza di malattia sono un’utile risorsa professionale per l’operatore all’interno della relazione di cura ed una preziosa possibilità nel realizzare l’alleanza terapeutica (Tabella 1).

**Tabella 1.** Testi dei pazienti scrittori coinvolti nell’attività didattica.

Anna Lisa Russo, <i>Toglietemi tutto ma non il sorriso</i> , Mondadori, Milano 2012.
Silvia Bonino, <i>Mille fili mi legano qui</i> , Laterza, Bari 2006.
Marco Braico, <i>La festa dei limoni</i> , Piemme Edizioni, Segrate 2015.
Stefania Santolli, <i>Rewind</i> , L’Autore Libri, Firenze 2012.
Lucia Fontanella, <i>La comunicazione diseguale</i> , Il Pensiero Scientifico, Roma 2011.
Francesca Sartori, <i>Oggi ho due compleanni</i> Effatà Editrice, Cantalupa (Torino) 2016.
Sara Rubatto, <i>Non ancora: il mio ritorno alla vita</i> , Armando Editore, Roma 2018.
Gianni Valente, <i>Sotto sotto tutto è perfetto</i> , NEOS Edizioni, Torino 2020.

I pazienti nei loro racconti ci narrano di cosa hanno bisogno e cosa può essere loro di aiuto. La narrazione dei pazienti attraverso il loro contributo scritto sviluppa nei discenti le competenze per riconoscere e cogliere il senso della malattia che ogni sistema familiare elabora. Lo studente attraverso la formazione allena e sperimenta abilità di relazione e di comunicazione professionale che attivano la valorizzazione delle narrazioni, affinché non rimangano solo dei momenti intensi emotivi e di condivisione umana. In questo collegamento risiede l’obiettivo dell’attività formativa: la testimonianza del paziente, la lettura della sua produzione scritta rappresentano una precisa richiesta di professionalità relazionale e comunicativa e nasce da un bisogno sperimentato nell’esperienza di malattia. Possiamo riferirci ad abilità che ci insegnano a sviluppare un atteggiamento che potenzi interventi focalizzati su quel singolo paziente, su quello che vive in quel preciso

momento e contesto. Scrive uno degli studenti al termine di una giornata formativa nell'ottobre 2013:

Ho capito che si può lavorare sugli aspetti relazionali come su altri [...]. Tali abilità riportano su un piano professionale, formativo e tecnico, un'esperienza che diversamente sarebbe rimasta sul piano empatico.

### *7.3. Resilienza e vulnerabilità attraverso una proposta filmica*

L'esperienza didattica è orientata all'approfondimento del concetto di vulnerabilità e resilienza, in forma strettamente connessa agli aspetti educativi e assistenziali (Conti *et al.*, 2019). La vulnerabilità rimanda al fatto che tutti possiamo essere feriti. In natura siamo tutti vulnerabili. La radice di questa parola deriva da *vulnus* che significa ferita che come tale comporta come esito una cicatrice, un segno che rimane nel tempo. Noi nominiamo le ferite del corpo e dell'anima con lo stesso linguaggio attraverso un pensiero di tipo analogico.

La resilienza è la capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi traumatici di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà. È la capacità di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza perdere la propria umanità.

Persone resilienti sono coloro che immerse in circostanze avverse riescono, nonostante tutto e talvolta contro ogni previsione, a fronteggiare efficacemente le contrarietà, a dare nuovo slancio alla propria esistenza e perfino a raggiungere mete importanti. Il concetto di resilienza contiene il costrutto di crisi come opportunità di cambiamento.

L'obiettivo del corso è esercitare la capacità di problematizzare a partire da situazioni complesse legate al mondo della vita e delle cure in cui è rilevante la componente educativa, la storia ed i vissuti del paziente. Analizzare il concetto di resilienza finalizzato ad accrescere le proprie capacità di far fronte agli eventi traumatici e di riorganizzare la propria vita dinanzi alle difficoltà.

Per rispondere a questa esigenza, il cinema può essere considerato un valido strumento per la formazione in medicina e infermieristica, alternativo o di supporto alle lezioni tradizionali per la capacità di suscitare emozioni e sentimenti riguardo alla malattia e di evidenziare i valori e le strategie con cui i diversi sistemi familiari e sociali affrontano e gestiscono la salute.

Il cinema può rivestire un'importanza strategica nel promuovere e facilitare la riflessione degli studenti in merito alle modalità con cui affrontare le diverse e molteplici situazioni che si determinano nella relazione di cura con la persona assistita (Cattorini, 2003; Agosti, 2004; Cappa & Mancino, 2005; Bergonzo *et al.*, 2010; de Mennato *et al.*, 2011; Garrino & Gregorino, 2011).

## 8. Oltre il COVID-19: la didattica a distanza

Non dimenticheremo facilmente il periodo della pandemia da coronavirus. Ha coinvolto il mondo e messo in gioco tutte le risorse disponibili. La sanità è stata messa a dura prova, anche la famiglia ha sostenuto impegni e responsabilità che l'hanno posta in prima linea accanto al personale sanitario. Tutto il sistema scolastico e universitario è stato posto in una situazione di sfida per riuscire a mantenere il più possibile costante ed efficace il sistema formativo. Didattica in presenza e didattica a distanza (DAD) non vanno viste in contrapposizione, ma come due alleati (Toselli, 2020).

Nella realtà attuale, nonostante le difficoltà che costantemente emergono nella sua gestione da parte dei discenti e degli insegnanti, la didattica a distanza (*distance learning*), sta evidenziando opportunità e potenzialità insospettite dai più, ma ampiamente previste dagli studiosi. Liberandosi del pregiudizio che oppone distanza a presenza, si può approfondire e comprendere meglio le possibilità della didattica in rete e si possono valutare le esperienze positive degli ultimi anni e, soprattutto, di questi ultimi mesi (Bruschi & Perissinotto, 2020).

Nella formazione in infermieristica ed in ambito medico, questi aspetti sono ulteriormente da approfondire attraverso ulteriori esperienze e percorsi di ricerca che ne documentino le difficoltà e l'efficacia, le debolezze ed i punti di forza.

## 9. Conclusioni

Il contributo che la pedagogia offre nella formazione degli infermieri e nella formazione continua non è legata unicamente all'acquisizione di conoscenze, quanto piuttosto all'offerta di esperienze basate su metodi innovativi, che accompagnano lo studente in percorsi di rilettura

delle situazioni vissute nella cura, di confronto e dialogo con visioni differenti.

Attraverso approcci diversificati ed esperienze interpretative il discente viene stimolato e supportato a costruire quella “professionalità riflessiva” e sensibile capace di fare appello a un esercizio interiore, riferito ad un modo di guardare, ascoltare nella prospettiva del “prendersi cura degli altri”. Lo sguardo diventa allora un atto di pensiero, cognizione, e in questa riflessione prendiamo coscienza dei nostri diversi “centri”, delle nostre metamorfosi. Per allenare la consapevolezza critica dei soggetti, vogliamo praticare una pedagogia che cerchi di non fermarsi di fronte alle cose ovvie a portata di mano e alle certezze che ci confortano.

L'importanza non sta solo nei contenuti, ma piuttosto nei metodi di insegnamento/apprendimento che vengono proposti e le esperienze di riflessione e di analisi che vengono offerte. Infatti una formazione efficace, orientata a formare professionisti attenti ed impegnati nel miglioramento della qualità delle cure, si avvale senz'altro delle Medical Humanities e dell'adozione di una pratica riflessiva che, facilitata dal dispositivo narrativo, possa portare una nuova prospettiva sulla cura.

I percorsi formativi permettono in tal senso di ridefinire contenuti, attribuire nuovi significati alle situazioni incontrate nella pratica professionale e soprattutto stabiliscono legami tra la conoscenza e l'azione. Assume perciò una importanza fondamentale anche la formazione dei formatori, non solo all'utilizzo di metodi ed approcci innovativi, ma anche all'acquisizione di atteggiamenti adeguati e coerenti con quelle competenze riflessive e sensibili che si vorrebbe sviluppare nei partecipanti.

Tutto ciò al fine di creare nelle équipes di cura un ambiente capace di “nutrire” il desiderio di “far bene” e canalizzare le energie e le risorse verso lo sviluppo della ricerca e del miglioramento nelle cure.

Se veramente si vuole mantenere ed alimentare l'impegno verso uno spazio sempre più ampio della componente umana nelle cure ed orientare queste ultime verso un più elevato livello di personalizzazione, una particolare attenzione deve essere rivolta a mantenere lo spazio per la sensibilità, nelle relazioni interpersonali nell'équipe di lavoro, e si devono facilitare e sostenere gli infermieri nel loro impegno di realizzare cure di alta qualità per i loro pazienti; inoltre è im-

portante non ostacolarli, con scelte organizzative inadeguate, nel fare bene il loro lavoro così come essi lo desiderano (Utriainen, 2009).

Per lavorare in questa direzione possiamo, insieme a tutte le componenti professionali, far leva sulla energia desiderante, quale componente dei processi di *empowerment*, poiché essa è importante per il benessere e l'efficacia della persona e offre l'apertura di nuove possibilità, la capacità di cogliere nuove opportunità ed un orientamento verso un cambiamento tanto desiderato quanto necessario.

### Riferimenti bibliografici

AGOSTI A., *Il cinema per la formazione*, FrancoAngeli, Milano 2004.

ALASTRA V., *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, FrancoAngeli, Milano 2016.

BENINI S., *Reti di possibilità. Quando la pedagogia incontra le prassi sanitarie*, FrancoAngeli, Milano 2016.

BENNER P., *Clinical wisdom and interventions in clinical care*. Philadelphia, WB Saunders, 1999.

— *Da principiante a esperto: eccellenza e potenza nella pratica infermieristica clinica* 1984.

BERGONZO D., GARRINO L., DIMONTE V., *Il cinema per la formazione medica e infermieristica: analisi della letteratura*, «Tutor», 2010, 1, pp. 1-13.

BION W.R., *Apprendere dall'esperienza*, Armando Editore, Roma 1996.

BLANDINO G., GRANIERI, *La disponibilità ad apprendere*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1995.

BOUD D., WALKER D., *Making the Most of Experience. Studies in continuing Education*, in S.B. Merriam SB. Caffarella RS. *Learning in Adulthood, a comprehensive guide*, Jojjey-Bass Publishers, San Francisco 1999.

BRUSCHI B., PERISSINOTTO A., *Didattica a distanza. Com'è, come potrebbe essere*, Laterza, Bari 2020.

CAMBI F., *Una professione tra competenze e riflessività*, in AA.VV. *Le professionalità educative*, Carocci Editore, Roma 2003.

— *Sul canone della pedagogia occidentale*, Roma, Carocci 2009.

CAPPA F., MANCINO E., *Il mondo che sta nel cinema, che sta nel mondo*, Mimesis, Milano 2005.

CASTAGNA M., *Esercitazioni, casi e questionari. Come insegnare agli adulti conoscenze e capacità*, FrancoAngeli, Milano 2001.

CASTIGLIONI M., (a cura di) *Narrazione e cura*, Mimesis, Milano 2014.

CATTORINI P., *Bioetica e Cinema, Racconti di malattia e dilemma morale*, FrancoAngeli, Milano 2003.

CHARON R., *Narrative medicine – Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press. 2006, Trad.it. (a cura di) CASTIGLIONI C., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina, Milano 2019.

CONTI A., CLARI M., CARIGNANO F., SACCÀ P., GARRINO L., Teaching resilience and vulnerability to nursing students using films: A qualitative study, «Professioni Infermieristiche», vol. 72 2019, pp. 135-142.

DE MENNATO P., OREFICE C., BRANCHI S., *Educarsi alla “cura”. Un itinerario riflessivo tra frammenti e sequenze*, Pensa Multimedia Editore, Lecce 2011.

DEPALMAS C., FERRO ALLODOLA V., *La pratica riflessiva nella formazione alle Medical Humanities. Teorie, metodi, strumenti e valutazione*, Aracne, Roma 2015.

DEWEY J., (1897). *Il mio credo pedagogico. Antologia di scritti sull'educazione*, La Nuova Italia, Firenze 1954.

— (1899), *Scuola e Società*. La Nuova Italia, Firenze 1999.

— (1938), *Esperienza e educazione*, La Nuova Italia, Firenze 1999.

DUPUIS M., GUEIBE R. HESBEEN W. ET AL. *La Banalisation de l'humain dans le système de soins. De la pratique des soins à l'éthique du quotidien*, Éditions Seli Arslan, Paris 2013.

DUTIER A., Pratique de soi et logique de gestion, le rôle médiateur des cadres de santé, «Perspective Soignante», 41, 2011, pp. 24-35.

ERBETTA A., *L'Educazione come esperienza vissuta*, Tirrenia Stampatori, Torino 2005.

— *Decostruire Formando, Concetti pratiche orizzonti*, Ibis, Como-Pavia 2010.

FANTAUZZI A., *Di corpo in corpo. Etnografie tra cura e assistenza infermieristica*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 2014.

FERRO ALLODOLA V., DEPALMAS C., *Le Medical Humanities nella formazione alle professioni della salute e della cura. Lo "stato dell'arte" in Italia*, «Qualeducazione», vol. 87, Pellegrini Editore, Cosenza 2017, pp. 14-29.

FOUCAULT M., (1969), *L'archeologia del sapere*, Rizzoli-BUR, Milano 1994.

FRANZA A., MOTTANA P., *Dissolvenze, le immagini della formazione*, CLUEB, Bologna 1997.

GARGANO A., GARRINO L., LOMBARDO S., *La formation d'infirmier en Italie*, «Soins Encadrement- Formation», vol. 29, 1999, pp. 53-55.

GARRINO L. GREGORINO S. GARGANO A. BEDIN M.G. *Les compétences réflexives: un enjeu majeur dans la formation soignante*. «Perspective soignante», vol. 37, 2010, pp. 84-103.

GARRINO L. (a cura di) *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*, EdiErmes, Milano 2010.

GARRINO L. GREGORINO S. *L'immagine filmica della formazione alle cure: indicazioni metodologiche e pratiche di utilizzo*, «MEDIC», vol. 19(2), 2011, pp. 1-24.

GARRINO L., TORRESAN M., GREGORINO S., MASSARIELLO P., DIMONTE V., *La formazione per Tutor Clinici: analisi del percepito a distanza di un corso di formazione*, «Tutor», 12(3), 2012, pp. 5-16.

GARRINO L., BOERO E., GARGANO A., MERLINO D., BEDIN M.G., «Réflexion sur l'expérience de soins: une logique centrée sur les actes ou une pratique fondée sur le sujet ?». «Perspective soignante», 47, 2013, pp. 71-88.

GARRINO L., GARGANO A., *De la réflexivité des soignants aux sciences infirmières, l'exemple italien* in JOUET E., LAS VERGNAS O., NOËL-HUREAUX E. (a cura di), *Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*, Edition des Archives Contemporaines, Paris 2014, pp. 147-157.

GREGORINO S., *Considerazioni sulla formazione tutoriale tra pratiche riflessive e scrittura*. «Tutor», 7(2), 2007, pp. 90-93.

GROSS FORNERIS S., FEY MK., *Critical Conversations: The National League for Nursing Guide for Teaching* //www.nursingcenter.com/journalarticle?Article\_ID=3640369&Journal\_ID=3332683&Issue\_ID=3640364 8 U.C. 07/12/2020.

HESBEEN W., *Le soin dans la relation humaine*, Edition Seli Arslan, Paris 2009.

— Competence soignante, formation initiale et évaluation, «Perspective Soignante», 41, 2011, pp. 36-51.

IRONSIDE P.M. Using narrative pedagogy: learning and practising interpretive thinking, «Journal of Advanced Nursing», 55(4), 2006, pp. 478-86.

— New pedagogies for teaching thinking: the lived experiences of students and teachers enacting narrative pedagogy, «Journal of Nursing Education», 42(11), 2003, pp. 509-16.

JEDLOWSKI P., *Il sapere dell'esperienza*. Il Saggiatore, Milano 1994.

JOUET E., LAS VERGNAS O., NOËL-HUREAUX E. (a cura di), *Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*, Edition des Archives Contemporaines, Paris, 2014, pp. 147-157.

KENNISON M.M., The evaluation of student' reflective writing for evidence of critical thinking. «Nursing Education Perspective», 27(5), 2006, pp. 269-273.

LOTTI A., LAMPUGNANI A., *Faculty Development in Italia. Valorizzazione delle competenze didattiche dei docenti universitari*, Genova University Press, Genova 2020.

MADRUSSAN E., *Forme del tempo/Modi dell'io. Educazione e scrittura diaristica*, IBS Milano 2009.

— *Briciole di Pedagogia, Cinque note critiche per un'educazione come inquietudine*, Anicia, Roma, 2012.

MARONE F. (a cura di), *La medicina narrativa e le buone pratiche nei contesti della cura. Metodologie, strumenti, linguaggi*, Pensa MultiMedia, Lecce-Brescia 2016.

MASSA R. (a cura di), *La clinica della formazione*, Franco Angeli, Milano 1997.

MEZIRROW J. (1991), *Apprendimento e trasformazione*, Cortina, Milano 2003.

MOLETTA A., ZUCCHI R., *La Metodologia Pedagogia dei Genitori. Valorizzare il sapere dell'esperienza*, Maggioli editore, Sant'Arcangelo di Romagna (RM) 2013.

MORIN E., *I sette saperi legati alla educazione*, Raffaello Cortina, Milano 2001.

— *Insegnare a vivere. Manifesto per cambiare l'educazione*, Raffaello Cortina, Milano 2015.

MORTARI L., *Aver cura della vita della mente*. La Nuova Italia, Roma 2002.

— *Apprendere dall'esperienza. Il pensiero riflessivo nella formazione*, Carocci, Roma 2003.

— *Ricerca e riflettere. La formazione del docente professionista*, Carocci Editore, Roma 2009.

MORTARI L., ZANNINI L., *La ricerca qualitativa in ambito sanitario*, Carocci, Roma 2017.

MORTARI L., GHIROTTI L., *Metodi per la ricerca qualitativa*, Carocci, Roma 2018.

MYRICK F., Preceptorship and Critical Thinking in Nursing Education, «Journal of Nursing Education», 41(4), 2002, pp. 154-64. PMID: 11954967.

NEHLS N., Narrative pedagogy: rethinking nursing education. «Journal of Nursing Education», 34(5), 1995, pp. 204-10. PMID: 7790971.

PAGET T., Reflective practice and clinical outcomes: practitioners' views on how reflective practice has influenced their clinical practice. «Journal of Clinical Nursing», 10(2), 2001, pp. 204-14. doi: 10.1046/j.1365-2702.2001.00482.

PALMIERI C., *La cura educativa. Riflessioni ed esperienze tra le pieghe dell'educare*. FrancoAngeli, Milano 2003.

PELLEREY M., *Le competenze individuali e il portfolio*, La Nuova Italia, Scandicci 2004.

POLVANI S., *Cura alle stelle. Manuale di salute narrativa*, Emmebi Edizioni, Firenze 2016.

SCHECKEL M.M., IRONSIDE P.M. Cultivating interpretive thinking through enacting narrative pedagogy, «Nursing Outlook», 54(3), 2006, pp. 159-65. doi:10.1016/j.outlook.2006.02.002. PMID: 16759-940.

SCHÖN DA, *The Reflective Practitioner*. New York, Basic Books, 1983. Trad.it. *Il professionista riflessivo*, Dedalo, Bari 1993.

— *Educating the Reflective Practitioner*. 1987. Jossey-Bass Inc., San Francisco. (trad it.) *Formare il professionista riflessivo. Per una nuova prospettiva della formazione e dell'apprendimento nelle professioni*, FrancoAngeli, Milano 2006.

STREUBER SPEZIALE HJ., CARPENTER DR., (2003) *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. (trad. it.) *La ricerca qualitativa: un imperativo umanistico*, Idelson-Gnocchi, Napoli 2005.

STRIANO M., *La razionalità riflessiva nell'agire educativo*, Liguori, Napoli 2002.

TEEKMAN B., Exploring reflective thinking in nursing practice, «Journal of Advanced Nursing», 31(5), 2000, pp. 1125-1135.

TOSELLI L., *La didattica a distanza funziona, se sai come farla*, Ed. Sonda, Milano 2020.

UTRIAINEN K., KYNGÄS H., Hospital nurses' job satisfaction: a literature review. «Journal of Nursing Management», 17(8), 2009, pp. 1002-10.

WHITE R., EWAN C., *Il tirocinio: L'insegnamento clinico del nursing*, Sorbona, Milano 1994.

ZANNINI L., *Salute, malattia e cura*, FrancoAngeli, Milano 2001.

— *La tutorship nella formazione degli adulti*, Guerini Scientifica, Milano 2008.

— *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano 2008.



## Quando la cura è palliativa

Riflessioni pedagogiche sull'incontro professionale  
col disagio esistenziale del fine vita

MARIA BENEDETTA GAMBACORTI-PASSERINI\*

**RIASSUNTO:** cosa significa prendersi cura di un paziente per cui non vi è possibilità di guarigione? Quali implicazioni chiama in causa scontrarsi quotidianamente con le dimensioni di finitudine della vita umana? Il presente contributo prova a tematizzare questi aspetti in relazione al concetto di cura educativa, complessificandolo e problematizzandolo rispetto all'incontro con la fine della vita e al disagio esistenziale che questo momento comporta. Specifiche riflessioni pedagogiche, inoltre, verranno proposte per ipotizzare traiettorie formative volte a supportare la costruzione delle pratiche e delle competenze dei professionisti che abitano i contesti dedicati al fine vita.

**PAROLE CHIAVE:** cura educativa; cure palliative; disagio esistenziale; formazione dei professionisti sanitari.

**ABSTRACT:** taking care of an “uncurable ” patient, what can it mean? Which implications are involved in daily facing the dimensions related to the end of human life? The present contribution aims at thematizing these aspects, exploring the concept of educational care. This direction will be questioned and discussed in relation with the challenge of the end of life and to the distress that this phase causes. Specific reflections will be proposed in order to hypothesize training directions to support health professionals' competences and practices in contexts focused on end of life.

\* Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”, Università degli Studi di Milano-Bicocca.

KEY-WORDS: educational care; palliative care; existential distress; health professionals' training.

## **1. Quando la vita volge al termine: l'esperienza del disagio esistenziale**

Ogni essere umano è portatore e attivo costruttore di una particolare ed unica storia di vita, in eterno e perpetuo divenire per tutto il corso dell'esistenza. La storia di vita racconta di sé, degli eventi incontrati e del modo in cui sono stati affrontati. Quanto esperito e vissuto costituisce il bagaglio esistenziale di ogni soggetto, che lo caratterizza e dà forma alla sua storia (Demetrio, 1996).

I percorsi di vita non sono quasi mai lineari nè univoci, ma comprendono eventi avversi, indesiderati, che costringono a una rivisitazione dei progetti o delle abitudini consolidate: l'incontro con una malattia, con il lutto, con l'avvicinarsi delle stagioni della vita possono essere alcuni di questi snodi che contribuiscono alla formazione di ogni uomo ed ogni donna.

Sono questi momenti in cui ci si trova a confronto con un cambiamento radicale del proprio essere al mondo e nel mondo (Heidegger, 1976) che si manifesta «quando ciò che era familiare si presenta improvvisamente come estraneo, sconosciuto» (Orsenigo, 2012, p. 60). Si tratta dello spaesamento dell'angoscia che ci mette a contatto con un disagio che attraversa la nostra esistenza, le certezze, i punti di riferimento e le abitudini che danno forma alla nostra esistenza, che reggono il nostro vivere e ci consentono di abitare una generale sensazione di agio che, appunto, in qualche modo "nasconde" lo scomodo e inquietante disagio esistenziale.

In queste circostanze ci si trova ad esperire la distanza incolmabile tra i nostri desideri e le nostre effettive possibilità, stallo questo che ci avvicina alla caratteristica che accomuna l'esistenza di ogni uomo ed ogni donna, cioè la sua finitezza. A questo riguardo, il periodo che tutti noi stiamo vivendo nel corso della pandemia di Covid-19 è uno straordinario esempio per ragionare (Blezza, Ferro Allodola, 2020) su quanto, in maniera improvvisa e violenta, ognuno ha dovuto confrontarsi con cambiamenti, incertezze e restrizioni che mai avremmo immaginato e che hanno scardinato certezze e abitudini (Bucholz, De-

Hart, Moorman, 2020). Non solo. Non si è trattato soltanto dell'imposizione, più o meno accettata, di forti cambiamenti (Saraceno, 2020). Per un contesto come quello occidentale, che si era abituato a tenere la malattia e la morte "a una certa distanza", la pandemia ha costretto a tornare a fare i conti con un virus sconosciuto, in grado di avvicinare con forza e velocità alla finitezza della vita umana.

Se, infatti, come abbiamo approfondito in altri contesti (Gambacorti-Passerini, 2020), svariati e imprevedibili possono essere gli eventi e le circostanze che portano a confrontarsi col disagio esistenziale, questo scritto si rivela preziosa occasione per soffermarsi sull'esperienza del fine vita quale circostanza di contatto con l'angoscia scaturita dall'approssimarsi della morte, di se stessi, di una persona a cui si vuole bene, di un paziente di cui ci sta prendendo cura in quanto professionisti: «Si tratta di circostanze particolarmente rilevanti dal punto di vista educativo, perchè forse mai come in queste situazioni-limite, l'esigenza di senso emerge in tutta la sua prepotenza e la sua radicalità» (Bruzzone, 2007, p. 165).

L'impalcatura sociale che è andata consolidandosi nel mondo occidentale ha sempre più costruito una visione che dipinge il disagio come qualcosa di scomodo e molesto, che va soltanto eliminato, e nel più breve tempo possibile. In questo senso, il punto di vista ricordato da Orsenigo (2012) in continuità con la lezione di Heidegger (1976), che sottolinea l'angoscia dell'esistenza come la base su cui si costruisce l'agio dell'abitudine della vita quotidiana, risulta assolutamente occultato dalla ricerca di un benessere il più possibile totale e continuo.

Questo vale quanto mai per tutto ciò che riguarda la nostra salute: «Se per accidente non sei più in grado di funzionare, allora si accende la spia del disagio e devi correre ai ripari. Oppure ritirarti in disparte» (Orsenigo, 2012, pp. 61-62).

Il senso comune e la tradizione sociale e culturale occidentale fanno sempre più pressione perché il disagio e l'angoscia che esso genera siano nascosti, resi invisibili, "guariti" il più possibile con l'obiettivo di eliminarli.

Ecco, dunque, che, soprattutto nel caso della malattia, ci si rivolge alla scienza medica per la ricerca della più esatta e veloce via di guarigione, dal momento che già dal 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la salute come uno «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia». Il con-

petto di “cura”, dunque, su cui torneremo più approfonditamente nel prossimo paragrafo, in questa cornice si trova a rivestire il ruolo di una pratica finalizzata alla guarigione, al riportare velocemente alla condizione di maggior salute possibile.

La ricerca del benessere, quindi, con il conseguente tentativo di celare e relegare nei margini tutto ciò che richiama l'impossibilità di una salute e una felicità continui ed eterni, ha contribuito alla costruzione di un immaginario che allontana quanto, contro ogni sforzo, sia comunque ineliminabile, ossia la dimensione di finitezza dell'esistenza umana: «Le situazioni di estrema marginalità che i “vecchi” o i malati si trovano spesso a vivere quotidianamente ci ricordano come questa dissociazione [tra limiti e desideri] sia ancora estremamente forte, e come ad essere “privilegiato” sia un corpo giovane e bello, fisicamente ineccepibile» (Orefice, 2015, p. 77).

L'approssimarsi della morte, infatti, è qualcosa con cui sia ogni essere umano sia la società stessa si trovano a fare i conti: la pandemia di Covid-19 ce lo ha ricordato con insistenza e veemenza.

Che significato può avere, dunque, il termine “cura” in uno scenario in cui un “tornare alle condizioni di salute precedenti” non può essere possibile? In condizioni in cui, come ci hanno ricordato le immagini delle bare di Bergamo a marzo 2020, nemmeno si conosce il modo per allontanare l'incombere della morte?

I contesti sanitari dedicati al fine vita, e proprio per questo forse sempre un po' “nascosti” e relegati ai margini dell'attenzione, si incontrano da sempre col disagio esistenziale scatenato dall'approssimarsi della morte. Sono, dunque, luoghi in cui professionisti, pazienti e familiari si incontrano quotidianamente con i vissuti di disagio rispetto al confronto con la fine e in cui chi ricopre un ruolo professionale si trova a pensare e agire una cura che non “guarisce” dall'inevitabilità dell'incontro con la morte. Una cura che, quindi, in qualche modo educa all'avvicinamento e al contatto con la finitezza.

## **2. L'azione di cura: traiettorie educative “anche” nei contesti sanitari in cui si incontra il fine vita?**

Ecco che, a questo punto della trattazione, risulta interessante addentrarsi nel concetto di cura per metterne in luce le declinazioni che pos-

sono rivelarsi educative, con particolare attenzione a quella cura che abita quotidianamente i contesti dedicati al fine vita.

Per pensare la cura da un punto di vista educativo, innanzitutto, è necessario evidenziare come alla sua base vi sia un'accezione che lega indissolubilmente il concetto di cura con le dimensioni strutturali dell'esistenza umana.

Proprio per questo, invitiamo il lettore a ripercorrere le parole che Igino (scrittore del primo secolo a.C.) ha composto per tramandare una determinata e specifica caratterizzazione della cura. Il racconto di Igino, infatti, narra che la Cura, attraversando un fiume, vide del fango e da questo costruì e plasmò l'uomo. Nacque poi una disputa sulla paternità dell'uomo tra Giove, che vi aveva infuso lo spirito, e la Terra, che aveva fornito la materia prima. Elessero, quindi, come giudice, Saturno, il Tempo, che risolse in questo modo la disputa: lo spirito dell'uomo, alla sua morte, fu assegnato a Giove, e il suo corpo alla Terra. Ma finché esso vive, secondo la decisione di Saturno, sarà la Cura a possederlo, dal momento che essa gli diede forma.

Heidegger (1976), riprendendo questo racconto, mette bene in evidenza come la cura non sia solo un modo di agire e interagire tra gli uomini, bensì si evidenzia quale caratteristica strutturale e fondante dell'esistenza stessa. Senza l'aspetto della Cura, infatti, l'essere umano rimarrebbe ancorato o ad aspetti materiali (la Terra) o spirituali (lo spirito di Giove) senza la possibilità di unificare e armonizzare queste componenti in un progetto vivente. Scrive a tal riguardo Palmieri: «L'esistenza è fatta di corpo e spirito, di materia e di qualcosa che vivifica questa materia [...]. Ciò che distingue l'essere umano dagli altri esseri è proprio questa stretta e strutturale relazione tra la propria effettività (il proprio corpo), ovvero la propria materia, ciò che è già dato [...] e la propria possibilità, quell'apertura al possibile che è intrinseca nel divenire dell'essere umano» (Palmieri, Prada, 2008, p. 349).

Allora, tratteggiare l'azione di cura significa proprio tematizzare un concetto che, intrecciato indissolubilmente con l'esistenza umana, «protegge e coltiva le possibilità di esistere» (Mortari, Saiani, 2013, p. 6). In questo senso, la cura può essere intesa in un'accezione prettamente educativa quando consente all'altro di identificare e sperimentare le sue proprie e uniche potenzialità per costruire la propria forma. Una cura che sia educativa opera, quindi, per svelare inedite possibilità di significazione per i soggetti, con un'attenzione particolare alle loro storie di vita in divenire, anche e paradossalmente in condizioni

di disagio, quali possono essere la malattia e l'approssimarsi della morte: «Se si classifica la situazione all'interno di un "già dato", non si riesce a favorire l'apertura al "possibile ancora". Questa esigenza di senso è l'apertura al progetto di sé» (Iori, 2008, p. 187).

Seguendo questa direzione, l'educazione, intesa come apertura allo sviluppo di possibilità formative e di cambiamento, è fortemente radicata nelle dimensioni esistenziali dell'esperienza umana. Declinata, dunque, in senso educativo, la cura può essere intesa come la ricerca dell'uomo per la sua propria "forma", tra la sua azione personale, la sua libertà e gli interventi educativi di altri.

In questo senso, la cura è educazione quando è agire orientato a portare l'altro/a alla scoperta delle sue caratteristiche e potenzialità, cioè le "basi" a partire dalle quali costruire la propria forma; in questi termini, la cura educativa è tale quando disvela possibilità di significazione per ogni soggetto. È questa una accezione che ci offre la possibilità di affrontare uno snodo interessante del pensiero di Heidegger rispetto alla cura e particolarmente significativo per direzionare la tematizzazione della trattazione rispetto a una cura rivolta al fine vita.

Una cura che accompagna i soggetti a intravedere e realizzare possibilità di significazione è, infatti, quanto Heidegger (1976) definisce una cura autentica, basata su una logica che tende a rendere i soggetti capaci di riconoscere le proprie possibilità. Al contrario, il filosofo denomina come inautentico un modello di cura che parte da una logica di dominio e di imprigionamento dell'altro all'interno dell'agire di chi attua la cura e che contribuisce, quindi, a bloccarne le possibilità. Le modalità del rapporto di cura, dunque, «possono essere, a seconda di come viene declinato il possibile, autentici o inautentici» (Zannini, 2003, p. 303).

Tale aspetto merita una riflessione e una tematizzazione in questa sede, in quanto i concetti di autenticità e inautenticità della cura rischiano facili banalizzazioni, soprattutto se riferiti a un contesto complesso e di incontro con la fragilità come può essere quello della malattia e del fine vita.

Per assumere, infatti, la valenza significativamente educativa dell'accompagnare ad assumere una propria forma, la cura deve saper riconoscere, in certe situazioni e in certi momenti, che sia necessario, ad esempio, indicare chiaramente una direzione, operare un contenimento o offrire un supporto materiale. In questo senso, è necessario pensare criticamente e con sguardo pedagogico i concetti di cura au-

tentica e inautentica, per uscire da una loro stereotipizzazione che attribuisce caratteristiche di “bontà” e di “correttezza” solo a una pratica di cura che si allontani, in ogni condizione, dal sostituirsi all’azione dell’altro, in nome dell’idea che così si blocchi la sua possibilità di essere.

Come potrebbe, infatti, un neonato sopravvivere se non lo si veste, se non lo si nutre? Oppure una persona malata?

A volte, in maniera più sfumata e meno palese degli esempi precedenti, vi sono condizioni istituzionali che impongono alcune pratiche apparentemente inautentiche di cura, come può essere il rispetto di certi tempi, che consentono ai soggetti di svolgere successivamente altre esperienze con una valenza educativa per il loro percorso.

Ecco, allora, che risulta significativo porre alcuni punti di attenzione per vigilare e tenere desta l’attenzione circa la connotazione autentica della pratica di cura. Innanzitutto, va ricordato che agire una cura educativa presuppone inevitabilmente una situazione relazionale che operi per il cambiamento, per lo sviluppo di possibilità e potenzialità dei soggetti, ma che sappia non esaurirsi e costituirsi solamente sul piano della relazione (Palmieri, Prada, 2008). Per agire una cura autentica, infatti, è necessario saper costruire, progettare e realizzare occasioni di esperienza in cui possano avvenire azioni educative. Il modo in cui le componenti relative a spazi, tempi, corpi, dimensioni emotive e affettive vengono pensate e allestite nella costituzione delle esperienze manifesta, infatti, una certa idea di cura che ne è alla base (Ferrante, Gambacorti-Passerini, Palmieri, 2020).

Queste riflessioni ci permettono, dunque, di calare quanto stiamo scrivendo ai contesti che si occupano di fine vita...Quali traiettorie educative e di apertura di possibilità possono avere le pratiche di cura di professionisti che accompagnano i pazienti e i loro familiari negli ultimi tratti di vita? Cosa può significare agire una cura educativa a queste condizioni? Attraverso l’allestimento di quali spazi, di quali esperienze?

Opportuno pare, dunque, addentrarsi tra le pieghe dell’aggettivo “palliativo”, che specificamente caratterizza la cura rivolta al fine vita.

### **3. Quando la cura è palliativa: per un prendersi cura non orientato alla guarigione**

Attraverso le cure palliative (CP) si evidenzia un aspetto particolare e molto spesso “nascosto” della cura messa in atto dai servizi sanitari: con l’uso della cura palliativa l’attenzione, infatti, non è più solo per il prolungamento della vita (*to cure*), ma anche e soprattutto per promuoverne la qualità (*to care*). In questo senso, è come se l’ambito delle cure palliative rendesse manifesta l’impossibilità a eliminare e, appunto, “guarire” il disagio esistenziale nominato in apertura del presente contributo e che l’approssimarsi del fine vita chiama con sé.

Questo tipo di cure riguarda la cura totale della persona affetta da una malattia non più responsiva alle terapie che hanno per scopo la guarigione. «Lo scopo delle cure palliative è quello di ottenere la massima qualità della vita possibile per il paziente e per i familiari» (Pangrazzi, 2006, p. 79). Anche la definizione proposta dalla WHO (2002) evidenzia quanto sopra scritto, identificando il focus delle CP nel tentativo di migliorare la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali.

Perché questa azione di cura sia possibile, i contesti delle CP tentano di prevedere la messa in campo degli apporti di professionisti differenti (medici, infermieri, psicologi, volontari, assistenti sociali, fisioterapisti, assistenti spirituali) riuniti in équipe multidisciplinari, che sappiano, dunque, agire azioni di cura il più possibile globali verso i pazienti e le loro cerchie familiari, in contesti ospedalieri, di hospice oppure a domicilio.

Il termine latino *pallium* identificava il mantello che proteggeva la persona e le conferiva dignità. Derivando da questa radice, il termine “palliativo” simboleggia il mantello di solidarietà e vicinanza che vorrebbe circondare e proteggere chi riceve una cura palliativa, nonostante l’impossibilità di far scomparire la malattia.

In questo senso, una cura palliativa intesa come prima definita, cioè come una cura totale della persona, per ottenere la massima qualità di vita possibile per il paziente e per chi gli sta accanto, dovrà sapere andare al di là del mero significato di una terapia medica orientata a contenere il dolore fisico.

Un tale intento, quindi, considera l'importanza di non contemplare soltanto l'aiuto della farmacologia per abbassare il più possibile il dolore fisico, ma comprende l'importanza del considerare la complessità della persona e dei suoi bisogni.

Il ricorso alle cure palliative è un bisogno sempre più esteso nella popolazione europea e anche l'Italia si colloca in questa direzione, come evidenziano studi recenti (Peruselli *et al.*, 2019) e in riferimento ai dati statistici (Rapporto Annuale 2019; WPCA-WHO): «Si può quindi stimare, sulla base dei dati di letteratura, che ogni anno in Italia muoiano fra le 450.000 e le 500.000 persone adulte con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita» (Peruselli *et al.*, 2019, p. 72).

Oltre a ciò, relativamente agli eventi dell'anno 2020, è sicuramente necessario sottolineare come la pandemia di Covid-19 abbia scatenato un'improvvisa e inaspettata necessità di accompagnare al fine vita, in condizioni di emergenza (Editorial in Lancet, 2020). In questo senso, anche professionisti sanitari non usualmente impegnati in servizi e reparti centrati su un accompagnamento alla morte, si sono trovati "capapultati" nella situazione di agire cura con la particolare accezione che questo termine riveste laddove ci si scontra con l'impossibilità di una guarigione.

Rispetto a quanto scritto finora, dunque, ci preme sottolineare quanto sia fondamentale pensare una formazione specifica per chi abita professionalmente i contesti di CP, che insista sulla componente umanistica (Zannini, 2008; Marone, 2020) e sulla necessità di un agire collaborativo con saperi e pratiche disciplinari differenti, poichè «La medicina palliativa mette a disposizione ciò che di "medico", clinico, è utile per aiutare la persona a raggiungere quel "benessere e quella qualità di vita" che è propria di quella persona, sulla base della sua storia» (SICP, 2013).

Una tale centratura formativa, infatti, consente di accompagnare i professionisti delle CP a interrogarsi su cosa significhi agire cura in un contesto sanitario quando non vi è una prospettiva di guarigione. Rispetto a quanto abbiamo messo a tema nei precedenti paragrafi, dunque, per abitare professionalmente ambiti vicini al fine vita, sarà importante una formazione, anche continua, per tematizzare come prendersi cura aprendo inedite possibilità di esistenza e cambiamento laddove la vita biologica si sta esaurendo.

Parrebbe un paradosso, eppure, pensare una cura che sia basata non solo su un esito terapeutico della patologia, ma su una presa in carico

globale, che consenta di costruire nuovi significati per assumere una propria forma, non è impossibile anche negli ultimi tratti dell'esistenza.

Certo, sarà una cura che si sostanzia in disposizioni, pensieri e azioni differenti da quelle di altri contesti sanitari, anzi, a volte proprio di segno opposto, ma nel momento in cui queste caratteristiche vengono riconosciute, pensate e tematizzate dai professionisti, aprono possibilità di attribuzione di significato e orientamento alla propria pratica professionale.

In questo senso, un lavoro pedagogico che accompagni l'agire cura nei contesti di CP risulta strategico per la formazione continua e il benessere professionale.

Proprio a partire da quanto emerso da una ricerca condotta coi partecipanti di un Master in CP (Gambacorti-Passerini *et al.*, 2017; Zanini *et al.*, 2018; Zannini *et al.*, 2019), nel prossimo paragrafo verranno indicate alcune traiettorie su cui sembra possibile e auspicabile un'azione pedagogica<sup>1</sup>.

#### **4. Riflessioni pedagogiche per abitare i contesti che si prendono cura del fine vita**

Quali traiettorie possono rivelarsi significative piste formative (Zanini, 2015) per accompagnare chi abita professionalmente i contesti di CP ad orientare e agire pratiche di cura nell'orizzonte della cura autentica (Heidegger, 1976)?

In primo luogo, riflettendo a posteriori sui materiali raccolti lavorando con un gruppo di professionisti delle CP (infermieri, medici, assistenti sociali) in formazione presso uno specifico Master, emerge la necessità di sostare sul "riempire" di significato il concetto di "cura globale".

La percezione dei professionisti, soprattutto infermieristici, infatti, sembra essere centrata su un'immagine potentemente stereotipata e "sbilanciata" sul versante relazionale e comunicativo, a scapito di una

<sup>1</sup> Ciò che scriveremo in seguito si ancora a quanto esplorato nella ricerca sopra indicata, di cui non si riportano gli aspetti metodologici e di cornice dal momento che le riflessioni seguenti si limiteranno ad allargare e approfondire alcune linee presentate nell'analisi dei materiali.

considerazione di tutti gli aspetti, anche quelli più pratici, o legati alla gestione farmacologica. Questo fa sì che, come scritto in precedenza, la cura agita rischi di concentrarsi solo sulla componente relazionale, tralasciando aspetti che concorrono alla costruzione e all'erogazione di una cura autentica che, in un contesto sanitario, si sostanzia anche di una parte farmacologica e di assistenza tecnica.

L'occasione formativa di ragionare su questi aspetti sembra aver fatto sì che i professionisti potessero allargare e complessificare la loro idea di cura. Un'infermiera infatti afferma all'inizio della ricerca: «La competenza principale dell'infermiere è la sensibilità». La stessa partecipante, al termine dell'esperienza formativa, sottolinea che «mi sento più competente, sia dal punto di vista tecnico sia da quello umano».

In questo senso, emerge come un focus educativo su questo aspetto possa aiutare i professionisti a comprendere come, in contesti di CP, anche l'azione tecnica assistenziale, svolta secondo certi orientamenti, rientri a pieno titolo nella costruzione di una cura autentica e globale da offrire ai pazienti.

Rispetto ai professionisti medici, invece, risulta significativa la riflessione maturata circa la necessità di “ribaltare” alcuni assunti fondamentali che la loro formazione di base ha costruito e proposto rispetto al concetto di cura. Afferma, infatti, un medico partecipante al Master durante il quale si è riflettuto sulla costruzione delle competenze professionali in CP: «Quando si studia, ti insegnano a fare sempre di tutto per portare avanti il paziente, insomma per allungare la vita, quando si arriva alle cure palliative si arriva a volte al punto dove si dice “mi devo fermare”, è meglio magari sedarlo [il paziente] e accompagnarlo dolcemente a quello che sarà il fine vita; serve proprio un modo diverso di ragionare a cui in genere non si è abituati, perché ti formano a ragionare in tutt'altro modo». Sembra importante, a questo riguardo, riflettere in maniera approfondita su quanto concerne la specificità di una cura che sia globale in CP (Kilbertus *et al.*, 2018), allontanandosi da certi orientamenti di ciò che significa “curare” in altri settori della medicina, anche in riferimento alle traiettorie di pensiero della cultura occidentale di riferimento. Sottolinea, infatti, un altro medico: «Se io dico “cure palliative” a uno che magari non è dell'ambito, le parole che questo suscita, sempre che conosca il termine “cure palliative”, sono sicuramente “paura” e “pregiudizio” o co-

munque un pensiero subito alla morte e a un qualcosa che o è poco utile o è qualcosa di brutto che quindi va accantonato».

Ecco che, occasioni formative volte a soffermarsi su cosa possa significare agire una cura globale in CP si rivelano quanto mai fondamentali per tematizzare pieghe e sfumature che l'idea di cura assume con maggior complessità in un ambito che si occupa della fase finale della vita, in stretta connessione anche con gli orientamenti culturali rispetto a questo particolare momento dell'esistenza.

Il tema dell'accompagnare alla morte (Griffiths *et al.*, 2015), infatti, sembra attraversare potentemente i pensieri e le riflessioni dei professionisti operanti in CP tematizzando la propria azione di cura professionale.

Avere cura di un paziente che si avvia verso la fine della vita biologica, infatti, mette a confronto con una serie di tematiche complesse e per nulla scontate anche e, forse soprattutto, per un professionista sanitario che è stato formato secondo una logica, ricordata poco sopra, orientata a lottare contro la morte. Questo può facilmente condurre a vivere professionalmente l'accompagnamento alla morte come una sfida logorante, che pone in contrasto con gli orientamenti basilari del proprio agire disciplinare.

Prima di una specifica formazione a riguardo, infatti, gli operatori insistono molto sulla fatica di questo compito: «Gli operatori pensano poco alla morte» (Infermiera); «La morte è un tabù nella cultura latina e genera angoscia» (Infermiere); «È sempre stato, dal mio punto di vista, un grosso ostacolo il capire, il vedere che tutte le persone che andavo a vedere, andavo a visitare... poco tempo dopo incontravano la morte» (Medico).

Emerge, inoltre, una iniziale stereotipizzazione intorno ai compiti relazionali, come già esposto precedentemente, relativamente alla cura intorno alla fase della morte: «Importante è esserci e saper “tenere la mano”» (Infermiera).

In seguito a specifici momenti formativi centrati sulla tematizzazione e la riflessione rispetto all'accompagnamento alla morte, agire cura per questo momento così delicato sembra assumere una connotazione più articolata, che non cancella la fatica e la difficoltà, ma le tematizza in relazione a possibili competenze da sviluppare.

Ad esempio, il gruppo di lavoro viene nominato come contesto allargato entro cui condividere l'accompagnamento alla morte del paziente, allontanando dunque questo lavoro di cura da un'idea di sforzo

solitario, come afferma un infermiere: «Ci vuole sempre tutta l'équipe, tutte le figure... si lavora insieme e allora qualche volta si riesce a raggiungere l'obiettivo di una buona morte».

In questo senso, sostare in un'esperienza formativa centrata sul tematizzare l'azione di cura per accompagnare alla morte ha permesso di sottolineare l'importanza di un'impostazione di un lavoro di gruppo allargato intorno a questa direzione, in modo da progettare e agire le azioni professionali in maniera sinergica e collaborativa, prevenendo o, almeno, alleviando la sensazione di solitudine e impotenza professionale.

Inoltre, pare emergere un guadagno formativo generato dal poter esperire una situazione "protetta", quale un'esperienza educativa, entro cui avere la possibilità di stare e sostare col pensiero rispetto alle ambivalenze e alle componenti faticose del proprio agire professionale in CP. Sottolinea, in questa direzione, un medico al termine del Master: «Per me uno degli aspetti ora importanti è riuscire a stare dentro la situazione di sofferenza e fine vita, entrarci, proprio rimanerci».

L'analisi del materiale effettuata in riferimento alla ricerca accennata, ad esempio, ha mostrato come l'esperienza di momenti formativi pensati secondo questo orientamento abbia consentito di riflettere anche intorno ad altri "nodi" del lavoro in CP, quali l'idea e l'immagine del paziente e della sua rete familiare/di supporto, andando sia a scardinare visioni "ingenua" sia a illuminarne aspetti poco tematizzati ma che potevano trasformarsi in risorse per l'azione di cura professionale.

Provando a tracciare qualche pensiero conclusivo, dunque, potremmo affermare che, quando la cura è palliativa, come riporta il titolo del presente contributo, una riflessione pedagogica che sappia concretizzarsi in esperienze formative può offrire una preziosa occasione per chi si trova ad abitare i contesti di CP.

In primo luogo, un percorso formativo può rendere possibile un'esperienza in cui andare a tematizzare aspetti specifici del lavoro in CP che culturalmente si tende a "nascondere", accompagnando i professionisti a sostare su questi, per poterli affrontare e tematizzare anche nella costruzione delle proprie pratiche e delle proprie competenze.

In secondo luogo, un contributo pedagogico sembra poter arricchire e complessificare il pensiero dei professionisti in CP rispetto alle modalità di pensare protagonisti e aspetti centrali del proprio lavoro,

andando a individuare risorse e potenzialità per una cura autentica da agire proprio laddove la vita biologica volge al tramonto.

### Riferimenti bibliografici

A.A.V.V., *Palliative care and the COVID-19 pandemic: editorial*, «Lancet», 395, 10231, 2020, p. 1168.

BLEZZA F., FERRO ALLODOLA V., *Editoriale*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», 1, 2020, pp. 13-22.

BRUZZONE D., *Ricerca di senso e cura dell'esistenza. Il contributo di Victor E. Frankl a una pedagogia fenomenologico-esistenziale*, Erickson, Trento, 2007.

BUCHOLZ B.A. DEHART J., MOORMAN G., *Digital Citizenship During a Global Pandemic: Moving Beyond Digital Literacy*, «Journal of Adolescent & Adult Literacy», 64, 1, 2020, pp. 11-17.

CUNTI A. (a cura di), *Corpi in formazione. Voci pedagogiche*, Franco Angeli, Milano, 2015.

DEMETRIO D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano, 1996.

FERRANTE A., GAMBACORTI-PASSERINI M.B., PALMIERI C. (a cura di), *L'educazione e i margini. Temi, esperienze e prospettive per una pedagogia dell'inclusione sociale*, Guerini e Associati, Milano, 2020.

GAMBACORTI-PASSERINI M.B., *La consulenza pedagogica nel disagio educativo. Teorie e pratiche professionali in salute mentale*, Franco Angeli, Milano, 2020.

GAMBACORTI-PASSERINI M.B., DESTREBECQ A., TERZONI S., ZANNINI L., *Becoming Competent in Palliative Care as Perceived by Nurses Attending a Master Programme. A Qualitative Study*, «Palliative Medicine & Care: Open Access», 3, 2, 2017, pp. 1-9.

GRIFFITHS J., EWING G., WILSON C., CONNOLLY M., GRANDE G., *Breaking bad news about transitions to dying: A qualitative exploration of the role of the District Nurse*, «Palliative Medicine», 29, 2, 2015, pp. 138-146.

HEIDEGGER M., *Essere e tempo*, tr. it. Longanesi, Milano, 1976 (ed. originale: *Sein und Zeit*, Max Niemeyer, Tübingen, 1969).

IORI V., *Il tempo del caring nella vulnerabilità*, in Iori V., Rampazi M. (a cura di), *Nuove fragilità e lavoro di cura*, Unicopli, Milano, 2008.

IORI V., RAMPAZI M. (a cura di), *Nuove fragilità e lavoro di cura*, Unicopli, Milano, 2008.

KILBERTUS F., AJJAWI R., ARCHIBALD D.B., “You’re not trying to save somebody from death”: *Learning as becoming in palliative care*, «Academic Medicine», 93, 6, 2018, pp. 929-936.

MARONE F., *Relazioni che curano e umanizzazione delle pratiche medico-assistenziali*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», 1, 2020, pp. 83-98.

MORTARI L., SAIANI L., *Gesti e pensieri di cura*, Mc Graw Hill, Milano, 2013.

OREFICE C., *Cultura, società e corpo*, in Cunti A. (a cura di), *Corpi in formazione. Voci pedagogiche*, Franco Angeli, Milano, 2015, pp. 74-78.

ORSENIGO J., *Disagio ed esistenza*, in Palmieri C. (a cura di), *Crisi sociale e disagio educativo. Spunti di ricerca pedagogica*, Franco Angeli, Milano, 2012, pp. 57-74.

PALMIERI C. (a cura di), *Crisi sociale e disagio educativo. Spunti di ricerca pedagogica*, Franco Angeli, Milano, 2012.

PALMIERI C., PRADA G., *Non di sola relazione. Per una cura del processo educativo*, Mimesis, Milano, 2008.

PANGRAZZI A., *Vivere il tramonto. Paure, bisogni e speranze dinanzi alla morte*, Erickson, Trento, 2006.

PERUSELLI C., MANFREDINI L., PICCIONE T., MORONI L., ORSI L., *Il bisogno di cure palliative*, «Rivista italiana di cure palliative», 21, 2019, pp. 67-74.

RAPPORTO ANNUALE 2019. La situazione del Paese, <https://www.is-tat.it/it/archivio/230897>, consultato il 21 ottobre 2020.

SARACENO C., *Come ripensare il welfare nel dopo coronavirus*, «Animazione Sociale», 334, 2, 2020, pp. 6-17.

SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP), *Il core curriculum del medico palliativista*, 2013, <https://www.sicp.it/aggiornamento/-cor-e-curriculum/2012/10/il-core-curriculum-del-medico-palliativista/>, consultato il 20 ottobre 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines*, World Health Organization, 2nd ed., Geneva, Switzerland, <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>, consultato il 20 ottobre 2019.

WPCA-WHO, *Global Atlas of Palliative care at the end of life*. [www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf), consultato il

20 ottobre 2020.

ZANNINI L., *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari*, Franco Angeli, Milano, 2003.

— *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Cortina, Milano, 2008.

— *Fare formazione nei contesti di prevenzione e cura. Modelli, strumenti, narrazioni*, Pensa MultiMedia, Lecce, 2015.

ZANNINI L., GAMBACORTI-PASSERINI MB., DESTREBECQ A., TERZONI S., *La formazione al caring nel fine vita. Il lavoro sull'intelligenza socio-emotiva e sullo sviluppo morale*, «Civitas educationis. Education, Politics, and Culture», VII, 1, 2018, pp. 265-282.

ZANNINI L., ANDREONI B. & GAMBACORTI-PASSERINI M.B., *La formazione medica alle cure palliative come ΠΑΘΕΙ ΜΑΘΟΣ: guadagnare saggezza dall'incontro con la finitudine*, in «MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni», 9, 1, 2019, pp. 557-575.

## Digital Story Telling in tempo di didattica a distanza

La percezione degli studenti  
del Corso di Laurea in Infermieristica

GIOVANNA CASELLA, SARA POSLA, ROSARIA SANFRATELLO,  
MAURIZIO BERETTA, FRANCESCA COSTA, DANIELA OPIZZI,  
PIERANGELA POMPINI, MASSIMO GUASCONI,  
CINZIA MERLINI\*

**RIASSUNTO:** *Introduzione.* Riflettere e narrare la propria esperienza aiuta gli studenti di infermieristica ad aumentare il pensiero critico e ad apprendere dall'esperienza. Recentemente lo “*Storytelling* digitale” è emerso come evoluzione della riflessione scritta e la narrazione viene proposta attraverso l'utilizzo di diversi strumenti digitali. Lo *storytelling* digitale è descritto come un potente strumento di insegnamento e apprendimento riflessivo, che presenta narrazioni personali attraverso immagini e musica. A seguito della pandemia da COVID-19 gli studenti si sono trovati ad affrontare la didattica a distanza in periodo di *lockdown*. L'obiettivo dello studio è di valutare la ricaduta dell'esperienza narrativa (*storytelling* digitale) fatta dagli studenti in termini di soddisfazione, percezione apprendimento e crescita personale in un particolare momento della vita didattica.

*Metodi e Strumenti.* È stato proposto agli studenti di produrre uno *storytelling* digitale che esplorasse il particolare momento della loro vita didattica. È stato fatto uno studio qualitativo per mezzo di focus group online in sincrono.

*Risultati.* Hanno partecipato 14 studenti tra i 19 e i 20 anni. Tutti i partecipanti riferiscono di trovare nella pratica riflessiva e narrativa

\* Azienda Unità Sanitaria Locale di Piacenza. Università degli Studi di Parma, Dipartimento di Medicina e Chirurgia - Sede formativa di Piacenza.

una profonda utilità, in particolare per facilitare l'espressione delle loro emozioni a sé stessi e agli altri. Inoltre, hanno sviluppato consapevolezza sul loro futuro ruolo professionale.

*Conclusioni.* L'esperienza dello *storytelling* digitale è stata ricca e stimolante sia da parte degli studenti che da parte dei docenti. L'esperienza del focus group online è positiva, ma l'efficacia e la potenzialità di questa metodica va indagata in modo più approfondito attraverso ulteriori studi.

PAROLE CHIAVE: Narrazione, *storytelling* digitale, didattica a distanza, *lockdown*, focus group.

**ABSTRACT: Introduction.** Reflecting and narrating one's experience can help nursing students increase their critical thinking and learn from experience. Recently, digital storytelling has emerged as an evolution of a written reflection and the narration is now proposed through the use of different digital tools. Digital storytelling is described as a powerful tool for teaching and for a reflective learning, which presents personal stories through images and music. Following the COVID-19 pandemic students had to face online classes during the lockdown period. The aim of this study is to evaluate the impact of the narrative experience, through digital storytelling, made by the students in terms of satisfaction, learning perception and personal growth, during a particular moment of a nursing students' life.

*Methods and tools.* Students were asked to produce a digital storytelling that explored this particular moment of their school career. A qualitative study was carried out by means of synchronous online focus groups.

*Results.* 14 students aged between 19 and 20 participated. All participants reported that they found a profound utility in the reflective and narrative practice in particular it facilitated the expression of their emotions to themselves and to others. In addition, they developed a certain awareness of their future professional role.

*Conclusions.* The digital storytelling experience has been stimulating for both teachers and students. The experience of the online focus group is positive, but the effectiveness and the potential of this method must be evaluated in more detail through further studies.

KEY-WORDS: Narration, digital storytelling, online teaching, focus group, lockdown.

## **Introduzione**

Riflettere sulla propria esperienza formativa/clinica è da tempo una strategia fortemente utilizzata in ambito formativo infermieristico, in quanto facilita nell'apprendere dall'esperienza (Epp, 2008; Montagna *et al.*, 2010; Asselin and Fain, 2013); inoltre, studenti formati utilizzando la scrittura riflessiva sviluppano un più alto livello di pensiero critico (Kennison, 2006).

I docenti di infermieristica attribuiscono, infatti, grande importanza alla riflessione come metodo formativo (Epp, 2008). Anche gli studenti hanno trovato utile la scrittura, hanno percepito di imparare mentre scrivevano e hanno sostenuto che la riflessione li ha aiutati nella costruzione della fiducia, che li ha poi supportati nel processo decisionale; inoltre, la scrittura riflessiva li ha aiutati ad affrontare situazioni emotivamente difficili in tirocinio (Jasper, 1999; Mirlashari *et al.*, 2017).

La scrittura riflessiva, quindi, favorisce l'apprendimento, la crescita personale e migliora l'approccio all'assistenza dei pazienti (Epp, 2008; Horton-Deutsch and Sherwood, 2008). L'approccio riflessivo, infine, aiuta lo studente infermiere a trovare il suo spazio all'interno del team multiprofessionale e, in generale, a migliorare la collaborazione interprofessionale (Vogelsang and Bergen, 2018; Peeters and Sexton, 2019).

A livello individuale, la riflessione è uno strumento che sembra migliorare la conoscenza di sé, sembra trasformare i valori e le credenze e aiuta a concentrarsi sul proprio sviluppo professionale (Allan and Driscoll, 2014; Miraglia and Asselin, 2015; Bjerkvik and Hilli, 2019). La riflessione presenta anche implicazioni a livello organizzativo; consente, infatti, agli infermieri di esplorare le preoccupazioni e guidare la pratica (Miraglia and Asselin, 2015).

Lo sviluppo di buone attività riflessive però dipende da un buon tutoraggio, da linee guida chiare e da un feedback costruttivo. La fiducia nell'insegnante e un buon ambiente morale sono prerequisiti fondamentali per le attività riflessive (Bjerkvik and Hilli, 2019).

Come evidenziato da Formenti (1998), un approccio narrativo nella formazione sostanzia una prospettiva maggiormente ‘educativa’, ossia finalizzata soprattutto allo sviluppo e al consolidamento di un’identità professionale.

È stato dimostrato che la narrazione, detta anche “*storytelling*”, promuove la riflessione sulla pratica ed è ampiamente riconosciuta, in letteratura, come un potente strumento educativo, inoltre lo *storytelling* promuove anche sentimenti di empatia e compassione (McDrury, 2002; Haigh and Hardy, 2011; Fairbairn, 2002).

Recentemente lo “*Storytelling* digitale” si è affacciato come evoluzione della riflessione scritta e in esso la narrazione, spesso caratterizzata da forti contenuti emotivi, viene proposta attraverso l’utilizzo di diversi strumenti digitali quali video, immagini, musica ecc. (Kearney, 2011; DeLenardo *et al.*, 2019). Lo *storytelling* digitale è descritto come un potente strumento di insegnamento e apprendimento riflessivo, che presenta narrazioni personali attraverso immagini e musica (Matthews, 2014; Sandars *et al.*, 2008).

Kearney (2011) ha dimostrato che lo *storytelling* digitale ha creato un ambiente di apprendimento attivo e ha favorito una comprensione più profonda della situazione vissuta. Urstad (2018) ha dichiarato che l’utilizzo di storie create con tecnologia digitale sembra essere un contributo importante per l’educazione infermieristica, con il vantaggio di richiedere pochissime risorse aggiuntive grazie agli strumenti gratuiti presenti in rete. Inoltre, la narrazione digitale potrebbe essere un buon metodo per favorire la condivisione delle reazioni emotive tra gli studenti di infermieristica (DeLenardo *et al.*, 2019), ponendo, però, una particolare attenzione al contesto, al fine di garantire un ambiente protetto e rispettoso per lo studente che si trova in una situazione vulnerabile di condivisione di pensieri personali (Urstad *et al.*, 2018).

Tuttavia, una recente revisione evidenzia la necessità di ulteriori studi che valutino l’impatto e l’utilizzo dello *storytelling* digitale nella formazione infermieristica (Moreau *et al.*, 2018).

A seguito della pandemia da COVID-19 tutte le attività didattiche in presenza sono state sospese in ottemperanza al DPCM 8 marzo 2020 (*Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell’emergenza epidemiologica da COVID-19.*) e gli studenti del Corso di Studio in Infermieristica dell’Università di Parma, sede formativa di Piacenza, si sono trovati ad affrontare una situazione

nuova e imprevedibile con trasformazione di tutte le attività didattiche in modalità a distanza in periodo di “*lockdown*”.

A fronte di quanto sopra descritto si è pensato di proporre agli studenti di produrre una narrazione tramite lo strumento dello *storytelling* digitale che esplorasse il particolare momento della loro vita didattica, in seguito è stata valutata la ricaduta dell’esperienza narrativa fatta dagli studenti in termini di soddisfazione, percezione apprendimento e crescita personale.

## **2. Metodi e strumenti**

### *2.1. Digital Story Telling*

Il progetto è stato indirizzato agli studenti iscritti al primo anno del Corso di Studio in Infermieristica dell’Università di Parma, sede formativa di Piacenza, i quali avevano frequentato solo pochi mesi di lezioni al primo semestre e che avevano da poco iniziato a conoscersi e a formarsi come gruppo.

È stato proposto agli studenti di creare un *digital storytelling* partendo da queste domande guida: cosa ho perso in questo periodo? Cosa ho guadagnato in questo periodo? Cosa ho imparato in questo periodo?

Gli studenti hanno partecipato ad una video lezione in cui è stato spiegato l’obiettivo e la tecnica di realizzazione; in particolare dovevano prima scrivere una narrazione individuale seguendo le domande guida e, successivamente, individuare immagini e musiche adatte a creare il video.

### *2.2. Focus Group*

È stato condotto uno studio qualitativo volto ad indagare la percezione degli studenti che hanno utilizzato la tecnica del *digital storytelling*.

Sono stati condotti due focus group formati da 7 studenti ciascuno selezionati con campionamento di convenienza e guidati da due facilitatori che hanno moderato la discussione utilizzando domande semi strutturate come indicato dalla letteratura (Orvik *et al.*, 2013; Plummer-D’Amato, 2008; Robinson, 1999; Wilkinson, 1998).

Si è scelto di utilizzare il focus group in quanto è largamente riconosciuto come metodo utile ad ottenere dati sulle esperienze, le conoscenze e le percezioni su un argomento. Inoltre, è uno strumento valido per la condivisione delle esperienze (Ivanoff and Hultberg, 2006; Kitzinger, 1995; Plummer-D'Amato, 2008).

Le domande guida riguardavano il gradimento della proposta, eventuali difficoltà incontrate e l'importanza della pratica riflessiva all'interno della loro formazione di futuri professionisti della salute.

Altre domande riguardavano riflessioni sull'utilizzo dello strumento digitale rispetto a strumenti tradizionali.

I focus group sono stati condotti tramite l'utilizzo di piattaforma digitale indicata dall'Ateneo, in quanto tenuti durante il periodo di *lockdown*.

Mentre esistono diverse pubblicazioni riguardanti il focus group online in forma scritta (Burton and Bruening, 2003; Kenny, 2005; Reid and Reid, 2005; Sweet, 2001) la letteratura riguardante il focus group online tenuto in sincrono audio/video è molto scarsa, quindi questo elaborato potrebbe essere anche esplorativo riguardo la metodologia.

I focus group sono stati audio registrati, trascritti e analizzati.

### 2.3. *Considerazioni Etiche*

I partecipanti sono stati informati sulla necessità di registrare gli incontri. È stata garantita la riservatezza dei dati raccolti, pertanto non sono stati riportati i nomi durante la trascrizione dei focus group. Prima di effettuare gli incontri è stato raccolto il consenso informato, il modulo per il trattamento dei dati e l'autorizzazione da parte del Direttore delle Attività Didattiche Professionalizzanti del Corso di Studio in Infermieristica.

## 3. **Risultati**

Hanno partecipato ai focus group 14 studenti con età compresa tra i 19 e i 20 anni, 1 partecipanti era di sesso maschile, i restanti 13 di sesso femminile.

La durata dei focus è stata di circa 70 minuti ciascuno, dopo i quali si è arrivati alla saturazione dei dati.

Dall'analisi dei focus group sono emersi sette temi prevalenti (Tabella 1).

**Tabella 1.** Categorie prevalenti emerse dall'analisi dei focus group.

<b>Riflessione</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fermarsi a riflettere (a mente fredda)</li> <li>• Autovalutarmi</li> <li>• Conoscermi</li> <li>• Cosa guadagno e cosa perdo</li> <li>• Su se stessi e sui propri pensieri/emozioni</li> </ul>
<b>Emozioni</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Scrivere delle proprie emozioni</li> <li>• Non reprimere</li> <li>• Sentire e il bisogno di esprimerle anche scrivendo</li> <li>• Liberarsi/raccontare chi sono</li> <li>• Esprimerle attraverso immagini/musica</li> </ul>
<b>Il giudizio paura/imbarazzo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Esporsi agli altri al 100%</li> <li>• Non essere compresi</li> <li>• Non arrivare</li> <li>• Essere fraintesi</li> <li>• Riascoltare/rivedere</li> <li>• Registrare il mio pensiero</li> <li>• Utilizzo solo di immagini e musica</li> <li>• Vulnerabilità/fragilità</li> <li>• Espormi troppo</li> <li>• La tecnologia (non sono capace/non ho mai usato)</li> <li>• Poco tempo per quello che voglio esprimere</li> </ul>
<b>Interesse/utilità</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sperimentare una cosa nuova</li> <li>• Cimentarmi con una cosa che non ho mai fatto</li> <li>• Lo faccio già e mi piace molto</li> <li>• Nuove competenze</li> <li>• Farmi conoscere</li> <li>• Valvola di sfogo/atto liberatorio</li> <li>• Capire me stessa</li> <li>• Terapia personale</li> <li>• Utilità futura (nel mio percorso)</li> <li>• Non mi espongo in prima persona</li> <li>• Vincere la timidezza</li> </ul>
<b>Comunicazione</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imparare ad ascoltare</li> <li>• Comunicare con l'altro</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capire i tempi della comunicazione</li> <li>• Conoscersi per superare i pregiudizi</li> <li>• La difficoltà della comunicazione</li> <li>• Comunicare con musica e immagini</li> </ul>
<b>Condivisione</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lavoro di squadra</li> <li>• Per capire i miei errori</li> <li>• Con chi condividere (chi ha più esperienza, con chi stimo e di cui mi fido)</li> <li>• Vedere un punto di vista nuovo</li> </ul>
<b>Pratica riflessiva/ narrativa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attività come percorso sui 3 anni</li> <li>• Incontri a piccoli gruppi</li> <li>• Discutere prima e dopo le esperienze di tirocinio</li> <li>• Scrivere dei pazienti che incontro</li> <li>• Scrivere un diario di bordo</li> <li>• Scrivere riflessioni personali</li> <li>• Utilizzare anche video e musica</li> <li>• Vedere il mio percorso</li> </ul>

Tutti i partecipanti riferiscono di trovare nella pratica riflessiva e narrativa una profonda utilità, in particolare per facilitare l'espressione delle loro emozioni a sé stessi e agli altri:

riuscire ad esternare le nostre emozioni e condividerle è molto importante e ci tornerà utile quando inizieremo la nostra strada lavorativa;

le emozioni in questo periodo sono tantissime;

riflettere su quello che penso e sulle mie emozioni serve per aiutare a gestire le stesse emozioni;

ho pensato che questo lavoro ci avrebbe fatto crescere perché lavorare sulle emozioni non è semplice.

Emerge, soprattutto per gli studenti caratterialmente introversi l'imbarazzo e la paura di esporre i propri pensieri e di non riuscire a far comprendere all'altro la vera essenza della loro personalità, con il rischio di poter essere giudicati:

In effetti nonostante abbia trasmesso diverse emozioni, sento di non aver espresso davvero alcune mie emozioni. Descrivere le emozioni attraverso un

video, insomma non è la tecnologia che si adatta a te ma sei tu che ti adatti alla tecnologia;

Non ho narrato ma ho utilizzato immagini e musica che mi rappresentano;

Di solito tengo per me stessa le mie opinioni e i miei pensieri; farli sentire agli altri mi mette a volte in difficoltà.

La paura viene riferita da alcuni studenti, rispetto alla gestione delle applicazioni per poter creare un video, sia dal punto di vista tecnico, sia per la capacità di creare un prodotto che riesca a esprimere quanto desiderato:

Avevo paura di non farlo bene e che il video non riuscisse a trasmettere tutto;

All'inizio ero perplessa, non dal mandato, ma dalle mie capacità tecnologiche.

Da tutti i partecipanti è emerso come questa esperienza narrativa li abbia incentivati a riflettere, una riflessione personale che porta a comprendere meglio se stessi e l'altro:

un aspetto positivo è stata la riflessione, il capire davvero cosa sta succedendo dentro di noi;

riflettere su quello che si è fatto, le difficoltà incontrate durante la tua giornata lavorativa, magari con l'utilizzo di un diario o davanti ad un foglio, penso sia molto importante;

io ho la necessità di riflettere [...], ho questa necessità di prendere un caffè con me stessa, quindi penso che questo lavoro possa trovare riscontro anche nella nostra futura attività lavorativa;

questo lavoro mi ha aiutato a capire se questa è la strada che voglio intraprendere veramente.

Gli studenti hanno fatto emergere come praticare attività riflessive e narrative aiuti a comunicare in modo efficace con l'altro, toccando temi quali l'ascolto attivo, il rispetto dei tempi dell'altro fino ad affermare che comunicare efficacemente è estremamente difficile:

Una parte importante del nostro lavoro è l'ascolto attivo, e questa attività ci sta spianando la strada per come mettere in pratica l'ascolto attivo;

Questo lavoro ci fa capire come è difficile comunicare con l'altro, specialmente quando si deve parlare di cose intime e private [...] bisogna essere comprensivi e capire che magari le informazioni arriveranno poco alla volta;

La comunicazione con il paziente soprattutto all'inizio sarà difficile, quindi narrare, scrivere ci può essere utile a capire dove si può migliorare e dove si sono commessi errori.

Un tema emerso dalla discussione è la necessità di condivisione della propria esperienza riflessiva. Se pur con timore del giudizio, la maggior parte degli studenti rileva che per maturare una consapevolezza è necessario confrontarsi ed aprirsi con le figure di riferimento che vengono identificate in colleghi esperti, che vivono o hanno vissuto le stesse emozioni o con persone di fiducia, quali parenti o amici stretti. Viene rimarcato che la pratica riflessiva aiuta a canalizzare l'enorme flusso emozionale che caratterizza la professione infermieristica.

Io penso che sia importante sfogarti con chi ha vissuto la tua stessa situazione, magari con chi era in turno con te, perché comunque possono aiutarti a vedere cose che magari tu non riesci a vedere;

ti sfoghi con chi hai più fiducia sia a livello professionale che a livello amicale.

Alla fine della discussione i gruppi sono concordi nel giudicare l'esperienza narrativa utile al loro percorso formativo, tanto da suggerire di farla diventare parte integrante dell'intero percorso di studi.

Non so se si faccia già, ma sarebbe utile fare degli incontri prima dell'inizio del tirocinio e post tirocinio per descrivere le esperienze e le emozioni che ho vissuto e magari chiedere un consiglio o un aiuto;

sentire l'esperienza degli altri e non solo la propria;

sarebbe utile tenere una sorta di diario di bordo magari giornaliero o settimanale, viste tutte le emozioni che ci travolgeranno in quel periodo;

stilare una lista di cose positive e una di cose negative, tipo una top five delle cose positive e una di quelle negative;

iniziare a fare un percorso sin dal primo anno per poi, arrivati a fine percorso, vedere da dove siamo partiti e dove siamo arrivati.

#### **4. Discussione e conclusioni**

Lo scopo di questo studio era di valutare la ricaduta dell'esperienza narrativa attraverso *storytelling* digitale degli studenti, in termini di soddisfazione, percezione di apprendimento e crescita, anche legato al contesto storico.

Alcuni temi emersi negli studi analizzati sulla narrazione digitale sono comuni a quelli individuati da DeLenardo (2019).

Nonostante alcune difficoltà a livello tecnologico ed una iniziale perplessità relativa alla paura del giudizio, i prodotti sono stati emotivamente forti, di grande profondità riflessiva e narrativa.

La paura del giudizio e l'imbarazzo nel creare prodotti digitali con un alto contenuto emotivo personale, è stato risolto dall'utilizzo all'interno degli *storytelling* di musica e immagini significative e rappresentative delle emozioni dello studente; come indicato da McDrury (2002) e Haigh and Hardy (2011), lo *storytelling* è un potente strumento per incentivare la riflessione personale.

Gli studenti inoltre hanno apprezzato la versatilità dello strumento, in quanto hanno potuto utilizzare immagini, audio e immagini in movimento per dare forma al loro pensiero, ricalcando quanto descritto da Davis (2019).

Gli studenti hanno dichiarato di aver apprezzato questa proposta formativa, convenendo con quanto citato in letteratura (Kearney, 2011) e affermando che questa esperienza li ha stimolati ad una riflessione profonda in primis personale e ad una condivisione dei propri pensieri e vissuti emotivi.

La letteratura fino ad ora presente conferma di aver bisogno di studi che analizzino l'impatto della narrazione digitale sugli studenti anche dal punto di vista dell'utilità in termini di apprendimento (DeLenardo *et al.*, 2019).

Dai risultati derivati dalla ricerca effettuata, emerge che gli studenti hanno segnalato profonda soddisfazione verso l'opportunità di sviluppare capacità riflessive e narrative di cui non avevano completa consapevolezza, segnalano anche un interesse a praticare attività di questo tipo, facendole diventare parte integrante dell'intero percorso formati-

vo. Viene, infine, sottolineato che la pratica riflessiva aiuta a sviluppare capacità empatica, in accordo con quanto affermato in letteratura (Fairbairn, 2002; Haigh and Hardy, 2011), concretizzando le nozioni teoriche di tipo comunicativo relazionale apprese nel percorso di studi.

Gli studenti hanno apprezzato la possibilità di farli riflettere in modo costruttivo e allo stesso tempo creativo, accostando sempre più la formazione al loro mondo digitale.

Emerge un dato interessante che non si rileva nella letteratura esaminata; il lavoro riflessivo svolto ha contribuito allo sviluppo di una maggiore consapevolezza e propensione verso la professione che stanno per intraprendere, facendo maturare in loro una sempre più nitida immagine dell'identità del professionista infermiere. Anche se alcuni autori affermano che la riflessione migliora la conoscenza di sé e la concentrazione sullo sviluppo professionale (Allan and Driscoll, 2014; Miraglia and Asselin, 2015; Bjerkvik and Hilli, 2019), non era ancora stato descritto un miglioramento della percezione dell'identità professionale.

Dalle risposte dei partecipanti si evince chiaramente la capacità di riflettere sull'importanza del pensiero che precede o accompagna le azioni di cura, stabilendo che l'azione riflessiva aiuta a comprendere meglio la persona che si troveranno a dover assistere durante la loro esperienza pratica.

L'utilizzo del focus group online tenuto in videoconferenza ha permesso di creare un ambiente virtuale, che ha favorito la comunicazione e lo scambio di opinioni, anche per i partecipanti caratterialmente meno portati ad una discussione in gruppo; inoltre, la metodologia in videoconferenza avvantaggia l'adesione alla seduta di focus group, eliminando la necessità della presenza fisica in un determinato luogo. Un possibile limite della videoconferenza è la difficoltà di cogliere in simultanea le sfumature della comunicazione non verbale e para verbale. Anche se i sistemi di connessione virtuale prevedono la possibilità di registrare la seduta, avendo pertanto la possibilità di rivedere oltre che ascoltare la registrazione, sarebbe interessante approfondire la tematica, attraverso ulteriori ricerche.

L'elaborato presenta alcuni limiti tra cui l'aver condotto la ricerca in un periodo storico particolarmente carico di emozioni intense legate all'isolamento sociale e alla permanenza obbligata al domicilio; que-

sto potrebbe aver influito sulla carica emotiva provata durante la narrazione.

Un altro limite da considerare è rappresentato dall'impossibilità di condurre una lezione in presenza sulle pratiche narrative ed in particolare, sull'utilizzo del *digital storytelling*. Causa didattica a distanza, infatti, questa classica metodologia è stata sostituita da una video lezione registrata dal docente.

In conclusione, l'esperienza dello *storytelling* digitale è stata ricca e stimolante sia da parte degli studenti che da parte dei docenti. In gran parte sono stati rilevati risultati sovrapponibili a quelli presenti in letteratura, ma sono anche emersi nuovi temi meritevoli di approfondimento. Rimangono da esplorare le potenzialità del focus group condotto in modo digitale in un contesto di normalità, anche se l'esperienza fatta fa presupporre buoni risultati.

## **Riferimenti bibliografici**

ALLAN E.G., DRISCOLL D.L., *The three-fold benefit of reflective writing: Improving program assessment, student learning, and faculty professional development*, «Assess. Writ.» 21, 2014, pp. 37–55.

ASSELIN M.E., FAIN J.A., *Effect of reflective practice education on self-reflection, insight, and reflective thinking among experienced nurses: A pilot study.*, «J. Nurses Prof. Dev.», 29(3), 2013, pp. 111–119.

BJERKVIK L.K., HILLI Y., *Reflective writing in undergraduate clinical nursing education: A literature review*, «Nurse Educ. Pract.», 35, 2019, pp. 32–41.

BURTON L.J., BRUENING J.E., *Technology and Method Intersect in the Online Focus Group*, «Quest», 55(4), 2003, pp. 315–327.

DAVIS H., WAYCOTT J., SCHLESER M., *Digital storytelling Designing, developing and delivering with diverse communities*, in: *Managing Complexity and Creating Innovation Through Design*. Routledge, London, 2019, pp. 131–140.

DELENARDO S., SAVORY J., FEINER F., CRETU M., CARNEGIE J., *Creation and Online Use of Patient-Centered Videos, Digital Storytelling, and Interactive Self-testing Questions for Teaching Pathophysiology*, «Nurse Educ.», 44(6), 2019, E1–E5.

EPP S., *The value of reflective journaling in undergraduate nursing*

*education: A literature review*, «Int. J. Nurs. Stud.», 45(9), 2008, pp. 1379–1388.

FAIRBAIRN G.J. (2002) *Ethics, empathy and storytelling in professional development*, «Learn. Health Soc. Care», 1(1), pp. 22–32.

FORMENTI L., *La formazione autobiografica*. Guerini, Milano 1998.

HAIGH C., HARDY P., *Tell me a story — a conceptual exploration of storytelling in healthcare education*, «Nurse Educ. Today» 31(4), 2011, pp. 408–411.

HORTON-DEUTSCH S., SHERWOOD G., *Reflection: an educational strategy to develop emotionally-competent nurse leaders*, «J. Nurs. Manag.», 16(8), 2008, pp. 946–954.

IVANOFF S.D., HULTBERG.J., *Understanding the multiple realities of everyday life: Basic assumptions in focus-group methodology*, «Scand. J. Occup. Ther.», 13(2), 2006, pp. 125–132.

JASPER M.A., *Nurses' perceptions of the value of written reflection*, «Nurse Educ. Today», 19(6), 1999, pp. 452–463.

KEARNEY M., *A learning design for student-generated digital storytelling*, «Learn. Media Technol.», 36(2), 2011, pp. 169–188.

KENNISON M.M., *The evaluation of students' reflective writing for evidence of critical thinking*, «Nurs. Educ. Perspect.», 27(5), 2006, pp. 269–273.

KENNY A.J., *Interaction in cyberspace: an online focus group*, «J. Adv. Nurs.», 49(4), 2005, pp. 414–422.

KITZINGER J., *Qualitative research: introducing focus groups*, «Bmj», 311(7000), 1995, pp. 299–302.

MATTHEWS J., *Voices from the heart: the use of digital storytelling in education*, «Community Pract.», 87(1), 2014, 28.

MCDRURY J.A., ALTERIO M., *Learning Through Storytelling in Higher Education: Using Reflection & Experience to Improve Learning*. Dunmore Press Limited, New Zealand, 2002.

MIRAGLIA R., ASSELIN M.E., *Reflection as an educational strategy in nursing professional development: An integrative review*, «J. Nurses Prof. Dev. », 31(2), 2015, pp. 62–72.

MIRLASHARI J., WARNOCK F., JAHANBANI J., *The experiences of undergraduate nursing students and self-reflective accounts of first clinical rotation in pediatric oncology*, «Nurse Educ. Pract. 25», 2017, pp. 22–28.

MONTAGNA L., BENAGLIO C., ZANNINI L., *La scrittura riflessiva nella formazione infermieristica: background, esperienze e metodi*, «Assist. Inform. E Ric.», 29(3), 2010, pp. 140–52.

MOREAU K.A, EADY K, SIKORA L, HORSLEY T., *Digital storytelling in health professions education: a systematic review*, «BMC Med. Educ.», 2018, 208, 18(1).

ORVIK A., LARUN L., BERLAND A., RINGSBERG K.C., *Situational Factors in Focus Group Studies: A Systematic Review.*, «Int. J. Qual. Methods», 12(1), 2013, pp. 338–358.

PEETERS M.J., SEXTON M.E., *Use of reflective writing within inter-professional education: a mixed-methods analysis.*, «J. Interprof. Care», 2019, pp. 1–8.

PLUMMER-D'AMATO P., *Focus group methodology Part 1: Considerations for design.*, «Int. J. Ther. Rehabil.», 15(2), 2008, pp. 69–73.

REID D.J., REID F.J., *Online focus groups: An in-depth comparison of computer-mediated and conventional focus group discussions.*, «Int. J. Mark. Res.», 47(2), 2005, pp. 131–162.

ROBINSON N., *The use of focus group methodology — with selected examples from sexual health research.*, «J. Adv. Nurs.», 29(4), 1999, pp. 905–913.

SANDARS J., MURRAY C., PELLOW A., *Twelve tips for using digital storytelling to promote reflective learning by medical students.* «Med. Teach.», 30(8), 2008, pp. 774–777.

SWEET C., *Designing and conducting virtual focus groups*, «Qual. Mark. Res. Int. J.», 4(3), 2001, pp. 130–135.

*Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19.*, 2020.

URSTAD K.H., ULFSBY K.J., BRANDEGGEN T.K., BODSBERG K.G., JENSEN T.L., TJOFLAT I., *Digital storytelling in clinical replacement studies: Nursing students' experiences.* Nurse Educ. Today 71, 2018, pp. 91–96.

VOGELSANG L., BERGEN T., *Enhancing Interprofessional Competencies Using Reflective Writing in Clinical Nursing Education*, «J. Nurs. Educ.», 57(12), 2018, p. 768.

WILKINSON S., *Focus group methodology: a review*, «Int. J. Soc. Res. Methodol.», 1(3), 1998, pp. 181–203.



## Puppets and Covid-19

Lockdown, Health Prevention,  
and Language Education for Children

BEATRICE SICA\*

**RIASSUNTO:** Questo articolo guarda all'uso dei burattini in relazione al Covid-19. I burattini sono da tempo usati dagli psicoterapeuti per aiutare i pazienti a esprimere le loro paure, e dagli operatori sanitari per insegnare ai bambini la prevenzione. Questo articolo propone di usare i burattini non solo per aiutare i più piccoli a esprimere le loro paure o per insegnare la prevenzione, ma anche per far esplorare la lingua attraverso bisticci e giochi di parole. L'articolo è corredato di un video in italiano, visibile su Vimeo, che offre un esempio pratico dell'uso proposto.

**PAROLE CHIAVE:** burattini, Covid-19, lingua, traduzione, salute, prevenzione.

**ABSTRACT:** This paper looks at how puppets can be used to address Covid-19. Puppets have long been employed by psychotherapists to provide patients with a voice to act out personal fears, and by health professionals to teach children about health prevention and promotion. This paper proposes to use them not only to help children express their personal anxieties or teach them about the corona virus, but also to make them explore language more in depth by means of puns and plays on words. The paper is complemented by four short videos in Italian, posted on Vimeo, offered as a practical example.

\* University College London.

KEY-WORDS: puppets, Covid-19, language, translation, health, prevention.

This paper focuses on the use of puppets to address Covid-19 and shows how puppetry can at once teach children about the disease and its prevention and develop children's vocabulary. It is based on and complemented by four short videos that I made and posted on Vimeo, which are offered as a practical example. I am neither a professional puppeteer nor a video-maker, therefore I hope that my amateurish performance and the home-made quality of my clips will be forgiven. The videos, in Italian, are based on words related to lockdown and Covid-19; they address prevention and at the same time, by means of puns and plays on words (*bisticci*), they encourage children to reflect upon language. Eventually, the puppets' fun and engaging way to look at Covid-19 should help the children see the virus, quarantine, and confinement as less frightening and daunting.

This work stems from my experience in education; my interest in puppets; and personal reflections developed during and after the Covid-19 lockdown in March and April 2020 in Italy, with an attention to other world countries as well. I started from the challenges that I believe the Covid-19 lockdown posed to puppeteers: when usual shows cannot take place and the interaction with the public cannot rely on physical presence, how can we use puppets to communicate with children and make sense of what is happening in the world?

## **1. Puppets, therapy, and education**

Psychotherapists and health professionals have largely used puppets in a variety of contexts, with older people (McMurray 1989), but especially with children (Nutting 2015; Butler *et al.* 2009; Bernier, O'Hare 2005; Bromfield 1995; Hawkey 1951; Phillips 1996: 232; Bender and Woltmann 1936). "Puppets are a pathway to provide children with a voice, more so when the child is the operator and they can use the puppet as a tool to act out personal fears and anxieties" (Tilbrook *et al.* 2017: 77). Moreover, puppets can be used to educate children about wellness. For example, some years ago the Pitt Community College in Greenville, North Carolina, developed a project called "Healthy Teddy Clinic," in which 2- to 5-year-old

children were each given a teddy bear and encouraged to teach it about “hand washing, immunizations, going to the doctor, having a physical wellness, safety, exercise, dental hygiene, nutrition, preventing infection, [...] poison prevention, and accident prevention” (Campbell and Brown 2008: 73). The clinic was complemented by a website, whose aim was not only to inform parents about their children’s activities at the clinic, but also to provide them with information about health promotion and prevention (ivi: 75).

Puppets have also been largely used in preschool and school education, manipulated by teachers, artists in residence, or the pupils themselves (Bernier and O’Hare 2005: 1-106). Even in a classroom, they serve as mediators and support the children in expressing themselves and in relating to others. “Practitioners in the education setting can use a puppet to model prosocial behaviors, learning strategies, coping skills, and positive ways to handle big emotions” (Prendiville 2018: 208). In fact, “The use of puppets in the curriculum is endless” (Weiger 1974: 58): they can be used to promote the pupils’ capacity for moral dialogue and inquiries (Brown 2004), to address the affective domain in relation to school subjects (for biology, see De Beer *et al.* 2018), to support the teaching of specific subjects (for mathematics, see Forsberg Ahlcrona 2012: 173-174), and to help children develop literacy and language skills (Reich 1968; Booth Church 2001; Siciliano 2016).

This latter use is of particular interest here. “When a puppet speaks, children can listen, identify, and understand different words and phrases emphatically performed by their teacher who stresses proper enunciation and pronunciation” (Belfiore 2013: 10). This is a scenario that becomes particularly important in lockdown conditions, when we have to rely on the internet and make either live-stream performances or videos to upload online: in these conditions, “words and phrases emphatically performed” are of paramount importance, because we cannot be with the children in a classroom and they cannot manipulate puppets to externalise their problems under our supervision, or watch our puppet performances in person<sup>1</sup>. It is true that, unless we are video makers with high-quality equipment at home, our live streams and videos are likely to be amateurish in their quality, with visual effects

<sup>1</sup> This does not apply, of course, to children living already under our roof.

reduced to a minimum, but “words and phrases emphatically performed” remain.

## 2. Puppets and the language for Covid-19

In a recent interview with Marta Arnaldi, Principal Investigator and convener of the Oxford project “Translating Illness,” Nicola Gardini said:

There is a language for [...] Covid-19, and it is the language of science, it is the language of politicians, it is the language of statistics, but is it really a language [...] we can all share and participate in? I do think that translating illness, translating Covid, is not just entertainment, it is indeed a primary activity which we should all take part in through finding words to make sense of what is going on. (Arnaldi and Gardini 2020)

Seen in this light, how can puppets translate Covid-19? What can puppets tell (us and) the children about this disease and the language we use to speak about it? How can we manipulate puppets to find words that go beyond the language of science, politicians, and statistics?

If we consider the work of puppeteers around the world during the lockdown in March and April 2020, we see that, following the dismay caused by the unexpected cancellation of all their shows, puppeteers reacted very positively and started to use social media differently, not to advertise their shows as before, but to have their performances precisely online. Interaction with the public was not allowed in the usual manner and premises, but puppeteers compensated for this lack of interaction by proposing a large number of make-at-home activities and workshops alongside filmed shows and interviews. One of the most remarkable examples of this reconfiguration was the Little Angel Theatre in London; in the United States, one should mention the Centre for Puppetry Arts in Atlanta, Georgia<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> See the Little Angel Theatre’s website [www.littleangeltheatre.com](http://www.littleangeltheatre.com) together with their Facebook, Twitter, and Instagram accounts. The BBC covered their lockdown activities: <https://www.youtube.com/watch?v=1095EBvUuYo>. Remarkably, the LAT has kept all their online activities and shows free or donation-based. In the U.S., see The Centre for Puppetry Arts in Atlanta at <https://puppet.org/>. See also the

Understandably, Covid-19 did not feature in their online productions and activities with puppets: in fact, their aim was to stimulate people's creativity at home and to allow children to use their imagination freely, flying with their minds away from the everyday reality of lockdown. The only video with puppets dealing with Covid-19 prevention that I could find online during the first lockdown, before Summer 2020, is a very short "Demo Health Promo PSA for Coronavirus", with custom puppets made by the Picture to Puppet company (Picture to Puppet, 3 April 2020). The message to the viewers was the following: "Make sure you stay at least two meters away from people, and if you go to sneeze, sneeze into your elbow to make sure you don't spread the virus far around" (*ibid.*).

Online one could also find the guidelines from UNICEF to talk to children about the corona virus: in case of preschools, teachers were invited to "Use puppets or dolls to demonstrate symptoms (sneezing, coughing, fever), what to do if children feel sick (like if their head hurts, their stomach hurts, or if they feel hot or extra tired), and how to comfort someone who is sick (cultivating empathy and safe caring behaviours)" (UNICEF, 13 March 2020). Moreover, online we learnt that in Maarat Masrin, in northwest Syria, displaced children in a war camp attended a three-minute puppet show staged to teach them about the corona virus (Reuters, 15 April 2020); and that in Dungarpur, a small tribal town in India, "A complete video series was prepared [...]. The writer of the series was Alok Sharma, [...]. He wrote an interesting script to spread awareness on symptoms and prevention from the coronavirus" (IANS, 20 April 2020). Reportedly, the videos combine "The traditional methods of puppet shows and chitra katha (pictorial stories)". I could find neither the script nor the video series online, but it is interesting to note what is said about their language: apparently, "a simple and easy language with excellent dialogues" was used; "the dialogues were recorded in the local Wagadi dialect" and later the series "was also released in Hindi language" (*ibid.*), which in itself contains an element of translation.

These examples provide some useful suggestions on how to use puppets to address the issue of Covid-19 and its prevention. There is

---

special supplement on "Puppetry in the Age of Covid-19" in the Fall/Winter issue n. 48 (2020) of *Puppetry International*, the magazine published by UNIMA-USA (the North American Center of Union International de la Marionnette).

no doubt that health promotion must be the primary goal in this kind of initiatives; however, my aim here is not to focus on the disease and how prevention can be promoted through puppets, but how to use puppets with a wider scope. Is it possible to stage puppets in a way that, while teaching children about the corona virus, also makes them explore language more in depth? Can one find through puppets a more refined translation of Covid-19, one that does not merely tell us what to do with the virus, but also helps us see our own language more in depth?

### 3. The dialogues between Matilda and Agilulf

In the four videos that I conceived in March and April 2020 (Sica 2020), there are two characters, Matilda and Agilulf (*Matilde* and *Agilulfo* in Italian). The format repeats throughout the series: Matilda comes first in the picture, rejoicing at the beautiful day; then comes Agilulf, usually with a question or in doubt about something. Agilulf asks his question or expresses his doubts, which always originate from a misunderstanding. At that point Matilda corrects him and explains how the thing really is, giving the correct word and its meaning. The puns, or *bisticci*, in Italian are: 1) *la corona / il Corona (virus)*; 2) *quarantina / quarantena*; and 3) *epifania / epidemia*. The fourth video offers a visual pun, so to speak, showing two different types of mask, with Agilulf wearing a simple, black eye mask that is clearly inappropriate when compared to the light-blue surgical mask needed against Covid-19.

According to Tova Ackerman, puppetry is “a dynamic tool for developing language communication skills with both children and adults. [...] It can go where the person is afraid to go; it can speak with mistakes without worry” (1993: 63, also republished in Bernier and O’Hare 2005: 8). We know that puppets are and are not at the same time: they are like humans, but they are not, in fact, real persons. Therefore, puppets inherently create a safe space where mistakes are allowed: we are less afraid to speak with and through puppets, because it is as if we were not ourselves, and we know that the consequences of our mistakes, if any, will take place in another world, that of imaginary stories.

Puppets, however, offer more than the possibility of speaking “with mistakes without worry”. Gianni Rodari explained that mistakes can also be a source for creativity and provide a fun way to generate stories (Rodari 1999: 42-44), while Mariano Dolci, unlocking some of the core mechanisms of puppetry, spoke of the fascination for play on words:

I giochi a base di storpiature di parole affascinano chi da poco controlla il linguaggio. Anche il miscuglio di realtà-finzione o animato-inanimato crea una regressione piacevole (anche per gli adulti [...]). Ecco alcuni degli effetti sui quali ci si può basare per la realizzazione di scenette.

- Il contrasto tra l’evidentemente «finto» burattino e qualche azione vera (alzarsi dal letto, fare toeletta ecc.) [...]
- Il brusco apparire di un bisogno fisico. (Dolci 1980: 76)

Going back to our four videos, we see that they have been devised with the same principles in mind: each one is based on a *bisticcio* that involves a word somehow related to Covid-19 (corona, quarantine, epidemic, and mask); and each shows Matilda and Agilulf, the puppets, dealing with everyday life situations: Matilda rejoices at the beautiful day; Agilulf reports what he has heard or has been told by others; at the end of the video, they remind the viewers about staying at home (alas, an imperative that had become part of our daily lives during lockdown). In video two, they talk secretly and do not want to be heard, while in video four they plan to go out with masks (alas, another everyday reality during lockdown and still today). Finally, in video one, we also see a “brusco apparire di un bisogno fisico”: although it is not entirely natural, Agilulf’s sneeze is very sudden and hopefully comic.

## **Conclusions**

To my knowledge, so far puppets have never been used to address Covid-19 and language education together in the way I propose here and in my videos on Vimeo. I experimented with four *bisticci*, but my project could be expanded and developed further, ideally with

professional video-makers and puppeteers. This said, it is already possible to draw some conclusions.

Healthcare professionals can use puppets to educate children about wellness by simulating real-life scenarios. In this case, language is involved mostly with technical medical terms and vocabulary related to prevention. When addressing Covid-19 through puppets during a lockdown, however, it is possible to go beyond the plain, didactic goal of informing children about the disease, and help them cope with anxieties even if children are not the puppets' manipulators. The possibility of creating short videos to share online represents a tremendous resource. Plays on words, and the comic situations that they generate (Di Rosa 1986: 38) are a funny way to elaborate on the disease and the hardship of lockdown: they allow children to discover that reality, like words, can be seen from different angles. Puppets cannot offer a remedy against Covid-19, but while we wait for a vaccine, puppets can help *us* find words for, and the children make sense of, the unprecedented condition in which the disease has put everyone. Words, including *bisticci*, are not medications but, in their own way, are a cure, and as such, are important.

## References

- ACKERMAN T., *The Puppet as a Metaphor*, «The Journal of the Imagination in Language Learning. A publication for language teachers at all levels, K-12 through College», edited by Clyde Coreil and Mihri Napoliello, 1 (1993), pp. 62-65; republished in Bernier M., O'Hare J. (eds.), 2005, pp. 5-11.
- ARNALDI M., GARDINI N., *Translating illness: the case of COVID-19*, interview, 15 May 2020, <https://podcasts.ox.ac.uk/translating-illness-case-covid-19> [accessed 27 July 2020].
- BELFIORE C., *Puppets Talk, Children Listen. How puppets are effective teaching aids for kids*, «Teach», January-February 2013, pp. 9-11.
- BENDER L., WOLTMANN A., *The Use of Puppet Shows as a Psychotherapeutic Method for Behaviour Problems in Children*, «The American Journal of Orthopsychiatry», 6:3 (1936), pp. 341-354.
- BERNIER M., O'HARE J. (eds.), *Puppetry in Education and Therapy. Unlocking Doors to the Mind and Heart*, AuthorHouse,

- Bloomington, IN, 2005.
- BOOTH CHURCH E., *Using Puppets as Language-Building Partners*, «Scholastic Early Childhood Today», 16:2 (October 2001), pp. 45-46.
- BROMFIELD R., *The Use of Puppets in Play Therapy*, «Child and Adolescent Social Work Journal», 12:6 (December 1995), pp. 435-444.
- BROWN S., *Building Character Through Shadow Puppetry*, «Art Education», 57:6 (November 2004), pp. 47-52.
- BUTLER S., GUTERMAN J.T., RUDES J., *Using Puppets with Children in Narrative Therapy to Externalize the Problem*, «Journal of Mental Health Counseling», 31:3 (July 2009), pp. 225-233.
- CAMPBELL A., BROWN S.T., *The Healthy Teddy Clinic: An innovative pediatric clinical experience*, «Teaching and Learning in Nursing», 3 (2008), pp. 72-75.
- CANEPA M., *ESL Community Puppeteers*, «The Journal of the Imagination in Language Learning. A publication for language teachers at all levels, K-12 through College», edited by Clyde Coreil and Mihri Napoliello, 2 (1994), pp. 86-89.
- DE BEER J., PETERSEN N., BRITS S., *The Use of Puppetry and Drama in the Biology Classroom*, «The American Biology Teacher», 80:3 (2018), pp. 175-181.
- DI ROSA G., *A scuola con i burattini. Didattica dei burattini*, La Scuola, Brescia 1986.
- DOLCI M., *La mano e il burattino. Guida pratica all'animazione di oggetti*, Fabbri, Milano 1980.
- FORSBERG AHLCRONA M., *The Puppet's Communicative Potential as a Mediating Tool in Preschool Education*, «International Journal of Early Childhood», 44:2 (August 2012), pp. 171-184.
- HAWKEY L., *The Use of Puppets in Child Psychotherapy*, «British Journal of Medical Psychology», 24:3 (September 1951), pp. 206-214.
- IANIS [INDIA'S LARGEST INDEPENDENT NEWS SERVICE], *This small tribal town used puppetry & social media to beat Covid-19*, 20 April 2020 <https://www.outlookindia.com/newscroll/this-small-tribal-town-used-puppetry-amp-social-media-to-beat-covid19/1-808-539> and <https://gulfnews.com/world/offbeat/this-small-tribal-town-in-india-used-puppetry--social-media-to-beat-covid-19-1.1-58738-6037241> [both accessed 27 July 2020].

- MCMURRAY J., *Puppetry*, [Haworth Continuing Features Submission] «Activities, Adaptation & Aging», 14:1-2 (1989), pp. 83-94; republished as a book chapter in *Creative Arts with Older People*, Haworth Press, Binghamton, NY, 1990, pp. 83-94.
- NUTTING R., *The Strength of Children Externalizing the Effects of Chronic Illness Through Narrative Puppetry*, «Journal of Family Psychotherapy», 26 (2015), pp. 9-14.
- PHILLIPS M.E., *The Use of Drama and Puppetry in Occupational Therapy During the 1920s and 1930s*, «The American Journal of Occupational Therapy», 50:3 (1996), pp. 229-233.
- PICTURE TO PUPPET, *Demo Health Promo PSA for Coronavirus with Puppets*, 3 April 2020, post on Facebook, <https://www.facebook.com/watch/?v=2471383016443722> [accessed 27 July 2020].
- PRENDIVILLE S., *The Application of Therapeutic Puppet Play in the Schools*, in Drewes A.A., Schaefer C.E. (eds.), *Puppet Play Therapy. A Practical Guidebook*, Routledge, New York and London 2018, pp. 199-213.
- REICH R., *Puppetry – A Language Tool*, «Exceptional Children», 34:8 (April 1968), pp. 621-623.
- REUTERS [Reporting by Mahmoud Hassano, Hamuda Hassan and Mai Shams El-Din; editing by Giles Elgood], *In Syria, puppets show displaced children how to deal with coronavirus*, 15 April 2020, <https://it.reuters.com/article/worldNews/idUSKCN21X2SM> (see also <https://www.thejakartapost.com/life/2020/04/16/in-syria-puppets-show-displaced-children-how-to-deal-with-coronavirus.html> [both accessed 27 July 2020])
- RODARI G., *Grammatica della fantasia. Introduzione all'arte di inventare storie* [1973], Einaudi, Torino 1999 reprint.
- SICA B., *I dialoghi di Matilde e Agilulfo*, 2020 <https://vimeo.com/user66450074> [accessed 27 July 2020].
- SICILIANO L., *Speech-Language... Puppetry?*, «ASHA Leader», 21:6 (2016), pp. 42-43.
- TILBROOK A., TRUDY D., REID-SEARL K., PARSON J.A., *A review of the literature – The use of interactive puppet simulation in nursing education and children's healthcare*, «Nurse Education in Practice», 22 (2017), pp. 73-79.
- UNICEF, *How teachers can talk to children about coronavirus disease (COVID-19)*, 13 March 2020 <https://www.unicef.org/coronavirus/how-teachers-can-talk-children-about-coronavirus-disease-covid->

19 [accessed 27 July 2020].

WEIGER M., *Puppetry*, «Elementary English», 51:1 (January 1974), pp. 55-65.



## La pratica del teatro nella formazione degli studenti di Medicina<sup>1</sup>

SALVATORE CARDONE \*, CIRO GALLO \*\*

**RIASSUNTO:** Obiettivo del lavoro è descrivere come i procedimenti e i metodi della pedagogia teatrale possano contribuire a formare gli studenti di medicina alla relazione medico-paziente. La riflessione sulla natura pedagogica del teatro e sulle sue potenzialità formative in medicina è articolata attraverso cinque parole-chiave: pedagogia teatrale, comunicazione circolare, teatro-laboratorio, conoscenza per sostituzione, il mio teatro.

Strumenti e modalità del laboratorio sono state implementate nel progetto formativo *La strategia del silenzio!*. Per una comunicazione felice tra medico e paziente, condotto gli studenti di medicina dell'Università della Campania Luigi Vanvitelli.

**PAROLE CHIAVE:** Didattica medica, Pedagogia teatrale, Laboratorio teatrale, Teatro di improvvisazione.

**ABSTRACT:** Aim of the paper is to outline the theoretical grounds for using laboratory theatre in medical education. The case-study is "The strategy of silence", an experimental educational program addressed to undergraduate medical students at the University of Campania Luigi Vanvitelli.

<sup>1</sup> Questo articolo è il testo della presentazione tenuta al convegno della Società Italiana di Pedagogia Medica "Slow Medical Education. Il tempo giusto per apprendere a curare." Napoli, 8-9 novembre 2018.

\* Regista teatrale, Roma.

\*\* Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli.

Five key ideas delineate the path: (1) *theatrical pedagogy*, where theatre becomes an instrument; (2) *circular communication*, where communication is continuously remodelled through listening; (3) *theatrical workshop*, where focus is on improvisational skills rather than standard approaches; (4) *knowledge by substitution*, where learning is prompted by narrations parallel to the direct subject matter; (5) *my own theatre*, when participants recognize that their awareness of playing the world is changed by theatrical experience.

KEY-WORDS: Medical education, Theatrical pedagogy, Theatrical workshop, Laboratory theatre, Improvisational theatre.

## 1. Introduzione

Il progetto formativo *La strategia del silenzio'. Per una comunicazione felice tra medico e paziente* è condotto dall'a.a. 2013-2014 con gli studenti di medicina dell'Università della Campania Luigi Vanvitelli (già Seconda Università di Napoli). L'intento è di usare il teatro per favorire la riflessione sulle dinamiche coinvolte nella relazione medico-paziente: allenare a gestire il tempo della relazione, costruire il silenzio come circostanza necessaria dell'ascolto, considerare il corpo, di sé e dell'altro, come macchina semiotica, formare all'esperienza creativa, all'impulso e all'intuizione come strumenti cognitivi.

Piuttosto che al teatro *tout court*, procedimenti e metodi della attività didattica rimandano all'esperienza del *teatro laboratorio*, che ne è una forma peculiare di pratica: né prescrittiva né esecutiva in rapporto a un copione, ma sperimentale, in cui le istanze pedagogiche sono prioritarie rispetto a quelle sceniche o di montaggio. L'atto performativo non è mai ripetuto per essere fissato, ma eseguito ogni volta come inedito, allo scopo di individuare e affinare le attitudini noetiche — percepire, immaginare, ricordare, giudicare — e, più in generale, intuitive dello studente, sia in termini di comunicativa, che di controllo delle circostanze, che di creazione dello spazio dell'agire.

Alla base dell'atto performativo è la narrazione. Da un lato i testi letterari, che fanno da movente per riconoscere e costruire il simulacro dell'altro, per mettere insieme il paesaggio poetico da esplorare, arrivare al punto — il rapporto con l'altro — attraverso il procedimento di “conoscenza per sostituzione”, dall'altro le originali narrazioni degli

studenti, costruite a partire dai racconti, dall'immaginazione, dalla propria storia personale, dal confronto con le altre narrazioni.

Il progetto formativo si fonda su tre moduli per un totale di 60 ore: il lavoro sul corpo, sul testo e sulla messinscena, con serata finale aperta al pubblico. Nella prima parte si lavora sulla prossemica, sulla mimica e sulla ludica; nella seconda parte si lavora sulla performance in senso stretto, con improvvisazioni libere, fino alla serata finale aperta al pubblico. Ad ognuna delle cinque edizioni hanno partecipato 15-18 studenti, ma i ritorni, anche senza l'acquisizione dei crediti formativi, sono stati numerosi; si è costituita una vera e propria *Compagnia della Strategia del silenzio*, in cui gli studenti più esperti fanno da tutor ai neofiti e le esperienze, condivise all'interno del gruppo, si affinano nel confronto con gli altri.

Questo articolo si pone l'obiettivo di delineare sul piano teorico come i procedimenti e i metodi della pedagogia teatrale possano agire nella formazione degli studenti di medicina alla comunicazione con il paziente. La riflessione sulla natura pedagogica del teatro si articolerà attraverso cinque parole-chiave: *pedagogia teatrale*, *comunicazione circolare*, *teatro-laboratorio*, *conoscenza per sostituzione*, e, finalmente, *il mio teatro*, con cui il percorso si conclude col riconoscimento della consapevolezza della trasformazione.

## **2. Pedagogia teatrale**

La pedagogia teatrale nasce con la regia stessa intorno alla fine dell'Ottocento, quando per la pratica teatrale ci si accorse della necessità in teatro di una nuova figura professionale — il regista — in grado di far coincidere l'arte recitativa col dramma da mettere in scena (Cruciani 1985). Fino a quasi tutto l'Ottocento, infatti, attori e drammaturghi parlavano la stessa lingua teatrale, per così dire, e non c'era bisogno di nessun mediatore, di nessun "garante". La nuova figura del regista veicolava delle forti istanze pedagogiche, si trattava di "spiegare il dramma" all'attore e di guidarlo nel suo processo creativo per ricreare il dramma in azione in palcoscenico, sotto gli occhi degli spettatori. Gestire questa flagranza diventò il principale problema estetico, poetico e procedurale dei teatranti. La regia fu il terreno di questo dibattito e di questa ricerca, per tutto il Novecento.

Ma è il teatro in sé ad avere una natura pedagogica. La parola greca con cui gli antichi indicavano genericamente l'autore teatrale era *poeta*, mestiere di immediata identificazione per gli antichi, che indicava una sostanziale continuità del teatro con le pratiche pregresse della poesia, quelle dell'epica e della lirica nelle sue varie accezioni. C'è però una parola alternativa a *poeta*, che indica specificamente l'autore drammatico, ed è *traghedodidàscalos*, letteralmente “quello che insegna la tragedia”.

Cosa insegna in realtà il *traghedodidàscalos*? In sostanza il modo in cui i versi di cui è autore andavano eseguiti, e probabilmente, attraverso tecniche di trasmissione orale, insegnava anche la loro memorizzazione al gruppo di volontari che si rendevano disponibili per il rito (Di Marco 2000). Questa parola è un indizio chiaro di come il teatro fin dalle origini nella sua pratica debba e possa avvalersi di istanze e procedimenti pedagogici, di come teatro e pedagogia si incontrino facilmente e volentieri, di come l'uno possa integrarsi con l'altro usandolo e includendolo. In questo senso potremmo dire che la pedagogia teatrale è una pedagogia *che ha per oggetto* il teatro. E subito dopo aggiungere che è una pedagogia *che si fa con* il teatro.

Che cosa offre il teatro di speciale ai più tradizionali processi pedagogici? Molto.

### 3. Comunicazione circolare

Per rispondere torna utile la nozione di *comunicazione circolare*.

La comunicazione entra in gioco tutte le volte che la pedagogia si avvicina ai territori dei mestieri dell'aiuto, come il medico o l'infermiere. Ma sarebbe meglio dire mestieri dell'ascolto: quelli afferenti alle discipline della psicologia, della pedagogia, della sociologia, che possono essere professioni della terapia o dell'accoglienza, della mediazione culturale o della operatività sociale, quelli della medicina in tutte le sue pratiche, e infine quelli dell'educazione, della crescita personale e della formazione in genere. Tutti hanno un *focus* condiviso: la capacità di costruire una relazione d'ascolto.

Che ci si muova in una dimensione clinica — malattia, terapia, guarigione — o in quella di una più generale azione sociale — integrazione, potenziamento, solidarietà, inclusione, accoglienza — o ancora, nelle svariate pratiche dell'insegnamento — conduzione maieutica, di-

dattica prescrittiva (o frontale), azione in risposta (o seminariale), processo di laboratorio — in tutti questi casi è costante e centrale la capacità di creare una comunicazione aperta, problematica, circolare, in cui si dà e si riceve, si raccoglie e si restituisce, si assorbe e si induce, costruendo un discorso in divenire che si stratifica nel dialogo tra chi opera in termini di aiuto, e il destinatario di questo aiuto. Una comunicazione *felice*.

Nella *comunicazione felice* il contenuto, l'oggetto, non è stabilito prima che cominci il gioco. Prima c'è solo la capacità di "costruire il silenzio". Non è solo una profilassi esterna, la determinazione di un luogo, un paesaggio, un contenitore aperto in cui muovere l'azione del comunicare, è piuttosto una circostanza, esterna ed interiore insieme, che promana, in un senso olistico, dal corpo stesso degli attori di questa comunicazione. È una predisposizione molto concreta e tangibile, un'apertura ricettiva in cui risulterà interessante ogni segnale che arriva dall'interlocutore, oggetto di apprensione immediata, suscettibile di essere organizzato in un discorso coerente.

Prima, dunque, c'è solo silenzio. In esso agirà l'attitudine creativa di chi conduce il gioco. L'oggetto della comunicazione prende forma solo dopo e muta, nel corso del processo, nel quadro di una drammaturgia in cui gli attori recitano, sì, ma sempre *in risposta*. Comunicazione felice è esattamente questa circostanza fertile, in grado di favorire un processo i cui contenuti nascono in quanto inediti e imprevisi nella loro necessità, e si trasformano. Ma è anche una condizione *iucunda* — fu alla fine del Seicento che si cominciò a parlare di *medicina iucunda*, cioè di una medicina che tenesse conto del benessere interiore del paziente (Cosmacini 1998, Cardone 2016) — in conformità con la doppia accezione della parola *felice*: una circostanza oggettivamente fertile, come detto, e uno stato di grazia soggettivo determinato dalla *pòiesis*, dalla predisposizione creativa in cui muovere la propria capacità di azione.

Quella dell'ascolto è in realtà, la condizione primaria della *pòiesis*. In termini mitici, è la strategia stessa del poeta. Nei poemi antichi, a partire dall'Iliade, il creatore chiedeva apertamente alla Musa di raccontargli le cose da narrare, per poterle imparare e riferire, re-citare. Callimaco rispetto al modello omerico offrirà una bellissima immagine aggiornata di questa richiesta: il poeta ha sulle ginocchia la tavoletta su cui scrivere sotto dettatura il suo componimento. In entrambi i casi non si tratta di una immagine letteraria ma di un dato concreto. È

condizione e circostanza stessa del creare, rappresentata nella sua fisiologia. La dimensione aurale, immediatamente determinata dai protocolli dell'oralità, quelli cioè di una poesia che può parlare perché qualcuno ascolta, non riguarda solo i destinatari, ma anche il creatore, il poeta stesso in prima persona. È lui per primo ad ascoltare. E quest'ascolto permane anche quando la poesia diventa letteratura, cioè scrittura, assorbendo e trasformando in sé le ragioni e le dinamiche dell'oralità, che non vengono cancellate o sostituite, ma accolte e conservate nei procedimenti e nei meccanismi di una recita virtuale, potenziale, possibile. Recita indiziata nella scrittura stessa che ne diventa la traccia (Rossi 2010, 2013).

*Narrami o diva.* Significativamente alle origini della poesia occidentale c'è un'invocazione che prelude, che predispone il poeta creatore all'ascolto. Il poeta per creare doveva mettersi in contatto col dio, e la sua poesia altro non era che il frutto derivante da questo colloquio. Crediamo di poter dire che questo colloquio era basato su una comunicazione felice: il poeta veniva condotto in uno stato di felicità creatrice di entusiasmo come lo chiamavano gli antichi, per i suoi contemporanei era "posseduto dalle ninfe". *Raccontami, io ascolterò e poi ripeterò. E tu mi insegnerai.* C'era un rapporto pedagogico tra poeta e Musa. E, per traslato, tra il poeta e il suo destinatario.

Questa comunicazione, che chiamiamo circolare, che utilizza sistematicamente tutto quello che dice e che fa l'interlocutore, sollecita l'attitudine del destinatario a creare un racconto, e chi conduce il gioco dell'aiuto o dell'ascolto si fa carico di questo racconto per *ri*-narrarlo a sua volta in una prospettiva di trasformazione. Un discorso che si stratifica nel dialogo tra gli attori di questa comunicazione, tra chi conduce l'azione dell'aiuto, che ha tutte le caratteristiche di un'azione creativa, e il suo destinatario. Una apertura ricettiva in cui risulterà interessante ogni segnale che arriva dall'interlocutore; l'oggetto della comunicazione prende forma solo dopo, e muta, nel corso del processo.

La pedagogia teatrale può ricreare le circostanze fisiologiche di questa comunicazione felice. Nella recita e nel processo creativo che ad essa conduce. Le opere di Shakespeare, ad esempio, sono organizzate in tre grandi capitoli tematici: *historiae*, tragedie e commedie. In queste ultime ci sono per lo più giovani al debutto alle prese col principio di realtà e con le responsabilità da assumersi sulla soglia dell'età adulta; nelle seconde ci sono per lo più uomini che si schiantano sulle

Simplegadi delle grandi domande sul senso dell'esistenza; nelle *historiae* c'è il racconto di quei fatti che sono la matrice stessa del tempo presente. In sintesi, Shakespeare conferma la funzione originaria del teatro che è forma e veicolo di conoscenza. La pedagogia teatrale ovviamente esalta e potenzia questa funzione. Essa allena al silenzio, all'ascolto e alla *pòiesis* in senso proprio attraverso l'immissione dell'allievo nell'esperienza teatrale vissuta in senso compiuto e non nominale o depotenziato o edulcorato.

#### 4. Teatro laboratorio

In quanto forma creativa autonoma di teatro la pedagogia teatrale individua nel laboratorio il suo procedimento privilegiato di azione, il più diffuso, il più comune. Nell'uso teatrale corrente la parola *laboratorio* tende a una semantica sempre più sfumata e generica, indicando approssimativamente una modalità di messa in scena "dal basso", ma anche qualunque didattica di gruppo con risultanze pratiche. È necessario darne una definizione molto netta. Definiamo *laboratorio* un processo che implica ricerca, creazione condivisa e forme drammaturgiche inedite perché determinate dalla sola esperienza in atto. A qualificare il laboratorio è prima di tutto la sperimentality del percorso, poi è l'apporto paritetico di tutti i partecipanti, infine la rinuncia programmatica a qualunque modalità predefinita, soprattutto se già sperimentata all'interno dello stesso gruppo.

Le due fasi del processo creativo — progettare, realizzare — trovano nel laboratorio di messa in scena una peculiare contrazione. Non c'è qui una linea che le demarca e le separa. In realtà è anche difficile distinguerle. Non c'è un *prima*, caratterizzato da scelte preliminari, seguito da un *dopo*, dove finalmente si lavora insieme. La condivisione, che sempre è alla base del lavoro teatrale, in altri contesti di messa in scena è successiva a una chiara e dettagliata definizione del progetto, oggetto di una comunicazione e illustrazione preventiva al gruppo di lavoro da parte del regista, che ne conserva la titolarità. La condivisione è come un protocollo d'avvio, un patto preliminare, un contratto creativo. Il lavoro successivo è verifica, aggiornamento, messa in pratica e realizzazione. Con il laboratorio di messa in scena invece la condivisione assume in sé l'elaborazione stessa del progetto. Ma quel che conta è che i modi di questo progettare non prevedono mai la de-

finizione di un disegno esecutivo, e, pertanto, da parte dell'attore non è prevista *esecuzione*. Si producono solo schizzi, disegni provvisori, studi preparatori. Da parte dell'attore c'è solo creazione.

L'elaborazione del progetto accompagna l'intero processo creativo.

Si comincia da una ipotesi, e si lascia spazio e tempo ad una sua progressiva e graduale trasformazione, determinata direttamente in recita, attraverso composizioni sceniche provvisorie ed effimere, e accompagnate da un esercizio cerimoniale del pensiero che scorre parallelo. È così che processo e progetto arrivano insieme a compimento.

In altre parole, nel laboratorio di messa in scena un progetto in senso proprio non esiste. Se la condivisione è il modo stesso di progettare, e progettare/realizzare sono aspetti di un unico processo, essa non avrà i tratti di un accordo, o contratto o patto, ma sarà la fisiologia stessa del processo in atto. In tutti i protocolli di messa in scena sono riconoscibili cinque momenti: progetto, condivisione, studio, montaggio delle azioni, assemblaggio finale dei materiali; essi si dispongono su un'ideale diacronia per la quale il passaggio alla fase successiva è conclusione della precedente, e ogni fase è presupposto e condizione di quella che segue. Nel laboratorio di messa in scena progetto e condivisione, come abbiamo visto, ma anche studio, montaggio e assemblaggio, risentono di una contrazione temporale e di una ridefinizione.

Il punto di partenza collettivo è il grado zero di tutti gli elementi in gioco. Nulla deve essere stabilito da prima, dall'estensione materiale del testo allo stesso codice recitativo. Da subito e in ogni momento è possibile cambiare simultaneamente le varie azioni, le varie tipologie d'azione, che di regola si stratificano in successione. L'uso immediato dei materiali scenici, la loro scelta, la loro messa in gioco e sperimentazione, la loro successiva esclusione, possono accompagnare o anticipare l'analisi attiva (cioè recitata) dei materiali testuali, o veicolare le azioni, che a loro volta possono essere formalizzate e poi scartate. Il montaggio risulta così sempre provvisorio, la ripetizione ha funzione di *training* e non di composizione, ogni composizione viene costantemente azzerata e ricominciata da capo. Quello che si affina nel tempo non è una esecuzione data e ripetuta, ma l'attitudine stessa a comporre estemporaneamente.

La contrazione delle cinque fasi, nel laboratorio di messa in scena, determina un tempo ciclico, ripetuto e ritornante, opposto al tempo lineare del teatro di regia, che si dà un traguardo, considerando concluso il suo lavoro a prodotto finito. La sperimentaltà del processo di

montaggio; la pratica dell'*etjud*<sup>1</sup>, e cioè la necessità da parte di tutti di proporre in forma improvvisata azioni libere, in recita flagrante; la libertà da codici, da modalità predefinite, da arrangiamenti stabiliti a tavolino; la possibilità di tenere distinto e indipendente dall'obiettivo generale l'obiettivo momentaneo, da "buttar via" in quanto risultato, da conservare in quanto esperienza; l'unicità e la programmatica dispersione dei "materiali di giornata"; la diversione su un obiettivo palese, dichiaratamente diverso dall'obiettivo vero, mai apertamente nominato, ma suscitato, evocato, fatto maturare attraverso una strategia d'attesa - tutto questo rende particolarmente flessibile, mercuriale, aperta e complessa la drammaturgia di laboratorio. In essa insistono drammaturgia di gruppo — in quanto combinazione unica di diversi soggetti creativi —, drammaturgia della lezione, o prova o sessione di lavoro — in quanto protocollo cerimoniale identitario —, e drammaturgia del processo — in quanto azione responsabile determinata da un'alchimia etica e poetica.

Nella drammaturgia di laboratorio si combinano, dunque, (i) applicazione, dedizione, cura; (ii) fatica, travaglio, ricerca; (iii) fratellanza, condivisione, patto, legame. Con tre parole antiche, *studium*, *labor*, *philia*.

## 5. Conoscenza per sostituzione

Finora abbiamo parlato del teatro come forma e strumento di conoscenza. La *conoscenza per sostituzione* è esattamente la conoscenza arcaica basata sul mito, che viene diffuso e tenuto in vita attraverso l'esercizio di una oralità poetico-mimetica: poetica perché utilizza le forme della poesia e le tecniche della creazione estemporanea, mimetica perché l'esecutore si identifica con i contenuti del canto e con il canto stesso. Allo stesso modo l'ascoltatore si identifica con l'esecutore-autore e con la storia esemplare che sostituisce l'oggetto esplicito della conoscenza in atto.

<sup>1</sup> La parola è un francesismo della lingua russa (in francese, *étude*) che la pedagogia teatrale di quel paese ha adottato nella prima metà del Novecento per indicare una composizione estemporanea provvisoria di cui è responsabile creativo l'attore stesso. In generale, indica qualunque composizione scenica proposta in recita dall'attore a fini sperimentali, conoscitivi o analitici del dramma in prova.

È una cosa che facciamo difficoltà a capire: il nostro cervello non funziona più così. Ma così ha funzionato un tempo. Si è parlato dei poemi omerici come di una *enciclopedia tribale* (Havelock 1973).

Perché tribale? Perché in essa si riconosceva l'intera comunità primitiva, originaria. Perché enciclopedia? Perché in essa era contenuto tutto il sapere conosciuto e riconosciuto. Omero era l'autorità, era fonte della legge, della religione, dell'ethos. Eppure, i poemi omerici non erano prescrittivi né erano trattati o codici. Erano racconti. E in quella forma assolvevano alla funzione di deposito, di luogo in cui conservare l'intera enciclopedia antica. La forma racconto ne favoriva la trasmissione e la conservazione. Bastava non smettere di raccontare quel racconto. E nel racconto di Odisseo e di Achille, si riconosceva la legge e la scienza. Conoscenza per sostituzione. Una cosa al posto di un'altra. Come ancora per secoli ha fatto la poesia, che usa sistematicamente meccanismi di sostituzione: allegorie, metonimie, metafore, sineddochi, correlativi oggettivi. Dire una cosa per dirne un'altra. Anche Dante, programmaticamente, "ma per ridir del bel ben ch'i vi trovai dirò dell'altre cose ch'i v'ho scorte".

Ma c'è un esempio ancora più radicale di questa forma di conoscenza, per noi misteriosa. I poemi omerici altro non sarebbero che la trasformazione narrata di eventi osservati ad occhio nudo nel firmamento (de Santillana e von Dechend 1983). Gli infinitesimi spostamenti delle stelle nel cielo, le esplosioni, le loro trasformazioni, osservate e registrate e trasmesse grado dopo grado, di generazione in generazione fin dai tempi più remoti, sono diventate viaggi e guerre in forma epica. In quei racconti chi ascoltava riconosceva altro. Gli incipit teatrali di due opere fondamentali del canone occidentale — l'*Amleto* e l'*Oresteia* — cominciano con qualcuno che scruta il cielo in attesa di risposte, in attesa di conoscenza.

Ci sono brani di Shakespeare o di Euripide dall'oscuro significato che generazioni di critici hanno fatto fatica a spiegare. Eppure, quei brani erano eseguiti nella flagranza della recita. Evidentemente quel pubblico *capiva*. Capiva perché sapeva. Qualcosa del genere possiamo immaginarla anche per la poesia di Dante, che ci risulta, probabilmente, molto più oscura di quanto non fosse all'epoca delle prime *lecturae* fatte subito, all'indomani della composizione.

Il teatro stesso, del resto, è arte delle materiali sostituzioni. Già nella performance *strictu sensu* l'attore opera delle sistematiche sostituzioni, attingendo indifferentemente e alternativamente ad azioni fisi-

che, verbali e psicologiche. Sostituendo le une con le altre. Inoltre, la performance si combina con altri materiali ancora, che possono avere a tutti gli effetti efficacia e funzione poetica: gesti, oggetti, prossemica, articolazione dello spazio, luci, musica, danza, suoni, canto, coreografia, che possono tutti essere messi al posto delle parole.

## 6. Il mio teatro

Sembra che la locuzione *il mio teatro* sia solo riferibile ai “grandi” — Strehler, Ronconi, Gassman — e che ne debbano essere esclusi i “piccoli”, tra cui i nostri studenti-attori. Quanto discusso finora, invece, ci fa dire che, se qualcuno che ha recitato non è in grado di dire qualcosa di plausibile in merito al *suo* teatro, la sua esperienza è stata sterile, inutile, superficiale. E l'attore, ogni attore, può dirlo solo se si mette in gioco completamente e sinceramente, se la sua recita si è arricchita, innervata delle sue proprie istanze esistenziali, se il teatro ha trasformato in qualche modo il suo sentire, il suo guardare il mondo. Ecco un altro elemento che caratterizza il teatro laboratorio, la cui definizione andiamo qui a completare: chi ne è partecipe alla fine potrà dire il *mio* teatro senza tema di sembrare ridicolo. Abbiamo chiesto ai nostri studenti di medicina di raccontarci il *loro* teatro e loro lo hanno fatto diffusamente, con leggerezza e sincerità (Gallo, Cardone, Prota 2018).

In realtà la locuzione *il mio teatro* ha due possibili interpretazioni: nella prima, *il mio* teatro viene in qualche modo contrapposto al teatro *di tutti*, l'altra dichiara come il teatro *di tutti*, grazie ad una alchimia personale, si sia trasformato *attraverso me*. Nel primo significato (*il mio teatro v/s il teatro di tutti*) si fa riferimento ad un confronto problematico con i codici e i modelli noti e riconosciuti, prima studiati ed elaborati, poi per l'appunto ridiscussi. A ben vedere, qualunque atto creativo, in qualunque campo, include e prevede questo confronto col passato, con la tradizione, con i modelli vigenti, impone in un certo senso una presa di posizione fino ad una eventuale dichiarazione di poetica. Quest'ultima è più esplicitamente la risultante del secondo significato (*come il teatro di tutti si è trasformato attraverso me*).

Quello che cerchiamo di dire è che la sequenza *messa in gioco personale* —▶*assunzione critica dei modelli noti* —▶*colto di sé e osservazione dentro di sé dei mutamenti in atto nel corso del processo*

*creativo* —▶*loro formalizzazione elaborazione originale di una propria poetica* è a ben vedere l'unico modo che il teatro laboratorio conosce e riconosce come plausibile, in quanto intreccio di *studium*, *labor* e *filia*. Nel laboratorio il processo pedagogico coincide in larga misura con il processo creativo e favorisce la sequenza sopra indicata, perché, per sua natura, mette al centro una progressiva presa di coscienza. La chiave per capire che, per ciascuno, il teatro o diventa il *suo* teatro o non è niente sta nella fisiologia stessa della recita, in cui il processo creativo effettivo è sempre frutto di una critica (di un esercizio del pensiero critico) e di una assunzione di responsabilità, e in questo senso è unico e non esportabile (nel senso che è possibile in quel modo solo per chi lo esercita e lo crea).

Critica e Responsabilità. Come nella recita esecutiva, nella messa in scena di una drammaturgia preesistente, l'esercizio del giudizio critico è centrale ed è la premessa stessa dell'azione di messa in scena, così nella recita basata su una drammaturgia sperimentale — costruita cioè in prova, a partire da un'ipotesi, uno spunto, un soggetto da trattare — critica e giudizio sono il lubrificante, il propellente, l'andatura stessa della creazione progressiva, che avanza tappa dopo tappa, passo dopo passo, sotto il segno del giudizio e della scelta.

Quanto alla responsabilità, essa attiene alle scelte non solo estetiche o formali ma etiche e ideologiche. L'atto critico in sé implica una precisa assunzione di responsabilità (Steiner 1992): la responsabilità dell'interprete, che arriva a dire *parlo io al posto dell'autore e*, nel mio dire, *mi espongo e lo espongo* (ancor più se a parlare è l'autore stesso); la responsabilità di chi si fa protagonista e partecipa di un *discorso pubblico*, nell'esercizio della *parrhesia*, di un parlare cioè a nome di tutti (nella cultura greca modalità e fenomenologia della creazione poetica e della politica si intrecciano, si sovrappongono e corroborano vicendevolmente).

## 7. Epilogo (provvisorio)

Siamo giunti alla fine del nostro percorso: siamo partiti da una pedagogia *che ha per oggetto* il teatro per passare ad una pedagogia *che si fa con* il teatro, e concludere infine con una pedagogia *che si fa* teatro.

Sul piano pedagogico, l'epilogo di questo percorso non può che essere provvisorio. I risultati, infatti, sono innanzitutto di processo, per-

ché legati all'esperienza in atto: sviluppo della percezione dell'altro, attenzione ai tempi dell'ascolto e della parola, capacità di reagire creativamente a situazioni impreviste, elaborazione del gesto comunicativo in quanto necessario. In una parola, costruire una *strategia di attesa*, in cui creare le circostanze favorevoli alla comunicazione ed osservare quanto accade per poi, finalmente, agire *in risposta*. Perché questo è recitare: recitare “in risposta”. *Krino*, in greco vuol dire interpreto, ma anche rispondo, detto dall'oracolo. Due significati che si intrecciano nell'etimologia di *hypokritès*, “attore”.

Nella nostra *Strategia del silenzio* il laboratorio trova ogni anno il suo esito (per definizione, temporaneo) in una recita conclusiva, aperta al pubblico, il quale però è solo testimone di un momento puntiforme di un percorso i cui veri destinatari sono gli studenti che vanno in scena. La profondità del percorso è inevitabilmente diversa da studente a studente, come è giusto che sia in relazione alla sensibilità di ognuno, ma è sempre da accettare, nella voluta rinuncia a soluzioni standardizzate. Un percorso in divenire che ha portato numerosi studenti a voler ripetere l'esperienza in una dinamica formativa inedita, in cui si coniuga la crescita personale con l'interazione nel gruppo.

Non abbiamo usato strumenti quantitativi per valutare il nostro lavoro, anche per la peculiarità delle procedure utilizzate (Rossiter *et al.* 2008), ma abbiamo raccolto le narrazioni dei partecipanti, insieme con i procedimenti messi in gioco nel laboratorio, in un “manuale” che racconta problemi, fatti ed emozioni di una esperienza pedagogica dissonante rispetto alla formazione tradizionale (Gallo, Cardone, Prota 2018).

## **Riferimenti bibliografici**

CARDONE S., *L'argenteria e lo zaino*. In GALLO C., CARDONE S. (a cura di), *Piccole storie di malati*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2016.

COSMACINI G., *Ciarlataneria e medicina. Cure, maschere, ciarle*, Cortina, Milano 1998.

CRUCIANI F., *Registi, pedagoghi e comunità teatrali nel Novecento*, Sansoni, Firenze 1985.

DE SANTILLANA G., VON DECHEND H., *Il mulino di Amleto. Saggio sul mito e sulla struttura del tempo*, Adelphi, Milano 1983 (ed. or. *Hamlet's Mill. An essay on myth and the frame of time*, 1969).

DI MARCO M., *La tragedia greca. Forma, gioco scenico, tecniche drammatiche*, Carocci, Roma 2000.

GALLO C., CARDONE S., PROTA P. (a cura di), *Diari di un corpo. Materiali da un laboratorio di didattica medica*, La scuola di Pitagora editrice, Napoli 2018.

HAVELOCK E.A., *Cultura orale e civiltà della scrittura. Da Omero a Platone*, Editori Laterza, Bari 1973 (ed. or. *Preface to Plato*, 1969).

ROSSI S., *Indizi performativi nell'Inno a Delo di Callimaco*, «Appunti Romani di filologia», 12, 2010, pp. 41-88.

— *L'evidenza drammatica negli inni epico-narrativi di Callimaco: I, III, IV*, «Appunti Romani di filologia», 15, 2013, pp. 11-66.

ROSSITER K., KONTOS P., COLANTONIO A., GILBERT J., GRAY J., KEIGHTLEY M., *Staging data: theatre as a tool for analysis and knowledge transfer in health research*, «Social Science & Medicine», 6, 2008, pp. 130-146.

STEINER G., *Vere presenze*, Garzanti, Milano 1992 (ed. or. *Real Presences*. 1989).

## Medicina Narrativa: quale formazione per la competenza narrativa

Esperienza e letteratura a confronto

FRANCESCA MEMINI, VENUSIA COVELLI\*

**RIASSUNTO:** A vent'anni dalla sua nascita la comunità scientifica della medicina narrativa sta proseguendo un processo di riflessione e definizione dei suoi assunti, a partire da quello di competenza narrativa. Prendendo spunto da alcune esperienze e riflessioni personali sulla formazione in medicina narrativa, le autrici aprono possibili strade di indagine e confronto.

**PAROLE CHIAVE:** Medicina narrativa, competenza narrativa, formazione

**ABSTRACT:** Twenty years after its birth, the narrative medicine scientific community is continuing a process of reflection and definition of its assumptions, starting from that of narrative competence. Taking inspiration from some personal experiences and reflections on training in narrative medicine, authors open possible paths of investigation and comparison.

**KEYWORDS:** Narrative medicine, narrative competence, training

\* Centro di Ricerca STORIOSS, Facoltà di Psicologia, Università e-Campus, Novedrate, Como.

## 1. Introduzione

Il 10 novembre 2017, dopo un viaggio in aereo di otto ore e vari spostamenti, varcai finalmente la soglia della Columbia University di New York per prendere parte a un Workshop di medicina narrativa tenuto da Rita Charon e il team di professionisti che da anni collabora con lei per la formazione dei medici della Columbia.

Al termine dei tre giorni di formazione, tornai a casa affascinata dal metodo, ma allo stesso tempo perplessa riguardo alla possibilità di trasferirlo o replicarlo tra le corsie dei nostri ospedali. Mi era parso semplice vederlo applicare nel contesto della Columbia, dove il metodo è nato e da anni gli operatori sanitari respirano la medicina narrativa, ma non appena l'aereo atterrò a Milano, pensando invece al nostro ambiente sanitario, il tutto mi parve impraticabile. Oggi, come allora, per la formazione in medicina narrativa ritengo imprescindibile l'acquisizione delle competenze narrative secondo la formazione classica di Rita Charon, ma le specificità del nostro contesto sanitario mi portano a pensare che forse dovremmo integrare tale formazione con altri aspetti altrettanto importanti che saranno discussi nel presente contributo. (VC)

Sono passati alcuni anni, anni in cui all'esperienza di discenti si è affiancata quella di formatori, durante i quali abbiamo maturato alcune domande e dubbi sulla formazione in Medicina Narrativa. I dubbi nascono spesso dalla constatazione di uno scarto tra teoria ed esperienza vissuta, tra teoria e pratica, forse tra aspettative e realtà. In questo articolo vogliamo provare a raccogliere alcuni dei nostri dubbi, attraverso la narrazione di esperienze personali e alcuni riferimenti alla letteratura scientifica, senza l'ambizione di trovare facili soluzioni, ma con l'intenzione di aprire una conversazione costruttiva.

Partiamo da quello che dovrebbe essere un punto fermo: la competenza narrativa. Che cosa ne sappiamo?

## 2. Cosa sappiamo sulla formazione narrativa: la competenza narrativa

Rita Charon (2001) individua l'ingrediente caratteristico della ricetta della Medicina Narrativa nella "competenza narrativa":

La medicina narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie

della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e connessione con i pazienti e i colleghi.

È questa competenza quindi ciò che è necessario acquisire/trasmettere nella formazione alla Medicina Narrativa.

I termini “attenzione, rappresentazione e connessione” utilizzati da Rita Charon sono identificati come le abilità che caratterizzano tale competenza. La pedagogia narrativa proposta dai pionieri della Columbia University – il primo corso di medicina narrativa è stato avviato negli anni 2000 – sembra aver assunto una forma precisa su un piano teorico con il passare del tempo e con l'esperienza: le formulazioni più complete e strutturate sono raccolte nel libro del 2017 *“The principle and practice of narrative medicine”*, mentre nel precedente libro di Rita Charon prevaleva un approccio fortemente empatico, apparentemente più mirato a comunicare il significato e il valore della medicina narrativa, anche attraverso metafore e aneddoti. Un libro che ci ha sicuramente fatto appassionare alla medicina narrativa, ma che non ci ha reso facile disgiungere il modello formativo dalla sua ideatrice e trovare strumenti di assessment riconosciuti dalla comunità scientifica.

In ogni caso, sappiamo che la medicina narrativa fin dalle sue origini “si dice in molti modi”, anche diversi da quello della Columbia University, e lo stesso vale per la competenza narrativa.

In Italia la Conferenza di Consenso “Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative” promossa nel giugno 2014 dall'Istituto Superiore di Sanità ha definito la specificità della medicina narrativa una competenza comunicativa:

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura).

Facendo un banale paragone con i classici corsi di comunicazione per i professionisti sanitari, la competenza della medicina narrativa

sembra più una postura che non una lista di skills da acquisire o di azioni da compiere.

La dimensione di co-costruzione in particolare emerge nella riflessione di autori come John Launer. Medico di medicina generale e terapista familiare, John Launer (2009) individua nella competenza narrativa l'elemento che unisce le diverse correnti della medicina narrativa e la descrive come composta da abilità di ascolto ed espressione e interazione empatica attraverso il linguaggio.

Se Rita Charon paragona la storia di malattia a un testo narrativo, attingendo alla letteratura e alle arti come strumenti per affinare la competenza, John Launer mette l'accento sulla conversazione tra medico e paziente, come momento in cui si intrecciano e si co-costruiscono i significati. In che modo questa competenza si caratterizza come narrativa e non semplicemente linguistica o conversazionale?

Launer cita Vera Kalitzkus and Peter Matthiessen (2009), che identificano le seguenti abilità come parte della competenza narrativa in ambito clinico:

- sensibilità al contesto dell'esperienza di malattia e alla prospettiva del paziente;
- capacità di formulare una diagnosi in un contesto individuale anziché nel contesto di una descrizione sistematica della malattia e della sua eziologia;
- capacità di comunicazione narrativa, quali l'esplorazione delle differenze e delle connessioni, la formulazione di ipotesi e
  - la condivisione del potere;
  - l'auto-riflessione<sup>1</sup>.

Qui servirebbe fare un passo indietro per definire che cosa si intende per narrazione, almeno a partire dal dibattito scatenato da Galen Strawson (Strawson 2004; Hyvärinen 2006, Schechtman 2007; Hydén

<sup>1</sup> Sensitivity to the context of the illness experience and the patient-centred perspective; Establishing a diagnosis in an individual context instead of merely in the context of a systematic description of the disease and its aetiology; Narrative communication skills such as exploring differences and connections, hypothesising [and] sharing power; Self-reflection. (Kalitzkus & Matthiessen 2009).

2013, Woods 2013; Hutto 2016), ma si tratta in un tema tanto complesso e non ancora sciolto nell'ambito della medicina narrativa (Ahlzén 2019), da richiedere una trattazione specifica.

Per ora ci limitiamo a mettere a fuoco alcune caratteristiche che emergono anche dalle precedenti definizioni di competenza narrativa:

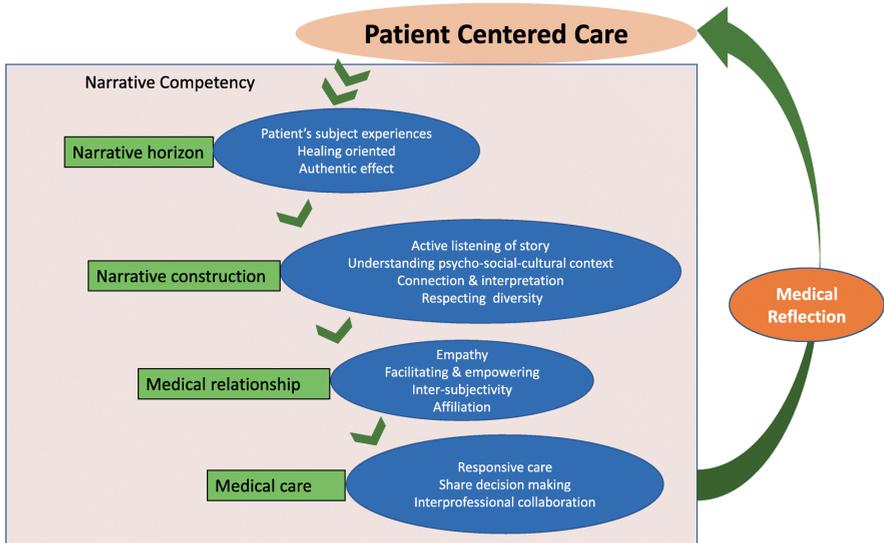
- la narrazione veicola un sapere idiografico;
- esprime un punto di vista, un sistema di credenze e valori;
- è situata, contestuale;
- coinvolge l'ascoltatore in un processo interpretativo e di co-costruzione del significato che richiede consapevolezza della differenza di punti di vista e condivisione del potere.

Secondo un recente studio (Chu, Wen & Lin, 2020) “in diversi contributi in letteratura, la competenza narrativa presenta diverse connotazioni, ad esempio i professionisti con competenza narrativa mostrano empatia, capacità di riflessione, professionalità, affidabilità e altre caratteristiche presenti nel contesto clinico, o la competenza narrativa come combinazione di abilità di scrittura, creative e affettive. Le abilità di scrittura implicano la costruzione della struttura della storia, l'adozione di prospettive multiple e la comprensione delle metafore; le abilità creative implicano una varietà di interpretazioni dell'immaginazione, della curiosità, o la creazione di finali multipli, ecc. Le capacità affettive si riferiscono alla tolleranza dell'incertezza della storia oppure alle emozioni suscitate dalla storia”<sup>2</sup>.

Constatata la mancanza di una definizione esplicita e condivisa di tale competenza narrativa, utile per valutare anche da un punto di vista quantitativo l'efficacia della formazione, gli autori dello studio si sono

<sup>2</sup> However, in different literature, narrative competence has various connotations, such as practitioners with narrative competence showing empathy, reflection, professionalism, trustworthiness and other characteristics in clinical circumstances, or narrative competence as a combination of textual skills, creative skills, and affective skills. Textual skills involve the confirmation of story structure, the adoption of multiple perspectives, and the understanding of metaphors; creative skills involve a variety of interpretations of imagination, curiosity, or the creation of multiple endings, etc.; affective skills refer to the tolerance of the uncertainty of the story or the emotions of entering the story, etc, affective skills refer to the tolerance of the uncertainty of the story or the emotions of entering the story, etc. (Chu, Wen & Lin, 2020).

proposti di esplorare il significato attribuito alla competenza narrativa da un gruppo di studenti di medicina narrativa e medical humanities taiwanesi (Chu, Wen & Lin, 2020). Il risultato della ricerca qualitativa, rappresentato nella Figura 1, ha consentito di identificare quattro temi principali che ruotano attorno alla competenza narrativa.



**Figura 1.** Diagramma integrato del quadro concettuale della competenza narrativa.  
 FONTE: (Chu, Wen & Lin, 2020).

Lo studio presenta alcuni limiti: le esperienze raccolte appartengono a una comunità con determinate specificità culturali e che ha seguito un particolare modello di formazione. Il modello individuato non può essere generalizzato, ma piuttosto costituisce un'ipotesi da confermare. Sarebbe interessante ripetere lo studio anche in Italia.

Per quanto sia possibile constatare una “somiglianza di famiglia” tra tutte queste definizioni di competenza narrativa, permane un senso di incertezza, forse costituzionale di questo metodo, forse formativo esso stesso. Nella nostra esperienza emerge soprattutto una domanda: in che modo si correla la competenza narrativa alla pedagogia e alla didattica? Quello di competenza relativa resta comunque un concetto di per sé complesso e in quanto tale difficile da comprendere e da articolare in un metodo. Tale complessità si riflette anche nelle difficoltà di valutazione della formazione, rilevate nelle più recenti revisioni della letteratura (Milota, 2019; Remein *et al.*, 2019).

### **3. Come si insegna la Medicina Narrativa**

Una recente pubblicazione (Milota, 2019) ha identificato un modello di formazione comune descritto nelle principali pubblicazioni scientifiche, basato su un *processo in 3 step*:

- 1) avvio di un processo riflessivo a partire dal close reading (lettura e analisi in profondità di una narrazione di malattia o di un testo letterario, un film, un'opera d'arte o un brano musicale);
- 2) un'attività di scrittura o di riflessione personale;
- 3) un momento di condivisione e discussione in gruppo degli step precedenti.

Si tratta, a grandi linee, del modello proposto da Rita Charon. Questo risultato potrebbe essere pregiudicato dalla maggiore facilità con cui un Paese anglofono riesce ad accedere alle pubblicazioni scientifiche, dalla “potenza” di una struttura come la Columbia University che da decenni sostiene il programma di formazione della Charon anche attraverso progetti di ricerca e da una sorta di processo di “colonizzazione” da parte della Columbia University della medicina narrativa a livello mondiale, anche grazie alla recente attivazione di un master online. A parziale riconferma di questi limiti, una precedente revisione (Wiezel, 2017), che teneva in considerazione la letteratura in tutte le lingue, giungeva a conclusioni differenti, riconoscendo l'impossibilità di individuare un unico modello.

Fatta questa premessa, mantenendo sempre aperto l'orizzonte a possibilità alternative, il modello di Rita Charon è quello che anche noi abbiamo sperimentato più spesso e a cui ci siamo ispirate nella formazione.

Vediamo nel dettaglio le tre fasi della formazione, secondo Rita Charon ma anche con qualche ingrediente alternativo.

#### *3.1. Il close reading (lettura attenta)*

Riprendendo le parole di Irvine e Charon (2017) in “*The principles and practice of narrative medicine*”:

Un modo per sviluppare la competenza narrativa è lo studio della letteratura e lo sviluppo della capacità di lettura attenta (close reading). Ascoltare le sto-

rie dei pazienti per capire come i narratori si trovano nella loro situazione attuale richiede la stessa competenza narrativa usata nella lettura di un testo letterario. Secondo noi, l'esercizio del *close reading* applicato ai contributi della grande letteratura sviluppa la competenza narrativa necessaria per comprendere, attraverso la *phronesis* aristotelica, la complessità morale e l'ambiguità.<sup>3</sup>

Definito “*the signature method of narrative medicine*” il *close reading* prende spunto da diverse discipline – la critica letteraria, la fenomenologia, la narratologia, l'antropologia, ecc – per fornire uno strumento capace di fortificare la competenza narrativa, in particolare la capacità di ascoltare con attenzione.

Lo scopo del *close reading* è di farsi coinvolgere profondamente con le persone e le loro storie, comprendendo come “*il significato di un testo è veicolato nella relazione dinamica tra ciò di cui si racconta e come è costruita la narrazione*” (Charon, 2006).

### 3.2. Scrittura riflessiva o scrittura creativa

Dopo aver discusso di un testo in plenaria, il formatore presenta la sessione dedicata alla scrittura riflessiva invitando i partecipanti a scrivere spontaneamente, in 4 o 5 minuti, un testo ispirato a uno stimolo mostrato (una storia, una immagine reale, un quadro ecc). È buona norma che lo stimolo sia il più evocativo e ambiguo possibile. Al partecipante non viene detto cosa scrivere, come scrivere, o quali punti devono essere trattati durante l'esercizio di scrittura. In seguito, viene chiesto a ciascuno di leggere la propria storia e facendosi trasportare dai contenuti di quanto ascoltato. Tutti apprezzano gli effetti dell'ascolto (quali interpretazioni suscita il testo, quali stati d'animo sono evocati, quali allusioni percepite, quali ricordi richiamati in memoria o idee suscitate). Ascoltandosi leggere ad alta voce ciò che hanno appena scritto, i corsisti si rendono conto di come essi stessi usino differenti forme di scrittura per esprimere un determinato contenuto. Ad esempio, si può ricorrere alla stesura di una lista sintetica, partire dalla fine della storia per poi ritornare al punto di inizio, si può parlare in prima persona o assumere una posizione narrativa distaccata e impersonale. Questa modalità di lettura attenta e scrit-

<sup>3</sup> One way to develop the narrative competence required of narrative ethics is through the study of literature and the development of the skills of close reading. To listen to patients' stories with a view toward understanding how the storytellers find themselves in their present situation requires the same narrative competence used in reading a literary text. We propose that the close reading of great literature develops the narrative competence necessary to understand, through Aristotle's *phronesis*, moral complexity and ambiguity (Irvine & Charon, 2017).

tura riflessiva consente ai partecipanti del corso di sviluppare la capacità di close reading, giungendo a comprendere ciò che essi stessi fanno con le parole.<sup>4</sup>

La scrittura riflessiva è anche alla base dello strumento principe identificato da Rita Charon per praticare la Medicina Narrativa: la cartella parallela (*parallel chart*) (2001). Attraverso questo strumento, l'operatore sanitario è invitato ad assorbire il racconto e l'esperienza di malattia del paziente, parallelamente alla raccolta dell'esame obiettivo, e di restituirlo al paziente dopo la sua personale ri-elaborazione. Tutto ciò è possibile se l'operatore sanitario ha sviluppato anche la capacità di scrittura riflessiva.

Molto spesso si parla di scrittura riflessiva e di scrittura creativa come sinonimi. In realtà esistono differenze così come esistono modelli di formazione che propongono l'una o l'altra o un mix tra le due. Lisa Kerr (2010) individua la differenza fondamentale nella finalità: la comprensione e espressione di sé o l'acquisizione di capacità di scrittura letteraria, con un'attenzione particolare alla dimensione formale.

### 3.3. *La condivisione in gruppo*

Obiettivo della condivisione in gruppo è giungere alla “*comprensione della sofferenza dei pazienti, insieme con la capacità di analizzare il proprio percorso*” (Charon, 2006, p. 168 trad. it. 2019). La condivisione in gruppo non riguarda l'attività di supporto o di terapia. I gruppi condotti da Rita Charon non sono gruppi di supporto ma di formazione, durante i quali perseguire specifici obiettivi pedagogici.

Secondo Launer (2018), il primo aspetto su cui focalizzare l'attenzione è sulla struttura del testo, non tanto sulle reazioni emotive

<sup>4</sup> After a class discussion of a text, the facilitator offers a writing prompt and invites all students to take 4 or 5 minutes to write spontaneously, then and there, to the prompt. Unlike prompts that might be offered in a composition class or a professional writing seminar, these prompts are short, expansive invitations that aim to open the mind. The more evocative and ambiguous the prompt the better, for the student is not being told what to write about, how to write about it, or what points need to be covered in the writing. Instead, each student is free to surrender to the text's capacity to transport its reader. By writing to these prompts, the students begin to appreciate what the reading is doing to them—what interpretations are aroused, what moods summoned, what allusions heard, what memories unlocked, what beauty discovered, what ideas stirred (Charon, 2017).

suscitate a seguito dell'ascolto del testo. Ciò è possibile se il formatore evita di aprire la discussione con espressioni di sintonizzazione emotiva (e.g. “mi dispiace dell'evento che ti è accaduto”), ma richiama l'attenzione sulla struttura e sul narratore. Secondariamente, ogni operatore è invitato a leggere il proprio scritto (o la cartella parallela nel caso di formazione di medici) sempre allo scopo di focalizzare l'attenzione sulla struttura del testo. In seguito, si invita il gruppo ad ascoltare “la voce”, identificando lo stile di scrittura, per poi passare alla fase successiva durante la quale, con tre semplici domande (cosa vedi; cosa senti; cosa vuoi sapere) si cerca di facilitare il dialogo tra i partecipanti del gruppo. Infine, è importante riconoscere i pregi del testo ascoltato elogiandoli apertamente.

Il lavoro di gruppo termina dedicando uno spazio finale all'individuazione di eventuali somiglianze tra le varie narrazioni proposte dagli operatori.

#### **4. Esperienze di formazione**

I tre step descritti si intrecciano tra loro e si susseguono durante un tradizionale laboratorio di medicina narrativa, fortificandosi a vicenda. Apparentemente si tratta di un modello semplice, facilmente replicabile ma non sempre tutto fila liscio. Ed è in quelle occasioni che ci domandiamo in che modo si possa migliorare, modificare o riadattare. Facciamo qualche esempio in prima persona.

##### *4.1. Neutralità, aderenza al testo e riflessione epistemologica*

Durante un laboratorio con un gruppo di pediatri abbiamo letto e analizzato il racconto del padre di un bambino con diabete. Il racconto era stato raccolto in forma scritta all'interno di un progetto di ricerca qualitativa. Durante il laboratorio con il gruppo è emersa un'interpretazione del testo che non mi aspettavo: i pediatri hanno descritto la narrazione come quella di un padre assente. La narrazione veniva interpretata alla luce di altre storie analoghe, caricate di rabbia e di frustrazione, raccolte in quel bagaglio di “sapere narrativo” acquisito dai pediatri nella pratica clinica.

Ero così stupita dalla loro interpretazione del testo, perché io ne avevo data una completamente diversa. Quella di un padre che per motivi di lavoro – mi ero figurata un militare – si trovava forzatamente lontano dalla famiglia e dal figlio malato e ne soffriva. Ma anche un altro partecipante, aveva dato la mia stessa identica interpretazione. Quindi siamo tornati sul testo e abbiamo rin-

tracciato alcuni dettagli (l'assenza al parto e nei primi mesi di vita del figlio) e parole indizio ("ero in servizio a..."). Era un'interpretazione che nasceva dal testo. Come è possibile che il resto del gruppo non avesse notato questi dettagli? Nonostante l'invito alla lettura attenta il proprio sapere narrativo era servito per incasellare nello "stereotipo" il narratore e la sua storia, precludendo una relazione costruttiva. (FM)

Anche la lettura attenta, come l'ascolto del paziente, dovrebbe basarsi sulla sospensione del giudizio e sull'accettazione incondizionata, ma anche sull'attenzione ai dettagli del testo e su una riflessione altrettanto attenta sui propri pregiudizi. Quando enfatizziamo il valore delle narrazioni, non dobbiamo dimenticarci che attingere a un sapere narrativo a volte significa cercare coerenza con la propria visione del mondo, rischiando di perdere di vista sia il testo sia la visione del mondo dell'altro. È necessario un approccio critico e non ingenuo alle narrazioni.

Secondo una recente pubblicazione (Murphy *et al.* 2018) che esplora il concetto di riflessione nella medicina narrativa, solo una riflessione di tipo epistemologico, che si rivolga cioè non alle nostre azioni e vissuti, ma al modo in cui costruiamo i significati, è realmente utile per la medicina narrativa. Infatti solo questa riflessione "epistemologica" permette un reale accesso al mondo dell'altro:

Charon e colleghi sostengono che la riflessione è importante nella medicina narrativa, anche se sembrano sottolineare solo i lati cognitivi e affettivi di questa attività. Nel contesto della medicina narrativa è necessaria una discussione molto più ampia, sulla riflessione.<sup>5</sup>

#### 4.2. *Competenze interpretative e competenze affettive: quale equilibrio?*

Durante un laboratorio di Medicina Narrativa ci è stato chiesto di scrivere un episodio che ha cambiato la nostra vita, così come potrebbe raccontare un paziente a proposito del suo evento-malattia al medico che incontra per la prima volta. Non pensando che poi avremmo letto le storie agli sconosciuti presenti in aula, ho scritto sinceramente un episodio nella mia vita molto significativo e carico emotivamente. Al termine del processo di scrittura, in

<sup>5</sup> Charon and colleagues contend that reflection is important in narrative medicine, although they seem to emphasize merely the cognitive and affective sides of this activity. A much broader discussion of reflection is required in the context of narrative medicine (Murphy *et al.* 2018).

gruppi di tre, siamo stati invitati a leggere la nostra storia agli altri due membri del piccolo gruppo. Per non risultare quella “resistente” ho iniziato a leggere e dopo qualche riga la voce ha iniziato a rompersi per la commozione e ho terminato a fatica la lettura. Terminato questo scambio di narrazioni ci è stato chiesto di raccontare in plenaria come è stato essere ascoltati. Troppo impegnata a gestire la reazione emotiva importante, non ho pronunciato parola e ho ascoltato le storie raccontate dai presenti in aula, che vertevano non tanto sull’esperienza di essere ascoltati, quanto piuttosto sul racconto dell’episodio narrato. Nessuna parola è stata spesa sulla possibilità che questo esercizio avrebbe potuto turbarci, nessuna parola è stata spesa per riportarci sul qui ed ora dell’esercizio formativo e sui suoi intenti. (VC)

Non è l’unico esempio vissuto all’interno di workshop e laboratori, di una sola giornata, con uno sbilanciamento sulla dimensione emotivo-affettiva rispetto a quella interpretativa e di co-costruzione.

Pertanto, l’episodio ha posto la nostra attenzione sulla attivazione emotiva durante una qualsiasi formazione in medicina narrativa e su quanto tale aspetto debba essere effettivamente considerato e gestito da chi si occupa di formazione.

Nonostante il team della Columbia abbia ribadito la necessità di modulare tale apertura di sé sulla base del gruppo, del setting e delle esigenze del singolo<sup>6</sup>, la nostra esperienza ci ha mostrato esempi in

<sup>6</sup> The guidelines for this exercise have been explained thoroughly to the group: participants have a short amount of time to write, typically around 5 minutes. Those who wish to share what they have written may do so, sometimes with a partner but more often with the entire group. The facilitator/instructor writes to the prompt as well, and often shares what she has written with the group. No one is required to read, and in an academic setting a student is not graded on willingness to share the writing, nor do we attempt to assess the creativity of the response. Every context is different and must be approached with great sensitivity. For example, prompts that tend to elicit more personal stories may become appropriate only after a group has met several times and the facilitator has gauged the level of trust and willingness. Regardless of the setting, a prompt should certainly not aim to directly elicit painful experiences; it must be open-ended enough to allow the writer to decide how to calibrate her response. In some settings, particularly those with strong institutional hierarchy (such as a group of clinical fellows, residents, medical students, and their supervising attending physician) we may specify that participants have the option to write from their own voices or from the imagined perspective of another. Discussion leaders must be attentive to the dynamics of a particular setting and the needs of each individual. At the same time, emotions play a valuable role in the classroom or workshop setting [...] (Spiegel & Spencer, 2017).

cui si insisteva particolarmente sull'esplicitare i vissuti e i ricordi suscitati nel lettore, sull'espressione emotiva di sé anche in gruppo. Spesso questo tipo di attività (e di attivazione) sembrava un'aspettativa del gruppo stesso.

Un rischio che vediamo è che il testo diventi solo uno specchio su cui ciascuno proietta se stesso. Uno specchio che divide invece di rappresentare un punto di contatto e l'inizio di un dialogo.

La pratica di condividere in gruppo queste emozioni può generare poi fenomeni di contagio emotivo e transfer che, come formatori senza una formazione in psicoterapia, non siamo preparati a gestire.

Conosciamo da tempo gli effetti terapeutici del raccontare e della scrittura, nei termini di alleviare uno stato di possibile disagio vissuto (Pennebaker, 2001), oltre all'utilizzo delle narrazioni per fini terapeutici (White 1992; Mittino, 2013). La terapia narrativa però richiede un altro genere di setting, di competenze da parte dei formatori e si propone con un esplicito obiettivo terapeutico.

Invece la formazione in medicina narrativa non dovrebbe avere una finalità terapeutica, almeno non è questo che diciamo ai partecipanti dei nostri corsi. Non un percorso di terapia, ma l'acquisizione di quella competenza narrativa che potrà migliorare la loro professionalità: un *caveat* di rilievo è quella di evitare di tradurre in termini psicoterapeutici un'attenzione e una riflessione sugli stati emotivi personali, anche attraverso una formazione più mirata per i formatori.

La scelta dei testi per il *close reading* è determinante: sappiamo quanto una narrazione, soprattutto una narrazione ben scritta, sia in grado di sciogliere le briglia dell'emotività. Come discenti abbiamo sempre sperimentato il *close reading* su testi ad alto impatto emotivo e con focus su specifiche emozioni, prevalentemente legate al lutto e alla sofferenza, nonostante si trattasse di corsi brevi.

Ancora più importante la scelta dei prompt di scrittura: "quell'episodio che non potrò dimenticare", "quella persona che mi ha cambiato la vita" "la tua selva oscura" sono altri esempi ascoltati all'interno di altri workshop.

Ribadire l'importanza di una scrittura che non sia solo riflessiva ma anche creativa, secondo le riflessioni di Lisa Kerr (2010), potrebbe essere una buona regola:

Mentre gli insegnanti di scrittura cercano di convincere gli studenti che i laboratori di scrittura creativa letteraria devono concentrarsi sulla competenza

di scrittura, lo stile, i convegni narrativi e il pubblico, devono affrontare la resistenza degli studenti che si aspettano che sia la scrittura che la discussione si concentrino principalmente sui sentimenti degli scrittori. Gli studenti sono anche restii all'idea che gli scrittori debbano essere lettori seri del lavoro altrui e spietati revisori dei loro stessi lavori. Nella sanità, focalizzare l'attenzione oltre il sé è fondamentale per i progetti che cercano di insegnare la competenza narrativa, specialmente se l'obiettivo è quello di promuovere non solo l'espressione e la consapevolezza di sé, ma anche la capacità di osservare, ascoltare ed empatizzare.<sup>7</sup>

Raramente nei laboratori cui abbiamo partecipato ci è capitato di lavorare in questo modo sulla scrittura creativa, anche perché spesso la richiesta è proprio quella di scrivere velocemente, senza riflettere. La scrittura creativa necessita di tempi più lunghi, proprio per permettere all'autore di scegliere e ponderare quale forma dare alle sue parole.

#### 4.3. *E la competenza di "interrogazione"?*

Alla conclusione di un laboratorio di close reading una partecipante, pediatra, ha commentato: "Bello! Sembra di essere tornati a scuola. Ma ci vuole molto tempo". Non mi ha colpito particolarmente il problema del tempo, una costante di tutti i corsi, ma il riferimento alla scuola. Nelle nostre scuole in Italia il lavoro di analisi del testo e anche del testo narrativo è parte del programma della scuola dell'obbligo e nei licei viene ulteriormente sviscerato. Fino alle scuole superiori, la formazione umanistica è ancora una parte persino preponderante su quella scientifica. Per molti professionisti sanitari tornare alla letteratura o alla filosofia e come tornare a una vecchia passione o fra i banchi di scuola. Quello che mi sembrava domandare la pediatra era: bello, ma cosa c'entra quello che facevo a scuola con quello che faccio in studio con il paziente? Leggere, scrivere, condividere: ma poi di fronte mi trovo un paziente, non un libro". Ecco, cerchiamo di trasmettere la postura narrativa, attraverso le abilità di interpretazione, espressione, riflessione ed empatia, ma come si insegna il passaggio alla pratica? Non ci stiamo dimenticando un pezzo? (FM)

<sup>7</sup> As writing teachers attempt to convince students that literary creative writing workshops must focus on craft, style, narrative conventions, and audience, they face resistance from students who expect both writing and discussion to focus primarily on the writers' feelings. Students are also resistant to the idea that writers should be serious readers of others' work and ruthless revisers of their own. In health care, focusing attention beyond the self is crucial to projects that seek to teach narrative competence, especially if the goal is to promote not only self-expression and self-awareness but also the ability to observe, listen, and empathize (Kerr, 2010).

Launer (2018) sostiene che nel corso della formazione degli operatori sia preferibile ricorrere il meno possibile a domande esplicite volte a sondare le emozioni, compresa la solita frase “come ti fa sentire questo?”, per molti operatori spesso pronunciata senza sincerità perché posta in automatico e in modo inappropriato. L’obiettivo invece è quello di utilizzare quesiti che possano dare spazio allo sviluppo di una narrazione anziché delimitarla o connotarla. E questo è possibile se l’operatore è in grado, quindi è formato, nel porre domande. Si va dunque verso la definizione di competenze di “narrative inquiry”: nella nostra esperienza non abbiamo mai avuto l’occasione di sperimentare una formazione mirata su questa dimensione della competenza narrativa e il modello in 3 fasi di Rita Charon non sembra comprenderla. Launer riprende il concetto di intervista interventiva di Karl Tomm (1988), da lui definita conversazioni che invitano al cambiamento (*conversations inviting change*) e ripropone le quattro categorie di domande identificate dall’autore per consentire alla persona di esplorare dentro di sé e costruire la sua narrazione: domande lineari (utili per raccogliere informazioni contestuali), circolari (domande che colgono l’interazione tra i vari elementi del sistema), strategiche (suggeriscono intenzionalmente qualcosa al paziente) e riflessive (invitano a vedere gli eventi sotto una diversa prospettiva).

Non resta che collegare questa formazione alla conversazione con il modello lettura-scrittura-condivisione: in che modo formiamo i partecipanti ai workshop a diventare abili non tanto nel raccontarsi, ma nel farsi raccontare dal paziente? Basta l’esempio? O non sarebbe il caso di inserire esercitazioni più mirate alla *narrative inquiry* e alla formulazione di domande specifiche descritta da Launer?

#### 4.4. Narrazione scritta e narrazione orale

Il paragrafo precedente porta con sé un’altra domanda: perché facciamo lavorare i partecipanti su testi scritti, invece che sulla conversazione? Nel *close reading* si utilizzano poesie, racconti, quadri e piece teatrali, ma il professionista sanitario non utilizza questi strumenti, e in primo luogo la sua competenza narrativa si applica nell’oralità. Senza rigettare il potenziale del *close reading* dei testi letterari e della scrittura come strumento di riflessione e creatività, ci sono differenze

sostanziali su come si struttura una narrazione scritta e una narrazione orale.

Come scriveva Livia Polanyi (Polanyi, 1982):

I testi letterari hanno normalmente un inizio e una fine e anche se gli autori possono provare ogni sorta di trucco per suggerire che la storia è aperta, una persona ha di fronte un testo che è esso stesso un oggetto. [...] Anche se le storie quotidiane raccontate nel corso delle conversazioni in corso sono aperte a letture multiple come molti testi letterari, i partecipanti alla conversazione devono assegnare un significato al racconto di una storia per facilitare l'integrazione della storia nello stato del discorso generale che normalmente si ottiene. [...] È dimostrato che il significato della narrazione di una storia deriva sia dalla struttura della storia così come viene raccontata, sia dal processo di interpretazione che si svolge nella conversazione dopo il racconto.<sup>8</sup>

Perché attingiamo così tanto dalla cassetta degli attrezzi della teoria letteraria e così poco dall'analisi conversazionale e sociolinguistica? Perché c'è così poca enfasi sulla dimensione performativa del narrare e dell'ascoltare narrazioni orali?

Certo la co-costruzione di significato è proprio quello che dovrebbe emergere dalla condivisione in gruppo, ma qui di nuovo troviamo uno scarto con quello che succede nei gruppi a cui abbiamo partecipato. Se la scrittura manca di creatività, la conversazione manca di co-costruzione, manca di un obiettivo comune che non sia quello di esprimere ciascuno la propria opinione, esperienza, vissuto senza scontentare o infastidire nessun altro partecipante. Una modalità che in un setting reale non sarebbe accettata da nessuno dei partecipanti, molto probabilmente, perché in un setting reale vigono altre regole di conversazione, di cui non si parla nei laboratori di medicina narrativa, che abbiamo sperimentato.

<sup>8</sup> Literary texts normally have beginnings and ends and although authors can try all sorts of tricks to suggest that the story is open-ended, one has a text which is itself an object. Only philosophers of literature and other folks who deal in the arcane would seriously want to include the reader's responses as part of the text of the work. [...] Although everyday stories told in the course of ongoing conversations are as open to multiple readings as many literary texts, the participants in the conversational storytelling situation must assign a meaning to a given telling of a story in order to facilitate the absorption of the story into the state of general talk which normally obtains. [...] The meaning of a given telling of a story is shown to derive from both the structure of the story as told and the process of interpretation which goes on in the conversation after the telling (Polanyi 1982).

#### 4.5. *In gruppo, ma come?*

Nell'ultimo laboratorio di close reading a cui ho preso parte abbiamo letto un'opera d'arte, un famoso quadro di Klimt. Mentre ciascuno diceva la sua su che cosa "vedeva" nel quadro, quale dettaglio lo colpiva di più e solo qualche sparuto partecipante azzardava una lettura basata sul linguaggio della pittura e sulle scelte stilistiche del pittore, il conduttore ci rimandava la gioia e l'entusiasmo per la capacità del quadro di generare condivisione. Lo stupore per la bellezza dell'arte non manca mai in questi laboratori. La cosa stupefacente, secondo il conduttore, era come ciascuno potesse cogliere aspetti diversi del quadro, vederci qualche cosa che gli altri non vedevano, senza che questo generasse conflitti. Pensai: basterebbe inserire due critici d'arte nel gruppo per vedere come le interpretazioni possono generare conflittualità. E poi, da persona conflittuale e polemica di indole: che male ci sarebbe se emergesse un po' di conflittualità? Che male ci sarebbe se invece di rispettare anche le letture più astruse dell'opera provassimo a darne un'interpretazione condivisa, anche scontrandoci eventualmente o meglio, negoziando i diversi punti di vista, mediando e intrecciando. Non ho percepito nessun senso di connessione. Vedevo solo tante monadi in relazione con l'opera ma non tra loro. Solo tante monadi che fanno cenno di sì con il capo nell'ammettere quanto l'opera d'arte li faccia sentire professionisti e persone migliori. Mai una voce fuori dal coro. (FM)

Nel nostro piccolo contesto nazionale, nei corsi di medicina narrativa, soprattutto quando si tratta di corsi opzionali, capita spesso di incontrare le stesse persone o almeno le stesse tipologie umane: prevalentemente donne, con una spiccata sensibilità e attenzione alla dimensione comunicativa, appassionati di psicologia o scienze umane, amanti della letteratura e delle arti, tutti generalmente con un atteggiamento positivo nei confronti della medicina narrativa.

Ma un gruppo omogeneo è un gruppo che condivide le stesse narrazioni: quante possibilità ci sono di confrontarsi con narrazioni distanti, come possono essere quelle che si incontrano nello studio del medico? Non è proprio questa omogeneità del gruppo a impedire l'emergere di voci fuori dal coro?

Può bastare un testo scritto, un'opera d'arte, a portare in aula un punto di vista differente che permetta a tutti di rimettere in discussione i propri assunti? Forse. Forse dipende da quale opera, e da chi la sceglie, perché anche i formatori hanno i loro bias.

In effetti i gruppi più interessanti e più arricchenti sono quelli a cui partecipano persone che non sono lì per la medicina narrativa, anche se sono anche quelli più difficili, quelli che esigono di più dal forma-

tore, quelli che richiedono competenze di negoziazione, di mediazione, di gestione delle dinamiche affettive, talvolta di contenimento, di ricapitolazione e di “legante” narrativo.

## 5. Conclusioni

La letteratura scientifica mostra che la medicina narrativa, nei suoi 20 anni di storia, sta prendendo una forma più definita su un piano teorico e metodologico. Permangono ancora alcuni limiti, evidenziati non solo da chi si pone apertamente con sguardo critico, ma anche da chi cerca di mettere a frutto il sapere raccolto da anni di ricerca e sperimentazione (le già citate review della letteratura). Uno sguardo critico e attento ai nodi ancora non sciolti della medicina narrativa (a partire dal significato di narrazione e di competenza narrativa), un’attenzione all’integrazione di diversi punti di vista ed esperienze meno visibili, forse gioverebbe alla medicina narrativa stessa.

Abbiamo voluto raccontare le nostre esperienze, che sicuramente non esauriscono le possibilità offerte nel panorama internazionale e nazionale, per sottolineare alcune delle criticità che anche altri potrebbero aver riscontrato (la gestione delle dinamiche socio-emotive, il bilanciamento tra espressione di sé e co-costruzione, la definizione del concetto di riflessione, la formazione dei formatori, il rapporto tra competenze narrative di lettura/scrittura e orali) e per avviare un confronto con esperienze differenti, di cui spesso sentiamo la mancanza. Ci auguriamo che la recente fondazione della European Narrative Medicine Society (EUNAMES) sia l’occasione per avviare una riflessione epistemologica – talvolta la sensazione è che siamo troppo innamorati della “narrazione della medicina narrativa” per studiarla con uno sguardo critico – e un costruttivo confronto tra esperienze differenti.

## Riferimenti bibliografici

AA.VV. Conferenza di Consenso. Linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. «*I Quaderni di Medicina. Il Sole24Ore Sanità*», Allegato al n. 7, 24 feb.-2mar. 2015.

- AHLZÉN, R. Narrativity and medicine: some critical reflections. «*Philos Ethics Humanit Med*» 14, 9, 2019.
- CHARON R. (2006), *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, New York: Oxford University Press. Trad. It. *Medicina Narrativa – Onorare le storie dei pazienti*. M. Castiglioni (a cura di) Milano, Raffaello Cortina 2019.
- CHARON R. *Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust*, «*JAMA*», 286 (15), 2001, pp. 1902-1987.
- *A framework for teaching close reading*. In Charon R., Das Gupta S., Hermann N., Irvine C., Marcus E., Colón E.R., Spencer D., & Spiegel M.(Eds.), *The principles and practice of narrative medicine*, pp. 180-207.
- CHARON R., DAS GUPTA S., HERMANN N., IRVINE C., MARCUS E., COLÓN E.R., SPENCER D., & SPIEGEL M.(EDS.), *The principles and practice of narrative medicine*. Oxford University Press (2017).
- CHU S.Y., WEN C.C. & LIN C.W. *A qualitative study of clinical narrative competence of medical personnel*. «*BMC Med Educ*» 20, 415, 2020.
- GREENHALGH T., COLLARD A., *Narrative Based Health Care: Sharing Stories. A multiprofessional workbook*, Blackwell Publishing, Oxford 2003.
- HYDÉN L-C. *Identity, self and narrative*. In: Häyrynen M, editor. *Beyond narrative coherence*, John Benjamins Publishing Company, Amsterdam/Philadelphia, 2010, pp. 33–48.
- HYVÄRINEN M., KORHONEN A. & MYKKÄNEN J. (EDS.) *The Traveling Concept of Narrative*, Helsinki Collegium for Advanced Studies, Helsinki 2006.
- HUTTO D. *Narrative self-shaping: a modest proposal*. «*Phenomenol Cogn Sci*»,15, 2016, pp. 21–41.
- IRVINE C. & CHARON, R. (2017). Deliver us from certainty: training for narrative ethics. In: Charon R., Das Gupta S., Hermann N., Irvine C., Marcus E., Colón E.R., Spencer D., & Spiegel M. (Eds.), *The principles and practice of narrative medicine*, pp. 37-62.
- KALITZKUS V, MATTHIESSEN PF. *Narrative-based medicine: potential, pitfalls, and practice*. «*Perm J*.», 2009;13(1), pp. 80-86. doi:10.78-12/tpp/08-043.
- KERR L. More than words: applying the discipline of literary creative writing to the practice of reflective writing in health care educa-

tion. «J Med Humanit.» (2010) Dec;31(4), pp. 295-301. doi: 10.1007/s-10912-010-9120-6. PMID: 20635125.

LAUNER, J., *Why narrative?* «Postgraduate Medical Journal», 85.1-001, 2009, pp. 167-168.

— *Narrative-based practice in health and social care: conversations inviting change*, Routledge, London 2018.

MILLER E., BALMER D., HERMANN N., GRAHAM G., CHARON R. (2014), *Sounding narrative medicine: Studying students' professional identity development at Columbia University College of Physicians and Surgeons*, «Academic Medicine», 89(2), pp. 335-342.

MILOTA M. M., VAN THIEL G. J. M. W. & VAN DELDEN J. J. M. *Narrative medicine as a medical education tool: A systematic review*, «Medical Teacher», 2019, Jul; 41(7), pp. 802-810. doi: 10.1080/0142159X.2019.1584274.

MITTINO F. (2013). *La dimensione narrativa nella mente: implicazioni nel lavoro terapeutico*, «Psichiatria e psicoterapia», 32(4), pp. 239-249.

MURPHY J. W., FRANZ B. A., & SCHLAERTH C. *The Role of Reflection in Narrative Medicine*, «Journal of medical education and curricular development», 5, 2018. doi: 2382120518785301.

PENNEBAKER J.W. (2001), Tradurre in parole le esperienze traumatiche: implicazioni per la salute. In Solano (a cura di), *Tra mente e corpo, Come si costruisce la salute*, Milano, Raffaello Cortina, pp. 159-179.

POLANYI L., *The nature of meaning of stories in conversation*, «Studies in Twentieth Century Literature» 6.1-2, 1982, pp. 51-65.

REMEIN C.D., CHILDS E., PASCO J.C., TRINQUART L., FLYNN D.B., WINGERTER S.L., BHASIN R.M., DEMERS L.B., BENJAMIN E.J., *Content and outcomes of narrative medicine programmes: a systematic review of the literature through 2019*. «BMJ Open», Jan 26;10(1), 2020, e031568, doi: 10.1136/bmjopen-2019-031568. PMID: 3198-8222; PMCID: PMC7045204.

SCHECHTMAN, M., *Stories, lives, and basic survival: a refinement and defense of the narrative view*, «Royal Institute of philosophy supplement», 82, pp. 155-186.

SPIEGEL M., & SPENCER D. (2017), *This Is What We Do, and These Things Happen: Literature, Experience, Emotion and Relationality in the Classroom*. In CHARON R., DAS GUPTA S., HERMANN N., IR-

VINE C., MARCUS E., COLÓN E. R., SPENCE R.D., & SPIEGEL M. (Eds.), *The principles and practice of narrative medicine*, pp. 37-62.

TOMM K. *Interventive interviewing: Part III. Intending to ask lineal, circular, strategic, or reflexive questions?*, «Family process», 27(1), 1988, pp. 1-15.

WHITE M. *La terapia come narrazione*, a cura di U. Telfener, Astro-labio, Roma 1992.

WIEŻEL I., HORODEŃSKA M., DOMAŃSKA-GLONEK E. *ET AL. Is There a Need for Narrative Medicine in Medical Students' Education? A Literature Review*, «Med.Sci.Educ. », 27, 2017, pp. 559–565.

WOODS A., *Beyond the wounded story-teller: rethinking narrativity, illness and embodied self-experience*. IN: CAREL H., COOPER R., EDITORS. *Health, illness, and disease*. Acumen, Durham, 2013, pp. 112–27.



## La medicina narrativa in foniatría artistica

La complessa assenza di voce dell'artista

ANDREA BIANCHINO\*

**RIASSUNTO:** La medicina narrativa è fonte di inestimabile ricchezza per l'osservazione e la cura. In particolare, l'artista vocale si nutre e si rigenera tramite la sofferenza, che può sfociare in patologia. Per sanare la sua emotività, necessita del professionista, specialista in voce artistica, che osservi e si metta in contatto con il lato-ombra dell'umano, facendo emergere la vera causa del disagio fonatorio. Dopo aver citato casi di studio, si promuove il ritorno al concetto greco di "clinico": colui che si china verso il paziente.

**PAROLE CHIAVE:** medicina narrativa, foniatría artistica, disfonia psicogena, voce.

**ABSTRACT:** Narrative medicine is a source of inestimable wealth for observation and treatment. In particular, the vocal artist feeds on and regenerates through suffering, which can lead to pathology. To heal his emotionality, he needs a professional, a specialist in artistic voice, who observes and gets in touch with the shadow side of the human, bringing out the true cause of the phonatory discomfort. After citing case studies, a return to the Greek concept of "clinician" is promoted: one who leans towards the patient.

**KEY-WORDS:** narrative medicine, artistic phoniatrics, psychogenic dysphonia, voice.

\* Candidate M.D., Università degli Studi di Ferrara.

## 1. Introduzione

Luogo della comunicazione e della creatività, punto di incontro tra l'interiorità e il mondo esterno, la voce è un fenomeno umano sottile e complesso. Le sue zone di luce sono conoscibili e osservabili tramite strumenti scientifici, mentre le sue zone d'ombra si addentrano in profondità nell'emotività dell'individuo, e possono essere conosciute solamente passando attraverso la porta dell'irrazionale.

Così come la voce, anche le sue disfonie possono essere tanto di matrice organica e funzionale, quanto di matrice psichica. La ferita interiore di ogni persona, è, nell'artista — dotato di una sensibilità fuori dal comune — più sconfinata e più profonda. In pochi riescono a rielaborare il dolore, sublimandolo, come in un atto alchemico, in forza creativa e rigenerativa, mentre molti altri si lasciano inquinare dai propri nodi emotivi, fino al punto di boicottarsi e di spegnersi in grandi fallimenti artistici.

Questa premessa per fare luce su come la trattazione della patologia possa risolversi unicamente adottando un approccio integrato di tipo bio-narrativo, in grado di unire scienza e spirito.

Il percorso di abilitazione e riabilitazione chiama l'artista e il clinico a un viaggio nelle zone d'ombra della voce, dell'inconscio e della creatività, alla ricerca di potenti rivelazioni sulla storia del paziente. Grazie all'uso della parola, la cura non viene più intesa come semplice prescrizione e somministrazione di farmaci, ma diventa un momento di premura, consapevolezza e ascolto.

Il clinico ha il compito di chinarsi verso il paziente, riducendo le distanze con lui per poterlo ascoltare, per sentire la sua Voce e per capire, assieme a lui, il significato di ciò che accade.

## 2. In difesa dell'artista c'è la disfonia: disfunzione fonatoria o disfunzione emotiva?

L'umanità ha sempre avuto due eserciti: uno armato, composto da soldati in grado di difendere la sua incolumità fisica, e uno disarmato, formato da artisti capaci di difendere la sua incolumità spirituale.

L'esercito armato ha usato strumenti di morte sempre più efficaci, quello disarmato ha affinato strumenti di vita attraverso la pittura, la poesia, la scultura, la danza, la recitazione, il canto... Queste attività

umane sono identificabili come Humanities, e la medicina narrativa è una di queste. Sono discipline che studiano la cultura, l'esistenza e le manifestazioni dell'uomo nella storia, ma non solo nel passato, anzi soprattutto nel loro essere attuale e contemporaneo. Mettono al centro della loro indagine l'umano, anziché la storia. Possiamo definirle come discipline antropocentriche della storia della creatività umana individuale.

L'arte, e così quella vocale, per difendere il proprio patrimonio creativo da nemici terribili come l'ignoranza, ha avuto bisogno di alleati che, nell'ambito della voce, ha trovato in medici, otorini, foniatristi, vocologi, didatti, psicologi e logopedisti. Questi paladini non sono solo custodi di uno scrigno molto più ricco della mera anatomia e fisiologia d'organo, ma anche allevatori e culle per lo sviluppo umano. In questo senso la voce è sia sintomo che causa del malessere personale. Il groppo alla gola ostacola la comunicazione parlata e cantata, nonostante, dal punto di vista fisiologico, anche nei momenti più carichi di emotività, lo strumento possa essere ineccepibile: la propulsione respiratoria risponde a range pressori sufficienti, le pliche vocali vere svolgono la loro funzione vibrante e le cavità di risonanza modificano il loro spazio in giusto modo, come da copione fonetica, ma il prodotto in toto non mantiene le promesse delle singole parti. Le labbra si aprono, ma al posto della voce sonora e timbrata, esce soltanto aria vagamente sonorizzata: rumore. Il deterioramento vocale è dovuto in parte a vere e proprie violenze attuate dal comportamento, dal metabolismo, dai tessuti e dall'ambiente nei confronti dell'armonia fisiologica, il tutto sempre avvelenato dall'emotività, o prima o dopo. In persone dotate di spiccata sensibilità, l'emotività tende ad essere sempre in sovraccarico e, più la persona è emotivamente feribile, più si trova, senza saperlo, esposta al rischio della incapacità comunicativa. Ecco che ricordo il pianto della cantante folcloristica affetta da polipo emorragico con esito disfonico grave, con indicazione chirurgica e farmacologica; ricordo, allo stesso modo, la perdita di speranza del presentatore ormai "affetto" da cronica terapia fallimentare; ricordo la soprano in arresto per detenzione di talento sfrenato; ricordo, la bambina canterina figlia del pianista sull'oceano; ricordo, infine, l'attrice cieca soffocata dalla sua grandissima visione... Li ricordo tutti. Inconsciamente, l'artista, che per sua natura è caratterizzato da sensibilità aperta, è portato ad accumulare nella propria interiorità grandi quantità di emozioni inesprese, pronte ad esplodere come dinamite

nell'apparato fonatorio. Spesso il sintomo vocale è l'unico disordine visibile e osservabile di una sofferenza interiore che non conosce confini, così la "benedetta" patologia permette al professionista di rendere consapevole il proprio bagaglio di sospesi emotivi che altrimenti passerebbero inosservati. Una ferita interiore continua a sanguinare e, nonostante il tempo, difficilmente si trasforma in pathos artistico, in essenza rigenerativa, ma molto più spesso boicotta l'intero sistema. Cosa avviene quando una piccola goccia di inchiostro cade nell'acqua limpida? Si realizza un inquinamento subdolo, subliminale e sottile, ma che pian piano colora o sfregia la magnificenza della costituzione.

Una persona dotata vocalmente, ma soffocata per inerzia, per trasformarsi da individuo sofferente in energia acustica ha bisogno di imparare a conoscere e riconoscere il proprio dolore, rielaborarlo e sublimarlo fino a farlo diventare fuoco incandescente di vita. P. Bonolis durante l'intervista ad A. Merini, presentata su canale cinque, domanda: "Pensa che la mente del poeta sia più vulnerabile di quella delle altre persone?". Alda Merini risponde: "Il poeta soffre molto di più, però ha una dignità che... non si difende neanche alle volte. È bello accettare anche il male. Una delle prerogative del poeta, che è anche stata la mia, è non discutere mai da che parte venisse il male: l'ho accettato ed è diventato un vestito incandescente, è diventato poesia, ecco il cambiamento della materia che diventa fuoco, fuoco d'amore per gli altri, anche per chi ti ha insultato...".

Se non si impara "l'arte dell'alchimia" non si possono mettere le ali alla comunicazione; la voce raggiunge la pienezza interpretativa quando le ferite interiori smettono di sanguinare e si trasformano in cicatrici morbide, sensibili, consapevoli e non afflitte.

### **3. Yin e Yang della voce: alle origini della cura**

La voce ha due facce come la luna: una esplorabile dalla ragione e una intuibile con l'irrazionale. Possiamo misurare scientificamente il volume in Db, la frequenza in Hz, il timbro in spettrografia, osservare la morfologia e la funzione delle pliche vocali con la VLSS: con questi strumenti avremo conosciuto il suono, non la voce.

Per capire quest'ultima dovremo scandagliare gli aspetti psicologici più profondi, che fanno di ogni singolo artista un interprete unico al

mondo. La voce è prodotta fisicamente dall'apparato pneumo-fono-articolatorio, che trasduce da input di personalità.

Per conoscere il lato oscuro, l'ombra junghiana, è necessario servirsi di strumenti analogici. Quando Dante si accorse di aver smarrito la "diritta via" e di essersi perso nella selva oscura, scelse come guida Virgilio, un poeta, e non uno scienziato. Per questo motivo la parola all'inconscio è d'obbligo, sia nell'abilitazione che nella riabilitazione della patologia.

Nella fiaba di H.C. Andersen si rimembra che per arrivare alla maturità emotiva, la parte razionale e la razionalità si devono sposare, come l'Ombra e la Principessa che vede troppo chiaro. Non bisogna sottovalutare la zona d'ombra, perché è in grado di portare alla distruzione la parte razionale. La maggior parte dei fallimenti artistici in persone dotate vocalmente è ascrivibile a motivi emotivi come l'autostima traballante, la difficoltà a reggere frustrazioni, la scarsa capacità di automotivarsi in assenza di gratificazioni esterne, la tendenza a trasformare un fallimento in identità perdente, le scelte professionali fatte per compiacere o sfidare la famiglia... quindi all'insufficiente conoscenza o alla mancata risoluzione dei conflitti che caratterizzano l'ombra.

E. Bach diceva che "la perfetta salute e il pieno risveglio sono in realtà la stessa cosa". Mi sono interrogato profondamente su cosa significhi realmente cura e guarigione, sono parole gravide di significato che necessitano come punto di partenza l'etimologia stessa. Curare deriva dalla radice "cura", ku o kav, che significa "osservare", la radice sanscrita potrebbe essere kavi "saggio". Nella sua forma latina più antica si scriveva "coera" ed era usata in un contesto di relazioni di amore e amicizia; essa imprimeva un atteggiamento di premura, vigilanza, preoccupazione nei confronti di un oggetto o persona amati. La cura sorge dunque quando l'esistenza di qualcuno o qualcosa ha importanza per me. Si tratta di un modo di essere, un attributo della relazione che teniamo con noi stessi e con gli altri.

Curarsi in quest'ottica può significare ricorrere ad un farmaco senza neppure sapere cosa realmente produrrà in noi? Curare può significare prescriverlo senza spiegarlo? Certo che no.

Il termine guarire dal latino, nel significato attribuito oggi, corrisponde a "far tornare in salute chi è malato", corrisponde al verbo sanare o convalescere, mentre come indicato sul vocabolario etimologico di O. Pianigiani, la parola guarire compare nell'antico spagnolo

come *guarecer*, proveniente dalla radice *garir*, derivante dalla radice germanica *wher* “difesa” o *ware* dall’inglese “osservazione”, “consapevolezza”, “proteggere”. Il confronto con le lingue indoeuropee ci restituisce il senso profondo di un’autentica matrice, nel quale risuonano parole come: osservazione, salute, guarigione, sguardo, guardia... L’excursus etimologico ci fa comprendere che il processo di risveglio, di condivisione, di osservazione ci guida a ricercare il bello.

Se ci risvegliamo e andiamo a cercare il bello, troviamo collegamenti significativi e rivelazioni potenti. La prima scoperta è che le parole cura e guarigione sono molto di più del mero significato informativo, ma un vero atto di amore per qualcosa o qualcuno a cui si tiene, il secondo è che l’arte dell’osservazione volge uno sguardo allo “luce”. L’integrazione scienza e spirito fa dialogare, riunire, integrare il vero senso del processo di guarigione.

#### **4. La voce nelle professioni che promuovono la salute**

Nell’ambito delle relazioni di aiuto e delle professioni che promuovono la salute in particolare, la voce, in quanto strumento di comunicazione, riveste un ruolo assolutamente prioritario. La duplice valenza che essa esprime si traduce in aspetti relazionali e strumentali. Le suggestioni sulla voce del proprio terapeuta, riverite dai pazienti in trattamento psicoterapico, possono dare un incipit alla nostra riflessione. I pazienti riferiscono:

- Certe frasi, certe parole dette dalla psicoterapeuta mi rimangono dentro e affiorano nella mia mente durante la giornata, mi danno un senso di sicurezza, mi spingono a guardare dentro di me.
- Durante le sedute la voce dello psicoterapeuta non si inasprisce mai.
  - La voce in psicoterapia ha un ruolo sedante, tranquillizzante.
  - Lo psicoterapeuta dovrebbe avere una voce dolce, sicura e rassicurante. Deve comunicare con il paziente che gli vuole bene.
  - La voce dello psicoterapeuta deve essere sincera.

La voce di questi professionisti è stata descritta con termini caratterizzanti precise sensazioni, invocanti nel paziente stati d’animo precisi.

Sicuramente le caratteristiche acustiche in questione sono ben delineate a livello meccanico, quali inizi del suono morbidi, maggior grado di inclinazione tiroidea, vibrazione con una buona onda mucosa, spazio risonanziale adeguato. Tutto questo non è ottenuto, però, da una scelta di impostazione quanto da una sensibile centratura psicofisica, che naturalmente si traduce in segnale sonoro. La meccanica fonatoria può indurre emozione nell'ascoltatore come l'emozione modifica la funzione.

Naturalmente, quando piangiamo, le corde vocali vere si allungano, il bordo è più teso, la massa si alleggerisce e la vibrazione risulta più "sottile" e precisa; allo stesso modo quando mimiamo il pianto si verificano le stesse modificazioni delle strutture. Quindi, se da un lato uno sforzo emotivo provoca un risultato acustico penetrante nelle corde dell'ascoltatore, un'imposizione meccanica personale provoca un'emozione a chi ascolta. La voce in termini strumentali è mezzo di relazione e fa sì che un disturbo vocale o un'afonia abbia proprietà biunivoca.

## **5. Il silenzio e la sofferenza: disfonie psicogene e narrazione**

Se nel contesto comunicativo la parola dice e la voce tradisce, nel contesto interpretativo l'afonia, la disfonia e la disodia, che non trovano giustificazione patologica, sono vere e proprie indiscrezioni sulle ferite emotive degli artisti.

Monica ha 45 anni, è sposata, ha 3 figli ed insegna matematica alle scuole superiori, ha una vita molto piena di impegni, ma ha il cuore vuoto perché il suo matrimonio è un fallimento. Coltiva l'hobby per il canto in un coro polifonico, e quando si innamora del collega capisce che il canto aveva solo tenuto il posto emozionale all'amore. La storia si rivela intensa e breve, finisce in una frustrazione profonda, il canto non le interessa più. Non trova più il senso e un'afonia di un paio di mesi le spegne la voce. Carla ha 35 anni, è entrata a lezione di canto per volere del marito, che voleva toglierla dall'abitudine casalinga e dal lavoro. Carla suona in un complesso e si esibisce nei locali per arrotondare lo stipendio del marito, in una lotta continua contro il suo desiderio, una disfonia decide per lei.

Le disfonie psicogene sono un'alterazione della qualità della voce o del suo meccanismo di produzione, dove il malessere della sfera

emotivo-relazione, non altrimenti evidente, è responsabile parzialmente o completamente della sintomatologia presentata. Le disfonie psichiche insorgono in un quadro di apparente benessere psichico, il paziente è il primo a credere nella genesi organica, e spesso resiste all'evidenza della diagnosi. Si verificano disfonie muscolo-tensive secondarie che spesso si inquadrano come emi-paresi non organiche.

Spesso si prescrive l'intervento in FEPS con grasso autologo per migliorare l'adduzione, quando basterebbe una manipolazione laringea e tanta parola e narrazione con il paziente. Il sintomo psicogeno è un sintomo funzionale, ossia non si rilevano all'esame clinico alterazioni anatomopatologiche.

Il paziente modifica le sue abilità in modo che la voce risulti strozzata, paralitica, o eccessivamente acuta. L'alterazione della qualità della voce mimetizza un trauma subito. Riconoscere la voce del nostro Io bambino tramite l'empatia, l'ascolto attivo, la comprensione, è fondamentale per non incorrere in situazioni disfunzionali di questo tipo.

Le emozioni sono fenomeni reattivi, mossi da uno stimolo reale, immaginario, interno, o esterno. Sono eventi neurovegetativi per via della funzione adattiva che svolgono: modificano il nostro stato per rispondere allo stimolo. Esse hanno specifici pattern neurobiologici osservabili, con vie di scarico somatico ben precise. Per esempio la rabbia si manifesta come un calore che risale dall'addome, al torace, fino alle braccia, e produce un incremento di energia pronta a colpire e a mettere in atto un comportamento violento. Questa assunzione deriva da una delle tecniche psicoterapiche più studiate come la ISTD. Il cervello quindi può essere visto come una sacca di ormoni, e la psiche come un direttore d'orchestra di neuropeptidi, neurotrasmettitori che compongono un dialogo tra il sistema nervoso, il sistema endocrino e il sistema immunitario.

Le ricerche confermano che le emozioni represses "finiscono" nel corpo e possono produrre sintomi a carico di qualsiasi apparato, da sintomi respiratori a disturbi cardiovascolari, gastroenterici, muscolo scheletrici, neurologici, dermatologici, e così via. Persino gli studi rispetto ai tassi di mortalità dimostrano che la sindrome da superstress produce un tasso di mortalità più alta e precoce.

Così la soluzione alla trattazione della patologia può risolversi unicamente con un approccio integrato di tipo bio-narrativo, dove l'osservazione, lo sviluppo della coscienza e della creatività sono tanto importanti quanto la clinica.

Spesso ci dimentichiamo che la parola Clinica deriva dal verbo greco κλίνω (clino), atto del chinarsi sopra. Clinico è quel medico che si china sopra un soggetto che in quel momento è impossibilitato ad alzarsi. Esercitare la clinica significa quindi principalmente inclinarsi sopra il malato, cioè rivolgersi a lui “abbassandosi”. Come tutti i verbi di moto κλίνω prevede la possibilità di due prospettive: quella del medico che va verso, e quella del malato che vede il medico venire verso.

Proprio nella scelta dell’analizzatore usato possiamo distinguere due diverse modalità di relazione. Nella accezione di andare verso l’oggetto attenzionale è il medico che si china. Egli dall’alto del proprio stato di salute (i sani stanno per definizione in piedi) si volge verso l’allettato, sottolineando una condizione di superiorità (fisica, intellettuale, di ruolo). Nella accezione del venire verso è il malato, dalla propria situazione di impotenza, che vede entrare nel territorio di malattia il medico, facendo posto, nella propria sofferenza (che conosce perfettamente), alla competenza di chi ne sa più di lui sulle sue cause e sulla sua terapia. Nel quotidiano della professione di cura ci troviamo a transire da una situazione all’altra, assumendo talvolta l’atteggiamento di colui che scende verso il bisognoso, talvolta quello di colui che viene accolto.

C’è una terza visione della clinica molto più interessante. Chinarsi per mettersi allo stesso livello del malato, per guardarlo nella prospettiva non dell’up-down, ma dello sguardo condiviso. In questo atteggiamento non è solo il segno (l’obiettività patologica) che interessa, ma il malato come persona, portatore di un racconto di malattia. È questa situazione che può aprire un orizzonte di senso, oltre che sulla patologia, sulla nostra personale vicenda umana.

Chinarmi verso il malato ha perso il senso dell’abbassarmi, del volgermi verso un corpo. Sono diventato un “clinico che chiede”. Mi chino per ridurre le distanze, per ascoltare, per sentire la voce. Questo non nega la ricerca dei segni obiettivi, non nega il valore delle evidenze: semplicemente riposiziona me e il paziente sullo stesso piano. Insieme cerchiamo di dare significato a ciò che accade.

## **6. Conclusioni**

“L’artista è portato ad accumulare nella propria interiorità grandi quantità di emozioni inespresse, pronte ad esplodere come dinamite

nell'apparato fonatorio". Ciò che è inosservabile di una sofferenza interiore si sviluppa spesso in patologie di diverso genere, ancora più spesso in problemi legati alla comunicazione. I sospesi emotivi "pesano", sono ancora con le quali la nave deve convivere.

La medicina narrativa nella sua pratica di ascolto empatico e profondo, di anamnesi e cura condivisa può essere uno dei cammini risolutivi da percorrere. L'arte della foniatra si deve interessare, oltre che agli ambiti clinico-diagnostici, anche al suo interlocutore ovvero l'uomo fragile, qui denominato artista. Citando il libro di O. Schindler "il canto come tecnica e la foniatra come arte", si deve costruire una forma di ricerca biunivoca tra l'artista e il medico dove la compartecipazione degli ambienti possa far sorgere un insieme unione.

### Riferimenti bibliografici

ADORNO T.W., *La crisi dell'individuo*, Edizioni Diabasis, Parma 2010.

AMITRANO A., *La voce: Uno strumento dei professionisti che promuovono la salute*, Springer-Verlag, Mailand, 2011.

BATTAGLIA DAMIANI D., *Anatomia della voce: Tecnica, tradizione scienza del canto*, Ricordi Leggera, Milano 2003.

BENEMEGLIO S., BENEMEGLIO A., *Il potere del comportamento: Come sedurre, persuadere, educare e ottenere successo*, Editore Cisu, Roma 2007.

BERRINO, F., LUMERA D. *La via della leggerezza: Perdere peso nel corpo e nell'anima*, Mondadori, Milano 2019.

BERTELLI A., *Le emozioni al centro: Dall'ipnosi alla psicologia analogica*, CID CNV, Milano 2015.

— *Compendio delle discipline analogiche benemegliane*, AIDA, Roma 2014.

BIANCHINO A., *Voice Evolution System - Trainer Book*, VES Italia, Rmini 2019.

— *Voice Evolution System – Full Immersion Trainer Course Workbook*, VES Italia, Rimini 2016.

BONAZZI I., SCHINDLER O., *Dico bene?*, Edizioni Omega, Torino 2019.

CADONICI P., *Il lato oscuro della voce artistica: Percorso riflessivo per artisti vocali, foniatrí, insegnanti di canto e logopedisti*, Aracne, Roma 2008.

CHURCHLAND P.S., *L'io come cervello*, Raffaello Cortina, Milano 2014.

CREPET P., *Impara a essere felice*, Einaudi, Torino 2013.

CUDDY A., *Il potere emotivo dei gesti. Presenza, autostima, sicurezza: Usa il linguaggio del corpo per affrontare le sfide piú difficili*, Editore Sperling & Kupfer, Milano 2016.

DAVIDSON R.J., BEGLEY S., *La vita emotiva del cervello: Come imparare a conoscerla e a cambiarla attraverso la consapevolezza*, Ponte alle Grazie Editore, Milano 2013.

DE LUISE F., FARINETTI G., *I filosofi parlano di felicità*, Piccola Biblioteca Einaudi - Mape, Torino 2014.

Estill *Voice Training Livello Uno: Le Figure per il Controllo della Voce*, Workbook, Rimini 2005.

ESTILL J., KLICKE M.M., OBERT K., STEINHAEUER K., *Estill Voice Training Livello Due: Combinazione delle Figure per 6 Qualità Vocali* Workbook, 2005.

FANTINI M., GALLIA, M., BORRELLI G., PIZZORNI, N., RICCI MACCARINI A., BORRAGAN TORRE, A., SCHINDLER A., SUCCO, G., CROSETTI, E., *Substitution Voice Rehabilitation after open partial horizontal laryngectomy through the proprioceptive-elastic method (PROEL): A preliminary Study*. Journal of voice: Official Journal of the Voice Foundation, 2020.

FUSSI F., *Clinica della Voce*, Edizioni Cortina Torino, 2010.

GALVANI F., *Psicologia della voce e del canto: Dalle neuroscienze alle applicazioni cliniche*, Creative Common Publisher Amazon, 2019.

GUCCIARDO A.G., *Voce e Sessualità: L'incantesimo dei sensi*, Omega Edizioni, Torino 2007.

GURDJIEFF G.I., *Incontri con uomini straordinari*, Adelphi; Milano 1993.

GUYTON A.C., HALL J.E., *Fisiologia medica*, Edra, Milano 2017.

IZDEBSKI K., *Emotions of the Human Voice*, Plural Publishing, San Diego (CA) 2008.

JACOBI J., *La psicologia di C.G. Jung*, Bollati Boringhieri, Torino 2014.

KIRSHNAMURTI J., *Il libro della vita: Meditazioni quotidiane*, Il Punto d'Incontro, 2016.

LINKLATER K., *La voce naturale: Immagini e pratiche per un uso efficace della voce e del linguaggio*, FrancoAngeli, Milano 2019.

MAGNANI S., *Vivere di Voce: L'arte della manutenzione della voce per chi parla, recita e canta*, FrancoAngeli, Milano 2016.

— *Ascoltare la voce: itinerario percettivo alla scoperta delle qualità della voce*, Editore Franco Angeli, 2008.

— *Io canto*, Ilmiolibro Self Publishing, 2011.

— *Le parole della scena: Glossario della voce del cantante e dell'attore*, Omega, 2010.

— *Lo spartito logopedico ovvero la gestione logopedica della voce cantata.*, Omega, 2003.

— *Curare la voce: Diagnosi e terapia dei disturbi della voce*, FrancoAngeli, 2<sup>a</sup> edizione, 2015.

— *Il canto come tecnica, la foniatra come arte*, Zanibon, Padova 1994.

MARI N., *La voce: Fisiologia, patologia clinica e terapia*, Piccin, Padova 2009.

MAZZUCCHI A., *La riabilitazione neuropsicologica: Premesse tecniche e applicazioni cliniche*, Elsevier srl; 3<sup>a</sup> edizione, 2012.

PIGOZZI L., *A nuda voce: Vocalità, inconscio, sessualità*, Editore Poesis, Alberobello 2016.

POLI E.F., *Anatomia della coscienza quantica: La fisica dell'auto-guarigione*, Anima Edizioni, Milano 2016.

— *Anatomia della guarigione: I sette principi della Nuova Medicina Integrata*, Anima Edizioni, 2014.

RECALCATI M., *L'ora di lezione: Per un'erotica dell'insegnamento*, Einaudi, Torino 2014.

ROMANI F., *Iniziazione alla voce-terapia: La voce educa la mente e il corpo canta*, Edizioni Mediterranee, Roma 2010.

SCHINDLER O., SCHINDLER A., *Fisiologia della comunicazione umana*, Omega, Torino 2001.

SEMI A., *Psicoanalisi della vita quotidiana: L'umanità è in pericolo?*, Raffaello Cortina, Milano 2014.

SENECA L.A., *La vita felice, la tranquillità dell'animo, la brevità della vita*, Libri Scheiwiller, Milano 2003.

TRABUCCHI P., *Tecniche di resistenza interiore: Come sopravvivere alla crisi della nostra società*, Mondadori, Milano 2014.

TURLA E., *Il trattamento delle disfonie: una prospettiva per il metodo Estill VoiceCraft*, Editore Omega Musica, 2008.

URSINO F., *Voce & Postura: Correlazioni cliniche e anatomico-fisiologiche*, Omega, 2011.

WATSON N.V., BREEDLOVE S.M., *Il cervello e la mente: Le basi biologiche del comportamento*, Zanichelli, Bologna 2014.



## Inclusione, normalità e disabilità: una rilettura secondo i Disability Studies

ALESSIA TRAVAGLINI\*

**RIASSUNTO:** l'articolo illustra le caratteristiche essenziali del modello sociale della disabilità secondo i Disability Studies. In particolare, è evidenziato come la persistenza all'interno della società del modello medico abbia condotto alla perpetrazione di forme di stigmatizzazione e di esclusione nei confronti di coloro che si discostano da modelli di riferimento ritenuti ideali, rendendo le persone con disabilità e/o con bisogni educativi speciali – termine utilizzato nel linguaggio educativo – oggetti di cura e di assistenza, da normalizzare e recuperare, piuttosto che soggetti portatori di interessi, desideri e di un progetto di vita unico e irripetibile.

**PAROLE CHIAVE:** inclusione, normalità, modello sociale della disabilità, Disability Studies.

**ABSTRACT:** the article focuses on the main aspects of the social disability model according to Disability Studies. Specifically, it highlights the effects of the persistence of the medical model on persons with disabilities or with special education needs who ultimately result victims of stigmatization and exclusion as they are labelled as individuals deviating from a hypothetical ideal standard. Thus, these persons are considered just as passive objects, addressee of care and assistance, needed to be normalized and recovered, rather than subjects carrying their own interests, wishes and unique and unrepeatable life plans.

**KEY-WORDS:** inclusion, normality, social model of disability, Disability Studies.

\* Università di Roma Tre.

## 1. Introduzione

Nei recenti documenti internazionali riguardanti l'educazione, l'inclusione è riconosciuta come un obiettivo prioritario da raggiungere, nonché come una caratteristica ineludibile dei sistemi educativi.

L'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile riconosce infatti nel quarto obiettivo che «è necessario assicurare un'educazione inclusiva e di qualità e promuovere opportunità di apprendimento lungo la vita per tutti» (ONU, 2015, p.14), mentre il Forum Mondiale dell'Educazione (2015), nel fare il bilancio dell'Educazione per tutti (EPT) e nell'elaborare un piano educativo di sviluppo globale, descrive l'inclusione come la pietra angolare di una agenda della educazione trasformante, affermando che «nessun traguardo educativo dovrebbe essere considerato raggiunto se non lo è da tutti» (Dichiarazione di Incheon, art. 7). Analogamente, il rapporto dell'Unesco del 2015, dal titolo *Ripensare l'educazione: verso il bene comune mondiale*, evidenzia che i fondamenti che sottostanno al concetto dell'inclusione sono radicati nella stessa cultura umanistica, che ha come substrato essenziale quei valori da considerare alla base dell'educazione, quali: «il rispetto per la vita e la dignità umana, l'uguaglianza di diritti e giustizia sociale, il riconoscimento della diversità sociale e culturale, il senso della solidarietà umana e la responsabilità condivisa per il nostro comune futuro» (p. 38).

Nonostante ciò, è possibile affermare che ancora oggi i paradigmi con i quali è considerata la variabilità umana è ancorata a modelli rigidi che fanno riferimento all'esistenza di un ipotetico concetto di norma verso il quale tendere. Non è un caso che la nostra società tende a classificare gli individui in due gruppi tra loro contrapposti: i normali e gli anormali, gli abili e i disabili, i sani e i malati, gli omosessuali e gli eterosessuali, ciò che è regolare da ciò che invece appare decisamente irregolare oppure anomalo (Goussot, 2015). Come afferma infatti Medeghini, l'idea che esista un il concetto di norma ha assunto una forza tale da determinare l'impossibilità per chiunque, seppur in forme e modi diverse, di sottrarsi, da «chi persegue la normalità ossessivamente a chi la contrasta, da chi la invoca a chi ne è vittima, da chi la celebra a chi ne è vittima o la nega» (p. 13).

Diretta conseguenza di questa vision è la tendenza, per le politiche sanitarie così come per quelle educative, ad adottare scelte che sono finalizzate all'adattamento dell'individuo a un contesto predefinito at-

traverso la messa in atto di strategie di “normalizzazione”. Ne consegue così che la persona è considerata e valutata in funzione all’aderenza a un insieme di parametri ritenuti ideali, ai quali deve necessariamente tendere, pena la possibilità di inserirsi in modo soddisfacente nella società. La critica a tale modello interpretativo — definito medico in quanto considera l’individuo soprattutto come un soggetto bisognoso che necessita di cure e assistenza, facendo riferimento prevalentemente alla natura del deficit — è stata avanzata nel corso degli ultimi decenni da una molteplicità di approcci e prospettive: solo per citarne alcuni l’International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), il Capability Approach e i Disability Studies. È proprio su questi ultimi, che concentreremo la nostra attenzione, con il fine di interrogarci sulle implicazioni che la prospettiva da questi individuati — che può essere sintetizzata, non senza il rischio di cadere tuttavia in banalizzazioni e semplificazioni, come il modello medico della disabilità — assume per una educazione inclusiva.

## **2. La critica al modello medico secondo i Disability Studies**

I Disability Studies rappresentano una disciplina nata sul finire del secolo scorso ad opera di studiosi disabili nei paesi di lingua e cultura anglosassoni (Oliver 1996, 1999; Barnes, 1991), che si è gradualmente diffusa negli Stati Uniti (Charlton, 2000) fino ad avere un esiguo numero di studiosi anche in Italia (D’Alessio, Medeghini, Vadalà & Bocci, 2015). Secondo la definizione ufficiale elaborata dalla Society for Disability Studies, essa si pone l’obiettivo di promuovere «lo studio della disabilità nei contesti sociali, culturali e politici», riconoscendo che «la disabilità è un aspetto fondamentale dell’esperienza umana» e che solamente attraverso la «comprensione della disabilità in tutte le culture e i periodi storici è possibile giungere a un vero cambiamento sociale»<sup>13</sup>. Per tale ragione, il suo ambito di interesse non si esaurisce nell’analisi di un aspetto particolare della società, rivolgendosi piuttosto in toto ai sistemi sociali in essa presenti.

<sup>13</sup> Society for Disability Studies. *Mission and History of Disability Studies*. Disponibile su <http://disstudies.org/index.php/mission/>. [N.d.A.].

In essi agiscono infatti dei condizionamenti che influenzano non solo la politica sociale, sanitaria, scolastica di un paese ma, in un modo tanto profondo quanto impercettibile, i sistemi rappresentativi culturali degli individui, che trovano espressione attraverso la letteratura, il cinema fino a coinvolgere in modo più ampio il linguaggio stesso, considerato nel suo sistema globale di segni e significati.

Pur nella multiformità di approcci nei quali i Disability Studies si sono diversificati — dalla disabilità come oppressione sociale come presente in Oliver e Barnes (2011) al tema del corpo nella sua espressione politica (Fine & Ash, 1998) all'analisi dei processi discriminatori (Medeghini, 2015) — è possibile individuare i seguenti tratti fondamentali:

1) La distinzione tra il concetto di menomazione (impairment) e disabilità (disability). Mentre il primo termine indica il deficit, di natura organica, il secondo allude alla relazione tra l'individuo e il proprio contesto sociale, che può esercitare un ruolo disabilitante nei confronti della persona disabile, privandola della possibilità di essere considerata in grado di compiere scelte e di elaborare un proprio progetto di vita.

Così scrive Oliver (1999a, p. 71):

Così definiamo menomazione la mancanza o il difetto funzionale di un arto, organo o meccanismo del corpo; e disabilità lo svantaggio o restrizione nell'attività cagionata dall'organizzazione contemporanea del sociale che non si fa carico dei vincoli delle persone con menomazioni e pertanto le esclude dalla partecipazione dalle attività sociali. La disabilità fisica è pertanto una forma di oppressione sociale.

Ne consegue che l'attenzione non è rivolta tanto all'individuo, quanto all'influenza del contesto nei confronti dell'individuo.

Le caratteristiche principali delle due prospettive sono sintetizzate dalla seguente tabella:

**Tab. 1.** Confronto tra il modello individuale e sociale della disabilità (Oliver, 1996, p. 45) [N.d.A.].

Il modello individuale	Il modello sociale
Teoria della tragedia personale Problema personale Medicalizzazione Trattamento individuale Dominio professionale Sapere professionale Adeguamento Identità individuale Pregiudizio Atteggiamento Prendersi cura Controllo Politica Adattamento individuale	Teoria dell'oppressione sociale Problema sociale Auto aiuto Azione sociale Responsabilità individuale e collettiva Esperienza Affermazione Identità collettiva Discriminazione Comportamento Diritti Scelta Politiche Cambiamento sociale

In altre parole, mentre all'interno del modello medico-individuale la disabilità rappresenta una sfera sulla quale pongono un'influenza diretta le figure sanitarie che, con il loro sapere professionale (expertise), con l'obiettivo della cura si assumono il diritto di compiere delle scelte nei confronti dell'individuo, il secondo risulta al contrario centrato sull'enfaticizzazione delle azioni sociali che mirano a mettere le persone nella condizione di compiere consapevolmente delle scelte in relazione al proprio percorso di vita, maturando forme di responsabilità che sono al contempo individuali e collettive, attraverso l'attuazione di cambiamenti sociali di vasta portata.

2) Il cambiamento nella terminologia da adottare in riferimento alla disabilità. Nell'immaginario collettivo le persone con disabilità sono le meno fortunate, o coloro che devono rispondere ad un programma di assistenza (*compliance approach*). Goffman, ad esempio evidenzia come l'enfasi accordata alla menomazione, propria del linguaggio medico, si traduca operativamente nella tendenza all'etichettatura e alla stigmatizzazione del soggetto disabile, generando inevitabili ripercussioni nell'immagine di sé (Goffman, 1963), nonché senso di inadeguatezza in coloro che si discostano da modelli di riferimento ritenuti ideali (basti pensare all'uso squalificante del termine handicappato per designare coloro che non appaiono in grado di svolgere delle mansioni ritenute semplici e abitudinarie). L'incontro con una persona disabile, inoltre, non è mai neutrale, in quanto può determinare negli

interlocutori atteggiamenti contraddittori che possono oscillare dall'evitamento all'incapacità instaurare relazioni significative e profonde con l'altro.

Emblematica è l'esperienza di Murphy (1990) in proposito:

Durante il mio primo semestre di ritorno all'università, ho partecipato a qualche riunione di lavoro presso il Club di Facoltà, ma ho cominciato a notare che queste erano occasioni forzate. Le persone che conoscevo non incrociavano il mio percorso. E le persone che erano dei conoscenti non facevano un cenno del capo; essi, inoltre, erano troppo occupati a guardare fuori in un'altra direzione. Gli altri sono stati alla larga dalla mia carrozzina, come se questa fosse circondata da un alone di contaminazione. Questi non erano incontri felici. (p. 91)

Per allontanarsi da tali schematizzazioni, la via d'uscita per il soggetto disabile è data dalla possibilità di trasformarsi in *supercrip* (trad. letterale superstorpio), una sorta di eroe che, essendo dotato di abilità particolari, di tipo emotivo (resistenza allo sforzo ed al sacrificio) e fisico (capacità di utilizzare le potenzialità residue) riesce a travalicare le limitazioni che sono, nell'accezione comune, parti integranti della condizione di disabilità (Vadalà, 2013). Bocci (2015a) a tal proposito rileva come i soggetti autistici, essendo generalmente ritenuti incapaci di comprendere la realtà nella quale si trovano, sono ritenuti non realmente autistici nel momento in cui disattendono un pregiudizio costruito su di loro.

3) L'attenzione ai comportamenti individuali ed alle pratiche sociali e istituzionali. Il considerare la disabilità come una malattia, come una categoria a sé stante, piuttosto che come una espressione della differenziazione umana, irriducibile a generalizzazioni e categorizzazioni, può incrementare situazioni di esclusione e di isolamento. La disabilità, in altre parole, diviene sinonimo di condizione di oppressione sociale (Oliver, 1990; Barnes, 1991): quest'ultima espressione evidenzia il fatto che l'intero ambiente di vita umano, essendo costruito e progettato secondo delle prospettive *abiliste*, determina negli individui con disabilità delle barriere alla piena partecipazione alla vita sociale e all'esercizio pieno dei diritti/doveri di cittadinanza. Così l'ambiente diviene un luogo difficile da praticare, al punto da condurre chi presenta menomazioni a chiedere l'aiuto esterno come atto caritatevole anziché come diritto inalienabile (Weber, 2013), i luoghi di cura si trasformano in ambiti di lotta per l'esercizio dei diritti (Finkel-

stein, 1993), mentre l'educazione speciale rappresenta la strada preparatoria per l'esclusione sociale (D'Alessio, 2011; Danforth & Ressa, 2013). Le stesse rappresentazioni culturali (letterarie, visive, cinematografiche) possono essere considerate dei meccanismi che attivano la formazione di stereotipi e pregiudizi (Haug, 1999). Pensiamo così, ad esempio, a film come *Rain Man*, che ha contribuito a diffondere una immagine della sindrome di Asperger lontana dalle evidenze scientifiche (Favorini & Bocci, 2008), o a *Avatar*, nel quale la situazione di disabilità vissuta dal protagonista si identifica con la perdita della propria maschilità e sessualità (Monceri, 2012), in accordo con lo stereotipo che associa la disabilità con l'incapacità sessuale. In tale prospettiva, dato che non è il contesto ad essere messo in discussione, l'unica opzione che consente ai singoli di sopravvivere è data dalla tendenza alla normalizzazione: non sono, cioè, le strutture che devono essere ripensate, ma i soggetti che devono apprendere ad adeguarsi ai vincoli proposti dal sistema nel quale si trovano. L'ambiente, tutt'al più, può assumere il ruolo di facilitazione di un cambiamento, che però deve avvenire esclusivamente all'interno del soggetto (Oliver, 1999; D'Alessio, Medeghini, Vadalà & Bocci, 2015).

4) Il ruolo strategico svolto dal punto di vista delle stesse persone disabili, secondo il principio del *Nothing about us without us* – slogan diffuso dagli attivisti disabili nonché titolo del libro di Charlton, Vice Presidente dell'access Living a Chicago – in base al quale non è possibile parlare di disabilità prescindendo dal punto di vista delle persone disabili stesse. Oliver (1996), uno dei principali rappresentanti del modello sociale della disabilità, riassume così tale punto di vista:

Quando ho iniziato a leggere alcune delle cose che la cerchia degli accademici non disabili, ricercatori e professionisti, ha scritto e ancora scrive, su menomazione e disabilità, ero e resto stupito su quanto poco esse si riferissero alla mia esperienza o, almeno, a quella della maggior parte delle altre persone disabili che ero giunto a conoscere. Nel corso di pochi anni gradualmente iniziò ad apparirmi chiaro che se le persone disabili avessero lasciato agli altri la possibilità di scrivere sulla disabilità, ci saremmo ritrovati inevitabilmente con descrizioni imprecise e distorte della nostra esperienza e con una elargizione di servizi e pratiche professionali basate su queste imprecisioni e distorsioni. (p. 16)

Queste osservazioni, che ribadiscono l'importanza di considerare la persona non come oggetto di intervento ma come soggetto at-

tivo e partecipa all'interno del proprio contesto di vita (Weber, 2013), rappresenta uno degli elementi essenziali di una didattica che voglia considerarsi realmente inclusiva.

### 3. L'inclusione scolastica

Nell'ambito del dibattito sull'inclusione scolastica, i Disability Studies offrono un contributo fondamentale alla riflessione sull'educazione in quanto pongono l'attenzione sul fatto che le modalità con le quali sono educati gli allievi disabili rappresentano l'esito della modalità di comprensione della stessa disabilità (Ferri, 2015).

Per tale ragione, questi non rivolgono la loro attenzione alle pratiche educative da attuare nei confronti degli alunni con Bisogni Educativi Speciali (BES), bensì ai limiti «strutturali, organizzativi, curricolari, pedagogici esistenti nel nostro sistema scolastico» (D'Alessio, 2011, p. 79), che divengono tangibili grazie alla presenza e azione di quegli stessi allievi ritenuti aventi un Bisogno Educativo Speciale.

Queste riflessioni raramente hanno accompagnato il dibattito sulla riforma del sistema scolastico italiano, facendo sì che la ricerca di innovazione auspicata si collocasse sempre all'interno di una prospettiva riduzionista, in base alla quale le problematiche sollevate dall'inclusione derivavano prevalentemente dalla qualità e quantità di risorse disponibili, piuttosto che dai paradigmi di riferimento dell'intero sistema (Medeghini, 2008; D'Alessio, 2011). Questo perché è avvenuto come uno scollamento tra la ricerca di pratiche educative ritenute efficaci e una «riflessione critica sui presupposti e sulle idee che ispirano le scelte organizzative e didattiche degli insegnanti» (D'Alessio, S., Medeghini, R., Vadalà, G. & Bocci, 2015. p. 151).

Per attuare una inversione di rotta, sarebbe opportuno operare una riconfigurazione semantica del concetto di bisogno, che passa dall'equivalente di una mancanza, misurabile secondo dei parametri di tipo quantitativo (bisogno delle cose), ad una dimensione sociale, dove diviene sinonimo di bisogno di relazione, di un *Altro* che è «orientato ai valori e alla comunità» (Medeghini, 2015, p. 29), una comunità che «mette in discussione il costrutto individualista e si propone come un processo sostanziale per l'emancipazione e la partecipazione di tutti» (ivi, p. 30). È all'interno di questa prospettiva che si gioca allora il discorso sull'inclusione: per attuare una scuola realmente inclusiva,

gli studiosi afferenti ai Disability Studies riconoscono che non è sufficiente erogare servizi e dispositivi in funzione dei bisogni speciali individuati, che non possono essere letti riduttivamente come privazioni di qualcosa, in quanto il lavoro da compiere è quello che mira ad «affrontare le questioni che possono essere all'origine dei problemi incontrati dagli alunni» (D'Alessio, 2011, p. 78), questioni che spesso non originano dalla disabilità, ma dalle situazioni concrete (*handicap di situazione*) nelle quali questi si trovano (Mainardi, 2010).

Per ripensare autenticamente l'inclusione, è necessario quindi esplicitare chiaramente i nessi e le questioni di fondo, al fine di evitare di evocare come analoghi concetti tra loro contraddittori: ne è un emblema la recente legge di riforma sulla Buona Scuola, che da un lato professa la necessità di praticare l'inclusione, mentre dall'altro pone in evidente contrapposizione gli studenti che potrebbero essere elevati al rango delle eccellenze, secondo quanto prevede un sistema meritocratico, e coloro che, al contrario, presentano difficoltà o patologie, con i quali comunque è dovere etico manifestare un atteggiamento basato sulla bontà (Bocci, 2015b). Questo aspetto coinvolge anche le modalità con le quali è considerata l'efficacia delle metodologie didattiche: Ferri, ad esempio, evidenzia le contraddizioni nelle quali possono cadere alcune interpretazioni improprie dell'Evidence Based Learning che spesso, per giustificare pratiche che non si dimostrano efficaci per tutti gli allievi, sono considerate come evidenze dell'esistenza di una disabilità, secondo una pratica conosciuta come Response to Intervention (RTI) (Ferri, 2015).

Gli aspetti evidenziati mettono in luce la necessità che insegnanti ed educatori riconsiderino in modo critico le azioni educative e didattiche intraprese nei confronti degli allievi, interrogandosi in modo sistematico sugli effetti e sulle ripercussioni che da esse scaturiscono, a livello individuale e di sistema e nell'arco di un tempo che travalica la dimensione dell'hic et nunc.

#### **4. Conclusioni**

Le riflessioni qui proposte evidenziano la necessità che, per avviare un'azione trasformativa globale della società e dei suoi modelli dominanti, è necessaria l'azione congiunta di riflessioni teoriche accurate e di strategie di azione efficaci. La critica avanzata dai Disability Stu-

dies non rappresenta infatti un puro esercizio intellettuale in quanto questa scelta comporterebbe il rischio, per gli studiosi che a essi si ispirano, di chiudersi all'interno di una nicchia di persone che coltivano ideali e teorie che, per quanto coerenti dal punto di vista metodologico, rischiano di non trovare aderenza nella realtà concreta. Nello stesso tempo, un'azione privata della dimensione teorica rischierebbe di depauperare un atto anche potenzialmente innovativo, privandolo della riflessività e della sua trasferibilità in altri contesti e situazioni.

Ne discende che il fine di questo campo di studi è speculativo e trasformativo nello stesso tempo, in quanto riconosce che non è possibile giungere a mutare i meccanismi sociali dominanti senza comprendere la matrice che li anima.

La complessità di tale sfida richiama un ulteriore elemento: la necessità per gli studiosi di sentirsi parte di una rete, all'interno della quale ciascun membro della comunità scientifica non si trovi in una situazione di isolamento rispetto all'altro, in quanto può contribuire fattivamente, attraverso studi, ricerche ed esperienze, al miglioramento di una realtà composita, che richiede di essere letta e analizzata attraverso una multiformità di approcci e procedure.

Per cambiare realmente vision, è necessario che il discorso medico e pedagogico dialoghino secondo una nuova prospettiva (Bocci & Gueli, 2019) problematizzando fortemente i discorsi e le pratiche, con il fine di disinnescare i meccanismi/dispositivi che generano iniquità e discriminazioni (Bocci, 2018).

## Riferimenti bibliografici

BARNES C., *Disabled people in Britain and discrimination: a case for antidiscrimination legislation*, Hurst and Co, London 1991.

BOCCI F., *Introduzione all'edizione italiana del saggio "Da disturbo cerebrale a differenza neurologica: una mappatura delle economie politiche della speranza nelle comunità autistiche"*, di Orsini M., Ortega, F., In Medeghini R. (a cura di), *Norma e Normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*, Erickson, Trento 2015a, pp. 168-174.

— *Disability Studies e Disability Studies Italy. Una voce critica per la costruzione di una scuola e di una società inclusive*, in «L'integrazione scolastica e sociale», 14, 2 (2015b), pp. 93-157.

— *Presentazione*. In Goodley D. et alii, *Disability studies e inclusione per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Erickson, Trento 2018, pp. 9-12.

BOCCI F., GUELI C., *Il rapporto dialettico tra discorso medico e discorso pedagogico. Una riflessione nella prospettiva dei Disability Studies e dell'Analisi Istituzionale*, in «Nuova secondaria», 37, 3 2019, pp. 93-107.

CHARLTON J.I., *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*, University of California Press 2000.

D'ALESSIO S., *Decostruire l'integrazione scolastica e costruire l'inclusione in Italia*, In Medeghini R., Fornasa W., *L'educazione inclusiva*, Franco Angeli, Milano 2011, pp. 69-94.

D'ALESSIO S., MEDEGHINI R., VADALÀ G., BOCCI F., *L'approccio dei Disability Studies per lo sviluppo delle pratiche scolastiche inclusive in Italia*. In R. Vianello, Di Nuovo S., *Quale scuola inclusiva in Italia? Oltre le posizioni ideologiche: risultati della ricerca*, Erickson, Trento 2015, pp. 151-179.

DANFORTH S., RESSA T., *Treating the Incomplete Child*, in Kanter S., Ferri B.A., *Righting educational wrongs. Disability Studies in Law and Education*, Syracuse University Press, Syracuse: New York 2013, pp. 127-150.

FAVORINI A.M., BOCCI F., *Autismo, scuola e famiglia. Narrazioni, riflessioni e interventi educativo-speciali*, FrancoAngeli, Milano 2008.

FERRI B., *Inclusion for the 21<sup>st</sup> Century: why we need Disability Studies in education*, in «Italian Journal of Special Education for Inclusion», 3, 2 (2015), pp. 11-22.

FINE M., ASCH. A., *Women with disabilities*, Temple University, Philadelphia 1988.

FINKELSTEIN V., *Disability: a social challenge or an administrative responsibility?*, in Swain J. et alii, *Disabling barriers-enabling environments*, Sage, London 1993, pp. 34-43.

FORUM MONDIALE EDUCAZIONE (2015). *Dichiarazione di Incheon. Per un'educazione di qualità equa e inclusiva e per l'educazione permanente per tutti entro il 2030. Trasformare la vita attraverso l'istruzione*. 2015 Disponibile su [www.istruireilfuturo.com/2015/12/11/world-education-forum-2015](http://www.istruireilfuturo.com/2015/12/11/world-education-forum-2015) [ultimo accesso 3 dicembre 2020].

GOFFMAN E., *Stigma. L'identità negata*, Ombre Corte, Verona 1963.

GOUSSOT A., *La pedagogia speciale come scienza delle mediazioni e delle differenze*, Aras, Fano 2015.

HAU F., *Female sexualization: a collective work of memory*, Verso, New York 1999.

MAINARDI M., *Pour une pédagogie inclusive. La pédagogie de l'accessibilisation et les personnes avec des incapacités de développement*. Diss. Centre universitaire de Pédagogie curative, 2010.

MEDEGHINI R., *Dall'integrazione all'inclusione*, In Onger G. (a cura di), *Trent'anni di integrazione scolastica. Ieri, oggi, domani*, Vaninini, Brescia 2008, pp. 79-95.

— *Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*, Erickson, Trento 2015.

MONCERI F., *Ribelli o condannati? "Disabilità" e sessualità nel cinema*, ETS, Pisa 2012.

MURPHY R., *The body silent*, Norton, London 1990.

OLIVER M., *Understanding disability. From Theory to practice*. Palgrave, Tavistock 1996.

— *Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the Normalization principle*, in Flynn R.J., Lemay R.A., *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*. University of Ottawa Press, Ottawa 1999, Traduzione in italiano a cura di Valtellina E., D'Alessio S., in «Italian Journal of Disability Studies», vol. 1, n. 1 (2011), pp. 65-78.

OLIVER M., *Understanding the Disability Discourse*. Paper prepared for inclusion in the MA in Disability Studies Programme, Dept of Psychotherapy, University of Sheffield, 1999b. Disponibile su <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-pol-and-lang-94.pdf>. [ultimo accesso 3 dicembre 2020].

ONU, *Trasformare il nostro mondo: l'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile*(2015), Disponibile su [http://www.unric.org/it/images/Agenda\\_2030\\_ITA.pdf](http://www.unric.org/it/images/Agenda_2030_ITA.pdf). [ultimo accesso 3 dicembre 2020].

OLIVER M., BARNES, C., *The New Politics of Disablement*, Palgrave, Tavistock 2011.

VADALÀ G., *La rappresentazione della disabilità tra conformismo e agire politico*. In Medeghini R. et alii, *Disability studies: emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Erickson, Trento 2013, pp. 125-148.

WEBER M.C., *Children with Disabilities, Parents without Disabilities, and Lawyers*. In Kanter S., Ferri B., *Righting educational*

wrongs. *Disability Studies in Law and Education*, Syracuse University Press, Syracuse: New York 2013, pp. 207-217.



## Pandemie nel mondo: una prospettiva storiografica

BRUNO BONARI\*

**RIASSUNTO:** Il contributo ricostruisce, da un punto di vista storiografico, le principali pandemie nel mondo nel corso dei secoli. Ogni pandemia ha cambiato in qualche maniera il corso della storia, accompagnando o provocando guerre, crolli di imperi e di sistemi economici, nonché un crollo demografico della popolazione mondiale: dalla Peste di Atene (430 a.C.) raccontata dallo storico Tucidide, fino all'attuale Covid-19.

**PAROLE CHIAVE:** pandemie, mondo, storiografia

**ABSTRACT:** The article explores, from a historiographical point of view, the main pandemics in the world over the centuries. Each pandemic has changed the course of history in some way, accompanying or causing wars, collapses of empires and economic systems, as well as a demographic collapse of the world population: from the Plague of Athens (430 BC) as told by the historian Thucydides, up to the present Covid-19.

**KEY-WORDS:** pandemics, world, historiography.

La storia dell'umanità è stata caratterizzata da una decina di epidemie e pandemie, tanto che si può dire tranquillamente che le pestilenze sono parte integrante della storia dell'uomo. Dal momento in cui l'essere umano ha iniziato a creare delle, prima piccole e poi grandi, società le malattie contagiose hanno assunto un ruolo particolare. La

\* Storico e saggista.

storia degli esseri umani, come del resto quella degli animali, è stata caratterizzata da decine di epidemie e pandemie causate da virus ignoti e da altri che abbiamo imparato a conoscere e debellare.

Doveroso precisare che la maggior parte delle pandemie sono di origine animale ovvero sono delle zoonosi (Quammen, 2014).

Nella maggior parte dei casi nascono dalla stretta convivenza tra persone e animali da allevamento e sono poi favorite dai grandi agglomerati urbani con elevata densità abitativa.

Altre epidemie sono state invece determinate dalla colonizzazione e dalla conquista di nuovi territori: virus e batteri sconosciuti a sistemi immunitari delle popolazioni autoctone hanno causato delle vere e proprie stragi. Basti pensare alla colonizzazione spagnola del Nuovo Mondo da parte dei *conquistadores* nel Cinquecento quando il vaiolo uccise milioni di *indios*.

Comunque sia dobbiamo sottolineare che, contemporaneamente alla crescita della popolazione mondiale, quando una malattia colpiva determinate regioni e diventava una minaccia, questa veniva documentata dagli storici dell'epoca.

Queste pandemie hanno, in alcuni casi, trasformato le società in cui sono comparse ed in altri hanno cambiato o influenzato in una maniera decisa il corso della storia.

Cerchiamo ora di rispondere a due domande importanti per poter capire meglio questo lavoro: qual è il significato esatto di pandemia? Quando un'epidemia si trasforma in pandemia?

La pandemia (dal greco *pan-demos* "tutto il popolo") è una malattia che si diffonde rapidamente tra gli esseri umani, si espande in vaste aree geografiche su scala globale coinvolgendo una gran parte della popolazione mondiale (Capocci, 2008).

Quando un nuovo virus viene a contatto con l'uomo, i risultati non sono mai prevedibili: può accadere che non si adatti per nulla al nuovo ospite, venendo controllato dal sistema immunitario e non causare nessun danno o danni lievi; in altri casi il virus riesce a colpire le cellule umane, causando sintomi di varia natura e gravità: la sua forma più estrema è rappresentata dal decesso del malato. In questo caso possiamo valutare la letalità del virus, ovvero il numero di morti sul totale dei pazienti che hanno contratto quella malattia; un altro parametro è invece l'infettività: in questo caso, i termini sono associati alla capacità del virus di diffondersi da un individuo ad un altro, più un vi-

rus è infettivo, più velocemente si diffonderà all'interno della popolazione.

Un virus può diffondersi, più o meno velocemente, all'interno di una società grazie alla densità e mobilità della popolazione, alle condizioni igieniche e climatiche.

Quando vogliamo effettuare una fotografia di quanto velocemente si sta diffondendo un virus, possiamo rifarci ad un termine specifico: focolaio epidemico. Esso rappresenta una comunità o regione circoscritta in cui in un certo lasso di tempo, si verifica un rapido aumento dei casi di una data malattia infettiva rispetto a quanto atteso. Diverso è il caso di una malattia epidemica: in questo caso il virus è costantemente presente nella popolazione e si può assistere ad un certo numero di nuovi casi che possano aumentare o diminuire nel tempo.

Questo è il caso del morbillo in Italia, dove negli ultimi anni il numero di vaccinazioni non è stato sufficiente a garantire una copertura vaccinale adeguata. Per questo motivo abbiamo assistito a dei momenti in cui la malattia si è ripresentata più frequentemente (Benatti, Ambrosi, Rosa, 2006).

Infine si parla di pandemia quando un virus si diffonde rapidamente da un soggetto malato a più persone, facendo così aumentare i casi di quella malattia.

Un'epidemia diventa pandemia quando, oltre a trasmettersi da persona a persona e provocare un numero considerevole di morti, si diffonde a livello mondiale.

Per dichiarare un virus come pandemico, questo deve rispettare una classificazione di sei fasi progressive sviluppate dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità).

Le fasi di allarme per i pericoli di pandemia utilizzati dall'OMS sono le seguenti:

Fase 1: nessuno dei virus che normalmente circolano fra gli animali è causa di infezioni per l'uomo.

Fase 2: un virus che sta circolando fra gli animali domestici o selvatici ha infettato persone venute a stretto contatto con animali infetti.

Fase 3: un virus animale ha infettato un gruppo di persone, ma la trasmissione fra uomo e uomo è assente o fortemente limitata.

Fase 4: per un virus è possibile la trasmissione umana.

Fase 5: per un virus è possibile la trasmissione umana e sono presenti gruppi di persone infette in almeno due stati appartenenti alla stessa regione.

Fase 6: per un virus è possibile la trasmissione umana e sono presenti gruppi di persone infette in almeno due regioni, oltre alla condizione della Fase 5.

Le fasi successive avvengono a pandemia conclusa, e sono quelle di post – picco e post – pandemia.

Prima del Covid-19 nella storia ci sono state all'incirca una quindicina di pandemie, quasi tutte generate da zoonosi ovvero il salto di specie fra gli animali (selvatici o allevati) e l'essere umano, attraverso successive mutazioni genetiche dei virus.

Ogni specie di animali ha fatto da conduttore soprattutto in Asia e in particolar modo in Cina dove, questi, hanno sempre vissuto a stretto contatto con gli uomini. Quando questi virus penetravano all'interno di un piccolo villaggio si estinguevano velocemente facendo pochi danni, ma diventarono più pericolosi nelle città medioevali poiché erano sovrappopolate e sporche. Successivamente in epoca moderna e contemporanea abbiamo avuto un'urbanizzazione di massa e allevamenti intensivi vicino alle metropoli cinesi nonché vasti mercati di animali vivi al loro interno, tutto ciò ha dato vita a virus che hanno fatto stragi mondiali.

Ogni pandemia ha cambiato in qualche maniera il corso della storia, accompagnando o provocando guerre, crolli di imperi e di sistemi economici, nonché un crollo demografico della popolazione mondiale.

La prima epidemia che ha avuto rilevanza nella storia è stata la Peste di Atene (430 a.C.) raccontata dallo storico Tucidide (460 a.C.–404 a.C.) durante la guerra del Peloponneso in cui si fronteggiarono le città di Atene e di Sparta.

Durante il conflitto scoppiò la peste ad Atene, tutto ciò fu aggravato dalle scarse condizioni igienico – sanitarie della città e dalla scarsità di cibo dovuto al conflitto; superfluo dire che il virus favorì la città di Sparta.

Nel 2005 fu estratto il Dna dai denti di uno scheletro sepolto in un cimitero militare dell'epoca, e venne isolato un batterio di febbre tifoide: da quel momento si pensa a questo oppure ad un antenato del virus Ebola come origine della pandemia (Dixon, 1999, pp. 313–430).

Nel 165–180 d.C. una pandemia, molto probabilmente di vaiolo o di morbillo si propagò nell'Impero romano uccidendo milioni di persone: questa passerà alla storia con il nome di Peste Antonina o peste

di Galeno, dal medico Galeno (129–201) che la descrisse (Kyle, 2019).

Il virus fu propagato all'interno dell'Impero dai soldati dell'esercito di ritorno dalle campagne militari contro i Parti (161–166); gli storici sono concordi sul fatto che la malattia apparve per la prima volta durante l'assedio di Roma a Seleucia, una città situata sulla riva destra del fiume Tigri, nell'inverno del 165–166. Lo stesso Imperatore Lucio Vero (130–169), che governò insieme a suo fratello d'adozione Marco Aurelio (121–180) dal 161 fino alla sua morte, probabilmente morì a causa di questo morbo nel 169.

Successivamente fra il 251 e il 266 si ebbe il picco di una seconda pandemia dello stesso virus, chiamato il Morbo di Cipriano proprio dal nome del vescovo di Cartagine; Tascio Cecilio Cipriano (210–258). Nel suo libro *Della mortalità* descrisse questa malattia, ma la cosa importante è che quest'uomo insieme ad un gruppo di persone trovò dei fondi per la cura dei malati e la sepoltura dei morti, cosa inedita per quel periodo storico.

Un'enorme epidemia di peste (*Yersinia pestis*, lo stesso virus che colpirà l'Europa nel 1300, la peste bubbonica) di cui abbiamo notizie fu la peste di Giustiniano scoppiata tra il 541 e il 542. In quel periodo l'Impero bizantino viveva uno dei suoi massimi splendori quando un'epidemia di peste oscurò il potere dell'Imperatore Giustiniano I detto il Grande (482–565) ultimo Imperatore di lingua latina. Questo vinse la guerra contro i Vandali e successivamente decise di strappare l'Italia ai Goti. I suoi soldati, in un porto lungo il fiume Nilo, vennero a contatto con una nave proveniente dall'Etiopia che era stipata di uomini, merci e di topi; è qui che avviene il contagio e la peste è portata nella città di Costantinopoli (Diehl, 1962).

La malattia si diffuse molto velocemente nella città, che contava, a quel tempo, circa 800.000 abitanti, e da lì poi in tutto l'Impero, tanto che gli storici sono concordi nell'affermare che a fine dell'epidemia quattro milioni di persone persero la vita; lo stesso Imperatore si ammalò, ma riuscì a guarire. Durante la diffusione di questo virus ci furono dei momenti in cui il numero dei morti superava quello dei vivi, ed è chiaro che le conseguenze economiche furono disastrose. Molti studiosi hanno visto in questo un indebolimento dell'Impero bizantino e una linea di separazione fra la fine della storia antica e la nascita dell'età Medioevale (Gibbon, 2000).

Ottocento anni dopo la Peste bubbonica fece il suo ritorno dall'Asia in Europa; la peggiore epidemia che la storia ricorda fu quella che scoppiò tra il 1346 e il 1353 in Europa: la Peste nera. Nel 1346 fu portata in Europa orientale dai Tartari che assediavano la colonia genovese di Caffa oggi Feodosia, e successivamente in Sicilia dai mercanti italiani provenienti dalla Crimea, che la diffusero poi in tutto il nostro continente. La piaga colpisce una popolazione già in ginocchio dalle carestie che erano iniziate nel 1315 dopo una lunga serie di alluvioni, molti contadini abbandonarono le campagne per spingersi nelle città che diventarono un terreno fertile per questo morbo (Le Goff, 1981).

Questo virus era già conosciuto, ma si ignoravano completamente sia la cura sia le cause. Questa è stata una delle più grandi pandemie della storia, secondo i dati in mano agli studiosi del settore sembra che la popolazione europea passò da 80 a 30 milioni di persone. Solamente cinque secoli dopo venne scoperto che la peste aveva un'origine animale, ovvero con i topi; durante il Medioevo essi convivevano a stretto contatto con gli uomini nelle città e addirittura si spostavano con loro con gli stessi mezzi di trasporto: le navi. Con esse si spostavano verso città lontane portando il virus con loro (Patrick, 2004).

I sintomi caratteristici della peste sono i così detti bubboni, ovvero degli ingrossamenti infiammati delle ghiandole linfatiche, dopo la loro manifestazione possono comparire diversi altri sintomi come febbre, mal di testa, brividi e debolezza. Oggi questa malattia non è più un problema, poiché può essere curata con una somministrazione di antibiotici; attualmente questo virus è scomparso nei Paesi così detti evoluti e si dovrebbero ipotizzare gravissime condizioni igienico – sanitarie per il ripetersi di un'epidemia come quella del Trecento.

Per concludere dobbiamo sottolineare che la peste nera ha avuto, nel tempo, riflessi sulla letteratura, sull'arte e infine sul cinema. Pensiamo all'opera di Giovanni Boccaccio (1313–1375) il *Decamerone*, al dipinto di Pieter Brughel il Vecchio (1527 c.a.–1569) *Il trionfo della morte* datato intorno al 1562, pensiamo al capolavoro cinematografico del regista Ernest Ingmar Bergaman (1918–2007) *Il settimo sigillo* del 1957.

Il tifo in passato era chiamato anche con il nome di “febbre da accampamento” perché tendeva a diffondersi con maggiore rapidità in una situazione di guerra o in ambienti poco puliti come ad esempio navi o prigionieri.

Il tifo oggi è conosciuto con il nome di “*febbre tifoide*” ed è causato dal batterio *Salmonella Enterica* e l’uomo è l’unico vettore della malattia e se non viene curata in una maniera adeguata ha un tasso di mortalità superiore al 10%.

Durante l’infezione i soggetti positivi sono affetti da febbre alta e diffondono il virus attraverso i loro escrementi, da sottolineare che quasi tutti gli ammalati disperdono i batteri fino a tre mesi dopo la loro guarigione.

La trasmissione del virus può avvenire per via diretta attraverso le feci e le urine, ma molto più frequentemente per via indiretta, ovvero con l’ingestione di cibi o bevande toccate da infetti o tramite la contaminazione di acqua usata per bere o lavare il cibo (Frugoni, 1937).

Abbiamo notizie che questo virus emerse al tempo delle Crociate (Riley–Smith, 2005) e colpì per la prima volta l’Europa nel 1489 in Spagna, durante i combattimenti a Granada, gli eserciti cristiani persero più uomini a causa di questo virus che in battaglia. La *Grande Armée* di Napoleone Bonaparte (1769–1821) fu decimata in Russia dal tifo nel 1811 (Asprey, 2000), inoltre fu anche causa di morte per moltissimi reclusi dei campi di concentramento nazisti durante la Seconda guerra mondiale.

La prevenzione, di questa malattia può essere effettuata attraverso l’igiene personale, in particolar modo attraverso il lavaggio delle mani, attraverso il controllo dei sistemi di fognatura e delle mosche che possono trasportare il batterio. Una volta che si è ammalati oggi la febbre tifoide viene curata attraverso una somministrazione di antibiotici associato ad un attento monitoraggio del paziente.

Il vaiolo era un’antica malattia gravissima ed estremamente contagiosa. Il contagio può verificarsi con le goccioline di saliva contaminata o in maniera diretta con persone infette; dopo un’incubazione che varia dai sette ai diciassette giorni si comincia ad avvertire i primi sintomi quali febbre, cefalea, lombalgia e malessere generale, certe volte accompagnato da dolore addominale e vomito. Successivamente si manifestano una caratteristica eruzione esantematica maculo – papulare che compare prima sul volto e braccia, per poi diffondersi rapidamente al tronco e sulle gambe; solitamente l’intero corpo viene ricoperto nel giro di ventiquattro ore. Dopo un paio di giorni, le lesioni cutanee si evolvono in stadi successivi diventando prima vescicolari poi pustole che dopo una decina di giorni diventano croste che cadono lasciando gravi cicatrici sull’infetto. Gli organi in generale sono rara-

mente coinvolti eccetto il sistema nervoso centrale. Il vaiolo provoca la morte nel 30% dei casi, il decesso è da imputarsi alla disidratazione, con perdita di proteine ed elettroliti e alla sepsi, come avviene generalmente con le ustioni gravi (Grima, 2017). Oggi questa malattia è scomparsa, ma nei secoli ha causato la morte di milioni di persone: esso si espanse in maniera massiccia nel Nuovo Mondo quando gli spagnoli iniziarono la conquista di quelle terre.

L'incontro fra gli esploratori e le popolazioni indigene di quei luoghi fu causa di epidemie e pandemie spaventose. Il vaiolo uccise metà della popolazione che viveva in quei luoghi, nel Cinquecento seminò il terrore nel Messico uccidendo centinaia di migliaia di persone, il virus colpì poi il Perù. Gli indigeni non avevano difese immunitarie contro le malattie del Vecchio continente, di conseguenza furono letteralmente decimati (Todorov, 1984). In Europa nel XVIII secolo il vaiolo infettò e sfigurò milioni di persone; questa malattia è una delle poche che l'uomo è riuscito a far sparire con il vaccino, infatti l'ultimo caso risale al 1977 registrato in Somalia. L'OMS dichiarò ufficialmente eradicata questa malattia nel 1980.

Il colera è conosciuto anche con il nome di “Morbo asiatico” per via della sua provenienza; esso è causato da un virus, il *Vibrio cholerae*, che si introduce nell'apparato digerente. A questo punto all'inferno possono accadere due cose: o un episodio diarroico lieve e non complicato oppure una malattia potenzialmente mortale; i sintomi iniziali comprendono scariche di diarrea acquosa e massiva, associate con vomito, una rapida disidratazione e una drastica perdita di peso.

Nel corso del 1800 a causa di movimenti sia militari sia commerciali dell'Inghilterra verso l'India il virus cominciò a diffondersi in quasi tutto il pianeta. L'Ottocento rappresentò per l'Europa il secolo dello sviluppo industriale, ciò portò ad un'enorme aumento demografico delle grandi città, di conseguenza al loro interno iniziarono ad esserci un gran numero di rifiuti e di germi, una condizione più che favorevole per lo sviluppo di tale epidemia (Battilossi, 2002). Il colera dilagò in svariate città europee e non solo, si generarono sette pandemie nel corso del XIX secolo e sei di esse giunsero anche in Italia.

Le esplosioni epidemiche di colera dell'Ottocento furono molto violente a causa della mancata igiene personale e pubblica, della debolezza dell'organizzazione sanitaria, della povertà nonché dell'arretratezza medica. Nemmeno i cordoni sanitari e le quarantene istituiti per fronteggiare l'epidemia e le magistrature di sanità che

avevano il compito di assicurare la prevenzione sanitaria e l'igiene pubblica riuscirono a contrastarle. In quegli anni le case dei poveri erano sovraffollate, prive di latrine e di acqua corrente, inoltre al loro intento venivano allevati anche animali da cortile (Grima, 2018)

Oggi la situazione rispetto all'Ottocento è decisamente cambiata sia dal punto di vista igienico sia sanitario; il contagiato viene curato bene, mentre prima era fatto in maniera blanda. Nel trattamento del colera la cosa più importante è la reintegrazione dei liquidi e dei sali persi con la diarrea e il vomito. La reidratazione ha successo nel 90% dei casi, può avvenire tramite assunzione di soluzioni ricche di zuccheri, elettroliti e acqua, tutto ciò deve essere intrapreso immediatamente. Questo va associato ad una cura antibiotica che può abbreviare il decorso della malattia e ridurre l'intensità dei sintomi; questi sono utilizzati in particolar modo per le forme più gravi o nei pazienti più a rischio, come gli anziani o chi ha patologie gravi.

L'influenza Spagnola è stata una tra le più spaventose pandemie del 1900; esplose nel 1918 e terminò nel 1920, alla fine della Prima guerra mondiale, quando il mondo intero era debilitato dal conflitto e truppe di soldati si muovevano da un continente all'altro; il virus H1N1 si trasmise attraverso gli uccelli o i suini. Non sappiamo e non sapremo mai con precisione quante vittime l'influenza fece, ma è assai probabile che la cifra oscilli tra i 50 ed i 100 milioni se non molti di più. Questa fu chiamata Spagnola poiché furono proprio i giornali spagnoli a parlarne per primi. Di essa non si conoscevano cure, se non i semplici rimedi empirici contro la comune febbre: la mascherina facciale o l'isolamento dell'infetto; tutto ciò si rivelò quasi del tutto inutile (Chiaberge, 2016). Il primo caso fu registrato in un ospedale degli Stati Uniti, ma i quotidiani americani non ne parlarono poiché l'America era coinvolta nella Grande guerra: la Spagna non partecipò al conflitto, di conseguenza i suoi giornali non erano soggetti a nessun tipo di censura, quindi le informazioni sulla pandemia, che era in corso, circolavano liberamente. Questo virus si diffuse in tutto il mondo Italia compresa (Tognotti, 2015). La Spagnola provocò un terremoto demografico e migratorio: molti lasciarono le proprie nazioni alla ricerca di Paesi non contagiati, che però non esistevano; essa colpì in particolar modo giovani e adulti sani che, nella vita di tutti i giorni producevano, vendevano e compravano merci, erano la spina dorsale del sistema economico. La pandemia provocò ovunque la crisi della domanda e dell'offerta, della produzione e del consumo: un vero choc

per qualsiasi paese economicamente sano. Solamente nel 1938 il virologo americano Thomas Francis Jr. (1900–1969) riuscì ad isolare il virus e a provare l'esistenza di altri virus influenzali, ma la strada verso il vaccino era ancora lunga e le cause dell'estinzione della pandemia sono ancora oggi tema di dibattito fra gli studiosi del settore (Spinney, 2017).

Nel 1900 un'altra epidemia è stata l'Influenza asiatica del 1957, provocata da un virus sottotipo dell'H1N1, ovvero l'H2N2, trasmessa dalle anatre selvatiche della Cina all'uomo. Durò all'incirca due anni e fece intorno ad un milione di morti (aveva una percentuale di mortalità pari al 1%), è da precisare che non ebbe gravi conseguenze sul boom economico che era in corso in quegli anni in particolar modo in Italia (Castronovo, 2012). Il primo caso fu registrato nella penisola di Yunan, una contea della Cina situata nella provincia del Guangdong amministrata oggi dalla prefettura di Yunfu, nel 1957, ed in meno di un anno si diffuse in tutto il mondo. Questo nuovo virus infettava e faceva decessi per di più tra i giovani, è quindi supponibile che gli anziani avessero nel loro sistema immunitario anticorpi ereditati da influenze precedenti di origine suina o aviaria. Da allora l'OMS progettava ogni anno un vaccino destinato a mitigare gli effetti delle mutazioni influenzali.

Solo dieci anni dopo aver superato l'ultima grande pandemia influenzale, apparve, ancora una volta in Asia, la cosiddetta influenza di Hong Kong, che era un'altra variazione del virus influenzale H1N1 ovvero A-H3N2. Esso da allora circola come virus stagionale, che di conseguenza ci ritroviamo come influenza tutti gli anni. Il primo caso fu registrato ad Hong Kong nel 1968 e si diffuse in tutto il mondo con un modello molto simile a quello dell'influenza asiatica. Tra le pandemie del Novecento fu la meno letale, ma il virus era altamente contagioso, e in pochissimo tempo vi fu una diffusione a livello mondiale. Questo è dimostrato dal fatto che a solamente due settimane dal primo caso furono segnalati più di mezzo milione di casi nel Sud-Est-Asiatico. Era il 1968 quando il Times di Londra diede la notizia di questa malattia che esplose in Cina, la diffusione avvenne prima in tutta l'Asia, pochi mesi dopo raggiunse gli Stati Uniti portata dai soldati rientrati in California dal Vietnam, successivamente in tutta l'America, Europa, Australia, in alcuni paesi dell'Africa ed infine in sud America. La pandemia si verificò in due ondate e nella maggior parte degli Stati colpiti la seconda volta causò un numero maggiore di

morti rispetto alla prima ondata. I sintomi dell'infezione erano superiori alla comune influenza: febbre e brividi, dolori muscolari, debolezza e problemi respiratori; questi sintomi di solito duravano dai quattro ai sei giorni. I livelli più alti di mortalità, tra gl'infetti, si ebbero tra i neonati, gli anziani e chi soffriva di patologie croniche, il vaccino contro il virus fu disponibile solamente dopo che la pandemia raggiunse il suo picco. Si calcola che questo nuovo ceppo di influenza. In Italia, tra il 1968 e il 1969, abbia causato circa 20000 morti ed un milione in tutto il globo.

Una delle più gravi e recenti pandemie conosciute dalla società di oggi è la sindrome da immunodeficienza acquisita ovvero l'AIDS acronimo di *Acquired ImmunoDeficiency Syndrome*. Questa è una malattia infettiva provocata dal virus HIV, che attacca il sistema immunitario, rendendo l'organismo suscettibile alle infezioni e lo rende vulnerabile ad alcuni tipi di tumore. I primi casi sono apparsi nel 1981 e da quel momento il virus si è diffuso in tutto il mondo, si ritiene che il primo contagio sia avvenuto in Africa con primati infetti. Infatti l'HIV rappresenta la versione mutata di un virus dell'immunodeficienza delle scimmie che convive con questi animali da molte centinaia di anni; il virus venne originariamente trasmesso all'uomo dagli scimpanzé. Si pensa che questo passaggio sarebbe avvenuto più di una volta in Africa nel corso del Novecento, ma solo uno di questi casi ha portato allo scoppio dell'epidemia AIDS che è in corso tra gli esseri umani dal 1980 (Fee, Fox, 1988).

Di per sé il virus non è letale, ma lo sono le conseguenze perché lasciano l'organismo indifeso di fronte ad altre malattie. Questo virus si trasmette attraverso lo scambio di sangue, sperma e liquido preiaculatorio, secrezioni vaginali e latte materno, in qualsiasi stadio della malattia, ma la trasmissione dell'HIV più drammatica è quella tra madre e figlio durante la gravidanza, il parto o l'allattamento al seno. Anche se queste vie di trasmissione lo rendono meno contagioso rispetto ad altri virus, l'ignoranza iniziale ha permesso che si diffondesse molto rapidamente ed ha causato milioni di morti. L'unico modo per scoprire se si è contagiati è il test Elisa, che prevede un prelievo di sangue, che deve essere eseguito dopo tre mesi dal presunto contagio e altre successive analisi. Al momento non esiste un vaccino per eliminare l'HIV, ma i progressi della ricerca scientifica ed una terapia antiretrovirale hanno reso possibile alle persone infette una buona qualità di vita. Le evidenze scientifiche dicono che le prospettive di

vita per chi oggi scopre di avere l'HIV ed entra subito in terapia sono simili a chi non è infetto (Pulcinelli, 2017).

Nel 2002 arriva la prima epidemia di Coronavirus: la SARS acronimo di *Severe acute respiratory syndrome* (Sindrome respiratoria acuta e grave). Questo virus è stato osservato per la prima volta nel novembre 2002 a Guangdong, una provincia della Cina sud – orientale che confina con Hong Kong e con Macao; fu identificato per la prima volta dal medico italiano Carlo Urbani (1956–2003) che morì a causa di esso. Il periodo che intercorre tra il contagio e l'insorgere della malattia oscilla tra i due e i dieci giorni, i primi sintomi assomigliano a quelli di una semplice influenza di stagione, ma in alcuni casi possono evolvere in una polmonite che può causare un collasso degli organi vitali e di conseguenza il decesso dell'infetto. Questa è una malattia contagiosa causata da un agente patogeno determinato Coronavirus associato alla SARS, si suppone che l'agente patogeno si sia trasmesso per la prima volta nell'ambito del commercio di animali selvatici.

Durante la pandemia che si sviluppò tra il 2002 e il 2003 furono contagiate più di 8000 persone nel mondo e ne morirono all'incirca il 10%. Attualmente non sono disponibili vaccini o terapie specifiche in merito, gli antibiotici sono inefficaci essendo la SARS una malattia virale. I trattamenti comprendono la somministrazione di antipiretici, ossigeno e supporto per la ventilazione, se necessario, i casi sospetti devono essere immediatamente isolati ed il personale medico adeguatamente protetto per evitare il contagio (Oehler, 2008).

Tra il 2009 e il 2010 il mondo affronta l'influenza H1N1 – A (H1N1) pmd09 – detta anche “*influenza suina*,” perché trasmessa dai suini all'uomo; il suo focolaio iniziale ha avuto origine in Messico. Il più delle volte i suini sono stati infettati da ceppi influenzali leggermente diversi da quelli che circolano tra gli uomini, raramente questi infettano le persone e, se succede, ancora più raramente si diffondono da persona a persona. Questa nuova malattia è una combinazione di virus influenzali suini, aviari e umani che si diffonde in una maniera assai facile da uomo a uomo. I sintomi assomigliano a quelli della comune influenza sebbene nausea, vomito e diarrea possono essere più comuni. Essi sono generalmente lievi, ma possono diventare gravi con conseguente polmonite o insufficienza respiratoria. L'infezione non si acquisisce attraverso l'ingestione di carne infetta e raramente con il contatto con suini infetti. Il contagio avviene entrando in contat-

to con le goccioline sospese nell'aria, rilasciate dai malati attraverso colpi di tosse e starnuti, oppure in maniera indiretta toccando superfici contaminate e portando poi le mani in aree sensibili come occhi o bocca. Nel giugno 2009 l'OMS ha dichiarato pandemia questa influenza, poiché si diffuse in settanta Paesi, ed in tutti gli Stati Uniti; la maggior parte dei decessi si verificò in Messico, ed in particolar modo tra i giovani e negli adulti di mezza età, questo probabilmente perché ad essi mancava un'esposizione a virus simili. Doveroso sottolineare che il nome del virus è stato standardizzato in influenza A (H1N1) pdm09 per distinguere il virus dai ceppi H1N1 stagionale e in particolare dall'influenza Spagnola del 1918 anch'essa sostenuta dal medesimo ceppo. Dal 2009 il virus continua a circolare come un'influenza stagionale anche se l'OMS nel 2010 dichiarò ufficialmente la fine della pandemia. Il trattamento di questo virus si concentra in maniera principale sul sollievo dei sintomi, i farmaci per la cura di questo sono gli stessi di quelli per i ceppi influenzali comuni (Gava, 2009)

Nel mese di dicembre del 2019 e l'inizio di gennaio del 2020 nessuno sapeva che da lì a poco ci sarebbe stata un'emergenza sanitaria a livello mondiale; un nuovo virus altamente contagioso e sconosciuto al nostro sistema immunitario avrebbe sconvolto il mondo e le vite di tutti, questo aveva iniziato a circolare nella popolosa città di Wuhan in Cina. Qui si iniziano a registrare un certo numero di polmoniti anomale e nel giro di qualche mese questa si sarebbe diffusa a livello mondiale. Il 31 dicembre del 2019 le autorità sanitarie locali avevano dato notizia di questi insoliti casi, e all'inizio di gennaio la città aveva riscontrato decine di casi e centinaia di persone erano in osservazione, ma secondo molti già ad ottobre se non prima vi erano di questi casi.

Da alcune indagini era emerso che i contagiati erano frequentatori del mercato Huanan Seafood Wholesale Market della città cinese che fu chiuso il 1 gennaio del 2020, dove vi è un commercio di animali vivi, da qui l'ipotesi che il contagio possa essere avvenuto proprio lì.

Una ventina di giorni dopo l'OMS annunciava che questo nuovo coronavirus, passato probabilmente dall'animale all'essere umano si trasmetteva da uomo a uomo, ma ancora gli esperti non sapevano quanto facilmente potesse accadere. Alla fine di gennaio il rischio dell'epidemia passava da moderato ad alto; il 30 gennaio sempre l'Organizzazione Mondiale della Sanità dichiarava l'emergenza sanitaria. Il nome scelto dall'Organizzazione per questa nuova malattia è Covid – 19 ovvero *Co* e *vi* per indicare la famiglia dei coronavirus, *d*

per indicare la malattia (*disease* in inglese) ed infine 19 per sottolineare l'anno 2019, il patogeno è parente del coronavirus responsabile della SARS, che però era molto più letale anche se meno contagiosa.

Nell'uomo la trasmissione può avvenire tramite secrezioni respiratorie, ciò può accadere direttamente attraverso droplet o indirettamente attraverso il contatto di oggetti o superfici contaminati da infetti, nonché un contatto ravvicinato, come toccare o stringere le mani e successivamente toccare parti sensibili come naso, occhi e bocca.

Questa nuova malattia colpisce in vari modi, la maggior parte delle persone presenta sintomi lievi o moderati e guarisce senza necessità di ricovero ospedaliero. I sintomi comuni sono: febbre, tosse secca e spossatezza; quelli meno lievi sono: dolori muscolari, mal di gola e mal di testa, congiuntivite, diarrea, perdita dell'olfatto e del gusto, eruzione cutanea o scolorimento delle dita dei piedi o delle mani. Infine i sintomi gravi si manifestano con difficoltà respiratoria o fiato corto, oppressione o dolore al petto, perdita della parola o di movimento. In media trascorrono tra i cinque o i sei giorni prima che una persona che sia stata infettata manifesti i primi sintomi, il periodo di incubazione può però durare fino ad i quattordici giorni. L'OMS ha dichiarato che fino ad oggi non esistono vaccini né farmaci specifici per poter sconfiggere Covid-19, le cure sono in fase di studio e saranno testate nel corso delle sperimentazioni cliniche.

Come abbiamo avuto modo di appurare in questo lavoro le epidemie e pandemie esistono da quando gli uomini hanno costituito i primi assembramenti urbani, ovvero da quando l'uomo vive in società.

Dobbiamo sottolineare che al giorno d'oggi il tasso di mortalità, in particolar modo quello infantile, non è alto come nei secoli passati.

Ciò è dovuto allo straordinario progresso scientifico ed in particolar modo alla vaccinazione in generale, associata ad una buona igiene personale e pubblica e ad un'ottima alimentazione. Quando una popolazione è vaccinata contro un virus ad esempio il vaiolo o il morbillo, essa gode di una immunità collettiva. Non esistono però vaccini per tutte le malattie infettive, per esempio non c'è alcun vaccino per il virus HIV, che causa l'AIDS, non esiste un vaccino (al momento) per il Covid-19. Va anche sottolineato che nella storia sono esistite anche epidemie di cui è stato ed è impossibile identificare l'eziologia, un esempio per tutte è il *sudore inglese* nella forma latina *sudor anglicus*.

Questa si presentò la prima volta nel 1485, all'inizio del regno di Enrico VII (1457-1509) della casata dei Tudor, che conquistò il trono

d'Inghilterra dopo la Battaglia di Bosworth (22 agosto 1485). Proprio questo ha fatto ipotizzare che il virus fosse stato portato in Inghilterra dai mercenari francesi al soldo di Enrico. Il *sudor anglicus* non può annoverarsi tra quelle malattie che hanno causato più morti, ma una cosa certa è che le persone morivano molto velocemente, dall'inizio dei sintomi nel giro di ventiquattro ore, letteralmente in un bagno di sudore. La malattia iniziava con febbre, dolori alle ossa, mal di testa, spossatezza, brividi e freddo. Nel giro di poche ore iniziava la seconda fase che aveva come caratteristica un insopportabile senso di calore, delirio, sete e sudorazione, finché non sopraggiungeva una difficoltà respiratoria, una necessità insopportabile di dormire e poi un collasso.

Coloro che riuscivano a superare le ventiquattro ore avevano la speranza di cavarsela, anche se dopo il primo attacco poteva essere seguita da altri con conseguenze letali. La cosa particolare è che questo morbo colpiva persone giovani, risparmiando anziani e bambini piccoli. Il decorso di questa malattia fu descritto nel 1551 (nell'ultimo importante episodio infettivo) dal medico inglese John Caius (1510–1573) nel suo *De Ephemera Britannica*, questi si trovò nel mezzo dell'ultimo focolaio conosciuto in Inghilterra; questo morbo scomparve misteriosamente come misteriosamente era arrivato; fu registrato qualcosa di simile in un'area ristretta della Francia nel 1700. Nel corso dei secoli molti ricercatori hanno tentato di trovare le cause di questo morbo, cercando di dare delle spiegazioni anche diverse tra loro: dalla febbre ricorrente che è trasmessa da zecche e pidocchi. Essa causa episodi febbrili ricorrenti con cefalea e vomito che durano dai tre ai cinque giorni, separati da intervalli di guarigione evidente. Alla rarissima infezione da antrace causata dal *Bacillus anthracis* che colpisce principalmente animali domestici e molto raramente gli esseri umani, ma causa sintomi come lo stato di esaurimento fisico e l'abbondante sudorazione.

La scienza ha accertato senza alcun dubbio l'origine zoonimica di svariate pandemie e la ricerca insegue nuovi vaccini e cure, ma come abbiamo visto dalla Peste di Atene al Covid-19, le epidemie e le pandemie continuano ad arrivare e sconvolgere il mondo e ancora di più la nostra quotidianità tanto che viene da domandarci come sarà il mondo dopo Covid-19?

La risposta è tutta da scrivere.

## Riferimenti bibliografici

ASPREY R., *The Rise of Napoleon Bonaparte*, Basic Book, New York 2000.

BATTILOSI S., *Le rivoluzioni industriali*, Carocci, Roma 2002.

BENATTI C., AMBROSIO F., ROSA C., *Vaccinazioni tra scienza e propaganda*, Il Leone Verde, 2006.

BONINI R., *Introduzione allo studio dell'età giustiniana*, Pàtron Editore, Bologna 1977.

CAPOCCI M., *Pandemia*, Enciclopedia della Scienza e della Tecnica, Treccani on-line 2008.

CASTRONOVO V., *1960: Il Miracolo Economico*, Laterza editori, Roma–Bari 2012.

CHIABERGE R., *1918. La grande epidemia*, Utet, Torino 2016.

DIEHL C., *La civiltà bizantina*, Garzanti, Milano 1962.

DIXON B., *Ebola in Grece?*, British Medical Journal, Thebmj on – line, pp. 313–430.

FEE E., FOX D.M., *AIDS: The Burdens of History*, University Press, California 1988.

FRUGONI C., *Tifo*, Enciclopedia Treccani, Treccani on–line 1937.

GAVA R., *L'influenza suina AH1N1 e i pericoli della vaccinazione antinfluenzale. Criteri scientifici di orientamento*, Macro edizioni, Cesena 2009.

GIBBON E., *Declino e caduta dell'Impero romano*, Mondadori, Milano 2000.

GRIMA P., *Colera. Scienza, storia, costume, letteratura*, Besa Edizioni, Lecce 2018.

— *Vaiolo. Scienza, storia, costume, letteratura*, Besa Edizioni, Lecce 2017.

LE GOFF J., *La civiltà dell'Ottocento medioevale*, Einaudi, Torino 1981.

KYLE H., *Il destino di Roma: clima, epidemie e la fine di un impero*, Einaudi, Torino 2019.

OEHLER, R., *Sever Acute Respiratory Syndrome (SARS)*, emedicine.com 2008.

PATRICK J., *The Black Death*, Greenwood Publishing, Boston 2004.

PULCINELLI C., *AIDS. Breve storia di una malattia che ha cambiato il mondo*, Carocci, Roma 2017.

QUAMMEN D., *Spillover*, Adelphi, Milano 2014.

RILEY – SMITH J., *The Crusades: A Short History*, University Press Yale, New Haven 2005.

SPINNEY L., *1918. L'influenza spagnola. La pandemia che cambiò il mondo*, Marsilio, Padova 2017.

TODOROV T., *La conquista dell'America. Il problema dell'altro*, Einaudi, Torino 1984.

TOGNOTTI E., *La "Spagnola" in Italia: storia della influenza che fece tremare il mondo (1918 – 19)*, FrancoAngeli Edizioni, Milano 2015.

TUCIDIDE, *La guerra del Peloponneso*, Rusconi Libri, Santarcangelo di Romagna 2016.



## RECENSIONI



Franco Blezza, *Pedagogia professionale.*  
*Che cos'è, quali strumenti impiega*  
*e come si esercita*, Libreriauniversitaria.it,  
Milano 2018, p. 342

DI VALERIO FERRO ALLODOLA\*

Franco Blezza ha dedicato la sua vita personale e professionale — dentro e fuori dall'Accademia universitaria — alla Pedagogia, intesa soprattutto come “Professione intellettuale superiore, che ha per oggetto l'educazione e la persona che di quell'educazione ha necessità [...] visibile”, come si legge in copertina.

Numerosissimi i suoi contributi di ricerca scientifica, con un'attenzione marcata appunto alla professione del Pedagogista (ricordiamo i principali volumi sul tema del 2007; 2010; 2017; 2020).

Si, perchè l'Autore ha connesso e integrato la propria vita da studioso accademico a quella professionale come armonizzatore familiare e pedagogista sul territorio.

È questo, a mio avviso, il fil rouge che ritroviamo nelle opere di Blezza: il tentativo - direi magistralmente riuscito - di evidenziare quanto la Pedagogia non sia solo quella tradizionalmente di stampo “scolastico”. Tutt'altro. È una Pedagogia innervata nel vivere personale e sociale dei cittadini, spesso “implicita” (Bourdieu; Desmet & Pourtois), “popolare” (Bruner), “personale” (Polanij, de Mennato). Ma anche delle “emergenze contemporanee” e delle questioni di genere (Ulivieri, Cagnolati, Covato), del disincanto (Cambi), dello sviluppo umano locale (P. Orefice), delle emozioni (Brzzone, Contini, M. Fabbri), della famiglia (E. Catarsi, Silva), del lavoro (Alessandrini, Costa), della Sanità (de Mennato, Blezza, Bruzzone, D'Agnesse, Zanini), della Politica (Salmeri, Sirignano), dell'Educazione degli Adulti e della Formazione Permanente (Dozza, Loiodice), dell'ambiente, del-

\* Ateneo Telematico eCampus.

lo sviluppo umano e della responsabilità sociale (Iavarone, Malavasi), dell'apprendimento trasformativo e delle metodologie attive di sviluppo (Federighi, L. Fabbri, L. Formenti).

I lavori dell'Autore hanno avuto anche un importante respiro internazionale, così come testimoniato, in particolare, dal suo ultimo contributo "Contribution of Professional Pedagogy to Decision-Making" (IntechOpen, 2020).

Il volume — corposo, articolato ma molto chiaro anche ad un lettore meno esperto nella tematica — compendia trent'anni di ricerche, descrivendo con acume e perizia le basi teoriche e l'evoluzione della Pedagogia professionale. Ma non solo: Blezza riporta numerose narrazioni di casi clinici, cui fanno riferimento i principali strumenti di lavoro, una "cassetta degli attrezzi" di cui ogni pedagogista può far tesoro, nell'esercizio della propria professione.

Nella pedagogia professionale, cioè, "la pedagogia sociale cerca e trova applicatività, esercizio professionale e la relativa casistica" (infra, p. 32) ed è proprio a quest'ultima che l'Autore dedica la seconda parte del libro.

Quello di dare una "dignità epistemica" alle narrazioni raccolte dall'Autore nel corso della propria esperienza professionale, è un tentativo importante per evidenziare il carattere "pratico" dell'epistemologia professionale pedagogica.

La pedagogia professionale, peraltro, "potrebbe essere considerata una branca ulteriore della pedagogia generale; per altri, una sotto-branca della pedagogia sociale. Propriamente, è entrambe le cose, una parte propria della pedagogia vista sotto una prospettiva nuova, quella delle professioni non scolastiche" (infra, p. 31),

Il volume, tra l'altro, si colloca proprio nel contesto politico dell'approvazione e dell'entrata in vigore del cosiddetto DDL 2443/2017 "Disciplina delle Professioni di Educatore Professionale SocioPedagogico, Educatore Professionale Socio-Sanitario e Pedagogista" (c.d. "Legge Iori"), recepito in parte essenziale nella legge 27.12.2017, n. 205. L'attesissima "Legge Iori" ha colmato un vuoto normativo ed ha creato le basi per collocare più precisamente le figure professionali educative. E di questo bisogna ringraziare doverosamente, in particolare, il gruppo di lavoro che fa capo a Vanna Iori, Ordinaria di Pedagogia presso l'Università Cattolica di Milano e Senatrice della Repubblica Italiana.

Fatta questa premessa che contestualizza l'opera qui recensita, approfondiamo la struttura generale del contributo di Blezza.

Il volume è strutturato in 23 capitoli. I primi quattro sono dedicati ai fondamenti della disciplina, ai metodi, alle tecniche e alle casistiche esemplari d'esercizio per la Pedagogia professionale. Il quinto e il sesto contestualizzano la figura del pedagogo e ne tracciano il delinearsi professionale. Fondamentale è il settimo capitolo, in cui Blezza riporta la casistica clinica e le scelte metodologiche per il trattamento in presenza (interlocuzione pedagogica e ruolo della narrazione in pedagogia e medicina, in primis).

Dall'ottavo al quindicesimo, si riportano una serie di casistiche (sperimentate dall'Autore, si snodano dalla vita quotidiana, alla famiglia, al lavoro, al tempo libero) che aiutano il lettore nella comprensione delle varie problematiche e nei relativi metodi di esercizio professionale.

Il sedicesimo capitolo affronta la tematica della supervisione in pedagogia professionale, per la quale "si è avuto a più riprese un serrato e ricco dibattito nell'associazionismo professionale e in rete, ma senza alcuna conclusione che non fosse aperta e problematica" (infra, p. 229). La relazione d'aiuto pedagogica si differenzia rispetto alla psicoterapia, proprio perchè è diversa rispetto a qualsiasi altra forma di relazione terapeutica. Questo, dunque, pone anche il problema della supervisione "come necessità sociale e professionale" (infra, p. 230), per il quale Blezza propone una supervisione a rete o tra pari, pur riconoscendo il fatto che non esiste un'apprezzabile esperienza in tal senso.

Dal diciassettesimo al ventesimo capitolo, Blezza riporta una serie di esperienze professionali personali che ci consegnano una visione estremamente "complessa" delle questioni educative che coinvolgono le diverse soggettività e ci spingono a leggere la pedagogia professionale — davvero — come una scienza interdisciplinare, ma con un forte apparato teorico e metodologico che ha bisogno di essere corroborato a livello di competenze professionali.

Con le parole dell'Autore, "La narrazione del trattamento dei casi presentati [...] ha essenzialmente lo scopo di esemplificare l'esercizio professionale a carattere specificamente pedagogico, attraverso l'interlocuzione, e in questo impiego di strumenti concettuali pertinenti in modo stretto a tale esercizio, dalla posizione dei problemi

all'esercizio normato della creatività, dalla coerenza interna alla coerenza esterna, dalla criticità al senso della storia" (infra, p. 275).

Il ventunesimo capitolo riporta brani di interlocuzione nei quali si fa ricorso a strumenti concettuali ulteriori, questa volta anche online. Una narrazione, cioè, del passaggio nel quale è possibile comprendere a cosa servono ulteriori strumenti di lavoro e come si possono impiegare.

Nel ventiduesimo capitolo, assai variegato nelle problematiche presentate, l'Autore si chiede se sia possibile aiutare pedagogicamente a distanza, trattando la crisi della famiglia nucleare, passando per il caso della "mamma-maestra", del "fanciullo irrequieto", del "bambino primogenito", della "mamma preoccupata" per le bugie del proprio figlio, del "figlio di amici aggressivo", del "figlio di una coppia allargata", dello "scolaro punzecchiatore", della "bambina autoritaria che non accetta le regole sociali", della "depressione infantile" ma anche di adulti separati (e delle angosce che ne derivano), dell'Educatrice di nido pensionanda", della "mamma di mestiere", di "orientamento universitario".

Bleza conclude questa imponente opera, lanciando una sfida ai pedagogisti e ai pedagogisti di domani: quella di fare riferimento alla pedagogia sociale, professionale e clinica, sul quale si è molto prodotto negli ultimi decenni.

Credo che testi come questo rappresentano l'impegno verso nuove frontiere del sapere pedagogico. Un sapere senza dubbio dalle origini antichissime, ma sul quale è sempre necessario "rinnovare" l'attenzione per de-costruire e riconfigurare le conoscenze, alla luce dell'avanzamento della ricerca scientifica nel settore.

L'apporto dell'Autore non è solo inconfondibile per stile, livello di analisi e approfondimento, ma soprattutto per la capacità di "far dialogare" domini diversi del conoscere (medicina, psicologia, sociologia, politica, nuove tecnologie, fisica), con un impegno che mai viene meno verso il tentativo di integrazione interdisciplinare e verso inedite configurazioni dei saperi.

Non c'è dubbio alcuno che la formazione di Bleza, di scienziato "fisico" e "pedagogo" abbia delineato la figura di un intellettuale "poliedrico", capace di far riflettere la Comunità scientifica italiana e d'Oltralpe sulle identità plurali della Pedagogia e — al contempo — con uno statuto epistemologico che trova le basi nell'antica Civiltà greca.

Il volume si rivolge non solo agli studiosi del settore, ma anche a tutti i Pedagogisti, agli Educatori Professionali, agli studenti dei corsi di studio delle professioni educative e formative, ai docenti/formatori e a chiunque sia interessato ad approfondire cos'è la Pedagogia professionale, compresi a pari titolo i professionisti del sociale e del sanitario in formazione iniziale e continua.



Maria Giulia Marini, *Medicina Narrativa.  
Colmare il divario tra Cure Basate sulle Evidenze  
e Humanitas Scientifica*, Edizioni Effedi,  
Alpignano, 2019 p. 256

DI ELISA CANOCCHI\*

Un ponte, ecco cosa rappresenta la copertina del volume di Maria Giulia Marini, epidemiologa e counselor di esperienza internazionale, che ha messo a punto una metodologia scientifica e innovativa per l'applicazione della Medicina narrativa. Il fiume che scorre è quello della salute e della malattia; il ponte sovrastante crea interconnessione, interdipendenza tra questi "territori", tra approcci metodologici che rispecchiano differenti "Weltanschauung", visioni del mondo. Il ponte come metafora, colma il divario tra scienze umane-sociali e scienze cliniche, tra *illness* e *disease*, e unisce due mondi: quello della medicina narrativa e quello della medicina delle evidenze.

La narratività compare sulla scena nel momento in cui la medicina, giunta a straordinari traguardi di sviluppo tecnologico, sembra perdere il contatto con l'umano, con il paziente inteso nella sua complessità psicosomatica, ed avere difficoltà nell'individuazione e gestione degli stati di sofferenza.

"La scienza clinica non solo si serve della tecnologia: essa è diventata sempre più tecnocratica. Nell'età ruggente della medicina basata sulle evidenze, quale è attualmente, basata sulla scienza delle prove cliniche, su numeri, grafici, probabilità, intervalli di confidenza, totalmente disinteressata a qualsiasi elemento di soggettività, a percezioni personali, opinioni o preferenze, avvertiamo un profondo bisogno culturale e spirituale di un senso perduto di umanità" (infra, p.8).

È dunque possibile colmare la distanza tra scienza clinica e scienza umana? Il volume, attraverso innumerevoli esempi e testimonianze, ricorrendo alla mitologia, alla letteratura, avvalendosi di metafore e

\* Università degli Studi di Firenze.

presentando molteplici esperienze di ricerca, dimostra come sia possibile creare legame e fondere questi due tipi di approcci.

La medicina scientifica, operando in un'ottica di rigida razionalità, nonostante i suoi avanzamenti, non esaurisce tutte le possibilità di comprensione e di cura delle malattie; essa si deve avvalere di un approccio che, attraverso una razionalità diversa, sappia cogliere e comprendere l'infinito mondo dell'umano. La razionalità diversa è quella della narrazione.

“Non possiamo fare affidamento esclusivamente sui numeri derivanti dai test, dobbiamo prendere in considerazione anche i numeri provenienti dal mondo della vita reale, e, oltre a questi, non solo cifre ma anche narrazioni che manifestano la complessità e la soggettività del mondo degli operatori della cura, dei pazienti e dei loro caregivers” (infra, p. 32).

Le storie di cura/malattia sono “eventi complessi”, composte di vissuti, attori, intrecci. L'approccio narrativo può far emergere i significati ed afferrarne il senso, attraverso il riconoscimento, l'assimilazione e l'interpretazione delle storie stesse. Se da una parte l'ammalato ha bisogno di sentirsi compreso, di essere accompagnato, dall'altra l'operatore sanitario, ha la necessità di adottare un punto di vista narrativo, migliorando la discorsività relazionale, prestando attenzione alla storia del paziente in un'ottica ermeneutica-interpretativa.

Se da una parte la Medicina delle Evidenze, è territorio in cui la raccolta di un gran numero di fatti (dati “puri ed obiettivi”) e la loro valutazione statistica diventano passaggi determinanti, dall'altra la Medicina narrativa è “luogo discorsivo” in cui si sostiene la necessità, per medici ed operatori sanitari, di imparare a prestare attenzione alle storie dei pazienti e comprenderne il vissuto emozionale, ma anche a riflettere su se stessi, sulle proprie emozioni nel confronto con la malattia. Questo atteggiamento mentale si traduce ed ha ripercussioni profonde sulla pratica clinica. Costruire una professionalità narrativa/riflessiva nei contesti della cura significa potenziare la capacità di agire consapevolmente e di scegliere tra le diverse opzioni che la pratica clinica pone di fronte, senza correre il rischio di cadere nella *routine* esperienziale e relazionale.

La professione medica, così come tutti i professionisti che si trovano a contatto con la sofferenza dell'Altro, con il male vissuto della mente, del corpo, hanno necessità di acquisire competenze che vanno

oltre a quelle tecniche e scientifiche e che sappiano cogliere l'unicità dell'essere umano.

La narrazione apre lo spazio al "particolare", all'idiografico, alla comprensione che non può essere raggiunta con altri strumenti. Il soggetto proprio nel momento stesso in cui si racconta, in cui narra, oltre a modificare e a ricostruire la propria identità, co-costruisce la realtà che lo circonda.

L'Autrice sottolinea le potenzialità della narrazione come strumento in grado di generare benessere e consapevolezza, come modalità per conferire senso all'esperienza umana, per poterla pensare e reinterpretare.

Ricorrendo alla mitologia e in particolare alla vicenda di Omero e dei Feaci, interesse particolare viene posto sull'ascolto e sul potere curativo che esso esercita. L'ascolto è un aspetto fondamentale del processo comunicativo e condizione imprescindibile perché si costruisca una relazione d'aiuto empatica e fondata sulla fiducia reciproca. Attraverso l'atteggiamento di ascolto è possibile cogliere i bisogni di chi ci sta di fronte. I Feaci rappresentano l'accoglienza, sono lì per ascoltare, senza esprimere giudizi morali, condanne o elogi e approvazione. Il Re e la Regina, attenti e concentrati, offrono ascolto totale e incondizionato. Porsi nella posizione d'ascolto permette di entrare in contatto con il paziente, significa mettersi in gioco sul piano emotivo e su quello cognitivo, andando oltre i protocolli previsti. È attraverso l'ascolto ed un atteggiamento dialogico che è possibile sentire dentro di sé la sofferenza dell'altro, la sua paura, il senso di vulnerabilità, comprenderne l'esperienza di malattia.

Ecco allora che ascoltare storie diventa una competenza professionale indispensabile. Il paziente e le sue opinioni sono elementi centrali nel processo decisionale del medico. Questi si trova di fronte un malato che chiede di essere considerato nella sua interezza, reclama la piena partecipazione, non soltanto al processo decisionale concernente le scelte terapeutiche, bensì anche all'attività anamnestica e diagnostica. La visita non può essere ridotta ad una serie di risultati di laboratorio, a dati e statistiche, deve accogliere la complessità del corso della vita, fatto di eventi in grado di plasmare il rapporto del malato con la sua malattia e di influenzarne il decorso.

Attraverso la figura di Oliver Sacks e la sua capacità di cogliere la realtà soggettiva delle persone malate, Marini si concentra sul grande tema dell'empatia e dell'intersoggettività, sull'importanza della com-

preensione del punto di vista dell'altro e dei suoi sentimenti, basi per la medicina narrativa. “La competenza dell'empatia cognitiva illumina la cura, basata su un'intelligente attenzione all'altro, attraverso la quale è possibile passare dal protocollo, dalla procedura, dall'algoritmo, alla narrazione, alla cronaca, alla storia sia di pazienti sia di medici, in uno scambio intersoggettivo reciproco e costante” (infra, p. 60).

L'empatia emerge come questione cardine nel percorso di umanizzazione delle cure e richiede una profonda rivisitazione della formazione medica, sempre più confinata in un “approccio asettico” alla cura del paziente. “Sulla base dei metodi di insegnamento attuali e dell'etica in campo medico [...] gli studenti sono incoraggiati a diventare più razionali, con attenzione particolare agli “oggetti medici”: il corpo e le sue parti” (infra, p. 56).

Altro tema è quello del linguaggio in ambito medico sanitario. L'analisi degli stili linguistici usati dai pazienti viene utilizzata per interpretarne la storia di malattia. “Le narrazioni dei pazienti sono l'espressione del modo in cui il paziente affronta la malattia. Contengono molte emozioni, aneddoti personali, considerazioni, paure, speranze e fantasie espresse attraverso una pletora di idiomi, espressioni e simbolismi appartenenti al retroterra culturale di ciascun paziente” (infra, p. 64). Tali registri, legati alle emozioni e a razionalità differenti rispetto a quella scientifica, finiscono per creare delle vere e proprie barriere comunicative.

L'archetipo della Torre di Babele viene utilizzato per affrontare il grande tema della comunicazione umana e della possibilità/complessità dell'interazione attraverso il linguaggio. Tra medici e pazienti spesso non c'è allineamento semantico, essi utilizzano stili e modalità comunicative differenti. A tal proposito significativo il Glossario posto alla fine del volume: uno strumento per colmare le distanze tra *medical humanities*, scienze mediche, organizzazione delle cure ed economia sanitaria.

A volte esiste una vera e propria opposizione da parte dei medici nei riguardi di stili narrativi troppo enfatici e romantici, lontani dal linguaggio scientifico. “Gli standard attuali della comunicazione scientifica raccomandano che i documenti scientifici siano scritti in uno stile molto chiaro e lineare in modo tale che i clinici e la comunità scientifica dei colleghi di tutto il mondo possano riprodurre le sperimentazioni riportate e plausibilmente pervenire agli stessi risultati” (infra, p. 66).

Ne consegue che tutti gli elementi di soggettività, legati alle emozioni, alla storia personale, “particolare” non vengono accettati. A tal proposito, di estremo interesse lo studio di Medicina Narrativa svolto dalla Fondazione ISTUD (2014) dal titolo “*Omnia Amor Vincit*”. La ricerca raccoglie 121 storie di pazienti malati di sclerosi multipla, dal momento della scoperta della malattia a quello dell’inizio della ricerca. Tali storie evidenziano gli aspetti emozionali e romantici della malattia. Marini, citando Kalitzkus e Matthiessen (2009), identifica quattro generi nella medicina narrativa: le storie dei pazienti, le storie di medici, le narrazioni su incontri medico-paziente, le grandi storie o meta-narrazioni, le narrazioni dei caregiver familiari.

Con il mito di Narciso ed Eco, l’Autrice rappresenta invece il dramma dell’isolazionismo “due persone malate di passione che non riescono a condividere alcun barlume di razionalità”, ed introduce il concetto di coping definito come “lo sforzo cosciente attuato per risolvere problemi personali e interpersonali, nel tentativo di padroneggiare, ridurre o tollerare stress o conflitti” (infra, p.85), sottolineando come esso sia influenzato da fattori sociali e comunicativi.

Ecco allora che la medicina narrativa si pone come strumento che mira a raggiungere una comprensione più ampia e profonda dei pazienti, della loro famiglia, dei loro pensieri e delle loro emozioni. “La Medicina Narrativa è in grado di sondare più in profondità di qualsiasi questionario clinico strutturato; evidenzia la complessità dell’essere umano, nei momenti bui e in quelli luminosi” (infra, p. 95).

Benessere e normalità-diversità sono le parole chiave del capitolo sesto. L’Autrice, ripercorrendo il significato assunto da questi concetti nel corso della Storia umana, intraprende un’attenta riflessione, incoraggiando sia gli operatori della salute e della cura che i pazienti, a dare spazio a emozioni e pensieri per lungo tempo emarginati dai luoghi della cura. Il raccontare ed il raccontarsi possono generare “visioni altre” e diventare esperienza attraverso cui sperimentare spazi di apertura e di recupero di soggettività, di acquisizione di elementi importanti del proprio sé personale e professionale. Le storie trasformano il “*non detto*” in “*detto*”, ci consentono di vedere da punti di vista differenti la realtà.

Se da una parte la Medicina Narrativa ha posto maggiore attenzione alla personalizzazione delle cure, dall’altra può produrre strumenti quantitativi validi per un rapido processo decisionale. Afferma Marini: “scopriremo come la Medicina Narrativa, nonostante diverse que-

stioni filosofiche la distinguano dall'EBM, può essa stessa produrre 'metriche' e strumenti quantitativi validi per un valido processo decisionale" (infra, p. 111) La medicina narrativa si sta muovendo infatti da una visione concentrata su di un singolo caso, verso una prospettiva di pluralità definita entro "*galassie di individui*". È possibile studiare in maniera scientifica le parti più umane di tante persone, non soltanto di una, senza toglierne significato: ecco cosa si intende per "Humanitas Scientifica". "Non solo un singolo fiore ma un intero campo di fiori può essere narrato e studiato" (infra, p. 115).

Una sfida che l'Autrice pone è persuadere i professionisti qualitativi a coniugare la dimensione narrativa ai numeri, agli aspetti quantitativi, al fine di raggiungere un modello di *risonanza*.

A tal proposito è interessante il caso del Progetto CRESCERE (2013) – "Creare empowerment volto all'eccellenza attraverso storie di esperienze di cura per la carenza dell'ormone della crescita", nato dalla collaborazione di ISTUD con i centri pediatrici endocrinologi. La ricerca ha come fine la comprensione e la rappresentazione che bambini, adolescenti, genitori e operatori hanno del problema per carenza di ormone della crescita. Il progetto ha adottato un approccio basato sulla narrazione: le storie raccolte sono state analizzate attraverso un approccio integrato tra ricerca quantitativa (con l'utilizzo del software Nvivo) e qualitativa. I risultati di questa ricerca sono rappresentativi di come sia possibile un'applicazione della Medicina Narrativa basata sull'Evidenza. "Attraverso le loro parole ed espressioni ricorrenti, le 182 storie raccolte possono essere unite per comporre una 'storia delle storie', per suggerire una serie di raccomandazioni su nuove strategie relativamente ai percorsi, alla comunicazione, alla costruzione delle relazioni e all'organizzazione del contesto indagato" (infra, p. 125).

Dettagliati e numerosi anche gli esempi di film centrati sulla malattia nell'ambito delle *Medical Humanities*, in cui l'unione di musica ed immagini possono dare vita a emozioni forti e veicolare messaggi come nessun altro *medium* può fare. L'autrice parla di "*nozze alchemiche*" tra musica e visione. Altrettanto interessanti la selezione di narrazioni e di racconti, tratti da progetti di ricerca ISTUD in vari settori medici, che troviamo nella parte conclusiva del volume. Le storie narrano di diverse malattie, in condizioni differenti e diverse età.

La parte conclusiva del volume sottolinea le ricadute della narrazione, intesa come scelta epistemologica, sulla pratica medica e sulle

politiche sanitarie. Scegliere l'approccio narrativo in medicina significa infatti progettare un'assistenza sanitaria basata sui reali bisogni e sui diritti dei pazienti, significa prestare attenzione ai loro valori, non riconducibili a numeri e statistiche. Afferma Marini: "Il sistema del welfare, usando solo numeri lordi, spreca un'enorme quantità di denaro per le linee guida e la medicina difensiva, e perde la capacità di comprendere i bisogni, i contesti e le anime" (infra, p. 154).

Il volume, realizzato "*per tutti coloro che sono interessati a prendersi cura e curare gli altri*", è dunque una voce di speranza circa il futuro delle cure, costruisce un ponte non soltanto tra scienze cliniche e umanità, ma anche tra organizzazione clinica ed economia sanitaria.



Vincenzo Alastra (a cura di), *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro*, PensaMultimedia, Lecce 2020, p. 198

DI MICAELA CASTIGLIONI\*

Il libro *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro*, a cura di Vincenzo Alastra, è scritto in piena pandemia da Covid 19, tanto che in alcuni saggi, il richiamo alla situazione sanitaria che stiamo ancora vivendo, non solo è esplicito, ma solleva punti di attenzione di cruciale importanza che l'emergenza sta mettendo sotto i riflettori — a più livelli, macro e micro — di tipo scientifico-culturale, politico-istituzionale, organizzativo e di pratiche di cura.

Si tratta di un libro complesso, che necessita di una lettura di certo non frettolosa, che tramite i saggi contenuti nella prima parte, di studiosi che sono portatori di sguardi disciplinari, riconducibili a matrici concettuali tra loro, anche differenti; le testimonianze dirette di professionisti della cura, dei pazienti esperti e di altre figure che, a vario titolo, si occupano di cura — collocate nella seconda parte — e la restituzione articolata di progetti e di pratiche ad orientamento umanistico, narrativo e auto-riflessivo — inserite nella terza sezione — riesce a problematizzare in modo profondo e generativo, che cosa si intenda per umanesimo della cura, andando oltre le facili e banali semplificazioni.

Di qui, la ripresa o l'introduzione di alcune parole parole-chiave, più familiari o, anche, più insolite, che non sempre saremmo portati a collegare immediatamente alla cura e all'agire di cura, se non all'interno e dall'interno di una prospettiva umanistica. La quale, spinge un autore come Gianluca Bocchi, a sviluppare — nel suo contributo — un'interessante connessione tra le dimensioni della "fragilità" e della "creatività", dentro un'ampia riflessione che, proprio a partire dal Covid 19, mette "in dialogo" la "cura", l'"emergenza" e

\* Università degli Studi di Milano Bicocca.

l'”evoluzione”, secondo il vertice del “nuovo umanesimo”, che acquista nuova e ben precisa luce nella visione epistemologica di Bocchi.

Se, “il nuovo umanesimo è a misura d'uomo senza essere antropocentrico” (Bocchi, p.53), inevitabilmente cambia la concezione dell'uma-no e della condizione che gli è ontologicamente propria, così come, il rapporto che *homo sapiens* intrattiene con la natura, e viceversa. Rapporto del quale molto probabilmente ci siamo dimenticati, offuscati come siamo, da una sorta di narcisistica onnipotenza di sé e del sé soggettivo e individuale.

Il “nuovo umanesimo”, infatti, in modo per certi versi, paradossale, “valorizza le esperienze e le possibilità della specie umana perché si basa su una comprensione delle nostre particolarità, dei nostri limiti, dei vincoli biologici e cognitivi a cui siamo sottoposti, individualmente e collettivamente. Proprio per questo indica la necessità e l'urgenza di una transizione dall'ambizione smodata, vana e dannosa del dominio della natura da parte della nostra specie alla messa in atto di una continua co-evoluzione fra uomo e natura [...]” (*ibidem*).

Da questo vertice di pensiero, sempre Gianluca Bocchi, ci ricorda come l'intera storia dell'evoluzione umana sia passata e necessariamente continui a passare — il Covid lo insegna — attraverso costanti e faticosi ri-apprendimenti e ri-adattamenti all'ambiente resi inevitabili da ostacoli, difficoltà, eventi, crisi, ecc., non eliminabili, e anzi, generatrici di sviluppo. “Alla fine, gli umani sono dilagati nel pianeta *non malgrado* il loro disadattamento originario, ma *proprio* grazie a questo disadattamento” (ivi, p. 52).

I vincoli, dentro e fuori di noi, nelle varie appartenenze della vita adulta, tra cui quella professionale, non sono destinati a rimanere vincoli, possiamo tras-formarli — se lo scegliamo — in possibilità; di certo, con fatica e impegno, nonché, con il contributo di fattori protettivi riconducibili a noi stessi e all'esterno, nel nostro caso, lo stesso contesto del lavoro di cura che, secondo la proposta di Vincenzo Alastra, va ri-pensato come “ambiente narrativo” e ri-progettato come tale. Mettendo al centro delle organizzazioni di cura la logica conoscitiva, metodologica e operativa del pensiero narrativo e auto-riflessivo così bene documentata dall'autore nella terza parte del testo, come si è già accennato, dedicata alla ricostruzione di pratiche e di progetti di ricerca e di formazione che si inseriscono in questo alveo concettuale e procedurale.

Nella grammatica della cura che recupera il significato esistenziale ed educativo che più gli è proprio, come sottolinea Luigina Mortari nel suo saggio, e che non può essere “disumana”, come afferma in tono provocatorio Alastra, una parola-chiave di centrale importanza — tanto che, essa fa parte del titolo stesso del libro — è “creatività”. Abbiamo a che fare con una parola sulla quale si sofferma in modo particolarmente raffinato Luciano Manicardi, solo apparentemente lontana dal sapere e dal linguaggio della medicina e della cura. “Creatività”, come disponibilità e capacità di “immaginare” (p. 43), di formulare punti di vista altri e ulteriori, di “stupirsi”, di aprirsi all’altro, e dunque, di “esporsi”, come professionista che è consapevole di non poter lasciare fuori dal reparto, la propria storia personale e di cura. Un professionista, che per questo motivo e altri ancora, di centrale significatività che vengono messi a tema nel testo, possiamo intendere, per dirla con Carla Corbella, come *professionista umanista* (p. 81).



Franco Blezza, *L'armonizzatore familiare.*  
*Verso nuovi paradigmi di coppia e famiglia,*  
Libreriauniversitaria.it, Milano 2020, p. 106

DI VINCENZO ALASTRA\*

Questo lavoro del prof. Franco Blezza si inserisce nel solco di una pedagogia professionale che affronta i problemi della coppia (genitoriale e coniugale) e della famiglia nel suo insieme. Con questo libro, l'autore va ad arricchire, ulteriormente, un ampio repertorio di studi e ricerche che, notoriamente, lo ha visto autore di molteplici e originali contributi in forma di libri a sostegno della formazione iniziale e continua in favore di diverse professioni di area sociale, sanitaria, culturale, oltre che di pubblicazioni su prestigiose riviste internazionali.

L'interesse per le professioni di cultura pedagogica questa volta si dirige sull'armonizzatore familiare, una professione d'aiuto relativamente nuova, che ha preso le mosse come "costola" della pedagogia quale scienza sociale che le ha fornito le imprescindibili cornici culturali, normative, metodologiche e tecnico-operative, nonché il necessario lessico specifico.

Alcuni dei problemi relazionali che si trova a vivere una famiglia possono essere intese come la segnalazione di una battuta d'arresto o di difficoltà vissute dal sistema familiare nel corso di un processo adattivo non ancora portato a compimento in maniera equilibrata e soddisfacente. Problematiche, queste, comprensibili anche in virtù di uno scenario socio-culturale che, osservato in chiave storica e socio-pedagogica, in alcuni casi si caratterizza per una persistenza - stridente e anacronistica rispetto alle sollecitazioni di cambiamento di ruolo che hanno investito la famiglia nucleare nell'ultimo mezzo secolo - di assetti relazionali e valoriali e, più in generale, di atteggiamenti

\* Università degli Studi di Torino.

menti culturali riconducibili al precedente modello di famiglia nucleare otto-novecentesca.

Le vicissitudini che nel corso del suo ciclo di vita una famiglia può attraversare con strascichi e ripercussioni negative sono quindi molteplici e possono riguardare la scelta genitoriale, la decisione di interrompere una gravidanza, l'accoglimento di figli "di primo letto", il mantenimento dei rapporti con ex mariti ed ex compagni, i lutti e i loro impatti nella vita familiare, i fallimenti delle generazioni precedenti che ancora riverberano su quelle successive, ecc.

Restiamo ad esempio sorpresi quando constatiamo come, anche per diverse coppie giovani, la decisione di mettere al mondo dei figli sia lasciata al caso, con conseguenze negative anche per la stessa prole. Sempre tra i giovani, si può inoltre riscontrare, con un certo sconcerto, quanto sia ancora diffusa la convinzione che l'accudimento e la cura dei figli sia ritenuta una responsabilità da attribuire esclusivamente alla donna, una questione "naturalmente" femminile.

Casi ed esempi del genere mettono in luce un bisogno pedagogico profondo e chiamano in causa l'armonizzatore familiare.

L'armonizzatore familiare opera per accrescere la qualità della vita di una famiglia e il benessere individuale dei suoi membri, per conciliare e, appunto, armonizzare ruoli ed esigenze personali, valori, progetti di vita e legami affettivi, per aiutare genitori e coniugi a ritrovare la consapevolezza di sé e delle proprie relazioni, allentando tensioni, fornendo stimoli che possano facilitare la scoperta di nuovi e più ecologici equilibri e la ripresa del cammino. Il terreno privilegiato di azione dell'armonizzatore familiare riguarda coppie già formate che, pur vivendo una situazione esistenziale problematica, hanno ancora strumenti e determinazioni idonee a consentire loro di superare la crisi e rimanere unite in maniera, se possibile, ancora più salda. In questi contesti la funzione svolta dall'armonizzatore può essere intesa come preventiva, cioè atta a scongiurare crisi profonde nella coppia o addirittura il suo disfacimento e-o l'intervento di altre professioni di cura.

Nel testo viene ben descritto l'articolato e impegnativo profilo di competenze che contraddistingue un armonizzatore familiare: un insieme di conoscenze storico sociali, di capacità, ma anche e soprattutto, di modi di essere necessari per poter agire conciliando forze e istanze che possono presentarsi in maniera disequilibrata, anche in

forma di forze opposte o comunque scarsamente compatibili.

Queste competenze devono essere messe in atto in maniera puntuale e sfociare in comportamenti opportunamente declinati in rapporto alle specifiche problematiche trattate, alle istanze via via emergenti nel corso del processo pedagogico. Occorre sempre procedere con una preliminare e scrupolosa valutazione del caso: in relazione alle motivazioni e risorse in campo, ai margini di azione ascrivibili al proprio ruolo professionale, alla sostenibilità e praticabilità dei contesti in cui si viene sollecitati ad operare.

È necessaria, al riguardo, una chiara e consapevole assunzione di ruolo da parte dell'armonizzatore familiare. Per questo motivo, in molti passaggi del testo l'attenzione dell'autore si sofferma sulla messa in chiaro dei confini che devono delimitare l'agire di questo professionista della cura; confini che attengono alle modalità di intervento e agli obiettivi percorribili, che danno piena credibilità a un professionista formatosi grazie a specifici e impegnativi training formativi.

A questo proposito, il testo si sofferma opportunamente nella presentazione del ricco repertorio di strumenti e "attrezzi del mestiere" che devono essere padroneggiati da questo professionista, ponendo in primo piano la necessità di acquisire uno sguardo e un atteggiamento mentale votato alla flessibilità, alla comprensione empatica, olistica e profonda delle problematiche esistenziali vissute dai membri della famiglia.

Come viene ben messo in evidenza nel libro, tali problematiche e risorse non sempre si palesano di per sé: pregiudizi, assunti e luoghi comuni possono rendere lo scenario di intervento opaco e scarsamente reattivo.

Una meta-competenza cruciale dell'armonizzatore familiare (ancora una volta, potremmo dire a proposito di processi pedagogici) concerne allora proprio la capacità di favorire l'emersione di tali istanze. In molti casi, la difficoltà maggiore consiste proprio nel superare pregiudizi, resistenze e atteggiamenti difensivi derivanti dal fatto di considerare l'avanzamento di una domanda di aiuto in maniera stigmatizzante: un segno di deprecabile debolezza, una sorta di ammissione di proprie colpevoli incapacità. Non serve nascondere la testa sotto la sabbia. In questi casi, al professionista compete accompagnare gli interlocutori, delicatamente, ma anche con fermezza, nella messa a fuoco, in buona e trattabile forma, della loro domanda

d'aiuto. L'azione maieutica e la "spinta gentile" dell'armonizzatore familiare, come chiaramente messo in evidenza dall'autore, diventano allora decisive, per potersi assicurare l'ingaggio e la fattiva collaborazione dei soggetti interessati, per stimolare un riesame critico, partecipato e costruttivo delle loro vicende valorizzando le risorse e potenzialità ancora presenti, per accompagnarli nella ricerca di nuovi sentieri da percorrere, di una positiva consapevolezza in merito ai nodi da sciogliere, per ripristinare chiarezza di ruoli e ben-essere.

Un intenso e coinvolgente capitolo è dedicato alla presentazione di casi clinici di particolare rilevanza formativa. È questa la parte del libro che più mi ha appassionato.

Si tratta di casi emblematici — ricavati dalla variegata attività professionale di armonizzatore familiare e pedagogista esercitata dall'autore — che evidenziano le complessità che una professione come questa è chiamato a gestire.

Tali interessantissimi esempi clinici si leggono come racconti che consentono di puntualizzare, in maniera nitida e suggestiva, le opportunità operative e l'architettura metodologica a sostegno dell'agire professionale dell'armonizzatore familiare.

Questo capitolo consente di approfondire pragmaticamente, di "toccare con mano", i principi epistemologici e teorici sapientemente tratteggiati nelle pagine precedenti, impreziosendoli e conferendo loro ulteriore robustezza.

La lettura del capitolo favorisce importanti apprendimenti: permette a chi intende intraprendere questa professione di visualizzare il perimetro entro il quale collocare, legittimamente, l'agire dell'armonizzatore familiare; consente al neofita di cogliere, direi accogliere serenamente, i limiti dovuti alla sua ancora in divenire competenza professionale, sprona tutti a comprendere la necessità di adattare e contestualizzare ai propri territori di cura le suggestioni e gli spunti qui raccolti.

La qualità narrativa messa in campo nella presentazione di questi casi clinici e dei relativi interventi consente al lettore di immergersi pienamente nelle vicende. Attraverso il sapiente ricorso al registro narrativo viene, in estrema sintesi, dato corpo a quella *conoscenza personale* della quale, in maniera illuminante, ci parla la filosofa Roberta De Monticelli: quella conoscenza di un fenomeno — nel nostro caso, delle problematiche e disarmonie che possono mettere in soffe-

renza una famiglia — che può essere acquisita con modi e risultati ben diversi da quelli impiegabili e raggiungibili con un procedere oggettivante.

Abbracciare una prospettiva di conoscenza personale significa, per dirla con la filosofa, essere consapevoli del fatto che questo genere di conoscenza non può non interpellarci profondamente: non solo “si fa”, ma “ci fa”.

Tutto ciò va a confermare, ancora una volta, il fatto che la storia di un caso clinico, narrato in prima persona dall'operatore così come vissuto, è la parte più significativa delle esperienze personali che andrebbero condivise tra professionisti della relazione di cura, per crescere ed apprendere insieme.

Un libro come questo induce il lettore a rallentare. A prendersi del tempo per godersi le storie di vita che vengono tratteggiate, a ricercare nella propria memoria situazioni simili o, per contrasto, immaginarne di lontane da quelle narrate, a ipotizzare mosse e interventi alternativi possibili e soluzioni ed epiloghi compatibili.

Quando ci si trova di fronte a un libro così ricco di contenuti e di stimoli è sempre difficile rendergli il giusto merito. Posso ancora dire di aver letto questo libro con grande piacere: la chiarezza espositiva dell'autore, il linguaggio preciso, diretto, a tratti delicatamente provocatorio e ironico mi hanno conquistato, stimolando in me immaginazione e pensiero critico.

Per quanto fin qui accennato, consiglio la lettura di questo libro a chiunque decida di avvicinarsi al mondo dell'armonizzatore familiare.

Nel contempo, un libro come questo induce a riflettere sulle azioni che possiamo intraprendere ogni giorno per salvaguardare le nostre relazioni familiari e può essere utile per discutere di questi temi tra amici e in famiglia, affinando la percezione di ciò che possiamo fare per vivere meglio, per ricercare insieme obiettivi personali e comuni da raggiungere, per fare tutto ciò insieme a chi ci accompagna nel nostro percorso di vita.

In ultimo, concordo col suo autore: un testo del genere mal si presta a una sorta di conclusione. Dopo aver avviato il dibattito e il confronto sul futuro di questa professione, ci si può, per così dire, solo “limitare” a lanciare il testimone al mondo della ricerca e a quello della professione. Per proseguire, necessariamente, questo cammino.



MEDICAL HUMANITIES & MEDICINA NARRATIVA

*Rivista di pedagogia generale e sociale*

1. Franco BLEZZA, Valerio FERRO ALLODOLA

*vol. 1/2020*

ISBN 978-88-255-3326-2, formato 17 × 24 cm, 152 pagine, 14 euro

2. Maura STRIANO

*vol. 2/2020*

ISBN 978-88-255-3325-5, formato 17 × 24 cm, 196 pagine, 14 euro

Finito di stampare nel mese di dicembre del 2020  
dalla tipografia «The Factory S.r.l.»  
00156 Roma – via Tiburtina, 912  
per conto della «Giacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale» di Canterano (RM)