

MEDICAL HUMANITIES & MEDICINA NARRATIVA

Rivista di pedagogia generale e sociale

I / 2021

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

Università degli Studi Roma Tre

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 MANCANELLO

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 Trieste

Elena MIGNOSI

Università degli Studi di Palermo

Fiorella PAONE

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

Vincenzo PICCIONE

Università di Roma Tre

Raffaele PISANO

Lille University (Francia)

Fabrizio Manuel SIRIGNANO

Università degli Studi “Suor Orsola Benincasa”

Maura STRIANO

Università degli Studi di Napoli Federico II

Simonetta ULIVIERI

Università degli Studi di Firenze

Maria VACCARELLA

University of Bristol (UK)

Paola VILLANI

Università degli Studi “Suor Orsola Benincasa”

Lucia ZANNINI

Università degli Studi di Milano

Comitato di redazione

Maria BUCCOLO (caporedattore)

Ferdinando Ivano AMBRA

Luigi ARUTA

Elisa CANOCCHI

Cristiano DEPALMAS

Monica MINCI

Silvia MONGILI

Simona SERRA

Alessia TRAVAGLINI

MEDICAL HUMANITIES & MEDICINA NARRATIVA

Rivista di pedagogia generale e sociale

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.

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. 1/2021

a cura di

**PATRIZIA DE MENNATO
VALERIO FERRO ALLODOLA**

Contributi di

**VINCENZO ALASTRA, FERDINANDO IVANO AMBRA, LUIGI ARUTA
STEFANO BENINI, MARIA BUCCOLO, MARIALUISA BUFFON
CHIARA CARDINALI, VALERIO FERRO ALLODOLA, PATRIZIA DE MENNATO
MARIAROSARIA DE SIMONE, NICOLETTA MAGENTI, MARIA RITA MANCANIELLO
ELISA MAZZARIOL, CHIARA PELLEGRINI, VINCENZO PICCIONE, SARA POSLA
DIEGO SALVADORI, GIADA SARTOR, NICOLETTA SUTER
FEDERICA VAGNARELLI, LUCIA ZANNINI**



aracne



©

ISSN
1824-5463

ISBN
979-12-5994-251-7

PRIMA EDIZIONE
ROMA 7 LUGLIO 2021

*Questo Numero è dedicato a tutte le vittime
del conflitto israeliano-palestinese*

*This Issue is dedicated to to all the victims
of the Israeli-Palestinian conflict*

*Si ringraziano sentitamente
i Dott.ri Ferdinando Ivano Ambra e Luigi Aruta
dell'Università di Napoli "Parthenope" per aver
pazientemente revisionato questo numero.*

Indice

- 13 Editoriale
Patrizia de Mennato
- 21 Valutare gli effetti di interventi di medicina narrativa nella formazione dei professionisti della cura: esperienze e riflessioni
Lucia Zannini
- 39 La pandemia e il tempo di lockdown: possibili interventi educativi per la salute e il benessere delle giovani generazioni
Maria Rita Mancaniello
- 53 La memoria. Rileggere, riflettere, narrare con cura
Vincenzo Piccione
- 67 Narrare la fenomenologia esistenziale della formazione per promuovere autoconsapevolezza professionalizzante negli studenti di medicina: il racconto di un'esperienza
Mariarosaria De Simone
- 91 Brevi Essenziali Narrazioni (BEN). Una pratica formativa ed educativa pensosa e riflessiva
Vincenzo Alastra
- 109 Quando l'assistenza «nutre» e quando «svuota». L'esperienza di cura raccontata da un gruppo di infermieri
Stefano Benini, Nicoletta Magenti
- 133 Quando la narrazione aiuta a vivere il morire (e non solo...) in un reparto di Terapia Intensiva Neonatale
Federica Vagnarelli
- 151 Narrare il contagio
Diego Salvadori

- 161 Medicina narrativa: una questione di giustizia?
Chiara Pellegrini
- 179 Le Medical Humanities nella formazione del futuro professionista
infermiere: uno studio qualitativo
Chiara Cardinali, Sara Posla
- 191 Gli strumenti della Medicina Narrativa per la promozione del
self-care dell'infermiere. Una revisione della letteratura
*Giada Sartor, Elisa Mazzariol, Marialuisa Buffon, Nicoletta
Suter*

Recensioni

- 209 Vincenzo Alastra (a cura di), *Cura di sé, cura dell'altro e Hu-
manities*, Pensa Multimedia, Lecce 2021, p. 203
Valerio Ferro Allodola
- 213 Silvana Calaprice, *Educatori e pedagogisti tra formazione e
autoformazione. Identità, azioni, competenze e contesti per
educare all'imprevedibile*, Franco Angeli, Milano 2020, p.
158.
Maria Buccolo
- 217 Ciro Gallo (a cura di), *Le molte storie di Mariateresa. Un
esperimento di medicina narrativa*, Il Pensiero Scientifico Edi-
tore, Roma 2020, p. 169
Valerio Ferro Allodola
- 221 Patrizia Gaspari, *Per una pedagogia speciale oltre la medica-
lizzazione*, Guerini Scientifica, Milano 2017, p. 224
Luigi Aruta, Ferdinando Ivano Ambra

Editoriale

Può il pensiero complesso dirci qualcosa sulla Pandemia?

PATRIZIA DE MENNATO *

Il grande assente nel dibattito sulla pandemia è stato il “discorso a proposito della scienza”. È riemersa imperante l’idea di una scienza specialistica che sminuzza, “disintegra” la realtà e la imprigiona nella “gabbia della conoscenza perfetta” dell’ordine, della stabilità e della assoluta prevedibilità.

Dice Popper (1984, p. 14) che il senso comune tende ad affermare che “ogni evento è causato da qualche evento precedente”. Tuttavia, continua, “è possibile attribuire a persone mature ed equilibrate la possibilità di scegliere liberamente tra possibili alternative di azione!”. Per fare questo, avremmo avuto bisogno un tipo di pensiero ecologico e complesso molto più diffuso e consapevole.

Non esiste un pensiero semplice della complessità, semmai una sua “semplificazione”. L’uso di questa “parola bandiera” rinvia ad una epistemologia capace di tollerare verità antagoniste, contraddizioni e revisioni che sono necessarie all’universo complesso per muoversi nell’incertezza.

Facciamo un esempio. L’aver “medicalizzato” negli ultimi trent’anni, le forme di disagio sociale, le ha rese interpretabili prevalentemente grazie a categorie cliniche, disturbi e sintomi. Le abbiamo convogliate tutte nella sanità pubblica e nelle aziende ospedaliere e abbiamo ridotto oltre il lecito, a mio avviso, i servizi territoriali di assistenza alla persona. Questo processo di scelta politica non ha tenuto conto delle diverse epistemologie sottese ed ha prodotto la gerarchizzazione di saperi e il relativo impoverimento delle reti di prossimità e la loro effettiva inadeguatezza.

* Università degli Studi di Firenze, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale.

Abbiamo risposto alla richiesta della massima efficienza, nel caso della pandemia, con il massimo dell'inefficienza nella risposta sociale. Non possiamo prendercela "con qualche Dio o qualche demone". Siamo stati proprio noi, in omaggio alla centralizzazione dei servizi, a determinare la carenza delle risposte che lamentiamo ora e che sono diventate ancor più "inefficienti" nel corso di questa pandemia. I nostri schemi di significato, con i loro errori e le loro distorsioni, ci inducono a vedere la realtà in modo molto limitato, ostacolano l'emergere di altre visioni possibili della realtà stessa e non facilitano l'integrazione dell'esperienza. Il nostro passato può renderci "prigionieri", ogni qualvolta attribuiamo un vecchio significato ad una nuova esperienza utilizzando aspettative abituali.

Anche le vie della scienza sono lastricate, quindi, di buone intenzioni e la realtà, affrontata attraverso semplificazioni, tradisce proprio i suoi presupposti. La consapevolezza del pensiero complesso può insegnarci, invece, ad affrontare l'incertezza "come il migliore alleato" per superare le barriere e le chiusure. Sarebbe più semplice se ad ogni azione corrispondesse esattamente una stessa reazione, ma non sarebbe reale. Abbiamo bisogno di una scienza che sappia affrontare la complessità del mondo reale, senza ricercare esclusivamente leggi e simmetrie temporali (Prigogine, 1997, p. 19 e segg.). Infatti, questa nuova esperienza ha sottoposto ad uno *stress test* potentissimo i temi centrali delle scienze consolidate. Le teorie, le interpretazioni, i risultati e la loro assoluta correlazione hanno dovuto impattare con risposte imprevedibili ed inattese che, mano a mano, emergevano.

Insomma la Pandemia ha portato al collasso il tema della certezza ed ha mostrato quanto una condizione nuova abbia bisogno di nuovi – e aggiungo autoriflessivi e flessibili – sistemi di conoscenza. Forse, in realtà, della trasposizione del già conosciuto a confronto con nuove indicazioni che provengono da dati reali.

La complessità sceglie, prima di tutto, la "fatica" di comprendere la realtà, sia per chi fa ricerca sia per chi la vive tutti i giorni. È la costruzione di una "conoscenza in movimento", che ha bisogno di riconoscere l'imprevisto quando lo incontra. Una conoscenza strategica che sappia "guardare oltre il proprio naso", cioè.

La "complessità" nasce come "sfida" alla dominanza delle cosiddette scienze dure (Bocchi, Ceruti, 1984). L'inquietudine del dopoguerra le ha messe di fronte alle loro ricadute perverse ad alle loro applicazioni, ponendone in discussione gli apparati interpretativi ed i si-

gnificati ideologici. “Tradotta in soldoni (impresa difficile), la complessità è la scoperta che i metodi semplici, lineari, determinati di interpretazione dei fenomeni e della loro evoluzione fanno cilecca (almeno in parte) quando l’oggetto dell’indagine è un processo non lineare, un sistema in cui diverse parti interagiscono tra loro: che, cioè, il mondo è più complicato di quel che si pensa” (Prattico, 1990).

Siamo stati educati, invece, a pensare che i “veri” requisiti della scienza sono riconoscibili nella sua linearità e neutralità, per imparare a pensare, tutto ad un tratto, che esistano “molte complessità”, che esista, come dice Morin, “una scienza, e non la filosofia, che ci pone il problema della relazione tra l’umanità e la natura vivente”.

Cosa ci offre il pensiero complesso, in un momento che ha scardinato i punti di riferimento e le costanti di una tradizione scientifica precedente, aprendola al “caos e alla disperazione” (Watzlawick, 1988). Ci chiede di accedere ad una prospettiva nuova che cambi il tenore delle domande; non è, quindi, maneggiabile con facilità. Necessita di una riflessione critica, che sappia scavare in fondo e che non si fermi alla semplice addizione di parti. Che sappia accettare il fatto che la realtà non è mai scontata.

Nel caso di questa pandemia, il virologo, l’epidemiologo, il clinico, il rianimatore, il medico di medicina generale e di comunità, da mesi, vengono sollecitati ad offrire le loro interpretazioni. Queste sono chiavi di lettura prodotte da corpus specifici codificati ed attrezzature strumentali molto diverse. I ricercatori, queste cose le sanno benissimo. Sanno perfettamente di usare una visione che deriva dalle scelte che una comunità scientifica ha effettuato per affermarsi e differenziarsi. E che i loro saperi non sono, allora, onniscienti. Sanno che “La scienza, come l’arte, la religione, il commercio, la guerra e anche il sonno, è basata su presupposti. Essa, tuttavia, differisce dalla maggior parte delle altre branche dell’attività umana non solo perchè sono i presupposti degli scienziati a determinare le vie seguite dal pensiero scientifico, ma anche perchè gli obiettivi stessi di questi ultimi consistono nel controllo e nella revisione dei vecchi presupposti e nella creazione di nuovi. In quest’ultima attività, è chiaramente desiderabile (ma non assolutamente necessario) che lo scienziato abbia piena coscienza dei propri presupposti e sia in grado di enunciarli” (Bateson, 1984).

Ma la volontà di apparire, visti al di fuori del contesto scientifico, sorvola sul fatto che il linguaggio della comunicazione e della comu-

nicazione sociale in particolare, non applica le stesse regole e gli stessi codici. Questo ha offerto ai più soltanto un'immagine di una scienza confusa e competitiva. Non complessa, sanamente differenziata e complementare.

La gran massa non ha potuto cogliere queste differenziazioni perché penalizzata dall'assenza di un'educazione scientifica diffusa e dal fatto di non saper riconoscere i tratti dell'evoluzione dinamica della scienza e del processo di costruzione di soluzioni sempre più avanzate. Nel profano viene confermata l'idea che tutto il sapere debba rispondere agli stessi requisiti propri delle scienze dure e cova il sospetto che questo sia garantito grazie ad una sorta di lotta di supremazia. I toni faziosi, manifestati dagli esperti, non hanno aiutato a far crescere la consapevolezza che abbiamo sempre a che fare con forme parziali del sapere. Quindi, non sono sicura che il conoscere diffuso abbia capito che per affrontare la complessità dei problemi incontrati abbiamo bisogno di ragionare in forma altrettanto complessa. "Nell'ottica classica, quando in un ragionamento compare una contraddizione è segno di un errore [...]; nella visione complessa, questo significa non già un errore ma il raggiungimento di una falda profonda della realtà che, proprio perché è profonda, non può essere tradotta nella nostra logica".

Penso al delirio di semplificazione, che deriva dal non aver mai vissuto né osservato il reale procedere di un dibattito scientifico. La medicina rappresenta una singolare unità di conoscenza teoretica e di sapere pratico, una coesione che non può essere intesa come applicazione della scienza alla prassi. Dunque, consiste in un genere speciale di scienza pratica di cui, nel pensiero moderno, si è smarrito il concetto (Gadamer, 1994).

La pandemia ha messo in discussione, dunque, anche l'informazione. Se, nella comunicazione di massa e nei social, non emerge con chiarezza il fatto che un virologo, un epidemiologo, un clinico esprimono un proprio "punto-di-vista" e quindi non sono "uguali", anche se possono essere accademicamente equivalenti, veniamo messi in un vero e proprio *cul-de-sac*. Ricercatori, medici con specializzazioni differenti, professionisti sanitari, ma anche familiari sconvolti dal dolore, malati paralizzati dalla paura ci offrono i loro vissuti amplificati dal mezzo, usando propri stili di narrazione, tutti veri, ma contemporaneamente tutti parziali.

Ogni punto di vista non assorbe l'altro, ma deve dialogare con questo. Pensare in un certo modo diventa agire in un certo modo, cercare o evitare strade possibili, modellare le nostre azioni e le nostre politiche. Vorremmo, però, che agisse come auto-interrogazione (Morin, 1993) prima che come strategia del conflitto. Capace, cioè, di negoziare e di produrre una prospettiva intersoggettiva che "crei nodi" tra punti di vista diversi. Dobbiamo imparare a discutere, ma prima ancora a discernere. Lo scambio, la transazione, la negoziazione fanno sì che sia possibile produrre un punto di vista inedito capace di sconvolgere sistemi di idee consolidate. Proprio per queste ragioni le situazioni eccezionali potrebbero generare utopie.

Mai avrei pensato che l'esperienza di questi mesi avrebbe evidenziato in modo così palese l'assenza del pensiero della complessità in rapporto al suo enorme potenziale scientifico e politico. Rifugiarsi in un pensiero della semplificazione, dell'out-out, ha prodotto un modo di pensare pericoloso che si è espresso nei recenti esempi di "profezie che si autodeterminano" (Watzlawick, 1988) per le quali i pronto soccorsi sono diventati presto impraticabili, le ambulanze introvabili, i medici di famiglia irraggiungibili anche per eccesso di richieste non tutte giustificate. I supermercati sono stati assaltati e le serate prima delle restrizioni vissute come se fossero l'ultima "ora d'aria" prima dell'apocalisse. Insomma comportamenti irragionevoli ampiamente prevedibili determinati da un pensiero pre-scientifico e da messaggi confusi.

La paura e l'ignoranza, quindi, hanno messo a dura prova le già evidenti mancanze strutturali del nostro sistema sanitario alle quali si sarebbe potuto ovviare con azioni non-sanitarie, come hanno fatto autonomamente le associazioni del terzo settore. Come, il "tampone sospeso" a Napoli. Ovvero imparando a ragionare su livelli interconnessi e mettendo in discussione gli schemi abituali di azione. Di questo sono capaci le strutture flessibili e auto-correttive. Di fronte a problemi complessi, di fronte all'esperienza che "eccede" rispetto alla teoria, non funzionano i modi di procedere lineari. Bisogna mettersi in gioco, quindi, attraverso un "agire pensoso" (Mortari, 2003, p. 23) che conversa riflessivamente con la situazione e, di fronte ai feedback che riceve, ritorna circolarmente e criticamente ad analizzare le proprie conclusioni rivedendone le premesse, decentrandosi, osservandone la stratificazione.

Se vogliamo, dunque, che questa pandemia sanitaria non diventi anche una pandemia intellettuale, alla formazione va affidato il compito di offrire proprio un'educazione ad una scienza complessa.



Riferimenti bibliografici

BATESON G., *Mente e natura*, Adelphi, Milano 1984.

BOCCHI M., CERUTI M., *La sfida della complessità*, Feltrinelli, Milano 1984.

DE MENNATO P., OREFICE C., BRANCHI S., *Educarsi alla "cura". Un itinerario riflessivo tra frammenti e sequenze*, Pensa Multimedia, Lecce 2013.

GADAMER H.G., *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano 1994.

MORIN E., *Introduzione al pensiero complesso*. Gli strumenti per affrontare la sfida della complessità, Sperling & Kupfer, Milano 1993,

MORTARI L., *Apprendere dall'esperienza*, Carocci, Roma 2003, cit., p. 23.

POPPER C., *Poscritto alla logica della scoperta scientifica II. L'Universo aperto*. Il Saggiatore, Milano 1984.

PRIGOGINE I., *La fine delle certezze*, Bollati Boringhieri, Milano 1997.

WATZLAWICK P., *La realtà inventata. Contributi al costruttivismo*, trad. it, Feltrinelli, Milano 1988.

Valutare gli effetti di interventi di medicina narrativa nella formazione dei professionisti della cura: esperienze e riflessioni

LUCIA ZANNINI*

RIASSUNTO: Dall'inizio degli anni 2000, molti interventi basati sull'approccio della medicina narrativa (MN) sono stati introdotti a vari livelli di formazione degli operatori sanitari, in tutto il mondo. Diverse pubblicazioni hanno descritto strategie, metodi e materiali utilizzati in questo tipo di interventi, ma poche hanno valutato i risultati delle pratiche narrative e riflessive.

Questo contributo esplora la questione della valutazione degli interventi di MN, su cui negli ultimi anni si sono concentrate alcune revisioni sistematiche. La valutazione dei risultati degli interventi di MN non può ridursi alla raccolta di dati sulla loro percezione, da parte dei partecipanti, e alla valutazione delle conoscenze/atteggiamenti sviluppati dai professionisti, ma richiede un'indagine sull'impatto sui loro comportamenti e, in ultima analisi, sul benessere del paziente.

La letteratura sottolinea che gli interventi di MN possono garantire risultati promettenti (per es. sviluppo delle capacità comunicative, empatia, competenza culturale, professionalità e mitigazione del burnout), ma pochi studi riportano la valutazione di queste pratiche educative, specialmente sul lungo periodo, e, quando vengono valutati gli interventi di MN, il disegno di ricerca e gli strumenti appaiono molto deboli. I pochi studi che hanno riportato strategie di valutazione considerate "ben descritte" e basate su un design "robusto", sono quelli che avevano un disegno pre-post test o del *clinical trial* e utilizzavano principalmente strumenti validati per la valutazione.

* Università degli Studi di Milano Statale, Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute.

Questo contributo riflette criticamente su questi risultati, ricordando che la MN ha origine dal paradigma fenomenologico-interpretativo, che si basa sulla ricerca del significato. Pertanto, questo paradigma dovrebbe guidare anche le pratiche di valutazione, che dovrebbero essere condotte in modo rigoroso e, soprattutto, critico e riflessivo.

PAROLE CHIAVE: medicina narrativa, valutazione, professionisti della cura.

ABSTRACT: Since the beginning of the 2000s, many interventions based on narrative medicine (NM) approach have been introduced at various levels of health professionals training, all over the world. Several publications have described strategies, methods and materials used in this type of interventions, but few have evaluated the outcomes of narrative and reflective practices.

This contribution explores the issue of evaluating NM programs, on which some systematic reviews have focused in recent years. Evaluating the results of NM programs cannot be reduced to collecting data on the perception of them by participants, and/or to assessing knowledge/attitudes developed by professionals, but requires investigation of the impact on their behaviors and, ultimately, on the patient's well-being.

Literature points out that NM programs may ensure promising outcomes (i.e. development of communication skills, empathy, cultural competence, professionalism, and burnout mitigation), but a few studies report the evaluation of these educational practices, especially in the long period, and, when NM programs are evaluated, design and instruments appear very weak. The few studies that reported evaluation strategies considered "well described" and based on a "robust" design, are those that had a pre-post test or clinical trial design, and mainly used validated tools for assessment.

This contribution critically reflects on these results, reminding that NM originates from the Phenomenological-interpretative paradigm, which is based on the search for meaning. Therefore, this paradigm should also guide evaluation practices, which should be conducted rigorously and, above all, in a critical and reflective manner.

KEY-WORDS: narrative medicine, assessment, care professionals.

1. Introduzione

Molto si è scritto e si è detto sull'approccio della medicina narrativa nei contesti di cura, sia all'estero che in Italia, da quando, nella metà degli anni Novanta, Rita Charon (1995), negli *Annals of Internal Medicine*, ha introdotto l'importanza della "competenza narrativa" nella pratica medica, esaltando l'urgenza del dar spazio alla narrazione della storia di malattia (Roscoe, 2012), in tali contesti. Gli articoli di Trisha Greenhalg e Brian Hurwitz (1999) che apparvero pochi anni dopo sulla *narrative-based medicine*, nel *British Journal of Medicine*, enfatizzarono fin da subito che questo approccio al malato consentiva la formulazione di una diagnosi più accurata, perché, ascoltando maggiormente il paziente, si potevano cogliere dettagli che rischiavano di perdersi in un'anamnesi frettolosa e poco attenta.

Inoltre, anche recentemente, è stato ribadito che la medicina narrativa può comportare benefici non solo per i pazienti ma anche per i professionisti, poiché questo approccio può "promuovere la comunicazione, la competenza culturale, l'empatia e il comportamento professionale [*professionalism*], sostenendo al contempo la passione e la mitigazione del burnout" (Remein et al. 2020, p. 2) dei professionisti.

Nella letteratura degli ultimi anni, sono apparsi dei lavori che cercano di dimostrare tali benefici nella formazione di medici e infermieri, sui quali è interessante riflettere, per comprendere quali siano gli approcci epistemologici con cui si guarda alla medicina narrativa. Un importante articolo di Anne Hudson Jones (2013), che ripercorreva con grande precisione e onestà intellettuale la nascita e l'evoluzione della medicina narrativa, collegava infatti questo approccio alle sue salde origini: l'*insegnamento* dell'arte e della letteratura nelle Facoltà mediche, finalizzato *in primis* allo sviluppo di competenze etiche e relazionali dei medici, come precedentemente auspicato dal citatissimo Rapporto americano Flexner del 1910, un appassionato invito al rinnovamento profondo della formazione medica, che è stato puntualmente disatteso nell'ultimo secolo.

La medicina narrativa si lega primariamente e ineluttabilmente al tema della *formazione*, tanto degli operatori quanto dei pazienti stessi, come abbiamo segnalato diversi anni fa (Zannini, 2008). Questa for-

mazione si basa spesso su “una combinazione di attività, che includono la lettura di brani letterari, discussione di gruppo, esercizi di scrittura, laboratori di condivisione di narrazioni tra pari, interviste ai pazienti e scrittura di portfolios” (Remein et al. 2020, p. 2).

A partire dalla grande diffusione di iniziative di medicina narrativa non solo negli USA, ma anche in molti altri paesi del mondo, compresa l’Italia (Alastra, 2016), un tema cruciale, secondo l’epistemologia medica, è quello di *valutare* gli esiti prodotti da questo tipo di formazione. Cercheremo quindi di riflettere, in questo scritto, su quali siano gli approcci a tale valutazione e i principali esiti. Ma procediamo per gradi e riprendiamo sinteticamente le caratteristiche peculiari della formazione alla medicina narrativa.

2. La formazione alla medicina narrativa

Charon (2001) definisce la formazione narrativa come un intervento che sviluppi nell’operatore competenze narrative, ossia “la capacità di cogliere, interpretare e rispondere narrativamente a delle storie [di malattia]” (ivi, p. 1897). Come acquisire queste competenze narrative?

Nell’ultimo trentennio, in ambito sanitario, si è cominciato a parlare dell’importanza di una “pedagogia narrativa” (per esempio, Nehels, 1995), intesa “sia come un approccio all’apprendimento e all’insegnamento, che come un modo di pensare” (ivi, p. 204).

In questo senso, si parla di un vero e proprio “ritorno” della narrazione nella formazione degli operatori sanitari, poiché fin dai tempi della medicina ippocratica la trasmissione della conoscenza medica era avvenuta attraverso forme di *narrazione orale* (di casi clinici), che restituivano la complessità della vicenda del paziente. La pedagogia narrativa, per la quale un punto di riferimento è senz’altro il pensiero di Bruner (1990), utilizza come strumento privilegiato le storie. Esse possono avere come protagonista sia l’operatore/studente, che il malato. Gli autori di queste storie possono poi essere tanto i formandi che i formatori: la pedagogia narrativa, infatti, presuppone una maggior reciprocità tra insegnante e allievo.

Nonostante i diversi punti di forza della formazione basata su storie di casi clinici, nel training degli operatori sanitari, da tempo si è iniziato a utilizzare nella formazione anche *narrazioni finzionali*. Come sosteneva Charon (1995), più di vent’anni fa,

i medici stanno iniziando a volgere lo sguardo verso [...] discipline, come quelle degli studi letterari, per giungere a una sempre più approfondita comprensione della sofferenza del malato, in modo da potere poi accompagnare i pazienti attraverso la malattia con sentimenti quali l'empatia, il rispetto e l'aver cura (ivi, p. 599).

L'uso di testi filmici o letterari consente quindi agli studenti e al personale sanitario di imparare ad “ascoltare più approfonditamente le storie di malattia dei pazienti” (*ibidem*) e, contemporaneamente, a sviluppare e rinforzare le loro *skills* narrative, cioè le loro capacità di comprendere e rispondere narrativamente – e non solo scientificamente – a una storia di malattia (Charon, 2006).

L'altra strategia fondamentale per sviluppare competenze narrative (negli operatori sanitari) è la *scrittura*. Essa può essere usata in molti modi: in prima persona, raccontando autobiograficamente alcune esperienze professionali (*reflective writing*); oppure calandosi nei panni del paziente (in questo caso, si parla spesso di *creative writing*) e provando a narrare immaginandosi, dal suo punto di vista, alcune parti della sua esperienza (“cosa ho visto e sentito oggi, quando mi hanno fatto aspettare quattro ore in corridoio”; “come mi sono sentito dopo il colloquio con il tal medico” ecc.); “Questi esercizi [di scrittura] esortano i formandi a comprendere più in profondità le altre persone e a immergersi nella loro esperienza” (Squier, 1995, p. 180).

Sembra dunque, anche considerando la letteratura più recente, che i due elementi *core* della formazione basata sull'approccio della medicina narrativa siano: “1) analisi testuale/*lettura* attenta di brani letterari (per es., poesia, romanzi, testi non finzionali creativi) e 2) *scrittura* creativa/riflessiva (Remein et al. 2020, p. 2, corsivo nostro).

La narrazione, la lettura di storie, ma anche e soprattutto la scrittura, aiutano l'operatore a comprendere più approfonditamente il punto di vista del paziente, a provare a mettersi nei suoi panni e quindi a sviluppare *empatia* (Castiglioni, 2013); in connessione all'assunzione del punto di vista del paziente, diventano più accessibili ai professionisti i *valori* in gioco nella pratica clinica, che possono essere diversi e divergenti; pertanto, leggendo e scrivendo storie si può imparare a tollerare l'ambiguità della pratica clinica (la parte *soft* della medicina, che sfugge a regole ferree e visioni assolute); al contempo, s'impara a *conoscere se stessi* e a sviluppare un equilibrio emozionale (quella che

viene definita la “cura di sé”) (Demetrio, 1995; Hudson Jones, 2013; Mortari, 2009).

Sulla scorta di queste considerazioni, sia all'estero che in Italia, si sono moltiplicate iniziative di formazione alla medicina narrativa dei professionisti della cura, attraverso approcci narrativi e riflessivi (Schön, 1993; de Mennato, Formiconi, Orefice, Ferro Allodola, 2012, Suter 2013).

3. Modelli e approcci alla valutazione dei risultati degli interventi formativi

La questione della valutazione della formazione è cruciale in ambito sanitario, e al tempo stesso complessa, perché permane, soprattutto nell'ambito della *medical education*, un'elevata tendenza a introdurre attività formative solo di comprovata efficacia, anche a causa della prevalenza del paradigma positivistico nella ricerca inerente la formazione degli operatori sanitari (Kneebone, 2002), ancora oggi molto diffuso.

In questo ambito, è comunemente dato per scontato il fatto che valutare gli esiti di un processo formativo, ossia, in prima istanza, i cambiamenti prodotti, significa analizzare in che misura gli *obiettivi* di tale processo – che devono essere *osservabili* e *misurabili* – sono stati raggiunti. Ciò implica che, in campo sanitario, la valutazione non possa che essere effettuata in una prospettiva psicometrica, ossia in una prospettiva di *misurazione* attuata con strumenti affidabili e validi. “I concetti fondamentali della statistica, come l'affidabilità e la validità, hanno da sempre rappresentato la cornice di riferimento nel dibattito sulla valutazione della formazione [degli operatori sanitari]” (Kuper, 2006, p. s129).

La *misurazione* è infatti un'attività che generalmente riguarda fenomeni fisici, ma anche fenomeni inerenti la condotta umana, soprattutto in ambito psicologico e sociologico. Nella *medical education*, la valutazione è intesa come il confrontare una performance del formando con uno standard, una norma (per esempio: la performance diagnostica di uno studente di medicina rispetto alla competenza diagnostica).

Tuttavia, la valutazione, in modo molto generale, può essere definita come “un'attività intesa a produrre ‘un ritorno’ (*feedback*) di infor-

mazione su un'azione o un evento" (Alessandrini, 2011, p. 124). Nel più noto manuale statunitense, sulla progettazione e valutazione della formazione sanitaria, Kern e colleghi (2009) definiscono la valutazione come "l'identificazione, chiarificazione e applicazione di criteri per determinare il valore di ciò che deve essere valutato" (ivi, p. 101). La valutazione ha dunque a che fare con la determinazione del *valore* di un'azione o di un evento. Pertanto, "se cogliamo il significato semantico più profondo del termine, scorgiamo che valutazione non è sinonimo di misurazione" (Alessandrini, 2011, p. 125).

Il significato della valutazione, intesa come "dare valore", la lega al concetto di *apprezzamento*, il quale è a sua volta vicino a quello di *critica*, ossia un'attività impegnata nella valutazione di un fatto, che porta a un *giudizio*; "intesa dunque come apprezzamento e, più in generale, come critica, la valutazione è tipicamente legata ad azioni che conducono alla formulazione di *giudizi*" (Lipari, 1995, p. 112).

Un altro significato di valutazione è quello di *controllo*, ossia verifica e "accertamento costante – tramite l'assunzione di informazioni – degli stati che caratterizzano l'andamento di un dato fenomeno" (ivi, p. 117). Il controllo è un concetto legato tanto al metodo sperimentale classico, che – mediante delle misurazioni – consente appunto la verifica delle ipotesi, quanto all'idea di un'analisi valutativa partecipante e implicante. In questa seconda accezione, il controllo diviene monitoraggio, concetto che, a sua volta, ha a che fare con compiti di *suivi e cura*, ossia di valutazione costante, volta a monitorare la formazione per averne cura. Nelle intenzioni, è questo il significato delle valutazioni Anvur alle quali tutti gli Atenei sono costantemente sottoposti.

Infine, valutare significa anche *interpretare*, ossia "comprendere l'azione [formativa] in tutte le sue sfumature possibili" (ivi, p. 122). In questa accezione della valutazione ha un ruolo cruciale il *soggetto*, perché non esiste interpretazione che non chiami in causa un soggetto interpretante.

Gli *effetti* della valutazione, infatti, non sono una categoria oggettiva di eventi, ma devono essere soggetti a lettura, interpretazione, selezione e acquistano significato solo in funzione del contesto in cui si pongono. La lettura *oggettiva* dei risultati può verificarsi solo su determinate sub-aree della mappa degli effetti [della formazione], come gli apprendimenti relativi a conoscenze/capacità espresse come obiettivi didattici comportamentali (Alessandrini, 2011, p. 126).

Recentemente, nell'ambito della *medical education*, si è cominciato a sostenere che esiste una competenza, nei formatori esperti, di valutazione globale del formando che non va negata e diminuita, ma va valorizzata e riconosciuta, anche e soprattutto nei processi di valutazione degli apprendimenti clinici, i quali, spesso, sfuggono, nella loro complessità, alla semplificazione attuata valutando soltanto con griglie osservative e test standardizzati, usati per gli obiettivi comportamentali (Hodges 2013). Quando, poi, questa valutazione è effettuata da più soggetti assume un buon grado di affidabilità.

Un modello di valutazione molto utilizzato nei sistemi sanitari, anche e soprattutto nella formazione continua¹ è quello elaborato da Kirkpatrick alla fine degli anni '50, ripreso da Hamblin (1974) e ampiamente riproposto in Italia, tra gli altri, da Quaglino (2005). Si tratta di un modello molto criticato, soprattutto per la sua "matrice *behaviourista*" (ivi, p. 127), ma che rimane, ancora oggi, "un punto di ancoraggio ineludibile" (ivi, p. 212).

Secondo il modello di Kirkpatrick (1994), per valutare gli esiti di un intervento formativo, bisogna considerare:

1. *reazione* e soddisfazione: reazioni dei partecipanti al programma e della soddisfazione degli *stakeholders*, con riferimento al programma formativo;
2. *apprendimento*: misure dei cambiamenti nelle *conoscenze*, *capacità* e *atteggiamenti* come conseguenza del programma formativo;
3. *comportamento*: analisi cambiamenti intercorsi nel comportamento sul lavoro e di specifiche applicazioni del programma formativo;
4. *risultati*: analisi dei cambiamenti intercorsi nei risultati aziendali, soprattutto in termini di salute dei pazienti, come conseguenza del programma formativo.

Va notato che i primi tre livelli riguardano l'individuo, mentre il quarto l'organizzazione, che, in base ai cambiamenti che riesce a mettere in atto, può impattare sulla salute del paziente. Mano a mano che si passa dal primo al quarto livello, la valutazione diviene più costosa e diminuisce la possibilità di correlare direttamente certi esiti allo spe-

¹ Si veda, per esempio, il Decreto della Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia N. 5961 del 05/06/2007, relativamente all'ECM e allo sviluppo professionale continuo e alle relative azioni di valutazione suggerite.

cifico intervento formativo. In quest'ultimo caso, allora, diviene necessaria l'integrazione con altri sistemi di misurazione, delle performance e di reportistica già operativi, e diviene sempre più importante tener conto dei *fattori esterni* alla formazione che influenzano le performance aziendali. In sostanza, mentre il *gradimento* di un intervento formativo è direttamente connesso ad esso (livello 1), l'*apprendimento* (livello 2), che è connesso al gradimento, è certamente collegato all'evento formativo, ma può essere causato anche da altre attività non formali e dall'apprendimento informale, legato alle pratiche lavorative o di tirocinio, per esempio. Ciò è oltremodo valido per il cambiamento del *comportamento* professionale (livello 3), nonché per i cambiamenti organizzativi e i risultati sulla salute dei pazienti (livello 4) che un determinato evento formativo può promuovere.

Si tratta, in buona sostanza, di accogliere il fatto che esistono diversi livelli di valutazione, ma che tra essi esiste un rapporto non lineare, di causa effetto, bensì di interconnessione, come accade nel modello sistemico di valutazione:

[Il paradigma sistemico] vede il processo formativo come un insieme di elementi e di funzioni in continuo e dinamico rapporto di interdipendenza reciproca. In questa logica, non è possibile isolare una variabile del processo educativo e valutarla in sé, né è possibile stabilire dei rapporti di causalità lineare e diretta tra un evento e i suoi effetti (Rezzara, 2000, p. 35).

Poste queste premesse, il modello sopra presentato ci suggerisce che, quando si vuole valutare la formazione alla medicina narrativa, si possono raccogliere dati sulla *percezione* e sul *gradimento* dell'iniziativa (sia negli operatori sia nei pazienti), ma ciò non può esaurire la valutazione. È necessario valutare gli *apprendimenti* sviluppati (le conoscenze, le abilità), ma anche comprendere come si sono modificati i *comportamenti*, nonché gli effetti di quegli interventi a livello organizzativo e, non ultimo, sulla salute dei pazienti. Tutto questo deve avvenire non soltanto a partire da approcci quantitativi, ma anche qualitativi.

Recentemente, infatti, anche nella letteratura della *medical education* si è assistito

... a un crescente riconoscimento del fatto che alcune forme di valutazione possono essere meglio studiate ed è possibile rispondere ad alcune questioni irrisolte [relative alla valutazione stessa] facendo riferimento ai metodi quali-

tativi. In questo trend si riflette una crescente comprensione dell'importanza dell'interpretazione – l'individuazione del significato – nelle dimensioni narrative della pratica clinica e dell'educazione in medicina (Kuper, 2006, p. s133).

4. Esperienze di valutazione di interventi di medicina narrativa

Come abbiamo detto all'inizio di questo scritto, la letteratura si sta interrogando su come valutare gli interventi di medicina narrativa. Tra le pubblicazioni della stessa Charon, punto di riferimento per la medicina narrativa, troviamo un *paper* basato su dei *focus group* con un gruppo di 130 studenti di medicina della *Columbia University* (dove è previsto un percorso di *narrative-based medicine*), volto a cogliere la loro *percezione* di sviluppo di identità professionale, in relazione al percorso di medicina narrativa svolto (Miller et al., 2014) e un articolo basato sulla *percezione*, da parte di un gruppo di dodici studenti, sugli effetti di un percorso di medicina narrativa rispetto a tre competenze centrali del futuro medico: comunicazione, collaborazione con l'equipe e comportamento professionale (Arntfield et al., 2014). Sono ricerche di tipo qualitativo, che si assestano sul primo e secondo livello di valutazione del modello di Kirkpatrick, ma che, sicuramente, non indagano i cambiamenti professionali né, tantomeno, gli effetti sulle organizzazioni e sulla salute dei pazienti di questi interventi.

Una recente revisione sistematica sugli effetti di interventi di medicina narrativa nell'ambito della *medical education* (Milota et al. 2019) ha messo in luce come la maggior parte degli studi inclusi (n=23) prevedesse la valutazione della *percezione* del percorso e le reazioni a esso, tra le quali venivano segnalate gratitudine, speranza, soddisfazione e anche piacere. Alcuni studi hanno cercato di valutare le conoscenze e le skills apprese in seguito a interventi di medicina narrativa, rilevando acquisizione di terminologia narrativa e skill narrative, ma anche consapevolezza, empatia, capacità di bilanciare la distanza e compassione (ivi, p. 805).

Questa revisione sistematica cita un lavoro interessante (Sands et al., 2008), che ha cercato di valutare, con uno studio pilota, gli effetti di un intervento di medicina narrativa in una UO di Oncologia Pediatrica statunitense. Nell'intervento erano stati coinvolti 6 medici, 12 in-

fermiere e 1 *social worker*.² L'intervento prevedeva 6 seminari di 60 minuti, a cadenza settimanale, basati su scrittura dell'esperienza dei pazienti e delle famiglie e successiva condivisione. I formatori erano un medico (Charon) e un paziente, esperti di medicina narrativa. Oltre alla percezione dell'esperienza, effettuata con dei *focus group* con 14 dei 19 partecipanti, è stata prevista una valutazione "pre-post", attraverso due test validati che misurano stress ed empatia (le scale *Stressor Scale for Pediatric Oncology Nurses*, SSPON, e *Interpersonal Reactivity Index*, IRI). Questo studio-pilota, dunque, cercava d'indagare, con strumenti validati, come un intervento di medicina narrativa potesse impattare sulle attitudini degli operatori (secondo livello di Kirkpatrick), con particolare attenzione allo stress e all'empatia. I risultati – che, visto il numero di partecipanti coinvolti, non sono statisticamente significativi – segnalano che il percorso di medicina narrativa aveva migliorato l'empatia degli operatori, ma, al contempo, evidenziavano che le infermiere avevano riportato un aumentato livello di stress nei confronti delle richieste del sistema di cura. La scrittura può infatti rendere più consapevoli delle difficoltà che s'incontrano in oncologia pediatrica e quindi aumentare i livelli di stress degli operatori, soprattutto di quelli che vivono più a diretto contatto coi piccoli pazienti, come le infermiere.

Un altro studio citato nella suddetta review (Milota et al. 2019), quello di Winkel e colleghi (2016), caratterizzato da un disegno quasi sperimentale (valutazione pre-post intervento), segnala che un gruppo di specializzandi che aveva frequentato un corso di medicina narrativa, valutati in ingresso con test validati (come il *Malash Burnout Inventory*), a un anno dall'intervento non mostrava cambiamenti rilevanti sul piano dell'empatia e indica che i livelli di burnout in questi giovani medici rimanevano comunque alti.

Milota e colleghi (2019) concludono comunque che la maggior parte degli studi selezionati nella loro literature review cercava di valutare i primi due livelli del modello di Kirkpatrick, ossia le percezioni della formazione e i cambiamenti di conoscenze, skills e attitudini. Gli studi che hanno cercato di valutare i risultati sul lungo periodo di un intervento di medicina narrativa sono pochi e le evidenze sono deboli: "è ancora poco chiaro se l'influsso sul lungo periodo di tali interventi

² Nei contesti sanitari anglofoni, rientrano in questa categoria sia gli assistenti sociali che gli educatori.

sui pazienti o in che modo tali interventi impattino sulle pratiche di cura” (ivi, p. 808).

Uno studio precedente, non incluso nella suddetta revisione, in quanto inerente la formazione infermieristica (Yang et al. 2018), aveva cercato di valutare il terzo livello di Kirkpatrick, ossia i cambiamenti comportamentali, utilizzando il modello del *Randomized Clinical Trial* (RCT). Centottanta studenti di infermieristica sono stati distribuiti su due gruppi sperimentali e un gruppo di controllo: con il primo sono state effettuate delle lezioni teoriche di medicina narrativa, con il secondo gruppo veri e propri workshop *narrative-based* e infine il terzo gruppo ha frequentato i corsi regolari. Per misurare le differenze di comportamento dei partecipanti è stata utilizzata la *Jefferson Scale of Empathy* (versione validata in cinese) somministrata in sei momenti diversi, dall’inizio del percorso a un anno dalla laurea. I risultati mostrano che il gruppo sperimentale, che aveva ricevuto una preparazione teorica sulla medicina narrativa e una pratica basata su lettura di testi e analisi di film, già dalla seconda somministrazione della JSE otteneva risultati più alti e li manteneva fin a un anno dalla laurea.

Questo studio (Yang et al. 2018), come altri simili, cerca di andare oltre la semplice valutazione di gradimento, da parte dei formandi che hanno preso parte alle varie iniziative formative imperniate sulla narrazione o la scrittura, cercando di individuare cambiamenti tangibili (rispetto alle capacità empatiche, nel caso specifico). Infatti, questo studio, secondo una successiva revisione sistematica sempre sui contenuti e sugli effetti della medicina narrativa nella formazione di diversi professionisti della cura (Remein et al., 2020) è uno dei pochi che valuta con strumenti validati i cambiamenti sul lungo periodo in seguito alla partecipazione a percorsi *narrative-based*.

La revisione sistematica di Remein e colleghi (2020) contiene sia studi quantitativi (27) che qualitativi (14); questi ultimi sono stati considerati di qualità se riportavano non solo il metodo utilizzato per raccogliere i dati qualitativi, ma anche le modalità utilizzate per analizzare i dati.

Questa revisione ci segnala che gli interventi di medicina narrativa documentati in letteratura hanno luogo soprattutto negli USA (84%) e sono rivolti principalmente a studenti di medicina, specializzandi e medici. Solo il 16% degli studi, infatti, riguardava infermieri e studenti di infermieristica. Questi corsi hanno una durata molto variabile (da

1 a 60h), con una mediana di 8 ore. Si tratta di interventi che hanno soprattutto lo scopo di sviluppare la riflessione (42%), l'empatia (40%), abilità comunicative e di ascolto attivo (36%) e la riduzione del burnout (16%). Gli strumenti maggiormente utilizzati nelle attività di medicina narrativa sono la scrittura (100% dei casi), la discussione di gruppo (84%), la condivisione/produzione di scritture in workshop (53%) e altri esercizi *narrative-based* (33%), come la raccolta di storie di malattie dai pazienti e la loro scrittura.

La cosa interessante di questa revisione (Remein et al., 2020) è che un quarto degli studi analizzati non riporta le modalità di valutazione di questi interventi di medicina narrativa. Dei 22 studi che riportano i metodi quantitativi di valutazione di tali interventi, solo 13 sono “ben descritti” (forniscono cioè dettagli sui metodi di valutazione). Dei programmi che invece hanno utilizzato metodi di valutazione qualitativi, 27 sono risultati ben descritti. Gli autori concludono che solo 6 interventi, tra quelli descritti nei 55 papers selezionati nella review, hanno ben descritto i loro metodi di valutazione, quantitativi e qualitativi. Tra i diversi studi, infine, solo 4 valutavano l'impatto a lungo termine dell'intervento. Gli autori sono consapevoli del fatto che “quantificare l'impatto sul lungo periodo di obiettivi di interventi medicina narrativa, come sviluppare l'empatia e la presa di decisioni etiche è molto complesso” (ivi, p. 10), ma concludono dicendo che, proprio perché gli interventi di medicina narrativa sono promettenti, le direzioni future della ricerca dovranno avvalersi di “meccanismi robusti di valutazione”.

Da un lato, ci pare encomiabile lo sforzo di tutti gli autori citati che, anche se con rigore ed esiti altalenanti, si sforzano di dimostrare gli effetti tangibili di interventi in gran parte riconducibili alla formazione narrativa. Dall'altro, tuttavia, percepiamo lo sforzo di adattare un modello, quello della ricerca clinica (e nello specifico del RCT), a processi, come quelli narrativi e di scrittura di sé, che hanno una complessità difficilmente quantificabile e, soprattutto, non sono riconducibili in modo causalistico a questo o a quell'effetto. Forse è anche per questo motivo che Milota e colleghi (2019) concludono la loro revisione bibliografica sostenendo che “senza studi longitudinali finalizzati a verificare l'impatto a lungo termine degli interventi di medicina narrativa [...] non possiamo assolutamente concludere che tali interventi produrranno medici più coinvolti, empatici e in ultima istanza efficaci” (ivi, p. 808).

Già nel 1995 Charon (che, lo ricordiamo, è un medico) e i suoi colleghi scrivevano: “è opportuno svolgere ricerca longitudinale sugli *outcomes* [della formazione narrativa]. [...] Questa ricerca sarà inevitabilmente qualitativa [...] perché la formazione narrativa non esita in cambiamenti universali e replicabili”. Hudson Jones (2013) aveva successivamente aggiunto che i cambiamenti prodotti da interventi narrativi sugli operatori sanitari “non possono essere misurati dagli statistici [...] Essi hanno luogo nelle vite dei singoli, sulla base di nessun piano o protocollo, a volte gradualmente a volte repentinamente”.

Viene da chiedersi se sia possibile fare ricerca quantitativa sugli effetti di interventi narrativi, tanto negli operatori quanto nei pazienti, o se l’indicazione, da parte di chi ha proposto il modello della medicina narrativa, sia quella di allestire disegni di ricerca per lo più qualitativi (o *mixed method*), coerenti col paradigma narrativo degli interventi formativi, che facciano propri modelli di valutazione sistemici e che permettano di raccogliere anche quegli elementi, conseguenti alla formazione, non prevedibili a priori.

5. Riflessioni conclusive

La rapida indagine in letteratura sugli studi che analizzano gli effetti della formazione alla medicina narrativa sembra evidenziare che la strada da percorrere sia ancora tanta, in questo ambito. Da un lato, i “padri” fondatori della medicina narrativa hanno prodotto soprattutto ricerca, con approccio *qualitativo*, sulla *percezione* degli interventi (principalmente da parte di studenti di medicina) e la rappresentazione degli *apprendimenti* guadagnati. Dall’altro lato, specialmente nell’ultimo decennio, sono stati pubblicati diversi studi che valutano gli effetti di interventi *narrative-based* anche con metodi quantitativi e, in alcuni casi, con disegni valutativi “rigorosi” (Remein et al., 2020).

Riflettendo sui risultati della più recente revisione sistematica sui contenuti e gli outcome degli interventi di medicina narrativa (ivi), osserviamo che questi interventi sono soprattutto condotti negli USA, con medici, hanno la finalità di sviluppare riflessione, empatia e competenze comunicative, utilizzano sempre la scrittura, ma anche il lavoro di gruppo e varie sollecitazioni *art-based*, e hanno una durata mediana di 8 ore. I disegni di valutazione di questi interventi considerati

più “robusti” sono quelli quantitativi e in particolare l’RCT, tipico della ricerca biomedica, anche se poi, di fatto, gli studi con disegni di valutazione considerato “meglio descritti” sono in prevalenza qualitativi (27/55). Gli interventi vagliati con approcci quantitativi “ben descritti” sono una minoranza (14/55) e i risultati valutati sono soprattutto l’empatia, la realizzazione personale e la capacità di costruire una relazione, tutti aspetti sui quali esistono delle scale validate. Questi interventi sono pubblicati soprattutto in riviste mediche.

Sembra dunque che gli interventi di medicina narrativa valutati in modo “affidabile” siano condotti, realizzati, valutati e pubblicati soprattutto in ambito medico, con le logiche *evidence-based*, che sono proprie di questo ambito disciplinare. Ma, ci chiediamo, visto che si tratta di interventi formativi, anzi – più propriamente – educativi, volti cioè a produrre cambiamenti sull’identità, il modo di essere dei formandi, non sarebbe auspicabile che venissero privilegiate logiche e modelli valutativi appartenenti all’ambito pedagogico? L’utilizzo di strumenti validati, che permettano di ottenere dati di tipo quantitativo, non è a nostro avviso da biasimare, ma sarebbe auspicabile costruire disegni di ricerca che non cerchino di appiattare sul modello dell’RCT la complessità di percorsi, come quelli di medicina narrativa, che stanno stretti in quei – seppur rigorosissimi – disegni di ricerca.

Questi sono solo alcuni spunti di riflessione, che non hanno alcun carattere contestatore. In linea con la letteratura, è altamente auspicabile che la ricerca, soprattutto di tipo longitudinale, continui a svilupparsi in questo ambito della formazione, considerato così promettente per migliorare “comunicazione e capacità di team building, incoraggiando il decentramento e la riflessione e promuovendo un comportamento empatico, mitigando il burnout, coltivando la competenza narrativa, migliorando le competenze pedagogiche e cliniche e implementando la ricerca sull’etica” (ivi, p. 10).

Ma quello che è altrettanto importante, ci pare, è cercare di mantenere fede al paradigma che soggiace alla *narrative-based medicine*, un paradigma che non si basa su improbabili dimostrazioni, ma, ricordiamolo sempre, sulla *ricerca di significato*, che va condotta in modo rigoroso e, soprattutto, altamente critico e riflessivo (de Mennato, 2020).

Riferimenti bibliografici

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

ALESSANDRINI G., *Manuale per l'esperto dei processi formativi*, Carocci, Roma 2011.

ARNTFIELD S.L., SLESAR K., DICKSON J., CHARON R., Narrative medicine as a means of training medical students toward residency competencies, «Patient Education & Counseling», 91(3), 2014, pp. 280-286.

BRUNER J. (1990), *Acts of meaning*. Harvard University Press, Cambridge. Tr. It. *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino 1992.

CASTIGLIONI M., (a cura di), *Narrazione e cura*, Mimesis, Udine 2013.

CHARON R., Literature and medicine: contributions to clinical practice, «Annals of Internal Medicine», 122(8), 1995, pp. 599-606.

——— Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust, «Journal of the American Medical Association», 286 (15), 2001, pp. 1897-1902.

——— *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, New York 2006.

DE MENNATO P., *Il sapere personale: un'epistemologia della professione docente*, Guerini, Milano 2003.

DE MENNATO P., FORMICONI A.R., OREFICE C., FERRO ALLODOLA V., *Esperienze estensive. La formazione riflessiva nella Facoltà di Medicina di Firenze*, Pensa Multimedia, Lecce 2012.

DE MENNATO P., Coscienti del proprio sapere personale. Autoriflessione e cura, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», 1, 2020, pp. 23-31.

DEMETRIO D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano 1995.

GREENHALGH T., HURWITZ B., Narrative based medicine: why study narrative?, «British Medical Journal», 318(7175), 1999, pp. 48-50.

HAMBLIN A.C., *Evaluation and Control of Training*, McGraw-Hill, London 1974.

HODGES B., Assessment in the post-psychometric era: learning to love the subjective and collective, «Medical Teacher», 35(7), 2013, pp. 564-568.

HUDSON JONES A., Why teach literature and medicine? Answers from three decades, «Journal of Medical Humanities», 34, 2013, pp. 415-428.

KERN D.E., THOMAS P., HUGHES M.T., (Eds), *Curriculum Development for Medical Education*, The John Hopkins University Press, Baltimore 2009.

KIRKPATRICK, D.L., & KIRKPATRICK, J.D., *Evaluating Training Programs*, Berrett-Koehler Publishers, Oakland, CA 1994.

KNEEBONE R., Total internal reflection: an essay on paradigms, in «Medical Education», 49(13), 2002, pp. 3696-3701.

KUPER A., Literature and medicine: a problem of assessment, «Academic Medicine», 81(10), 2006, pp. 128-139.

LIPARI D., *Progettazione e valutazione nei processi formative*, Edizioni Lavoro, Roma 1995.

MILLER E., BALMER D., HERMANN N., GRAHAM G., CHARON R., Sounding narrative medicine: studying students' professional identity development at Columbia University College of Physicians and Surgeons", «Academic Medicine», 89(2), 2014, 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», 41(7), 2019, pp. 802-810.

MORTARI L., *Aver cura di sè*, Mondadori, Milano 2009.

NEHELS N., Narrative pedagogy: rethinking nursing education, «Journal of Nursing Education», 34(5), 1995, pp. 204-210.

Quagliano G.P., *Il processo di formazione*, Franco Angeli, Milano 2005.

REMEIN C.DIF. ET AL., Content and outcomes of narrative medicine programmes: a systematic review of the literature through 2019, «BMJ Open», 26;10(1), 2020, e031568.

REZZARA A., *Pensare la valutazione*, Mursia, Milano 2000.

ROSCOE L.A., Healing the physician's story: a case study in narrative medicine and end-of-life care, «Narrative Inquiry in Bioethics», 2(1), 2012, pp. 65-72.

SANDS S.A., STANLEY P., CHARON R., Pediatric narrative oncology: inter-professional training to promote empathy, build teams, and pre-

vent burnout”, «The Journal of Supportive Oncology», 6(7), 2008, pp. 307-311.

SCHÖN D., *Il professionista riflessivo*, Dedalo, Bari 1993.

SQUIER, H.A., The teaching of literature and medicine in Medical School education”, «The Journal of Medical Humanities», 16(3), 1995, pp. 175-187.

SUTER N., Medicina narrative in pillole, *Leggiamoci con cura*, Atti del Convegno presso il CRO di Aviano, CroInforma, Aviano 2013.

YANG N., XIAO H., CAO Y., LI S., YAN H., WANG Y., Does narrative medicine education improve nursing students’ empathic abilities and academic achievement? A randomised controlled trial, «The Journal of International Medical Research», 46(8), 2018, pp. 3306-3317.

WINKEL A.F., FELDMAN N., MOSS H., JAKALOW H., SIMON J., BLANK S., Narrative medicine workshops for obstetrics and gynecology residents and association with burnout measures, «Obstetrics and Gynecology», 128 Suppl 1, 2016, 27S-33S.

ZANNINI L., *Medical humanities e medicina narrative. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano 2008.

La pandemia e il tempo di lockdown: possibili interventi educativi per la salute e il benessere delle giovani generazioni

MARIA RITA MANCANIELLO*

RIASSUNTO: In questo ultimo anno abbiamo avuto chiaro ed evidente quali fossero i rischi legati alla pandemia ma nelle scelte per limitarne la diffusione, non si è tenuto di conto delle possibili conseguenze del lockdown sui processi di sviluppo di bambini e bambine e adolescenti. Per loro, la cui vita sociale è stata completamente sconvolta, le conseguenze sulla salute e sul benessere psicofisico stanno già emergendo e sono preoccupanti. La fragilità emotiva e cognitiva tipica dell'età dello sviluppo, privata della dimensione relazionale, costretta a limitazioni nello spazio, inserita in dinamiche forzate all'interno del nucleo familiare, sottoposta alla cessazione e cesura di ogni attività propria delle routine e degli impegni funzionali alla crescita, si rivela adesso a rischio di molte reazioni di sofferenza.

PAROLE CHIAVE: adolescenti invisibili, senso del futuro, progetto di vita, vita di gruppo, relazione educativa

ABSTRACT: In the last year, we have had clear and evident what the risks re-lated to the pandemic, but in the solution for contenimento of contagius, we havan't considered the risk and the damage of the lock-down on the development processes of boys and girls. For they, whose social life has been completely disrupted, the consequences of health and psycho-fisic wellness will be there and are worrying. The emo-tional and cognitive fragility typical of the developmental age, de-prived of the relational dimension, forced to limitations in space, in-serted into forced dynamics within the family nucleus, subjected to

* Università degli Studi di Firenze, Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia – FORLILPSI.

the cessation and cessation of any activity proper to routines and commitments functional to growth, is now at risk of many suffering reactions.

KEY-WORDS: invisible teenagers, sense of the future, life plan, group life, educational relationship.

1. Un inedito tempo di vita: la pandemia e le sue conseguenze nella vita quotidiana

Nella storia dell'umanità le pandemie sono ciclicamente avvenute e tra studi scolastici e conoscenze popolari, per ognuno e ognuna di noi, dai Promessi sposi ai *modi di dire*, la peste, la lebbra o il colera hanno fatto parte delle conoscenze più formali o anche solo di un lessico utilizzato in modo scherzoso o anche offensivo, ma senza una vera comprensione del significato e delle conseguenze sulla vita delle persone di una pandemia. Poi, in poche settimane, quelle espressioni linguistiche o memorie letterarie, sono divenute inaspettatamente per la maggior parte della popolazione mondiale una realtà in cui ci siamo trovati immersi e da cui ci siamo sentiti sommersi.

Fin dal primo mese in cui la diffusione del virus SARS-CoV-2 è stata decretata dall'Oms come Pandemia Mondiale, è stato chiaro che sarebbe stato un tempo di profonde perdite umane e dalle disastrose conseguenze sul piano economico, meno evidenti gli effetti che si sarebbero avuti nelle dinamiche intrafamiliari problematiche e sui processi dello sviluppo infantile e adolescenziale. Corpi ristretti, separati dai propri consuetudinari riferimenti amicali e relazionali fuori dal contesto familiare, resi *invisibili* dalla pandemia, sappiamo che le conseguenze sono già in atto e sono preoccupanti. La fragilità emotiva e cognitiva tipica dell'età dello sviluppo, privata della dimensione relazionale, costretta a ampie limitazioni nello spazio-tempo, inserita in dinamiche forzate all'interno del nucleo familiare, sottoposta alla cesazione e cesura di ogni attività propria delle routine e degli impegni funzionali alla crescita, si rivela adesso a rischio di molte reazioni problematiche, difficilmente prevedibili nell'entità, ma sicuramente sostanziali. Soprattutto per gli adolescenti, che crescono per "discontinuità", per salti qualitativi repentini, per le esperienze vissute "nel

qui ed ora” come cesellatura sulla personalità e il modo di leggere e rapportarsi con la realtà, un tempo come quello vissuto ha inciso in modo indelebile sul loro mondo interno (Mancaniello, 2020).

Nella trasformazione radicale in atto durante l’adolescenza, nella metamorfosi che si attiva con la fase puberale, il tempo è una dimensione relazionale, sia con il mondo, sia, soprattutto, centrale per la percezione di esistere per sé stessi e in questo percorso assume un significato specifico per la costruzione del proprio “sé”.

La stessa organizzazione del proprio progetto esistenziale, scoprire che la propria vita adesso è nelle proprie mani, che la propria azione è determinata sempre più dalla propria intenzionalità, assume un connotato specifico relativamente alla funzione temporale. “La vita è adesso” per l’adolescente, nel qui ed ora. Dal momento in cui prende avvio la pubertà, ogni giorno qualcosa di sé cambia, sia nel corpo che nella mente. Nella *catastrofe adolescenziale*, l’adolescente vive una intensa trasformazione della visione del mondo, del suo modo di percepirsi, di osservare gli altri e le cose, del modo di mettersi in relazione con queste realtà e di procedere, quindi, nella scelta di atteggiamenti e comportamenti da adottare (Mancaniello, 2002).

Gli studi sulla strutturazione temporale e l’organizzazione del “piano di vita”, mettono in evidenza che nell’età adolescenziale il progetto di vita avviene intorno a fini che in parte sono dettati da esigenze individuali, in parte dagli obiettivi che la compagine sociale tende a privilegiare. L’elaborazione cognitiva e la motivazione sono intrecciate tra loro, connesse in modo imprescindibile con le emozioni e i sentimenti, e si osserva che sono alla base delle relazioni uomo-mondo e la persona non può svilupparsi senza un “intreccio attivo di interazioni reali e potenziali col mondo”. Secondo tale approccio, le motivazioni rappresentano l’espressione concreta e funzionale dei bisogni del soggetto, i quali, a loro volta, costituiscono gli elementi fondamentali dell’inserimento del soggetto nel mondo. Progettarsi richiede la definizione di una prospettiva proiettata verso una dimensione solo immaginata, nella quale i concetti di anticipazione e di aspettativa sono indice di un costante orientamento verso il futuro.

Nel lungo periodo del *lockdown* e delle altre forme di limitazione della libertà, con l’uso di dispositivi che *coprono* le espressioni visive e con una quotidianità censurata nel suo aspetto aggregativo, la prospettiva temporale sul futuro, non solo si è bloccata in termini di chiusura delle relazioni e degli spazi di vita sociali, ma anche per una ge-

neralizzata paura e una tangibile *presentificazione* di morte, che ha aperto a reazioni psicologiche e disturbi sulla sfera dei comportamenti di vita anche molto gravi.

Una questione nodale, perché situazioni come quella che stanno vivendo gli adolescenti, pongono molta difficoltà a guardare oltre il presente, sia per il senso di incertezza che caratterizza le informazioni che continuamente vengono proposte nella comunicazione mediatica e sociale, sia perché gli adolescenti e i giovani vivono il rapporto tra progettazione esistenziale e visione del mondo, già da diversi anni, caratterizzato dalla paura che esprimono nei confronti della società e dalle realtà quotidiana. Le analisi e le ricerche sul mondo giovanile mettono in luce che nella mente dei giovani si insinuano preoccupazioni e paure di varia intensità, rimanendo, evidentemente, in uno stato di timore senza una risposta contenitiva e trasformativa da parte di adulti e istituzioni.

Una paura generalizzata verso molti aspetti della vita, indicando più la percezione e il timore di molti fenomeni, che una conoscenza specifica di problemi sociali. L'influenza e la risonanza che i mass-media hanno rispetto a certe conoscenze è, come sappiamo, profondamente incidente nella lettura della realtà, per cui violenza, povertà e caro vita, indifferenza della gente verso i fenomeni sociali e le problematiche reali, sono le paure provate dalla maggior parte delle giovani generazioni. A queste si associano timori per la globalizzazione e l'immigrazione, seppur vi sia una maggiore apertura verso i processi di scambio e di interdipendenza che nel mondo avvengono ormai da decenni e che sono, per la giovane popolazione, diventate più accettabili e maggiormente integrate nel proprio immaginario come realtà possibili. In una società multiculturale e multi-etnica come la nostra, basata sugli scambi culturali e su una economia mondiale, la sensazione di precarietà e di instabilità rispetto al futuro e alle opportunità di esso, può far emergere sensazioni di ansia per coloro che potrebbero essere un ulteriore ostacolo alla propria realizzazione e, questo tempo di isolamento, rischia di essere ancora più fonte di ansia e di insicurezza e di cristallizzare timori già molto marcati e innegabili.

2. Salute e benessere: le risposte adolescenziali al *lockdown*

Da una attenta analisi della letteratura prodotta nell'ultimo anno sulle conseguenze della pandemia sulla salute e il benessere psicologico di bambini/e e di adolescenti emerge un quadro piuttosto preoccupante e che conferma come le scelte fatte per evitare la diffusione del contagio non abbiano tenuto di conto della complessità di una età della vita come quella infantile e adolescenziale (Saulle, Minozzi, Amato, Davoli, 2021).

Comparando i dati degli anni precedenti relativamente ai ricoveri e alle richieste di intervento nei "Pronto Soccorso", così come i decessi, si evidenzia che l'impatto diretto della malattia prodotta dalla Covid-19 sui ragazzi e le ragazze è stato basso e che la ragione principale per cui essi sono stati costretti a casa è stata sostanzialmente quella di proteggere gli adulti. Seppur comprensibile la necessità di una soluzione che potesse fermare il dilagare della pandemia, i sacrifici richiesti a tutti i livelli e in tutte le dimensioni sociali, si sono rivelati e si stanno rivelando sicuramente paradossali per la salute delle giovani generazioni. Le politiche sanitarie scelte a livello politico, hanno impattato fortemente sul benessere psicologico di bambini e adolescenti e la decisione di obbligare al distanziamento sociale, di limitare in modo quasi assoluto la mobilità, di determinare la chiusura delle scuole e di vietare ogni forma di aggregazione collettiva, sportiva o ludica o di intrattenimento, ha creato un senso di smarrimento e di svuotamento, che oggi si esprimono in una serie di disagi di ampio ventaglio (Tamburlini, 2020). Ansia, stati depressivi, attacchi di panico, alterazioni nei ritmi sonno-veglia e nell'alimentazione sono le prime risposte al forte stress dovuto alla necessità di combattere un nemico non prevedibile e di farlo nella separazione da tutto quel mondo emotivo e relazionale che alimenta il senso vitale. La negazione del contatto fisico, dall'abbraccio al bacio, dal contatto corporeo al darsi la mano, sono diventati un blocco dell'espressione di sé e del veicolo principale di comunicazione dell'adolescente: il corpo. Escludere in un attivo dalla propria vita, sia le persone della relazione quotidiana, così come il contatto con "la gente", la generalità degli altri, ha creato un forte cortocircuito emozionale sulla pelle degli adolescenti. In una età dove "l'altro e l'altra" fuori dalla famiglia sono la propria "identità", sono la propria dimensione dell'esserci e dell'appartenere, del sentirsi protetti e sicuri.

Dobbiamo partire dal concetto che l'adolescenza è un periodo della vita dove la trasformazione in atto è data da "salti qualitativi" che avvengono per *momenti temporali* e *per eventi* e non per continuità. Come ogni processo di trasformazione, vi è un *passaggio di stato* che richiede la separazione da realtà conosciute e sedimentate dentro di sé, per andare verso luoghi e storie inedite con le quali misurarsi e di cui apprenderne la cultura. Un percorso che si dispiega attraverso *separazioni* e *appartenenze* durante le quali viene trasmesso e acquisito un bagaglio utile per la crescita interiore e sociale del ragazzo. Ciò che entra in relazione è, perciò, sia l'ambiente esterno che l'ambiente dell'interiorità, comprensivi delle diverse singolarità che vi sono espresse. In tale lettura, vi è una inscindibile relazione tra i *sistemi sociali* e quelli *intrapsichici*, ritenendo fondamentale, per l'arricchimento e la vitalità del soggetto, la mobilità interna ad ognuno dei *singoli sistemi* e *tra i sistemi tra loro*, a partire dalla considerazione che la rigidità e l'assenza di movimento di uno di questi essi, sia fonte di disturbi psicopatologici.

Il sistema relazionale dei pari, nella fase adolescenziale, è il luogo privilegiato in cui si esprimono in modo particolare le spinte ad *imitare* e ad *agire*. Considerato nella sua struttura di sistema aperto, si vede come in esso vi sia un continuo scambio di informazioni, energie, sensazioni, emozioni, pensieri, con il mondo circostante, e allo stesso tempo vi siano dentro dei sottosistemi autonomi – i singoli soggetti – che interagiscono e si relazionano tra loro (Von Bertalanffy, 1971; De Angelis, 1996). Questo significa che nel gruppo ogni cambiamento del singolo si ripercuote e influenza tutto il sistema, che deve riorganizzarsi e ridefinire le posizioni di ogni suo membro. In tal modo le azioni e le attività che in esso avvengono stimolano il movimento interno di energie individuali e si ripercuotono sull'intero vissuto del gruppo, sviluppando una maggiore complessità e affinando le capacità sensoriali e cognitive dei suoi componenti.

Tutte le energie interne al gruppo tendono a mantenere un equilibrio omeostatico, dando forza alle regole e puntando a delineare un certo ordine, nonché definendo dei propri valori di riferimento, ma allo stesso tempo, spingono il singolo a sperimentare ruoli diversi e mai provati, a trovare un proprio spazio sociale e una propria *collocazione nel mondo* e a cominciare a confrontarsi con il sistema degli adulti. Anche nel sistema dei pari è, allora, fondamentale che vi sia un continuo cambiamento, fatto di momenti di svolta, in cui ogni singolo può

variare e deviare nel suo percorso, per evitare l'arresto della *equa* distribuzione delle energie.

La relazione all'interno del gruppo dei pari è principalmente una fonte inesauribile di risposte ai propri perché e un aiuto insostituibile per superare le varie tensioni associate alla crescita, così come è anche e soprattutto un luogo in cui si attua principalmente il processo di ristrutturazione e di formazione di nuove competenze psichiche (Maglietta, 2007; Amerio, Bobbi Cavallo, Palmonari, 1990). La peculiarità del gruppo dei pari sta nel fatto che rispetto a tutti gli altri sistemi, non è dotato a priori di una propria storia e un precedente vissuto, ma la natura provvisoria e temporalizzata che esso ha, gli permette di essere scevro da pregiudizi e riferimenti transgenerazionali. Le trasformazioni che l'adolescente vede e sente dentro di sé, trovano *accoglienza* nel gruppo e sulla base di questo "comune destino" inizia a formarsi una "microsocietà" con un proprio linguaggio, dei ruoli condivisi, delle modalità di esprimere emozioni e sentimenti, un proprio sistema normativo etc. Molti elementi presenti nell'organizzazione di questo gruppo, mostrano come esso tenda a riprodurre la prima cellula sociale, una "nuova famiglia", e molte delle funzioni che abbiamo visto proprie di essa tornano ad avere un loro preciso significato anche in questo sistema (D'Onofrio, 2013, Ammanniti, 2018)

L'adolescente nel gruppo sente di avere un ruolo, dei compiti ben precisi, un riconoscimento e vive questa sua appartenenza con una grande carica affettiva, ricevendo in cambio l'accoglienza da parte del gruppo dei suoi differenti stati d'animo, delle sue ansie, delle sue angosce. Nella revisione generale che l'adolescente sta vivendo, il sistema dei pari si propone come uno spazio alternativo dove poter capire se stessi, conoscere i nuovi impulsi emozionali e affrontare i nuovi compiti evolutivi che si presentano.

Risulta di immediata intuizione come, in questo tempo di emergenza dettato dalla Covid-19 e di restrizione tra le mura domestiche, la dimensione gruppale sia stata negata e gli e le adolescenti costretti dentro una dimensione familiare, che ha limitato le dinamiche di sviluppo nel gruppo e le interazioni dirette con quello che, in un termine più evocativo e suggestivo, che scientifico, definirei il *gruppo-pelle*. Compito di genitori, insegnanti, educatori, ma anche delle politiche democratiche, dovrebbe essere sempre quello di permettere e dedicare la massima attenzione per garantire agli adolescenti la qualità della vita psicofisica e dare loro la possibilità di organizzare il proprio tempo,

aiutandoli a sostenere la rete di amicizie e di relazioni significative, incoraggiando la dimensione aggregativa e di contatto. Attività e socialità che devono essere riprese entro breve tempo, pena il rischio di una interruzione dei processi di sviluppo e *crystallizzazione* delle dinamiche di crescita (Iori, 2020),

3. Quali possibili risposte pedagogiche nel prossimo futuro?

Le problematiche che sembrano però essere maggiormente evidenti e che interessano maggiormente la presente riflessione sull'età adolescenziale, sono le reazioni psicologiche che stanno emergendo, processi di cambiamento attraversati, si devono svolgere necessariamente lungo un asse temporale orientato al futuro. Perseguire lo scopo di formare un soggetto capace di situarsi-proiettarsi nel futuro e di progettare la sua esistenza attuale in funzione di scopi che raggiungerà con il tempo. Ogni ragazzo deve, perciò, imparare a partecipare alle scelte che caratterizzeranno la sua vita futura, motivo per cui la funzione dell'educatore non è tanto quella di presentargli progetti già pianificati, ma di suscitare in lui pensieri proiettati nel tempo, di stimolare la voglia di pensare al futuro e di creare contemporaneamente progetti reali, concreti, fattibili, così da costruire un tempo soggettivo, fatto di ritorni, di momenti di indecisioni, di entusiasmo, di indifferenza, di riaggiustamenti continui e di rievocazioni.

Al centro del processo di ridefinizione di sé vi è quindi l'adolescente che, con l'aiuto dell'adulto comincia a progettare un percorso di vita non solo finalizzato a sviluppare competenze e integrazione sociale, quanto a trovare una propria dimensione esistenziale nuova. La progettualità esistenziale è quel denominatore, di cui il soggetto è più o meno consapevole, che permette l'elaborazione di valori e obiettivi di azioni, agite nel qui ed ora e che si alimentano di aspettative e traiettorie orientate al futuro. Ciò significa tendere "a configurarsi non semplicemente in funzione dell'adattamento alla realtà presente, ma anche (o, ancor meglio, prevalentemente) in funzione di un "possibile", ipotizzabile dall'immaginazione, effettuabile mediante l'intelligenza e concretabile in un processo incessante di costruzione e decostruzione dell'esperienza in cui il soggetto (singolo o collettivo) è storicamente inserito e, ovviamente, proiettato al futuro".

Un importante obiettivo per lo sviluppo dei soggetti e il miglioramento dei loro contesti di vita, lo assume la riflessione sui modelli educativi e sulle metodologie di intervento, cercando di mettere a fuoco prassi, modalità, strumenti, attività, opportunità che nella comunità sono già operative in questa direzione, valorizzando le esperienze e gli interventi attivati e facendo da sprone e da stimolo per quelle realtà che ancora stentano a lavorare verso la prospettiva di una educazione esistenziale.

Se riuscissimo a superare l'*impasse* che comporta il *sensu di non prevedibilità*, dell'*incertezza* e dell'*ancoraggio al già noto*, della *paura dell'ignoto*, questo è uno dei momenti più belli della storia dell'umanità. Mai come oggi, a tutti noi è data la possibilità di decidere cosa fare, di preparare e progettare il futuro. Un film della fine degli anni settanta dello scorso secolo, "Un mercoledì da leoni", ci ha insegnato cosa vuol dire saper "governare l'onda", "gestire il vento", affrontare la sfida che "il mare in tempesta" pone e propone. In questa epoca che stiamo attraversando *siamo sull'onda*: età liquida per eccellenza, evocativa della *fluidità* e della *fluttuazione*, ci propone una decisione epocale. Sta a noi scegliere se cavalcare l'onda con determinazione e consapevolezza o farci travolgere inermi e sopraffatti dall'angoscia, se affrontare il movimento e l'incertezza come opportunità da gestire con coscienza e risoluzione, o lasciarsi andare alla deriva e al controllo dittatoriale. L'umanità intera è nella dimensione liquida, i processi trasformativi sono oggi mondiali, ogni realtà è connessa, volente o nolente, con tutte le altre. I media e le televisioni, i *Device* e il *World Wide Web* e tutti i *social* che abbiamo a disposizione, hanno una capacità comunicativa sincronica in gran parte delle aree abitate terrestri.

Una scelta di cui abbiamo bisogno per saper dare una significativa risposta alle giovani generazioni che da noi si aspettano persone solide e significative di riferimento. Per poter essere educatori, insegnanti o genitori responsabili e consapevoli, per dare sostanza alle forme educative, abbiamo bisogno di avere chiaro se vogliamo cavalcare l'onda e la sfida che il futuro ci pone, o meno. Gli adulti hanno davanti a sé adolescenti molto esigenti, che con la loro apatia, il loro nichilismo, le loro forme provocatorie e sprezzanti, in verità stanno aspettando che gli adulti offrano loro un terreno e una via su cui potersi muovere. Chiedono di essere ascoltati, guardati, attendono una proposta chiara. Una responsabilità e una grande opportunità per l'adulto, perché *in-*

contrare nel profondo un adolescente, è una delle esperienze più significative che l'adulto possa vivere. Di fronte ad un adolescente è difficile poter dissimulare il proprio pensiero o il proprio sentire. L'adolescente mette a nudo, guarda dritto negli occhi quando vuole capire, penetra sotto la pelle dell'adulto senza remora quando non sente la sua credibilità. L'adolescente spiazza, provoca, lancia sfide e sollecita continuamente una risposta vera. L'adolescente è implacabile con l'adulto che ha preso a modello, è intransigente e poco disposto a perdonargli eventuali errori, è spietato quando non trova coerenza tra ciò che gli è stato presentato come *vero* e *assoluto* da bambino e il modo in cui ciò viene realmente considerato nel mondo adulto. In questa sua ricchezza emotiva e sensoriale, l'adolescente ha bisogno di *punti fermi* e *paletti saldi*, nonché di flessibilità, di comprensione, di elasticità e di pazienza. Davanti a queste richieste di senso, di motivazioni, di certezza, l'adulto non può svincolarsi. Deve sostenerle, e ci riesce solo quando ha realmente raggiunto quell'equilibrio psico-emotivo che permette di reggere la *messa in dubbio di sé*, quando è convinto, in prima persona, delle proposte *messe in atto* e delle *posizioni assunte*. Una dinamica interattiva che presuppone che l'adulto abbia chiaro il proprio mondo valoriale di riferimento e una consapevolezza di sé e del proprio essere. Un costrutto interno che, purtroppo, nella situazione contemporanea, si mostra profondamente fragile e indefinito; seppur voglia pensare e mantenere la speranza, che questa disperata esperienza che stiamo vivendo, permetta all'umanità di riprendere tra le mani l'armonia cosmica e gettarsi consapevolmente nell'onda che porta verso il futuro.

4. Alcune riflessioni conclusive

A chiosa di questi elementi riflessivi su un periodo così difficile, la sollecitazione che sento più urgente è quella di riscoprire il valore della bellezza della vita e dell'esistere, dimensioni che nel tempo in cui scrivo sono state profondamente messe a dura prova. La domanda se "La vita è bella? Oppure non lo è?" direi che trova la sua immediata risposta nel condivisibile pensiero di Mancuso che "la vita è supremamente bella: la prova è data dal fatto che l'istinto più forte nei viventi è quello della sopravvivenza" (Mancuso, 2018, p.11)

In questo nuovo tempo che si apre davanti a noi, sperando che questa esperienza pandemica stia finendo il suo corso – almeno nella parte più pregnante e drammatica –, abbiamo una sfida importante da affrontare ed è di superare *l'istinto della sopravvivenza* e riprendere a vivere con un nuovo sguardo verso luminosi orizzonti. Non solo utile per noi adulti, ma necessario per le giovani generazioni, che hanno diritto ad un futuro pieno di bellezza.

Riferimenti bibliografici

AMERIO P., BOGGI CAVALLO P., PALMONARI A., *Gruppi di adolescenti e processi di socializzazione*, Il Mulino, Bologna 1990.

AMMANNITI M., *Adolescenti senza tempo*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2018.

BACHTIN M., *Per una filosofia dell'azione responsabile* (1920-24), Lecce, Manni 1998.

BARONE P., MANTEGAZZA R., *La terra di mezzo. Gli elaboratori pedagogici dell'adolescenza*, Unicopli, Milano 1999.

BAUMAN Z., *Futuro liquido. Società, uomo, politica e filosofia*, AlboVersorio, Milano 2014.

BAUMAN Z., LEONCINI T., *Nati liquidi*, Sperling & Kupfer, Segrate (Mi) 2017.

BLOS P., *The adolescent passage. Developmental Issues*, International Universities Press, New York, 1979, trad. it., *L'adolescenza come fase di transizione. Aspetti e problemi del suo sviluppo*, Armando, Roma 1988.

BURGALASSI S., *Uno spiraglio sul futuro. Interpretazione sociologica del cambiamento sociale in atto*, Giardini Editori, Pisa 1980.

BORGNA E., *La fragilità che è in noi*, Vele Editore: Giulio Einaudi, Torino 2014.

BROWN B., *La Forza della Fragilità, Il coraggio di sbagliare e rinascere più forti di prima*, Vallardi editore, Milano 2016

CESAREO V., VACCARINI I., *L'era del narcisismo*, Carocci, Roma 2012.

DEMETRIO D., *Elogio dell'immaturità. Poetica dell'età irraggiungibile*, Raffaello Cortina, Milano 1998.

DE ANGELIS V., *La logica della complessità. Introduzione alle teorie dei sistemi*, Bruno Mondadori, Milano 1996.

D'ONOFRIO E., *Adolescenza. Una terra di mezzo*, Aracne, Roma 2013.

FREUD S., *Noi e la morte*, (1915), Palomar, Bari 1993.

——— *Lutto e Melanconia*, (1917), in *Opere 1905/1921*, Newton Compton, Milano, 1995.

HEIDEGGER M., *Essere e tempo*, Bruno Mondadori, Milano 2011.

GALIMBERTI U., Intervista registrata a Milano il 28 febbraio 2020, in <https://www.youtube.com/watch?v=-OMKYw-XaGg>

——— *I miti del nostro tempo*, Feltrinelli, Milano 2013.

KLEIN M., *Note su alcuni meccanismi schizoidi*, in *Scritti 1921-1945*, Boringhieri, Torino 1978.

KRISTEVA J., *Le nuove malattie dell'anima*, Borla, Roma 1998.

IORI V., *Coronavirus: spazio, tempo, corpo nell'emergenza vissuta dai bambini*, in <<https://www.dire.it/05-04-2020/443443-coronavirus-spazio-tempo-corpo-nellemergenza-vissuta-dai-bambini/>>, consultato il 10/05/2021.

LASH C., *La cultura del narcisismo*, Bompiani, Milano 2001.

LOWEN A., *Il Narcisismo. Identità rinnegata*, Feltrinelli Milano, 2013.

MAGLIETTA D. (a cura di), *Bambini e adolescenti in gruppo*, Borla Roma, 2007

MANCANIELLO M. R., *Adolescenti al tempo del Covid-19: una riflessione sul significato di vivere "attimi della catastrofe adolescenziale" in uno spazio-tempo negato, nella separazione corporea dal gruppo dei pari e in una relazione scolastica digitale*, «Studi sulla Formazione», 23(1), 2020, pp. 21-51.

——— *Adolescenti in situazione di fragilità*, in BENELLI C., GILJÓN CASARES M. (a cura di), *(In)tessere relazioni educative. Teorie e pratiche di inclusione in contesti di vulnerabilità*, FrancoAngeli, Milano 2020.

——— *Per una pedagogia dell'adolescenza. Società complessa e paesaggi della metamorfosi identitaria*, PensaMultimedia, Lecce 2018.

——— *L'Adolescenza come catastrofe. Modelli d'interpretazione psicopedagogica*, Pisa, ETS 2002.

MANCUSO V., *La via della Bellezza*, Garzanti, Milano 2018.

MAPELLI M., *Il dolore che trasforma. Attraversare l'esperienza della perdita e del lutto*, Franco Angeli, Milano 2013.

MELCHIORRE V., *Al di là dell'ultimo. Filosofie della morte e filosofie della vita*, Vita e Pensiero, Milano 1998.

PIETROPOLLI CHARMET G., *Fragile e Spavaldo*. Laterza, Bari 2008.

POLESANA A., *La società italiana. Cambiamento sociale, consumi e media*, Guerini Next, Milano 2016.

RECALCATI M., *Clinica del vuoto. Anoressia, dipendenze, psicosi*, Franco Angeli, Milano 2002.

SAULLE R. MINOZZI S., AMATO L., DAVOLI M., *Impatto del distanziamento sociale per covid-19 sulla salute fisica dei giovani: una revisione sistematica della letteratura*, «Recenti Progressi in Medicina», 112(5), 2021, pp. 347-359.

SELMI A., *Il narcisismo*, Il Mulino, Milano 2007.

STRZYS K., *Narcisismo e socializzazione. Trasformazione sociale e mutamento dei dati caratteriali* (1978), Feltrinelli, Milano 1981.

TAMBURLINI G., *L'impatto della pandemia Covid-19 sulla salute globale dei bambini*, «Medico e Bambino», 39, 2020, pp. 629-632.

VON BERTALANFFY L., *Teoria generale dei sistemi*, Idesi, Milano 1971

WINNICOTT D. W. (1958), *Sviluppo affettivo e ambiente*, Armando Editore, Roma 1970.

La memoria. Rileggere, riflettere, narrare con cura

VINCENZO A. PICCIONE*

RIASSUNTO: leggere, riflettere, comprendere se e come il ruolo di una struttura dinamica e centrale nella nostra esistenza come la memoria stia in questo momento storico cambiando o sia già cambiato impone di prestare attenzione alle ragioni e agli obiettivi della sua attuale usabilità. In questo articolo vengono commentate le ragioni per le quali la sua presenza determina senso: in generale, essa partecipa alla elaborazione di idee innovative, alla costruzione e alla narrazione di significati, alla descrizione di obiettivi e azioni progettuali; più in particolare, la memoria è in grado di dare un contributo importante al perfezionamento delle qualità dell'uomo dotato di digital wisdom.

PAROLE CHIAVE: memoria, pensiero critico, elaborazione, ragionamento, apprendimento riflessivo.

ABSTRACT: reading, reflecting, understanding if and how the role of a structure – dynamic and central in our existence – such as memory is changing or has already changed in this historical moment requires paying attention to the reasons and objectives of its current usability. In this article the reasons why its presence fosters and produces meaning are commented on: in general, it participates in the elaboration of innovative ideas, in the definition and narration of meanings, in the description of projectual objectives and actions; more specifically, memory is able to give an important contribution to the improvement of the qualities of the digitally wise man.

KEYWORDS: memory, critical thinking, processing, reasoning, reflexive learning.

* Università degli Studi Roma Tre, Dipartimento di Scienze della Formazione.

La memoria è attrice, promotrice, narratrice di senso lungo la nostra esistenza, partecipa alla nostra vita culturale, sociale, emotiva, ha un ruolo determinante nella percezione, nella conoscenza, nella consapevolezza di noi stessi, sostiene qualsiasi progetto di vita scegliamo di ideare. Meglio ancora: se ne ascoltiamo la voce e lasciamo che ci racconti le sue narrazioni, la memoria ci permette la più profonda e articolata rappresentazione mentale di noi stessi, la più chiara e lucida percezione della nostra individualità complessa e dinamica, la più solida e significativa lettura del nostro contesto sociale e culturale. Ha un ruolo determinante nella riattivazione filtrata dei nostri saperi e delle nostre esperienze, rievoca in maniera organizzata, legge, commenta, distingue i nostri comportamenti nel tempo e nello spazio; dunque, induce e suggerisce anticipazioni, pre-percezioni, previsioni, produce e organizza ri-rappresentazioni e immagini mentali, conferisce rapidità, valore e spessore alla qualità delle rievocazioni sulla base dei fattori della salienza di un dato evento e di una data informazione, della intensità dello stato emotivo interessato, della frequenza degli episodi e delle occasioni di recupero, della ricchezza degli stimoli impegnati. È uno strumento del quale molti hanno imparato a prendersi cura con assiduità e che ricambia le attenzioni con affidabilità, efficienza e completezza. È una struttura affascinante che esercita un enorme potere e una profonda influenza sulla nostra esistenza poiché è in grado di modificare e trasformare, anche in pochi attimi, il nostro umore, il nostro stato d'animo, perfino i nostri atteggiamenti; riesce a organizzare il caos possibile perché agisce con i suoi criteri selettivi, codificatori e categorizzatori di esperienze e conoscenze; soprattutto, lavora strategicamente, metodologicamente e stilisticamente sulla base dell'esperienza soggettiva del ricordo.

Abbiamo a lungo creduto erroneamente che essa fosse una specifica facoltà della mente a causa dello stretto legame fra rievocazione e costruzione dell'immagine mentale, fra rappresentazione visuospatiale condizionata da ricordi e immaginazione, oggi sappiamo che è un insieme vulnerabile, sensibile e non autosufficiente di reti cerebrali che funzionano per processi, sulla base di nodi di attivazione che ne determinano qualità e profondità, oltre che sulla base di diverse strutture neurali minuziosamente specializzate presenti in specifiche aree cerebrali. Ed è, infine, la struttura dinamica che ha dato e continua a dare un contributo determinante agli studi delle neuroscienze che, oggi, ne conoscono meglio i modelli neurodinamici di azione, le modali-

tà di registrazione, conservazione e recupero dei sistemi e dei processi, i rapporti funzionali e dinamici con i sistemi impegnati nell'apprendimento. Per un pedagogista come me, la memoria è, necessariamente, anche colei che sintetizza le voci delle narrazioni individuali e sociali, delle grandi narrazioni collettive (Postman, 1996), colei che permette la più profonda e intensa consapevolezza di sé, dell'altro, del mondo, colei che è protagonista nei processi di apprendimento, di elaborazione del pensiero, di selezione delle scelte; soprattutto, è colei che permette all'uomo di decidere se essere solo un uomo competente o anche un uomo che pensa: «La conoscenza isolata dei dati e delle informazioni non è sufficiente; perché essi abbiano senso vanno situati in un contesto. Ma neppure il contesto è sufficiente se non è accompagnato dallo sforzo di vedere come le conoscenze lo modifichino e lo chiariscano. Il pensiero diventa così anche “pensiero del complesso”» (Chiosso, 2018).

Nel presente, tuttavia, la memoria è interessata da almeno due fenomeni nuovi, di grande rilevanza, che le chiedono di regolare nuove forme di mediazione funzionale. Da una parte, esiste una esternalizzazione della sua tipica azione di archiviare dati e informazioni, rappresentazioni e descrizioni della realtà, contenuti reticolari del sapere e fra i saperi; in altre parole: la sola esistenza di un hard disk dovrebbe forse farci chiedere se sia il momento di impegnare la memoria in processi elaborativi del tutto nuovi e da perfezionare (a partire, per esempio, dai processi di selezione e reperimento di parole chiave per la ricerca di saperi in repertori online). Dall'altra, esiste una meccanizzazione delle archiviazioni; in altre parole: la memoria deve impegnarsi in un numero molto maggiore, rispetto al passato, di azioni puramente procedurali e meccaniche da utilizzare per accedere rapidamente, attraverso l'uso delle tecnologie avanzate, ai saperi, alle informazioni, ai dati; si tratta di azioni procedurali che richiedono la memorizzazione di sequenze di azione (a partire dall'uso di identità digitali e password, per esempio) che spesso non chiedono alcuna forma di sapere reticolare.

Sulla base di queste prime considerazioni, è inevitabile sottolineare che il ruolo della *memoria autobiografica* e della *memoria semantica* sia rilevante; anzi, che promuovere l'abitudine all'uso della memoria autobiografica e della memoria semantica sia obiettivo educativo di grande importanza. La prima è impegnata nella registrazione delle esperienze e dei dati che definiscono la persona, ne ricostruiscono il

percorso e le tappe dell'esistenza; è responsabile della codificazione, della distribuzione, della narrazione, di attimi fino a decenni, della nostra biografia, della nostra intenzionale ricapitolazione di una storia organizzata anche come mito personale realistico, plausibile dell'identità. Malgrado la qualità del suo funzionamento sia costante nel tempo e permetta un accesso a una grandissima quantità di informazioni, essa dipende strettamente da tre processi fondamentali che rischiano di limitarne l'affidabilità: l'amnesia infantile (i ricordi dei primi anni di vita sono generalmente inaccessibili), il graduale declino (col tempo i ricordi si assottigliano e si sintetizzano), la rievocazione del sé efficiente (dopo i cinquanta anni accade che siano generalmente preferiti e selezionati ricordi riferiti a età comprese fra i dieci e i trenta anni). La seconda – la memoria semantica – individua e definisce comportamenti e significati socioculturali, cognitivi, professionali, partecipativi, dunque seleziona, codifica e registra in maniera duratura, intenzionale e profonda, rappresenta il nostro personale thesaurus. Per questi primi due modelli, la stabilizzazione e la codificazione delle informazioni procedono per frequenze, meccanismi e modalità d'uso che ne rafforzano il funzionamento efficiente. La qualità e le procedure d'accesso all'informazione immagazzinata sono aspetti essenziali quando non esiste abitualità e sistematicità d'impiego di conoscenze e informazioni che devono comunque essere recuperate; ciò significa che le due procedure di immagazzinamento e di recupero delle informazioni sono tratti di un percorso comune che dipende dal modo in cui l'informazione stessa viene immagazzinata, conservata e a volte anche eliminata per regolare sia i processi di esclusione di dettagli o elementi diventati inutilizzabili o inutili, sia di modificazione di dati complessivamente irrilevanti dei quali valga la pena conservare solo aspetti non predicibili o non aggiornabili. In tutti questi casi realizza un ruolo fondamentale la *memoria di lavoro* che è impegnata nel ragionamento e nella comprensione, nella elaborazione e nell'apprendimento: codifica ed elabora per livelli profondi e articolati, complessi e dinamici, e di conseguenza determina rilevanti opportunità di recupero e rievocazione delle informazioni: «La codifica elaborativa è un ingrediente decisivo [...] senza una codifica elaborativa ci resteranno solo dei ricordi impoveriti. Gli esperimenti hanno mostrato che la gente ricorda a malapena cos'è raffigurato sulle due facce delle monetine, anche se le vede e le maneggia in continuazione. [...] Utilizzare quasi sempre il pilota automatico senza riflettere sul nostro

ambiente e sulle nostre esperienze potrebbe costarci caro» (Schachter, 2001).

Memoria autobiografica, memoria semantica, memoria di lavoro costituiscono una rete sistemica primaria che agisce e organizza le informazioni provenienti dagli altri sistemi mnestici, ne ripercuote gli echi, ne trasforma a suo uso e consumo i dati, ne distribuisce indicazioni, implicazioni, complicazioni, predicibilità. Il sistema della *memoria iconica ed ecoica*, fra gli altri, fornisce informazioni, acquisite tramite il processo della percezione sensoriale, alla *memoria visiva* e alla *memoria uditiva* per un periodo di tempo che non supera i millisecondi; per consentirne l'elaborazione sicura e indubitabile, la percezione iniziale può essere prolungata e integrata con informazioni appartenenti al sistema della memoria a lungo termine, manipolata e resa funzionale (è il caso, per esempio, delle operazioni necessarie per recuperare il ricordo di voci, visi, episodi, saperi, significati, ecc.). Nella rete sistemica che interconnette questi diversi tipi di memoria, la *memoria fonologica* riveste un ruolo basilare: essa si impone in tutti i processi che regolano l'apprendimento, il ragionamento e la comprensione, dunque in tutte le fasi che in termini cognitivi regolano l'acquisizione del lessico e il suo arricchimento, la comprensione e l'elaborazione del linguaggio, l'apprendimento della lettura. Altrettanto essenziale è in questi processi la partecipazione e il ruolo della *memoria procedurale*, che ci ricorda le regole grammaticali e sintattiche dello scrivere, le procedure da seguire nel guidare un'automobile, ecc., in sostanza è interessata dall'acquisizione di destrezze, abilità e abitudini, ma non impegna strutture emotivamente e soggettivamente rievocatrici di eventi, è implicita, regolata da automatismi, non consapevole. È, nel presente, come dicevamo, interessata da un fortissimo incremento di richieste di azione.

Di *memoria dichiarativa* si parla invece per riferirsi a eventi o informazioni che possono essere codificati e acquisiti con un solo tentativo e direttamente accessibili alla coscienza. Memoria procedurale e memoria dichiarativa vengono spesso distinte dai ricercatori sulla base di una definizione proposta negli anni quaranta del secolo scorso da Gilbert Ryle, ovvero come memorie il cui funzionamento è regolato e basato, rispettivamente, sul *knowing that*, "sapere cosa" e sul *knowing how*, "sapere come" (Ryle, 1949).

Con la funzione di rievocare eventi interviene il lavoro effettuato dalla *memoria episodica*, che definisce l'unicità della nostra esistenza

poiché attribuisce il valore unico, soggettivo, qualificante agli episodi e agli eventi vissuti, il senso profondo affidato al passato che appartiene e caratterizza, al presente che ne riceve significati e punti di vista, al futuro che si configura e completa l'immagine che l'individuo costruisce del proprio viaggio; per queste ragioni essa viene distinta in *memoria retrospettiva* e *memoria prospettica*: la prima ci permette di ricordare quanto abbiamo già fatto, la seconda cosa abbiamo intenzione di fare nell'immediatezza e nel futuro.

Proprio quest'ultimo aspetto ci permette di introdurre un ulteriore insieme di indicazioni importanti per il punto di vista educativo: in alternativa a questi modelli, gli studi di Tulving hanno indicato, soprattutto nel corso degli anni settanta, l'esistenza di tre sistemi di memoria (semantica, episodica, procedurale, le abbiamo già conosciute) che non soddisfano tuttavia la scansione e le definizioni che ricerche precedenti e successive hanno proposto; ciò che appare significativo e interessante nel suo modello è la distinzione relativa ai diversi tipi di consapevolezza implicati dai diversi tipi di memoria: la memoria procedurale risulta anoetica, cioè fondata su una conoscenza implicita, che non richiama informazioni e conoscenze slegate dal contesto in cui viene impegnata, è legata all'immediata contingenza, al qui e ora; la memoria semantica è invece fortemente caratterizzata come noetica poiché ricorre al ricordo, si basa su di esso, è consapevole, fa riferimento anche a ciò che è assente nell'immediata contingenza; la memoria episodica è infine auto-noetica poiché si riferisce alla conoscenza di sé, al ricordo delle esperienze personali, si rafforza relativamente tardi rispetto agli altri tipi di memoria, è profondamente influenzata dagli altri sistemi di memoria.

In tutte le procedure di rievocazione delle informazioni da parte dei modelli di memoria fin qui indicati si manifestano effetti di interferenza che limitano o condizionano il recupero dei dati; distinguiamo una *interferenza proattiva* quando è un apprendimento precedente che esercita influenze, e una *interferenza retroattiva* quando a imporsi è un apprendimento successivo. La qualità dell'azione dei due tipi di interferenza può essere chiarita attraverso il riferimento alla memoria prospettica, ovvero alla memoria che, come abbiamo appena visto, organizza e definisce gli impegni e le azioni della vita quotidiana: insieme alle interferenze proattiva e retroattiva, la nostra stessa motivazione è impegnata nel ricordare e contribuisce nel condizionare il ricordo sulla base dell'attualità e della utilità degli eventi, superati o so-

stituiti da successivi o da precedenti più significativi. I modelli di interferenza incidono anche sulle procedure di rievocazione, che possono essere differenziate in *coscienti*, impegnate nel rapporto dinamico con i processi di introspezione, e *automatiche* o *involontarie*, partecipi e responsabili della maggior parte dei contenuti, delle informazioni, delle azioni e dei significati recuperati. Ma, a contrastare l'inefficacia provocata dai distrattori, esistono naturalmente anche processi che favoriscono, suggeriscono, veri e propri organizzatori che determinano il recupero delle informazioni in maniera organica e strutturata, poiché collegati in maniera contestuale a un insieme di strutture; anche in questo caso ne distinguiamo due tipi, organizzatori stato-dipendenti, coinvolti in processi di rievocazione interconnessi a specifici stati psicologici, fisiologici, emotivamente intensi, e organizzatori contesto-dipendenti, da riferire a situazioni da distinguere per luoghi, eventi, soggetti, stati, significati, valori, connessi all'ambito professionale, allo sfondo di interessi. Interferenze e organizzatori hanno in comune un aspetto essenziale: entrambi devono essere osservati sulla base del criterio di attendibilità, il quale, se può risultare chiaramente investito nel caso delle interferenze, è impegnato anche nella definizione della qualità operativa degli organizzatori in quanto regola i condizionamenti determinati da percezioni, aspettative, investimenti emozionali (dalla *memoria implicita*, mediata da regioni cerebrali che non richiedono una partecipazione della coscienza ai processi di registrazione e recupero), e dai processi attentivi.

A impedire una narrazione fluida, a ostacolare la cura e l'accortezza nella codificazione e nella decodificazione, a impedire la piena consapevolezza dei suoi significati partecipano variabili distinte per classi; sono le *variabili organismiche*, le *antecedenti*, le *relative al compito*, tutte legate alla cura con la quale ci occupiamo dei nostri processi cognitivi e di elaborazione delle idee, alle scelte effettuate nel costruire un nostro stile comunicativo, all'adozione di uno stile lessicale, alla determinazione con la quale proteggiamo noi stessi: «Le variabili organismiche si riferiscono alle caratteristiche permanenti della persona, come l'attenzione, la motivazione, l'intelligenza e la salute fisica o psicologica. Le variabili antecedenti [...] alterano lo stato dell'organismo [...] Infine, le variabili relative al compito consistono nel tipo di istruzioni, nel modo e nel tempo di presentazione degli stimoli, nella natura degli stimoli e nel contesto entro il quale il compito deve essere svolto» (Brandimonte, 2002).

L'idea che i ricordi siano permanenti e impressi indelebilmente in qualche recesso profondo del nostro cervello, e che sia sufficiente la tecnica di proporre indizi essenziali per recuperarne l'insieme di eventi o informazioni, è stata definitivamente abbandonata, deludendo una romantica idea proustiana; questo non significa, tuttavia, che in alcuni casi non sia possibile la rievocazione di ricordi apparentemente cancellati e perduti attraverso determinanti indizi di recupero. La tradizione psicologica ha proposto a tal riguardo l'idea dell'*engramma*, ovvero della traccia mnestica depositaria di un determinato, unitario contenuto complesso e custodita nel tessuto nervoso come neurogramma; si tratta di un'idea che, nel caso delle possibilità di recupero, risulta particolarmente utile perché consente di individuare gli engrammi significativi come responsabili del funzionamento della memoria e addirittura della totalità dei contenuti mnestici, disponibili a ritornare alla coscienza a prescindere dalle interferenze e dalla distanza di tempo dalla loro registrazione, ma comunque destinati a una plausibile scomparsa.

Dell'idea di engramma si è servito in psicoanalisi Sigmund Freud, che lo ritiene una vera e propria trascrizione nell'apparato neuronale, connessa per simultaneità, causalità e successione cronologica con altre trascrizioni fino a formare catene associative accessibili alla coscienza; è suo il merito di aver elaborato la distinzione fra immagine percettiva semplice, ovvero sensoriale, e immagine mnemonica complessa, ovvero portatrice di informazioni emotive, spaziali e temporali. E in psicologia analitica se ne è servito anche C.G. Jung per spiegare il ruolo della memoria inconscia: a suo avviso, gli engrammi costituiscono le tracce funzionali che condizionano la struttura della psiche e il contenuto dell'inconscio; in altre parole, possono ben essere strutture inconsce e arcaiche profonde anche i materiali necessari ai popoli sotto forma di motivi e figure mitologiche. Per quanto riguarda noi, oggi, risulta meglio proponibile l'idea che la cancellazione degli engrammi sia una procedura di adattamento nel tempo da parte della nostra stessa memoria, poiché non tutti i contenuti, gli eventi e le informazioni sono indispensabili alla nostra esistenza nell'ambiente nel quale viviamo.

L'insieme delle indicazioni e delle informazioni fin qui sintetizzato sembra contraddire alcuni degli orientamenti pedagogici e didattici degli ultimi anni. In concreto: il potenziamento delle competenze rievocative, delle procedure di memorizzazione e di permanenza delle

tracce mnestiche, la stessa qualità dell'apprendimento sono possibili solo se viene utilizzato e organizzato un costante e produttivo percorso basato su esercizio, duraturo e non segmentato per periodi, continuo e non limitato a singole occasioni, in modo tale da impedire a singole concentrazioni di elementi da ricordare di agire come vere e proprie interferenze; tale modalità e le relative procedure consentono anche il perfezionamento e la definizione organizzativa di stili mnemonici, attentivi, codificativi e rievocativi individuali, personalizzati e potenzialmente sempre più efficaci ed efficienti. La codificazione semantica, per prima, e poi la codificazione uditiva, la codificazione fonologica, la codificazione visiva sono le strategie utilizzate dall'individuo per migliorare la qualità delle rievocazioni, del riconoscimento e degli apprendimenti. Risultano, invece, fattori distraenti e determinanti, per l'oblio, per le rimozioni, per la limitazione della qualità dell'apprendimento e per la riduzione delle opportunità di recupero delle informazioni, gli stati emotivi stressanti, i toni dell'umore vissuti in situazioni ansiogene, competitive.

Ancora: la sintesi di informazioni acquisibili grazie a una lettura interdisciplinare supplementare permette ulteriori deduzioni utili alla prospettiva pedagogica, educativa, didattica. Gli studi di impostazione neurochimica confermano il fatto che ogni nuova esperienza cognitiva viene resa stabile da un sistema dinamico, articolato per sottosistemi, il quale regola e attiva processi neurochimici differenziati in funzione dello specifico tipo di informazione a esso pervenuta. Le informazioni provenienti dall'area neuropsicologica ci hanno permesso di sapere quali regioni del cervello siano interessate da concomitanti processi e interconnessi sistemi di codificazione, memorizzazione, percezione, rappresentazione mentale; se, da una parte, le rilevazioni elettrofisiologiche realizzate con strumenti specifici, soprattutto con l'ERP ma anche con l'EEG, confermano la presenza di substrati neuronali comuni a percezione visiva e immaginazione, sappiamo che anche i nostri processi immaginativi sono impegnati da rappresentazioni visive e dai sistemi di memoria, che tali sistemi procedono attraverso fasi di ricodificazione e rielaborazione suscettibili di interpretazione e modificazione, che entrambi gli emisferi cerebrali sono coinvolti nella costruzione di esperienze immaginative, che tali esperienze sarebbero tanto più efficaci quanto meno mediate dal linguaggio (Siegel, 2003; Brandimonte, 2002, 2004).

In realtà, per la pedagogia e per la didattica, risulta relativamente importante partecipare al dibattito ancora aperto – e, a dir la verità, troppo poco aggiornato negli ultimi due decenni – fra ricercatori che preferiscono il modello neuropsicologico o quello neurochimico o quello neurodinamico per spiegare il funzionamento complessivo del sistema della memoria; le neuroscienze offrono contributi essenziali per comprendere il modello sistemico che a noi interessa davvero: la rete partecipativa dinamica di strutture e fenomeni, di rapporti e interconnessioni contribuisce a determinare nel cervello coinvolgimenti e cambiamenti a livello chimico ed elettrico, a livello organizzativo e funzionale, a livello emotivo e psicologico, a livello comportamentale e dell'apprendimento, ma la nostra storia personale che ci rende individui unici può essere spiegata solo da quel Me che conosce le reti di adattamenti e adeguamenti, di risposte e invenzioni, di selezioni, pensieri e scelte che ha deciso di avere e volere.

Allora per la pedagogia e per la didattica è preferibile comprendere le chiavi di lettura rese possibili dalla memoria che rievoca, ricorda, rimembra, rammenta (Demetrio, 1998), è in grado di elaborare i contenuti, i significati di una narrazione che non corre il rischio delle standardizzazioni espressive, simboliche, iconiche, perché ha in sé proposte di rappresentazione dei significati e richiede attribuzioni e comparazioni, categorizzazioni e differenziazioni, codificazioni e decodificazioni, processi di pensiero elaborativi e rielaborativi. La sua rete di informazioni biografiche, autobiografiche, psicobiografiche, sociobiografiche è in grado di arricchire e spiegare la complessità, di spiegare la partecipazione alla complessità. È in grado di partecipare alla elaborazione di quella narrazione ipertestuale che limita sistematicamente i problemi dell'*eroding truth* e dell'*eroding trust*, si caratterizza per il suo essere un prodotto mai standardizzabile di un insieme di processi a loro volta mai standardizzabili né riconducibili all'unicità. Alla pedagogia e alla didattica è posta la richiesta di prevedere nel tempo un obiettivo educativo prioritario: il perfezionamento dell'abitudine a usare forme di memoria differenti è un percorso di regolazione di processi cognitivi senza fine; ognuno di quei processi deve essere in costante e profonda interazione reticolare con il pensiero narrativo e con tutti i sistemi che gli permettono di elaborare il tempo e lo spazio vissuti e narrati, le rappresentazioni e le interpretazioni, ovvero, almeno, con:

- il sistema induttivo, che genera ipotesi plausibili, utili, esamina tipicità, valuta, verifica, pone vincoli, ha bisogno di oggetti, eventi, aspetti, scopi chiari e non mutevoli, individua tendenze sistematiche, fa ricorso ai sistemi delle categorizzazioni, della generalizzazione, perfeziona l'informazione semantica;
- il sistema deduttivo, che costituisce un campo di indagine privilegiato per i contesti matematici ma non per tutti i contesti cognitivi, controlla, verifica, impegna la memoria di lavoro, pianifica, riduce l'informazione semantica;
- il sistema associativo, che analizza, sintetizza, confronta, differenzia, astrae, individua i nessi, utilizza e manipola i simboli, produce innovazione servendosi della creatività;
- il sistema delle categorizzazioni, che seleziona, distingue, discrimina, classifica, manipola le variabili, analizza, sintetizza, rappresenta, distribuisce e organizza per classi e sottoclassi, funzioni, regole;
- il sistema della generalizzazione, che organizza meccanismi, caratteristiche, regole, norme, semplifica, reperisce ed integra variabili nuove;
- il sistema rappresentativo, che codifica, registra, ordina, organizza, integra ed interconnette novità ed innovazioni, reperisce nessi, esige forme di autoriflessione, sintetizza e si lascia usare da tutti i sistemi precedenti.

È in questa rete di interazioni che trova spazio d'azione l'intenzionalità educativa impegnata nella direzione di un'etica della prossimità, nel far crescere l'uomo responsabile e proprietario di una memoria felice perché fedele (Ricoeur, 1993; 2000), nel perfezionare il profilo dell'uomo dotato di saggezza digitale (Prensky, 2013) perché in grado di profonde e rapide mediazioni culturali, sociali, etiche, nel sollecitare la maturazione del profilo di un uomo consapevole e abituato a vivere processi reticolari di regolazione e cura del senso dell'umano, perché in grado di agire partecipando a collettività di individui consapevoli, pronti a pensare, progettare, prendersi cura di un futuro comune (Mortari, 2006, 2015, 2018; Zannini, 2008).

Riferimenti bibliografici

ANTONIETTI A. (a cura di), *Il divenire del pensiero. Conoscenza e ragionamento*, Raffaello Cortina, Milano 1995.

AUGÉ M., *Le forme dell'oblio*, Saggiatore, Milano 2000.

BADDELEY A., *La memoria umana*, Mulino, Bologna 1995.

BORGHI A.M., IACHINI T., *Scienze della mente*, Mulino, Bologna 2002.

BRANDIMONTE M.A., *Memoria, immagini, rappresentazioni*, Carocci, Roma 2002².

— *Psicologia della memoria*, Carocci, Roma 2004.

CAVALLINI G., *La formazione dei concetti scientifici. Senso comune, scienza, apprendimento*, La Nuova Italia, Firenze 1995.

CHIOSSO G., *Studiare pedagogia. Introduzione ai significati dell'educazione*, Mondadori, Milano 2018.

DE KERCKHOVE D., *Brainframes. Mente, tecnologia, mercato*, Baskerville, Bologna 1993.

DENNETT D., *La mente e le menti. Verso una comprensione della coscienza*, Rizzoli, Milano 2000.

FODOR J.A., *La mente modulare*, Mulino, Bologna 1999.

GARDNER H., *Sapere per comprendere. Discipline di studio e disciplina della mente*, Feltrinelli, Milano 2000.

IORI V. (a cura di), *Educatori e pedagogisti. Senso dell'agire educativo e riconoscimento professionale*. Erickson, Trento 2018.

— *Nei sentieri dell'esistere. Spazio, tempo, corpo nei processi formativi*, Erickson, Trento 2006.

JOHNSON-LAIRD Ph.N., *Deduzione, induzione, creatività. Pensiero umano e pensiero meccanico*, Mulino, Bologna 1994.

LURIA A.R., *Neuropsicologia della memoria*, Armando, Roma 1981.

Mortari L., *La pratica dell'aver cura*, Mondadori, Milano, 2006.

— *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina, Milano 2015.

— *Apprendere dall'esperienza. Il pensare riflessivo nella formazione*, Carocci, Roma 2018.

PALMIERI C., *La cura educativa*, FrancoAngeli, Milano 2012.

POSTMAN N., *The end of education*, Knopf, New York 1996.

PRENSKY M., *La mente aumentata. Dai nativi digitali alla saggezza digitale*, Erickson, Trento 2013.

RICOEUR P., *La memoria, la storia, l'oblio*, Raffaello Cortia, Milano 2000.

RICOEUR P., *Sé come un altro*, Jaca Book, Milano 1993.

RYLE G., *The concept of mind*, UCP, Chicago 1949.

SCHACHTER D.L., *Alla ricerca della memoria. Il cervello, la mente e il passato*, Einaudi, Torino 2001.

SIEGEL D.J., *La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale*, Raffaello Cortina, Milano 2001.

SMORTI A., *Il pensiero narrativo. Costruzione di storie e sviluppo della conoscenza sociale*, Giunti, Firenze 1994.

THAGARD P., *La mente. Introduzione alla scienza cognitiva*, Guerini, Milano 1998.

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

Narrare la fenomenologia esistenziale della formazione per promuovere autoconsapevolezza professionalizzante negli studenti di medicina

Il racconto di un'esperienza

MARIAROSARIA DE SIMONE*

RIASSUNTO: Il presente contributo, approfondendo la metodologia educativa della clinica della formazione di Riccardo Massa, in particolare nel suo collegamento con la clinica e la pedagogia medica, si propone di descrivere un percorso strutturato per studenti di medicina volto all'approfondimento della latenza contestuale, dimensione che corrisponde alla prima 'stanza' di lavoro della clinica della formazione. Si tratta della prima delle quattro scansioni della progettazione educativa, che appunto Massa chiama metaforicamente 'le quattro stanze', che permette, soffermandosi sulla narrazione della vicenda formativa, non solo di cogliere il nesso tra cura e significazione esistenziale ma altresì di soffermarsi su ciò che agisce al di sotto dei bisogni e delle condizioni di riferimento, riguardante nello specifico, per l'esperienza descritta, la tematica della relazione di cura medico-paziente.

PAROLE CHIAVE: clinica della formazione; latenza contestuale; narrazione; pedagogia medica; relazione di cura.

ABSTRACT: This contribution, deepening the educational methodology of the clinic of the training of Riccardo Massa, in particular in its connection with the clinic and medical pedagogy, it is proposed to describe a structured path for medical students aimed at deepening the

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

contextual latency, dimension that corresponds to the first working room of the training clinic. This is the first of the four scans of educational design, which Massa calls metaphorically ‘the four rooms’, which allows, focusing on the narrative of the formative event, not only to grasp the link between care and existential significance but also to focus on what acts below the needs and conditions of reference, specifically, for the experience described, the issue of the relationship of medical care-patient.

KEY-WORDS: clinical training, contextual latency, narrative, medical pedagogy, care relationship.

1. Introduzione

Se è vero che appare sempre più necessaria, soprattutto nel periodo epidemico che ci troviamo a vivere, una formazione, per i professionisti della salute e della cura, che vada contro la “razionalità tecnica” (Shön, 1991) in direzione euristica e riflessiva, una formazione tale da promuovere processi interpretativi e ricostruttivi forieri di professionalizzazione umanizzante, sembra altrettanto esserlo la centralità delle pratiche narrative per lavorare lungo tale direzione. Affiancare alla medicina basata sulle evidenze una medicina riflessiva e narrativa, infatti, permette di riscattare «l’esperienza vissuta da uno stato caotico e senza forma. Questo non comporta attribuire significato all’esperienza, cosa che spetta a ciascuno degli individui coinvolti. Questo comporta invece renderla visibile, percepibile, come punto di partenza. Una volta che abbiamo dato forma all’esperienza può essere ispezionata, interrogata, mostrata ad altri» (Charon, 2015, p. 24).

E il ‘dare forma’ tramite il pensiero narrativo «nell’ambito di esistenze malate o di relazioni di cura, in situazioni di vita più di altre attraversate da condizioni di precarietà e incertezza, apre alla “possibilità”, ai racconti di tutto ciò che “potrebbe essere”. Da qui l’importanza di un assetto di ricerca “cooperativo” capace di raccogliere, analizzare e interpretare le narrative di pazienti e/o professionisti, “producendo” un “pensare per storie”, volto a far emergere e rendere visibili non solo le trame, ma anche le mappe, le cornici e le prospettive di significato attraverso cui vengono interpretate la salute e la malattia, l’identità, la storia e la cura, veri e propri “sistemi” complessi, che si configura-

no come dimensioni significanti dotate di cogenza normativa per i soggetti che le abitano» (Marone, 2016, p. 15).

Si tratta dunque di un pensiero narrativo che ci permette di cogliere il nesso tra cura e significazione esistenziale: «Il fatto, l'evento, il fenomeno medico-clinico alla stessa stregua di quello pedagogico-educativo necessita anche di essere compreso dall'interno nel suo accadere incarnato, specifico, singolare e irripetibile, potremmo dire autobiografico» (Castiglioni, 2016a), secondo una prospettiva costruttivista che prova a correggere il naturalismo/realismo della medicina contemporanea.

Una prospettiva che, sin dalla formazione universitaria, si arricchisca di «proposte e pratiche di matrice pedagogico-educativa che si collochino, a nostro parere, nell'alveo epistemologico e concettuale costruzionista-conversazionale-narrativo sensibile al portato della psicologia culturale e ad alcune dimensioni della prospettiva fenomenologica husserliana, attraversata dai contributi dell'esistenzialismo sartriano, per cui la conoscenza, il sapere – entro cui mettiamo anche quello medico e di cura – l'agire educativo e di cura, così come la relazione di qualunque tipo essa sia, di apprendimento, educativa e di cura, ecc., è sempre l'esito di un processo di negoziazione e di costruzione di senso e di significati» (Castiglioni, 2016b, p.135).

Lungo questa direzione la “medicina narrativa”, iscrivendosi nel quadro delle *medical humanities* e facendo «riferimento sostanzialmente a quattro matrici epistemologiche profondamente intrecciate: una matrice terapeutica; una matrice umanistico-narratologica; una matrice ermeneutico-fenomenologica; una matrice socio-antropologica» (Striano, 2016, p.11), potrebbe sicuramente giovare, ed ecco l'oggetto del presente lavoro, dell'approccio della “clinica della formazione” di Riccardo Massa (1990), un approccio che sembra trasversalmente poter attraversare in tutta tranquillità la maggior parte delle matrici suddette.

2. La clinica della formazione: uno sguardo in profondità

Da un punto di vista epistemologico un approccio “clinico” all'educativo non si contrappone di per sé ad altre prospettive di intervento, come ad esempio la progettazione educativa, ma anzi ne inte-

gra, con uno sguardo in profondità, la fondamentale dimensione di significazione esistenziale:

«L'ipotesi è di andare a scoprire, sotto il registro progettuale della formazione in senso tecnico e intenzionale, il registro latente delle fenomenologie esistenziali, dei modelli di comprensione, delle dinamiche affettive e dei dispositivi di elaborazione che soggiacciono a esso, e che istituiscono i termini stessi della sua praticabilità e della sua efficacia» (Massa, 1990, p. 583). È da qui che nasce la necessità di una 'mediazione pedagogica' per qualsiasi possibile azione formativa, come può essere la relazione di cura, con l'idea di occuparsi altresì dell'accadere involontario ed effettuale dell'esperienza educativa diffusa, proprio con l'atteggiamento, appunto 'clinico', di chi se ne distanzia per meglio coinvolgersi e comprenderla, «di chi sospende ogni tendenza alla generalizzazione per potere poi contribuire più efficacemente a essa, di chi arretra rispetto a fini e valori nel momento stesso in cui li riconosce come costitutivi di qualunque evento formativo, di chi non teme di svelare a se stesso e agli altri quanto di sgradevole ed irrazionale si celi dietro il desiderio di educare o di essere educato, di chi accetta le implicazioni erotiche e di potere del rapporto educativo senza sublimarle, negarle o naturalizzarle surrettiziamente» (Massa, 1990, p. 584).

Si tratta di uno 'sguardo' che rinvia a dimensioni empiriche e sperimentali, ad un approccio incentrato su realtà concrete e individuali, da un lato, e ad «uno studio di esse di tipo intensivo e processuale, quindi storico, genetico e ricostruttivo dall'altro» (Massa, 1990, p. 585). È a partire da questa metodologia, che nello specifico risulta costitutiva nella sua dimensione terapeutica in ambito psicoanalitico, che si lavora 'pedagogicamente' potenziando «quella circolarità tra teoria e prassi, tra crescita del sapere ed esperienza vissuta, tra pratica professionale e atteggiamento personale» (ibidem).

Si tratta di uno sguardo ispirato, ulteriore legame di pertinenza con il campo 'medico', a Massa dalle opere di Foucault, a partire dalla "Nascita della clinica" (1998), testo in cui il filosofo francese indaga le condizioni che hanno portato alla genesi e allo sviluppo dello sguardo medico in occidente, «la mutazione che ha consentito e che consente ancora ogni giorno che il letto del malato divenga campo di investigazione e di discorso scientifico» (Foucault, 1998, p. 9). È la clinica, infatti, nello specifico a partire dall'anatomia patologica, che segna il trionfo della vista, della visibilità in campo medico: «l'occhio

diventa il depositario e la fonte della chiarezza; ha il potere di portare alla luce una verità che accoglie solo nella misura in cui le ha dato vita» (ivi, p. 7). Lo sguardo medico è “loquace”: è «capace di collocare ciò che si ascolta e ciò che si vede in una rete concettuale e di incrementare questa rete concettuale entro una dimensione applicativa» (Massa, 2002 p. 323). Uno sguardo che però ha natura solo proiettiva: non ci si può permettere di usare il bisturi sul vivente, ma si guarda il corpo vivente anticipandone la dissezione. Appare così il legame evidente, di tipo fondazionale, tra clinica e scienza umane, non solo per garantire a quest’ultima uno statuto di scientificità, scientificità mai forte, ma non per questo «priva di valore, di significato o di efficacia» (Barone, Orsenigo, & Palmieri, 2002, p. 92), ma per il contributo che la clinica medica ha dato alle scienze umane, in questo caso alla ‘clinica della formazione’ in termini di ‘sguardo loquace’ e di ‘latenza’ ovvero di un costante rimando a una dimensione nascosta che necessita di essere interpretata, come la lesione sottocutanea che si individua a partire dai segni. Se dunque la clinica ci rimanda ad un processo ermeneutico stiamo parlando di ‘un’ermeneutica empirica’ dove l’interpretare non «vuol dire descrivere oggettivisticamente, né prescrivere tecnicamente o moralisticamente» (Massa, 2002, p. 326), ma vuol dire ‘chinarsi’ (ricordiamo che il termine “clinico” deriva dal sostantivo greco *klinè*, ‘letto’, e dal corrispondente verbo *klinèin*, ‘chinarsi’, ad indicare originariamente il tipico gesto del medico di chinarsi sul letto del malato per visitarlo, instaurando con lui una relazione terapeutica), come fa il medico e in particolare l’anatomo-clinico, nel caso della ‘clinica della formazione’ non sul corpo del paziente ma sul processo educativo sotteso al dispositivo educativo, con l’idea che, celata al di sotto dell’agire educativo, vi sia «una latenza pedagogica, che ci siano quindi dimensioni implicite che uno sguardo pedagogico può scorgere o può sforzarsi di ricostruire, e che oggi questa latenza sia molto accentuata nell’ovvietà del fare progetti, del proporre valori, dell’applicare tecniche» (ivi, p. 327).

Una latenza che richiede uno ‘sguardo e un ascolto loquace’ che, in pedagogia, «vanno intesi come sguardo e ascolto dell’accadere educativo, capace di collocare ciò che si ascolta e ciò che si vede in una rete concettuale e di incrementare questa rete concettuale entro una dimensione applicativa» (Massa, 2002, p. 323). A tal proposito in “Educare o istruire” (Massa, 1987) l’educazione è stata considerata come un dispositivo di cui, una volta scomposto nei suoi livelli essenziali e una

volta individuate dimensioni ed elementi caratterizzanti, se ne tratteggiano le relazioni che legano livelli ed elementi tra loro, dotandosi altresì di un insieme di tecniche grazie alle quali analizzare qualsiasi processo educativo a partire da questa rete concettuale, in modo da farne emergere il dispositivo latente, così da poter spiegare genesi ed evoluzione del processo stesso.

Se dunque, secondo la prospettiva *massiana*, il lavoro educativo poggia tanto su un sapere formale che su una conoscenza tacita, e, ancora, se dunque «la cura è educazione. E quindi la relazione attraverso cui essa si manifesta è educativa, nel momento in cui è quel necessario occuparsi degli altri in cui si apre il loro campo di possibilità» (Palmieri, Prada, 2008, p. 36), perché questo avvenga, occorre portare alla consapevolezza e ricomporre l'immaginario pedagogico di cui rappresentazioni, giudizi e vissuti della formazione sono espressione, così da promuovere una consapevolezza filosofica dell'esperienza educativa che da un lato permette una verifica teorica dall'altro funge da criterio direttivo di impegno etico (Bertin, 1968).

E, così come il processo clinico, un processo individuale, concreto, situato, avviene in un luogo, l'ospedale, una struttura organizzata secondo un dispositivo disciplinare, consentendo di isolare l'individuo come caso specifico da cui prelevare sapere mediante tecniche specifiche, allo stesso modo la pedagogia necessita di un luogo specifico e di tecniche specifiche per potersi piegare sul suo oggetto, il processo educativo: ed è questo il setting della clinica della formazione.

Un setting che si snoda lungo un percorso a spirale, sempre quindi in divenire, in corrispondenza delle quattro grandi scansioni della progettazione educativa, attraversando per cicli e ritorni successivi quelle che Massa chiama metaforicamente 'le quattro stanze', stanze in cui soffermarsi di volta in volta.

A tal proposito la prima stanza, su cui ci soffermeremo nel presente lavoro, corrisponde in sede clinica a ciò che agisce al di sotto dei bisogni e delle condizioni di riferimento: è la stanza della narrazione della vicenda formativa.

«Attraverso il racconto del proprio romanzo di formazione o di determinati episodi relativi alla propria attività professionale di formatore, come pure alla propria esperienza di soggetto in formazione (ma anche di educatore in genere e di genitore), si tende a evidenziare la *fenomenologia esistenziale* della formazione stessa. Alla formazione come dispositivo psicosociale si fa dunque corrispondere la formazio-

ne come dispositivo esistenziale. Sono in gioco gli scenari, i personaggi della formazione, le aspettative, gli incontri, i ruoli e le istituzioni, le esperienze, i 'passaggi' e gli eventi critici che l'hanno contrassegnata. Occorre qui mettere in atto un sapere e una tecnicità di tipo narrativo e letterario, un sapere della oralità e della memoria, con cui ricostruire storie e cicli di vita, con cui descrivere metamorfosi e passaggi dell'individuo verso altri modi di essere e altri mondi vitali, per approdare infine a un'analisi esistenziale e a una fenomenologia dell'educazione nel suo darsi biografico e soggettivo, nel suo vissuto personale e nelle sue manifestazioni esterne.

Il presupposto è quello che sia sempre la propria vicenda di formazione ad agire poi nella relazione formativa che si conduce o che si subisce con altri. La dottrina principale di riferimento è quella di una teoria dell'esperienza formativa di impianto narratologico e fenomenologico» (Massa, 1990, p.588).

3. Entrare nella prima stanza con gli studenti di medicina: il racconto di un'esperienza

Durante l'a.a. 2020/2021, al secondo semestre, e quindi in piena emergenza pandemica e in didattica a distanza, è stato proposto un modulo educativo costruito ad hoc per studenti in medicina per lavorare sulla latenza contestuale e referenziale riguardante nello specifico la tematica della relazione di cura medico-paziente. Il percorso educativo ha coinvolto trasversalmente studenti dell'Università di Napoli Federico II del Corso di Laurea in Tecniche Ortopediche, frequentanti l'insegnamento di Pedagogia, e studenti del corso di laurea in Dietistica ed in Igiene Dentale, frequentanti il Corso Integrato di Scienze Psico-pedagogiche. Gli studenti coinvolti sono stati circa 50 studenti, di cui 31 hanno completato e consegnato, previa sottoscrizione di un modulo di consenso informato ai fini di ricerca, il lavoro proposto.

La consegna era la seguente: «Racconta brevemente per iscritto almeno 5 episodi relativi all'attività professionale che ritieni particolarmente significativi sul piano del successo o dell'insuccesso rispetto alla relazione di cura, sia che tu ti sia trovato nel ruolo di medico che di paziente, o che ne sia stato spettatore.

Riporta altresì, per ogni episodio, il vissuto emotivo, e quale bisogno, in tale relazione, veniva soddisfatto, o non soddisfatto nel caso di insuccesso».

La prima stanza della clinica della formazione prevede di condurre sul materiale narrativo prodotto o attraverso di esso una attività di “narrazione”: si prende spunto da qualcosa di raccontato, esposto, riferito, esibito, rivissuto e/o ricordato a partire da un qualche stimolo iniziale, come la traccia di consegna su esposta, e attraverso una discussione in gruppo, si procede alla esplicitazione della latenza contestuale a cui tale materiale fa riferimento.

«Vale a dire, alla individuazione degli elementi più significativi che consentano di collocare la narrazione stessa entro un certo sfondo e un certo ambito familiare, sociale o istituzionale. Un ambito non necessariamente relativo alla formazione in quanto direttamente tematizzata, poiché il nostro intento è anche quello di poter sottoporre ad analisi pedagogica qualunque aspetto della vita, sempre degno di per sé di significati formativi latenti. Una tale latenza contestuale ci interessa in realtà, più che per l’evocazione di uno sfondo su cui la narrazione va collocata, per il contributo che ci può dare a cogliere la dinamica interna di ciò che viene narrato, qui ancora considerato sul piano di una sequenza di eventi e di vissuti. È questo, dunque, il vero oggetto latente in gioco nella prima stanza, la “dinamica referenziale” interna alla narrazione considerata. Si tratta di cogliere, attraverso l’analisi stessa dello stile narrativo e dei suoi contenuti manifesti, lo scenario e i personaggi più significativi del testo in oggetto, il suo intreccio, gli avvenimenti e le salienze, gli incidenti critici e l’eventuale scioglimento che si danno in esso, i criteri di valutazione, di successo o di successo a cui si fa riferimento, la immedesimazione e le variazioni immaginate» (Massa, 1992, pp. 33-34).

A titolo esemplificativo riporteremo un esempio di lavoro in gruppo a partire dalle narrazioni prodotte da M., una studentessa di Igiene Dentale:

1) Esperienza positiva: Visita oculistica, nello studio di un medico di fama internazionale ho notato grandissima professionalità, giusta cortesia, giusto rapporto medico paziente, non affrettato anzi molto accurato, si percepiva che ciò che faceva era il frutto di un amore sconfinato per il proprio mestiere.

2) Esperienza negativa: Lezione da tirocinante in ambulatorio, ho notato molta scortesia e molta avventatezza sul paziente da parte di un medico, sen-

za usare neanche un minimo di tatto. Si percepiva che il lavoro veniva eseguito senza un minimo di passione.

3) *Esperienza positiva: Lezione da tirocinante in reparto di parodontologia, durante una seduta di ablazione del tartaro, sebbene fossi alle prime armi, ho notato una sincera fiducia da parte di una paziente anziana, che nonostante avesse inteso la mia inesperienza mi dava fiducia e coraggio, suscitando in me un senso di umanità ed umiltà.*

4) *Esperienza negativa: Visita medica dermatologica, durante una prima visita dermatologica ho notato che ci sono molti medici che svolgono il loro lavoro solo per denaro e non per una reale passione e interesse. Il medico in questione trattava il paziente con totale non curanza, infastidito quasi dalle domande che il paziente poneva. Lo sottopose ad una terapia di alcuni giorni, consigliando di acquistare prodotti, ma alla fine della terapia, che fu un insuccesso, rivelò che anche egli non riponeva molta speranza nella riuscita della terapia, facendosi pagare profumatamente, nonostante sapesse che la terapia non avrebbe funzionato.*

5) *Esperienza positiva: Visita dermatologica. Durante la visita ho notato una grande professionalità del medico in questione, frutto di anni ed anni di esperienza, sebbene l'anzianità poneva al primo posto su una scala di importanza l'umanità e la sincerità, rassicurava il paziente e lo trattava quasi come un figlio, rasserenandolo e rincorandolo, in quanto il paziente doveva essere sottoposto ad un intervento, e seppur banale, il medico comprendeva e tollerava le paure del paziente.*

Prima di riportare in sintesi le riflessioni emerse dal lavoro in gruppo a partire e con le narrazioni di M. occorre ricordare le regole che Riccardo Massa ha individuato per la strutturazione del setting previsto per tale tipo di lavoro: «Le regole sono quelle della *intransitività* (il conduttore non spiega, ma induce scoperta, ordinamento, nominazione, rispecchiamento e riconoscimento autonomo dei vari significati dell'esperienza di formazione di cui ci si occupa), della *oggettivazione* (il focus non è costituito dai soggetti partecipanti e dal loro mondo interno, ma dal processo di formazione oggettivamente considerato, anche in ordine al ricorso in esso di dinamiche soggettive), della *referenzialità* (vi è un percorso attraverso quattro 'stanze' con arredi culturali determinati da seguire, e il conduttore ne è depositario), della *impudicizia* (da richiedere esplicitamente come assoluta, anche riguardo a fantasie, dettagli emotivi e comportamenti sessuali comunque connessi all'esperienza di formazione), della *avalutatività* (ogni morale, ogni giudizio, ogni valore, ogni intento operativo, ogni aspettativa di soluzione di problemi sono totalmente banditi)» (Massa, 1990, p. 587).

Precisate le regole dalla discussione in gruppo è emersa *per M. e con M.*, in termini di consapevolezza, la seguente restituzione: dallo stile narrativo, da cui appare netta l'attribuzione di giudizio in termini di successo o di insuccesso degli episodio riportati, addirittura ancor prima di riportarne le 'trame', si evince la chiarezza con la quale vengono descritte quelle che sembrano dover essere le caratteristiche salienti che permettono di distinguere un 'bravo' medico da un 'cattivo' medico, una 'efficace' relazione di cura da una 'inefficace' relazione di cura. La polarità cortesia/scortesia si evidenzia in due racconti, come pure l'amore/passione per il proprio lavoro versus la 'brama di profitto'. La cortesia, l'accuratezza, l'attenzione verso il paziente sembrano essere prerogative fondamentali per instaurare una buona alleanza terapeutica che, a livello 'psicodinamico' sembra doversi caratterizzare come 'paterna' in termini di protezione ed incoraggiamento ad affrontare nuove 'sfide'. Il tema della 'fiducia' reciproca sembra avere altresì un importante ruolo, soprattutto per ottenere il giusto riconoscimento per l'impegno profuso nei confronti del paziente. Un impegno che sembra richiedere un 'giusto' tempo, dimensione quest'ultima riscontrabile in due episodi narrati.

Dall'esempio riportato si evince come la dinamica referenziale latente di qualunque narrazione che vogliamo sottoporre ad un 'sguardo loquace' può essere colta solo individuando in essa una vicenda di formazione e un contesto di vita materiale che affondano nelle strutture originarie del mondo della vita, intrecciandosi, materialità educativa e fenomenologia esistenziale in un complesso gioco, mai definitivo, di significazioni oggettive e soggettive.

«Vita e formazione sono processi comunque orientati da scopi vitali, ed è su essi che si innestano poi gli scopi specifici della formazione, ed è nel contempo in quanto intenti eteroformativi e autoformativi che si manifestano gli scopi stessi della vita. Questo è regolato, sul piano della materialità educativa, da una certa rappresentazione della formazione medesima, attraverso cui il mondo della vita si categorizza cognitivamente in una direzione determinata. Quanto agli aspetti interattivi, la materialità educativa si esprime all'interno di una certa relazione formativa, connessa sul piano della fenomenologia esistenziale a una vera e propria fantasmatica inconscia, sorgente primaria di qualunque possibile relazione formativa ma anche, già di per sé, prodotto ed esito di essa» (Massa, 1992, p.20).

4. L'analisi qualitativa delle narrazioni degli studenti: alla ricerca del modello 'ideale di cura'

Una seconda fase del lavoro ha riguardato la restituzione a tutto il gruppo di studenti dei bisogni 'latenti' emersi dalle loro narrazioni, restituzione che, grazie ad un'analisi qualitativa fenomenologica ha permesso di stilare un vero e proprio 'vademecum' della relazione di cura 'ideale', che in seguito gli studenti hanno pure rappresentato in un collage di immagini (a titolo esemplificativo vedi le figure 1 e 2).

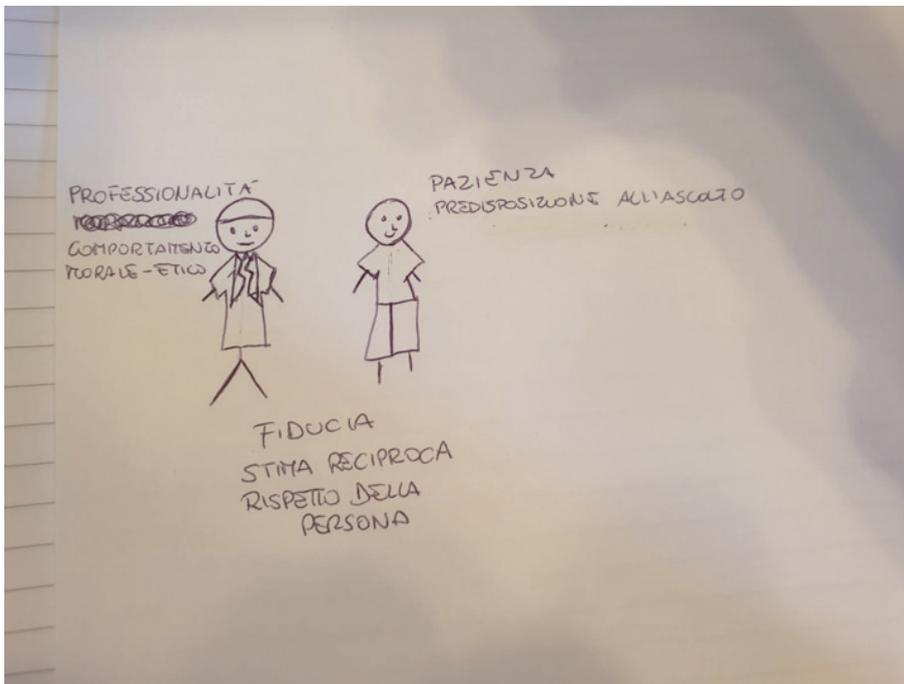


Figura 1. Il modello di cura ideale di F.

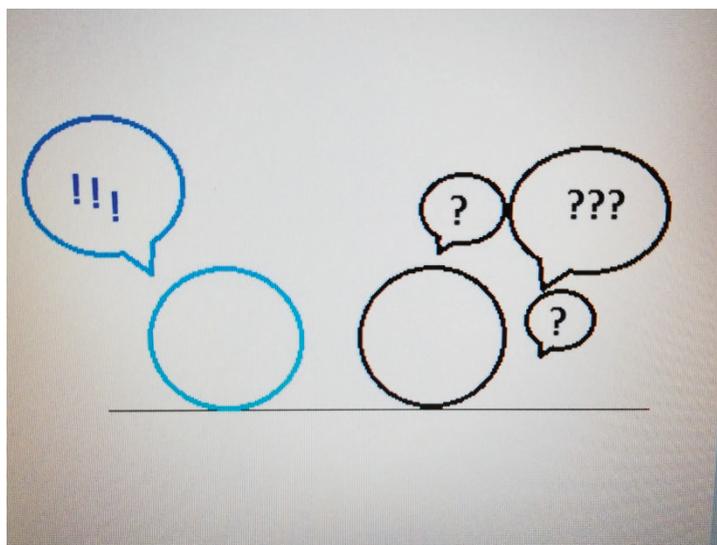


Figura 2. Il modello di cura ideale di P.

Ricordiamo che il gruppo è un dispositivo fondamentale nel lavoro di clinica della formazione, non solo per il sostegno che viene dato al lavoro di elaborazione individuale, che non potrebbe essere effettuato in solitudine per il rischio di autoreferenzialità dei pensieri e dei significati che ciò comporterebbe, ma soprattutto perché «vedere che l'altro agisce oppure è agito da circostanze e modi del tutto simili ai miei, induce una consapevolezza che non solo trasforma la mia postura ma anche allena a riconoscere come io lavoro. La dimensione etica è alimentata tanto dalla sintonia, quanto dalla fatica di esporsi alla differenza: implicitamente la negoziazione dei significati consente di vedere i fisiologici conflitti professionali da una prospettiva che sospende la reattività del quotidiano. In questo senso si può pensare ciò che normalmente viene agito per ritornare all'azione trasformati. Un guadagno individuale e professionale, questo, permesso dal gruppo, riconosciuto in gruppo e che fa gruppo» (Orsenigo, Ulivieri-Stiozzi, 2018, p. 30).

Per l'analisi qualitativa delle narrazioni è stata utilizzata l'*Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA), metodologia che, permettendo l'approfondimento della sfera del vissuto personale, parte da un

livello di analisi *idiografico*, che riguarda lo studio del particolare e del singolo caso, piuttosto che di una legge o un principio generale, che viene codificato ad un livello *interpretativo*, secondo i principi dell'ermeneutica, attraverso i significati che i partecipanti danno alle loro esperienze (Smith, 2011, Smith Osborne, 2003).

Partendo dall'analisi del contenuto semantico e del linguaggio utilizzato si è giunti dapprima all'identificazione dei *temi emergenti* (vedi Tab. 1):

Tem em er gen ti	<i>Narrazione originale</i>
1. Delicatezza nel prendersi cura del paziente	I. <i>In seguito all'ustione riportata da mio nonno ho assistito ad un ottimo lavoro da parte dell'infermiera che con delicatezza, cura e pazienza ha assistito mio nonno. L'ho vista come una fonte di ispirazione.</i>
2. La pazienza nell'ascolto e nel fornire spiegazioni	U. <i>Sin da piccola ho sempre avuto un medico di famiglia di fiducia ogni qualvolta vado da lui anche per un minimo dubbio perplessità Lui è sempre pronta ad ascoltarmi con pazienza</i>
3. L'importanza di tranquillizzare il paziente	M. <i>Entrai nell'ascensore ed ero con un infermiere bravissimo che mi tranquillizzò e provò a sdrammatizzare la situazione con delle battute.</i>
4. Evitare il senso di abbandono e di solitudine nel paziente	L. <i>Una volta mentre ero in prima visita vidi un dottore che si allontanò da una paziente per fare altro lasciandola da sola per molto tempo. Questo per me è stato un esempio di come non dovrebbe essere esercitata la professione medica</i>
5. Preparazione e aggiornamento continuo per la professione medica	C. <i>È una persona davvero molto umile e preparata, cerca sempre di spiegarti in maniera dettagliata ma semplice il tuo stato di salute e le possibili complicazioni se sono state riscontrate.</i>

<p>6. L'importanza di parlare al paziente in modo educato e non scortese</p>	<p>B. <i>Una mattina in particolare dopo la sosta pasquale l'ambulatorio di cardiologia era particolarmente affollato di pazienti in attesa ed io che assistevo il medico ero incaricato di chiamare per cognome i pazienti nell'ordine che il dottore mi aveva fornito. All'esterno c'era un gran fermento, ovviamente c'era chi si era anticipato e pretendeva di esser visitato prima. Sotto consiglio del medico sono uscito per sedare gli animi e ho spiegato ai pazienti che era importante il numero di prenotazione e non l'ordine di entrata, con un po' di fatica ero riuscito a sedare gli animi e a far visitare i pazienti uno dopo l'altro più serenamente. Ero molto in ansia inizialmente ma quando ho iniziato a parlare con maniere educate ho notato che i pazienti leggermente adirati cominciarono a calmarsi e sono riuscito a stabilire l'ordine.</i></p>
<p>7. Essere preparati all'esperienza della malattia per promuovere resilienza</p>	<p>B. <i>Questo evento credo sicuramente potrà influenzarmi positivamente in un futuro prossimo, durante il mio lavoro con i miei futuri pazienti; aiutarli a renderli consapevoli di poter gestire un proprio disagio, di farsi carico della propria malattia, mettendo in atto un meccanismo di resilienza.</i></p>
<p>8. Il ruolo dell'esperienza nella crescita professionale</p>	<p>V. <i>Qualche anno fa ho assistito all'intervento tempestivo di alcuni medici su mia nonna che aveva avuto un lieve malore, cercando di fare del loro meglio e utilizzando esperienza degli anni di lavoro per la cura. Quindi ho "rettificato" quella che era la mia idea di esperienza</i></p>
<p>9. Rassicurazione e protezione alla base della relazione di cura</p>	<p>N. <i>Quando il dottore molto delicatamente mi svegliò, mi rassicurò dicendomi che era andato tutto a buon fine e che ero stata molto brava e tranquilla. Un infermiere mi riportò in camera e all'uscita dall'ascensore trovai tutta la mia famiglia lì per me. Trascorsi poi il pomeriggio a riposare e in serata alcune infermiere molto dolci vennero a portarmi i dovuti medicinali da prendere. Fu un giorno ricco di ansia, ma allo stesso tempo le persone intorno a me compresi medici, familiari ed infermieri riuscirono a renderlo un giorno sereno.</i></p>

<p>10. Fare la cosa giusta per il paziente</p>	<p>B. <i>Un episodio che mi ha colpito, è stato quando durante il tirocinio è arrivata una bambina di 12 anni che a causa di una scoliosi molto grave, ha avuto un'ingessatura del tronco. La cosa più difficile è stata quella di convincere la paziente ad effettuare questo tipo di terapia, che avrebbe dato dei risultati ottimali. Questa situazione ha avuto un forte impatto emotivo su di me perché, seppur per una giusta causa, il medico è dovuto intervenire contro la volontà della bambina.</i></p>
<p>11. Comprensione ed empatia</p>	<p>G. <i>Si mostrò da subito molto fredda e distaccata nel pormi le domande oltre che visibilmente contrariata in merito ad alcune scelte farmacologiche prescritte dal mio precedentemente medico di riferimento. Per tutto il corso della visita ci fu totale mancanza di tatto e gentilezza e poca disponibilità alla comprensione e all'ascolto da parte sua. A livello umano considero il suo comportamento un insuccesso nella relazione col paziente in quanto incapace di instaurare un dialogo di fiducia che ispirasse positività e tranquillità.</i></p>
<p>12. La gestione del dolore</p>	<p>D. <i>Fu un momento di vera sofferenza per me in quanto erano delle punture su diverse parti del piede molto dolorose, ma con la sua delicatezza provai a restare più calma e ad alzare la mia soglia del dolore.</i></p>
<p>13. Il medico come professione umanizzante</p>	<p>N. <i>Durante una gita in pullman, al rientro, mi sono sentita male con lo stomaco. Avevo una forte nausea. Non riuscendo più a trattenermi, ho chiesto all'autista di fermarsi ad una piazzola di sosta. Avvertito il problema, una giovane ragazza, un medico, mi è stata accanto, mi ha distratto, mi ha tenuto la mano e mi ha consolato. Ricordo ancora il suo nome perché si chiamava come me. Mi ha dato molta fiducia nei medici, e nell'umanità in generale.</i></p>
<p>14. La 'passione' per il proprio mestiere</p>	<p>C. <i>Visita nutrizionale. Qualche anno fa conobbi un'altra dietista, molto diversa dalla prima che fa il suo lavoro con molta passione e dedizione. Ti mette a tuo agio e cerca un piano alimentare adatto alle tue esigenze senza paragonarti a nessun'altra persona e facendoti apprezzare la tua</i></p>

	<i>fisicità anche con piccoli difetti. Questa persona per me è ancora oggi una grande ispirazione.</i>
15. Dare conforto e sostegno	<i>T. Lo chiamavo, gli mandavo messaggi per avere qualche parola di conforto, e lui mi diceva semplicemente: “è tutto normale!”</i>
16. Spiegare in modo chiaro ed empatico	<i>B. Mamma chiese alla dottoressa “Perderò i capelli?”, e il medico rispose “certo, non volevate perderli”. Questa risposta io ritengo che sia stata inopportuna, è un dovere del medico informare il paziente in modo corretto delle conseguenze del trattamento sanitario, tuttavia penso che sarebbe opportuno cercare di essere cortesi e gentili. Questa esperienza ha incrementato ulteriormente, la mia inclinazione ad essere gentile e quando un giorno diventerò dottoressa, vorrei essere empatica. Mi piacerebbe saper spiegare al paziente i trattamenti sanitari che dovrà affrontare attraverso un linguaggio semplice, ma nello stesso tempo assumere un atteggiamento empatico, perché penso che sia la capacità di saper capire gli altri, senza farsi coinvolgere emotivamente, la chiave della bravura di un medico.</i>
17. Prestare attenzione al paziente come persona	<i>C. Entrare in stanza per fare un prelievo, misurare la glicemia, somministrare farmaci, senza prestare attenzione a come stesse quella persona, a quali emozioni provasse, se aveva paura, come si sentiva.</i>
18. Aggiornarsi continuamente	<i>V. Un altro aneddoto che mi piace ricordare è di quando stavo male con l'intestino a causa di un parassita, fu molto brutto perché all'inizio feci molte analisi senza ottenere risultati ma poi mi consigliarono un medico che riuscì ad aiutarmi e fu l'unico a capire che avevo un parassita nell'intestino, fu un esempio molto importante per me perché mi ha fatto capire quanto sia importante studiare, informarsi, apprendere ed aggiornarsi per essere sempre pronto ad aiutare il prossimo e fare la differenza.</i>
19. La fondamentale della fiducia nella relazione di cura	<i>T. Una volta sono stato operato e il medico ha saputo benissimo portare a termine l'operazione alimentando in me la fiducia nei suoi confronti e questa è stata per me una esperienza in cui si è riscontrata la professionalità nonché</i>

	<i>il successo del medico nell'attuare le sue abilità in quanto ha saputo mettermi in salute in poco tempo</i>
20. L'esempio ispiratore del padre medico	<i>M. Prima di decidere definitivamente quale lavoro svolgere "da grande", varie esperienze mi hanno portato verso il campo medico e nello specifico verso il campo dell'odontoiatria. La sera quando mio padre tornava da lavoro (igienista dentale) e ci ritrovavamo tutti a tavola a mangiare, lui mi raccontava della sua giornata: di come era soddisfatto nel curare le persone e delle prestazioni che attuava. Provavo e provo ancora ammirazione per mio padre. Crescendo con questi racconti, mi sono appassionata a questo campo e a questo lavoro.</i>
21. Emotività ed emozioni nel lavoro di cura	<i>S. E questa scena se pur può sembrare banale mi diede un gran soddisfacimento e mi toccò a livello emotivo, aver sopperito ad un bisogno essenziale il che alle volte nella società in cui viviamo questo aspetto viene molto sottovalutato.</i>
22. Promozione di processi di consapevolezza	<i>C. Riflettei nei giorni a seguire su quell'episodio, e su come nonostante mi sentissi così sola ed insicura, fossi riuscita a darmi forza, a convincermi che ce la potevo fare. Quest'evento credo sicuramente potrà influenzarmi positivamente in un futuro prossimo, durante il mio lavoro con i miei futuri pazienti; aiutarli a renderli consapevoli di poter gestire un proprio disagio, di farsi carico della propria malattia, mettendo in atto un meccanismo di resilienza.</i>
23. L'importanza di dare speranza	<i>N. Il dottore, tuttavia si avvicina al bimbo, dicendogli con un sorriso colmo di speranza, che ad oggi, con le nuove terapie, la fibrosi cistica non è più un problema di cui disperarsi, e che anzi, doveva esser contento fosse "solo" fibrosi cistica. Poche parole, ma di grande sollievo, per una famiglia che in quel momento aveva bisogno di alleati per combattere: non era più solo la loro guerra, ma anche dei genitori, degli altri bambini, LA MIA guerra, che il dottore in quel momento mi ha fatto percepire come necessità di collettività.</i>

Tabella 1. Temi emergenti.

Il passo successivo è stato quello di collegare tra loro i temi, ricercandone le connessioni. Ricordando che non tutti i temi emergenti devono essere considerati ed alcuni possono “decadere” perché risultano ridondanti o di non particolare importanza. I temi emergenti sono stati organizzate in una tabella, in modo da attuarne un confronto (*Clustering dei temi*) attraverso un raggruppamento all’interno di categorie sovraordinate (Vedi Tab. 2):

Temi emergenti	Frequenza riscontrata nelle narrazioni degli studenti
<i>1. Quale saggezza puoi trovare che sia più grande della gentilezza?</i> <i>(Jean Jacques Rousseau)</i>	8
1.a. Delicatezza nel prendersi cura del paziente	10
1.b. L’importanza di parlare al paziente in modo educato e non scortese	2
1.c. La pazienza nell’ascolto e nel fornire spiegazioni	2
1.d. Comprensione ed empatia	3
<i>2. L’importanza di tranquillizzare il paziente</i>	16
2.a. Rassicurazione e protezione alla base della relazione di cura	12
2.b. Dare conforto e sostegno	4

<i>3. Preparazione e aggiornamento continuo per la professione medica</i>	7
3.a. Il ruolo dell'esperienza nella crescita professionale	17
3.b. Fare la cosa giusta per il paziente	10
3.c. Aggiornarsi continuamente	3
<i>4. Evitare il senso di abbandono e di solitudine nel paziente</i>	16
<i>5. il ruolo educativo del medico: essere preparati all'esperienza della malattia per promuovere resilienza</i>	7
5.a. Insegnare la gestione del dolore	3
5.b. Spiegare in modo chiaro ed empatico	4
5.c. Promozione di processi di consapevolezza	5
<i>6. Prestare attenzione al paziente come persona</i>	8
<i>7. La fondamentale della fiducia nella relazione di cura</i>	11
<i>8. La professione medica come missione: il medico come professione umanizzante</i>	3
8.a. L'importanza di dare speranza	4
8.b. La 'passione' per il proprio mestiere	6

8.c. L' esempio ispiratore del padre medico	13
9. <i>Emotività ed emozioni nel lavoro di cura</i>	17

Tabella 2. Temi sovraordinati ed emergenti x frequenza.

Dalla discussione dei temi sovraordinati ed emergenti gli studenti hanno avuto modo di rafforzare ulteriormente i propri processi di consapevolezza circa la propria futura professionalità, rispetto ad aspetti che sono risultati fondamentali:

1. La gentilezza:

N. L' oculista dove ero abituata ad andare mi trattava sempre con cura e gentilezza, quella col tempo era diventata la mia "idea" di medico, che al contrario di quello che a volte i più piccoli possono pensare, non mi spaventava affatto e mi rendeva tranquilla.

2. L' importanza di tranquillizzare il paziente:

G. Un paio di anni fa, per la prima volta dopo tanti anni, ho dovuto rifare le analisi del sangue. Io ho la fobia degli aghi e ricordo che quel giorno fu tremendo perché giustamente ero in ansia per il prelievo. Ricordo però che l' infermiera fu particolarmente gentile e comprensiva con me, nonostante fossi già abbastanza grande per lamentarmi o avere "paura" di un semplice prelievo. Mi mise a mio agio e per un momento riuscì anche a tranquillizzarmi, e credo che sia questo il comportamento giusto da avere nei confronti di un paziente (qualunque sia il ruolo della persona: medico, infermiera, ect.) proprio perché la persona va tranquillizzata anche se per noi la sua paura o fobia può sembrare sciocca o esagerata.

3. Preparazione e aggiornamento continuo per la professione medica:

T. Per due anni ho lavorato in uno studio oculistico. Il dottore per il quale lavoravo lo ritenevo e lo ritengo tutt' oggi il miglior oculista di Italia, è preparato, si aggiorna, fa convegni in Italia e all' estero. Sono venuti in questi due anni casi molto disperati e lui è stato in grado di dare a persone mezze

cieche, la vista. È una persona che ammiro e mi piacerebbe tanto prendere spunto dalla sua relazione di cura che instaura con il paziente.

4. Evitare il senso di abbandono e di solitudine nel paziente:

M. Ricordo un episodio relativo alla volta in cui mi dovettero portare al pronto soccorso per un malore che manifestavo che non voleva andare via. Essendo maggiorenne dovetti entrare da sola e dopo un'attesa di più di un'ora fui visitata e mandata a fare un'ecografia al reparto di ginecologia che si trovava a circa due piani più su, da sola. Ero ovviamente in stato debilitato dato che non riuscivo a mangiare da giorni e camminavo solo piegata in due. Ricordo la sensazione di profondo malessere che provai in quei giorni e ad oggi mi ritengo fortunata a non essermi sentita male in quella circostanza altrimenti non avrei avuto nessuno ad aiutarmi.

5. Il ruolo educativo del medico: essere preparati all' esperienza della malattia per promuovere resilienza:

P. Mi piacerebbe saper spiegare al paziente i trattamenti sanitari che dovrà affrontare attraverso un linguaggio semplice, ma nello stesso tempo assumere un atteggiamento empatico, perché penso che sia la capacità di saper capire gli altri, senza farsi coinvolgere emotivamente, la chiave della bravura di un medico.

6. Prestare attenzione al paziente come persona:

N. Era una giornata di Giugno, avevo un impegno lavorativo, dovevo consegnare un corsetto ad un anziano a causa di una frattura procurata da una incidentale caduta. La moglie mi accolse disperata, dicendomi che il marito si lamentava continuamente per i dolori che avvertiva, cercai di rassicurarla, chiarendole che con l'utilizzo del presidio ortopedico il dolore si sarebbe attutito. Dedicai tutto il tempo necessario al paziente, la mia priorità era solamente lui, senza mai distogliere le attenzioni dalle sue esigenze, restai un po' con lui per vedere l'evoluzione della situazione, ma stesso il paziente mi rassicurò dicendomi che stava molto meglio.

7. La fundamentalità della fiducia nella relazione di cura:

N. Un altro episodio che ricordo, è di quando accompagnai mia sorella da una terapeuta, fu incontro molto emozionante perché essendo anche psicologa lei fece un discorso con mia sorella che mi commosse. Questo è uno di quegli esempi che mi piacerebbe seguire e ricordare perché penso che sia importante per un medico arrivare dritto al cuore del paziente in modo tale da instaurare un rapporto di totale fiducia.

8. La professione medica come missione: il medico come professione umanizzante:

S. Durante una gita in pullman, al rientro, mi sono sentita male con lo stomaco. Avevo una forte nausea. Non riuscendo più a trattenermi, ho chiesto all'autista di fermarsi ad una piazzola di sosta. Avvertito il problema, una giovane ragazza, un medico, mi è stata accanto, mi ha distratto, mi ha tenuto la mano e mi ha consolato. Ricordo ancora il suo nome perché si chiamava come me. Mi ha dato molta fiducia nei medici, e nell'umanità in generale.

9. Emotività ed emozioni nel lavoro di cura:

N. Un episodio che mi ha colpito, è stato quando durante il tirocinio è arrivata una bambina di 12 anni che a causa di una scoliosi molto grave, ha avuto un'ingessatura del tronco. La cosa più difficile è stata quella di convincere la paziente ad effettuare questo tipo di terapia, che avrebbe dato dei risultati ottimali. Questa situazione ha avuto un forte impatto emotivo su di me perché, seppur per una giusta causa, il medico è dovuto intervenire contro la volontà della bambina.

5. Riflessioni conclusive

Già nel lontano 1997 Riccardo Massa aveva inteso il nesso pedagogia medica e clinica della formazione come un percorso, per la ricerca e la riflessione sulla formazione alle professioni mediche e sanitarie, a spirale, capace di andare dagli stili educativi «come modi concreti di formare nelle istituzioni accademiche e nei gruppi di apprendimento, ai modelli pedagogici come schemi teorici di riferimento, per tornare di nuovo agli stili come “variazioni” e “trasgressioni” personali rispetto alle pretese riduttive dei modelli. Una prospettiva di questo tipo risponde ad alcuni intenti che sembrano fondamentali per un rinnovamento della pedagogia medica: rivendicare la centralità del momento metodologico, declinare tale momento entro un orizzonte aperto è problematico, sottolineare l'importanza di un percorso di rielaborazione continua dei modelli pedagogici al fine di poter acquisire una comprensione modificatrice dei propri stili educativi, ponendone in luce le congruenze e le discrepanze reciproche» (Massa, 1997, p. 21).

Ed è proprio riguardo ai nessi di congruenze e di discrepanza tra i modelli epistemologici e le rappresentazioni affettive della medicina da un lato e quelli della formazione e dell'educazione dall'altro che

l'analogia, quella tra medicina e pedagogia, si pone per Massa, specie per la formazione alla professione sia medica che educativa, da analizzatore, lo abbiamo visto precedentemente, particolarmente efficace. Un'analogia che «può essere riproposta come problematizzazione radicale del rapporto stesso tra sapere, saper fare e saper essere» (Massa, 1997, p. 22), rapporto che si esplica in stili e modelli di formazione alle professioni mediche sanitarie che veicolano sempre, e per lo più in maniera inconsapevole, un'ermeneutica dell'esperienza «rispetto alle regioni ontologiche della conoscenza scientifica, del corpo, del male, della sofferenza, della cura e della morte, svelando o scindendo i nessi costitutivi tra di essi» (Massa, 1997, p. 23).

La clinica della formazione rappresenterebbe il dispositivo, tramite un atteggiamento metodologico critico-riflessivo e critico-ermeneutico, tramite il quale «poter riconoscere il gioco variegato delle rappresentazioni degli affetti proprio rispetto agli stili e modelli di formazione in ambito medico e sanitario» (Massa, 1997, p. 28).

Clinica della formazione, dunque, come setting pedagogico che funga da 'area potenziale di tipo, si auspica, emancipatorio. Uno spazio-tempo di esitazione, distinto ma contiguo allo spazio-tempo non formativo, dove ha luogo, o è possibile che abbia luogo, una potente trasformazione 'protetta', tale da illuminare la complessa relazione tra educazione e vita, e che chiama in causa l'importanza e la responsabilità di una specifica attenzione alla dimensione affettiva (Mottana, 1993) nei contesti formativi, specie per quelli rivolti alle professioni sanitarie, non dimenticando mai la fondamentale funzione educativa sottesa a qualunque relazione terapeutica (Massa, 1991).

Riferimenti bibliografici

BARONE P., ORSENIGO J., PALMIERI C. (a cura di), *Riccardo Massa: Lezioni sull'esperienza della follia*. Franco Angeli, Milano 2002.

BERTIN G.M., *Educazione alla ragione. Lezioni di pedagogia generale*, Armando Editore, Roma, 1968.

CASTIGLIONI M., *Pedagogia e Medicina a confronto. Per un progetto formativo e di cura narrativo-autobiografico nei contesti medico-sanitari*, «Metis», 6, 1, 2016a, doi: 10.12897/01.00137.

——— *Una questione di formazione*. In M. Castiglioni (ed.), *Figure della cura. Gestì, immagini, parole per narrare* (pp. 134-1138). Guerini scientifica, Milano 2016b.

CHARON R., *Sondando il corpo che si racconta*. In M. Castiglioni (a cura di), *Figure della cura. Gestì, immagini, parole per narrare* (pp. 19-25). Guerini scientifica, Milano 2015.

FOUCAULT M., *Nascita della clinica: una archeologia dello sguardo medico* (A. Fontana & B. Bertani, Trans). (Original work published 1963). Einaudi, Torino 1998.

MARONE F., *Introduzione*. In F. Marone (a cura di), *La medicina narrativa e le buone pratiche nei contesti della cura* (pp. 9-12). Pensa Multimedia, Lecce 2016.

MASSA R., *Educare o istruire? La fine della pedagogia nella cultura contemporanea*. Unicopli, Milano 1987.

——— *Istituzioni di pedagogia e scienze dell'educazione*, Laterza, Roma-Bari 1990.

——— *La clinica della formazione*, in Massa (a cura di), *Saperi, scuola, formazione. Materiali per la formazione del pedagogo*. Unicopli, Milano 1991.

——— *Il congegno metodologico*. In R. Massa. *La clinica della formazione: un'esperienza di ricerca* (pp. 15-38). Franco Angeli, Milano 1992.

——— *Ricerca teorica, ricerca empirica e clinica della formazione*. In G. Sola (a cura di). *Epistemologia pedagogica*. Milano: Bompiani, Milano 2002.

MOTTANA P., *Formazione e affetti. Il contributo della psicoanalisi allo studio e all'elaborazione dei processi di apprendimento*. Armando Editore, Roma 1993.

ORSENIGO J., ULIVIERI-STIOZZI S., *La Clinica della formazione in Italia*, «Cliopsy», 20, 2018, pp. 23-37.

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

SCHÖN D.A., *Il professionista riflessivo: per una epistemologia della pratica professionale* (A. Barbanente, Trans). (Original work published 1991), Dedalo, Bari 2010.

SMITH J.A., *Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis*, «Health Psychology Review», 5, 2011, pp. 9-27. doi:10.1080/17437199.210.510659, 2011.

Brevi Essenziali Narrazioni (BEN)

Una pratica formativa ed educativa pensosa e riflessiva

VINCENZO ALASTRA *

RIASSUNTO: Le Brevi Essenziali Narrazioni (BEN) attengono all'arte di raccontare di sé in modo breve ed essenziale. Il ricorso alle micronarrazioni, alla poesia e, più in generale, alle BEN può essere considerato una porta d'accesso privilegiata per entrare in contatto con i mondi di significato di pazienti e di professionisti sanitari, sociali ed educativi operanti in contesti diversi.

PAROLE CHIAVE: Medicina narrativa, cura, formazione, competenze riflessive.

ABSTRACT: The Brief Essential Narrations (BEN) relate to the art of telling about oneself in a short and essential way. The use of micro-narrations, poetry and, more generally, the BEN can be considered a favoured gateway to get in touch with the worlds of meaning of healthcare, social and educational professionals, operating in different contexts.

KEYWORDS: Narrative medicine, care, training, reflective skills.

* Università degli Studi di Torino, Dipartimento di Culture, Politica e Società.

*Molti degli uomini preferiscono l'apparenza più che l'essenza,
scostandosi dal giusto.*
Eschilo.

1. Il minimalismo rappresentativo nell'antichità

In epoche antiche, la brevità espressiva era determinata, in alcune circostanze, da vincoli naturali e dal valore delle risorse e competenze impiegate per la realizzazione degli artefatti comunicativi in questione. Scrivere sulla pietra, sul marmo o su qualche altro materiale difficile da lavorare imponeva la sintesi. Inoltre, questo materiale poteva essere particolarmente pregiato e su di esso venivano a incidere, con maestria ancora più preziosa, gli “scalpellini” epigrafisti del tempo. Le forme espressive brevi più interessanti erano comunque dovute all'intento di conferire valore al testo, a volte sacralità, se non addirittura anche un alone di mistero. È questo il caso, ad esempio, del famoso *Quadrato del Sator* (Fig. 1), un'iscrizione palindromica³ che è stata oggetto di numerosi ritrovamenti archeologici, in forma di epigrafi lapidee e graffiti, il cui senso e significato simbolico, nonostante le numerose ipotesi formulate in merito, rimangono ancora oscuri.

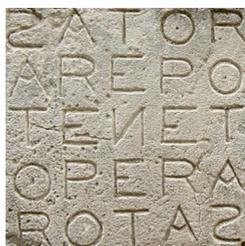


Figura 1. Quadrato del Sator situato (fra i numerosi siti) sul fianco nord del Duomo di Siena.

³ Il *Quadrato del Sator* è una iscrizione latina composta dalle cinque seguenti parole: SATOR, AREPO, TENET, OPERA, ROTAS, la cui giustapposizione, nell'ordine indicato, dà luogo a un palindromo, vale a dire una frase che rimane identica se letta da sinistra a destra o viceversa o, ancora, dall'alto in basso e viceversa.

Inoltre, in questo modo potevano essere tramandati insegnamenti e messaggi ritenuti di rilevanza fondamentale facilitandone la loro memorizzazione.

In proposito non possiamo non citare Ippocrate e i suoi aforismi concernenti i principi posti a fondamento dell'esercizio dell'arte medica mentre, spostando l'attenzione al mondo orientale, ritroviamo Sun-Tzu, un altro "grande vecchio" della scienza aforistica che, poco dopo lo stesso Ippocrate, scrisse la memorabile *Arte della Guerra*, le cui suggestioni vengono ancora oggi proposte nella didattica, soprattutto nei corsi di management.

La brevità, inoltre, doveva spesso stupire, interpellare cioè profondamente i lettori del messaggio. In sintesi, ci si adoperava in questo modo per evidenziare un determinato contenuto, per condensare al meglio gli aspetti essenziali di un pensiero o di una determinata materia, trascurando questioni ritenute secondarie o di scarsa rilevanza. E tutto ciò non poteva non scaturire se non come esito di impegnativi processi di organizzazione del pensiero e di riflessione, per approdare a un messaggio che, a sua volta, avrebbe dovuto mantener vivo nel tempo questo atteggiamento pensoso anche da parte dei lettori-fruitori del medesimo.

2. Le rappresentazioni brevi nelle discipline scientifiche e nelle espressioni artistiche

Il pensiero scientifico, per definizione si ispira a un principio di economicità che sottende la brevità e l'essenzialità. Il compito primario del sapere scientifico è sempre stato quello di dare ragione della realtà in maniera il più possibile esauriente e precisa, andando alla ricerca di formule e rappresentazioni sintetiche capaci di tener conto esclusivamente di quanto pertinente rispetto a un determinato fenomeno o problema.

Questa sorta di minimalismo rappresentativo non si applica però solo alla scienza e contraddistingue da sempre anche i linguaggi artistici, le discipline *humanities* e l'arte in generale (Granelli, 2012) che, da questo punto di vista, può essere complessivamente intesa come espressione, breve ed essenziale, di altre forme di conoscenza.

Stiamo allora parlando di un tratto distintivo che può essere considerato alla base di tutte le arti visive, delle differenti correnti pittori-

che e dei diversi movimenti culturali interessanti le creazioni musicali, l'architettura, il teatro, la letteratura, ecc.⁴ Sostando nelle arti visive, possiamo “toccare con mano” il minimalismo rappresentativo a cui facciamo qui riferimento, prendendo in esame, in maniera emblematica il dipinto che René Magritte – gigante del surrealismo – dipinse più volte nel corso della sua vita, con vari titoli: dal classico *Questo non è una pipa* a *L'alba agli antipodi*, passando per *Il tradimento delle immagini* e *I due misteri* (Fig. 2).

Come è noto, l'opera in questione accosta alla raffigurazione di una pipa una didascalia che afferma: «Questa non è una pipa» («Ceci n'est pas une pipe»). Più che un quadro, questa opera andrebbe considerata, come tutta la produzione artistica del maestro belga, un trattato filosofico, tanto da indurre (tra i tanti) Foucault a dedicargli un saggio (Foucault, 1997).



Figura 2. René Magritte, *La Trahison des images* (Ceci n'est pas une pipe), 1929, olio su tela.

Magritte, con la pipa che non è una pipa, ci avverte di quanto siano facili i fraintendimenti e le trappole veicolate dal linguaggio, dal mo-

⁴ A esempio, tra le composizioni musicali specificatamente fondate sulla brevità, possiamo citare, con Granelli, i *Preludi n. 3 e n. 22 in sol* di Chopin, entrambi di una durata inferiore al minuto. Parimenti, dirigendo questa volta l'attenzione al mondo dell'architettura ricordiamo l'*Unité d'abitation* di Le Corbusier, quali spazi essenziali concepiti per ospitare masse crescenti di abitanti in armonia con l'ambiente circostante (Granelli, 2005; 2012). In campo teatrale, non possiamo dimenticare il Teatro Futurista Sintetico, ma anche Achille Campanile e le sue *Tragedie in due battute*: scenette basate sul “nonsense” e sul paradosso (Zompetta, 2012).

do comune di guardare la realtà e, più in generale, dalle nostre rappresentazioni. Ad uno sguardo attento, sembra quindi lanciare molti messaggi. Con questo dipinto l'artista ci parla di come la correlazione tra la cosa e la parola che la indica esista solo in virtù di una convenzione, che nella vita quotidiana viviamo invece come un fatto scontato, certo e non discutibile. Inoltre, apre una riflessione sulla relazione esistente tra linguaggio e realtà e sulle conseguenze che ne derivano, anche per quanto concerne una teoria della conoscenza, avvicinandoci, ancora una volta, alla natura misteriosa del pensiero umano. E tutto ciò avviene a partire da un effetto sorpresa e da un messaggio che, complessivamente (guardando cioè l'immagine della pipa insieme alla scritta), diventa subito sufficientemente chiaro: attenzione, l'immagine di un oggetto non è l'oggetto stesso! Rappresentazione non significa realtà: la pipa del quadro, ovviamente, non si può fumare, proprio come la frutta delle nature morte non si può addentare...

Accostando la scritta: "Questa non è una pipa" a un'immagine che, inequivocabilmente, rappresenta proprio una pipa (chi potrebbe dubitarlo?), l'artista propone un paradosso che ci fa girare la testa. E lo fa con una scritta congeniata in perfetto stile da abbecedario o alfabetario murale, strumenti e oggetti che fanno parte dei nostri ricordi più lievi, del nostro incontro con il mondo scolastico, quando accanto al disegno molto semplificato di un oggetto, di un animale, di un frutto, trovavamo il suo nome, ben visibile, spesso scritto in corsivo, con un intento quasi rassicurante. E tutto questo è attuato con geniale (e apparente) semplicità, per far pensare a quelle verità (di batesoniana memoria) che *ogni scolareto sa*: un invito a pensare, ma anche a giocare, a prenderci meno sul serio, a essere auto-ironici, quasi ad anticipare certe istanze dell'Arte Concettuale, e chissà cos'altro ancora...

3. La micronarrazione e il linguaggio poetico: dire di più dicendo di meno

In letteratura, l'arte della brevità è stata coltivata da moltissimi Maestri (Anton Cechov, Franz Kafka, Ernest Hemingway, Italo Calvino, Julio Cortazar...), fino ad arrivare alla micronarrazione, a un vero e proprio genere letterario che si aggiunge a quelli individuati nelle più accreditate classificazioni.

La micronarrazione può contare su oltre un secolo di storia⁵ e può essere definita come l'arte di raccontare qualcosa nel modo più breve possibile⁶. Il testo più famoso della micronarrazione, considerato il racconto più breve di tutta la letteratura universale, è *El dinosaurio* (1959) dello scrittore guatemalteco Augusto Monterroso, composto da soltanto sette parole: “*Cuando despertó, el dinosaurio todavía estaba allí. FIN*” (Quando si svegliò, il dinosauro era ancora lì. FINE).

Questo testo brevissimo dimostra come sia possibile pervenire a una narrazione compiuta in un solo rigo. Vediamo solamente una scena (qualcuno si sta svegliando e un dinosauro è ancora là!), ma questa scena ci dice che siamo nel bel mezzo di svariate ipotizzabili trame⁷ che, a loro volta, veicolano ancor più possibili “moralì”: “i problemi vanno affrontati altrimenti prima o poi riemergono”, “svegliarsi vuol dire affrontare dei rischi”, ecc.

Rimanendo sempre nel campo delle arti letterarie, la posizione di assoluta preminenza va infine riconosciuta alla scrittura poetica; una scrittura che, per definizione, non enuncia troppo esplicitamente i contenuti⁸ (né, tantomeno, descrive le cose, concrete o astratte che siano), “limitandosi” a suggerirli e a evocarli facendo leva, fra l'altro, su assonanze quasi musicali⁹, sui vuoti e sui non-detti che, paradossalmente, costruiscono per sottrazione, mobilitando l'immaginazione del lettore al massimo grado (Bevilacqua, 2012), toccando le sue corde emotive e di senso.

La poesia può essere considerata, e qui pare opportuno evidenziarlo, una porta d'accesso alle essenze dei suoi oggetti, ma anche alle

⁵ *Azul* (1888) di Rubén Darío viene considerato il libro precursore del genere.

⁶ Per saperne di più sulla micronarrazione, su una possibile definizione e sulla storia di questo genere, si rimanda, in particolare, a Ginés Salvador Cutillas (Cutillas, 2016).

⁷ Umberto Eco ne suggerisce due: (i) il tizio è sveglio accanto a un dinosauro, per non vederlo più si addormenta, e quando si sveglia il dinosauro è ancora lì; (ii) il tizio è sveglio senza dinosauri nei paraggi, si addormenta, sogna un dinosauro, e quando si sveglia il dinosauro del sogno è ancora lì (Eco, 2003).

⁸ «*La parola poetica non dice mai solo quello che dice, ma nomina la totalità*» (Galimberti, 2005, p. 540).

⁹ «*La poesia è un continuo risveglio: è l'unico linguaggio dove significati e significanti hanno pari peso*» (Cupane, 2010, p. 58). Per Giusti ci si dovrebbe “avvicinare” alla poesia così come si fa per l'ascolto di una canzone, con un approccio che a volte può essere anche giocoso (Giusti, 2021).

soggettività degli autori e di chi, come lettore, si avvicina al testo poetico facendosi, a sua volta co-creatore di significati plurimi.

La poesia è la forma espressiva che, forse più di ogni altra, dà la possibilità di inoltrarsi in un viaggio rigenerante, in un'avventura intima e mentale intraprendendo un percorso immaginativo e creativo che coincide con la ricerca di significato, che ci mette in dialogo con noi stessi e con il mondo.

L'etimologia della stessa parola poesia rimanda «al latino *pōēsis* dal greco *ποίησις*, derivato a sua volta da *ποιέω* = produrre, fare, creare e, in senso più ampio, comporre. Andando ancora più indietro, si risale alla radice sanscrita *pu-* che ha appunto il significato di generare, procreare. La poesia è, in altri termini il frutto della creazione artistica che raggiunge vette tanto sublimi quanto riesce a trasfigurare il dolore, la sofferenza, le tragedie in bellezza estetica ed etica»¹⁰.

Tutto ciò ha profondamente a che fare con la cura. “Fare” e ascoltare poesia possono essere considerate pratiche elettive di cura, nel senso che uno sguardo poetico-creativo va considerato (comunque, anche senza di fatto ricorrere in senso stretto alla poesia) alla base di percorsi formativi e educativi che vogliono offrire opportunità di riflessione fortemente coinvolgenti e cariche di “senso autobiografico” (Formenti, 2010). Assumere un atteggiamento poetico equivale a dire che ci adoperiamo con un fare maieutico in favore di noi stessi e dei nostri interlocutori, come una levatrice che aiuta a «partorire» la verità, con un fare lieve e comunque tale da facilitare l'emersione delle nostre e altrui intimità, non dicendo le cose fino in fondo, facendo in modo che questa ricerca possa essere vissuta il più possibile come un'esperienza creativa, offrendo la possibilità-necessità di interpretare gli esiti di questa ricerca in piena libertà e autonomia.

A certe condizioni, se proposta con modi e percorsi calibrati e capaci di tener conto delle diverse sensibilità, la poesia si propone quale dispositivo elettivo per liberare il potenziale creativo e immaginativo di ognuno, quella che Rodari chiama la *comune attitudine alla creatività*. Una virtù che non è appannaggio solo degli eletti, dei sommi poeti, ma di chi si rende disponibile (si potrebbe dire, in certi tempi,

¹⁰ Dal sito Etimoitaliano: [https://www.etimoitaliano.it/2015/08/poesia.html#:~:text=L'etimologia%20della%20parola%20poesia,in%20senso%20pi%C3%B9%20ampio%2C%20comporre.](https://www.etimoitaliano.it/2015/08/poesia.html#:~:text=L%27etimologia%20della%20parola%20poesia,in%20senso%20pi%C3%B9%20ampio%2C%20comporre.)

anche un po' si ostina) a incontrare, nuovamente, la propria e altrui umanità.

Ai fini della messa in atto di azioni educativo-formative centrate sulle Brevi Essenziali Narrazioni (BEN), occorre ricordare che soprattutto la poesia moderna – a partire da quella francese¹¹ – ha sempre più fatto ricorso alla forma poetica breve.

Inoltre, sempre ai nostri fini, possono essere considerate particolarmente interessanti alcune forme poetiche di origine europea e orientale. Fra le prime, occorre ricordare il *petit onze*¹² o “piccolo undici” e l'*elfchen*¹³. Dirigendo lo sguardo verso la cultura orientale, non possiamo non ricordare le diverse forme di poesia breve giapponese (*tanka*, *senryu*, *katauta*, *bāishū* e *sedoka*) e, soprattutto, il più conosciuto *haiku*, una forma poetica apprezzata, tra l'altro, per il suo significativo potenziale educativo¹⁴. L'*haiku* è breve nella mente ancora prima che nella parola, il che non significa però che sia un gesto estemporaneo¹⁵. Infine, per concludere queste brevissime annotazioni

¹¹ Si rimanda ai versi del poeta simbolista Stéphane Mallarmé – il primo a evidenziare quanto la costruzione poetica per sottrazione, con il ricorso alla ellissi, possa mobilitare l'immaginazione del lettore – e successivamente a poeti del Novecento quali René Char e Henri Michaux (Bevilacqua, 2012).

¹² Il *petit onze*, com'è noto è una composizione poetica breve, di matrice surrealista, composta da undici parole suddivise in cinque versi, così composti: il primo da una sola parola che costituisce anche il titolo della composizione poetica; il secondo da due parole; il terzo da tre; il quarto da quattro; l'ultimo verso, infine, ancora da una sola parola, secondo lo schema: 1-2-3-4-1. Ecco un esempio di *petit onze* di Alberto Figliolia: Acqua / Sui vetri / Il tuo viso / Nella cattedrale della pioggia / Musica (Figliolia e Muca, 2012).

¹³ Con il termine tedesco di *elfchen* si fa riferimento a un componimento poetico anch'esso costituito da 11 parole (in tedesco elf=undici) distribuite “ad albero” su 5 righe, questa volta in una sequenza precisa: 1. aggettivo, 2. articolo e sostantivo, 3. descrizione, 4. riflessione 5. verbo di conclusione. “Googlando”: *elfchen*, si ritrovano numerosi esempi di componimenti (interessanti quelli dei bambini), quali tangibili testimonianze di come sia possibile esprimere con questa forma di scrittura creativa le proprie emozioni, leggersi dentro e comunicare ad altri il proprio sentire.

¹⁴ L'*haiku* è un componimento di 3 righe soltanto, costruito sulla successione rapida, esatta, di tre versi per complessive diciassette more (un'unità di suono usata in fonologia che non sempre corrisponde a una sillaba), secondo lo schema 5/7/5. Nei licei statunitensi e in Marocco si insegnano tutt'oggi le tecniche per scrivere *haiku*.

¹⁵ È anzi frutto di un continuo costante esercizio e dell'applicazione di regole precise e può, in alcuni casi, necessitare di una impegnativa “gestazione”. A questo riguardo, Leonardo Vittorio Arena cita uno *haiku* di Issa (uno degli *haijin* più apprezzati e conosciuti al mondo) che avrebbe richiesto mesi per la stesura definitiva:

sull'haiku e sulla poesia giapponese, vanno ancora evidenziate le influenze esercitate su molteplici esponenti di assoluto rilievo della letteratura italiana. A partire da Gabriele D'Annunzio, per proseguire con Giuseppe Ungaretti, Salvatore Quasimodo, Umberto Saba, Mario Chini, Andrea Zanzotto, Edoardo Sanguineti e altri ancora.

4. Sulla definizione della pratica educativo-formativa B.E.N.

Approdando, a completamento di queste prime annotazioni, a una definizione delle BEN, si potrebbe dire che queste vanno intese come pratiche educativo-formative fondate sulla messa in parola di interpretazioni soggettive, rappresentazioni creative e forme di narrazione di sé:

- brevi e dense di significato;
- riconosciute dal soggetto autore delle medesime come essenziali, cioè relative alla propria essenza;
- sottoposte all'esercizio di una attività pensoso-riflessiva condotta individualmente e favorita da un confronto dialogico condotto in gruppo;
- condivise in un contesto relazionale improntato alla cura di sé e dell'altro.

Una pratica educativa e di cura fondata sulle BEN si sostanzia in opportunità volte ad avvicinare a un parlare, leggere, scrivere e rappresentare meditato, breve, narrativo e poetico chi, pur non avendo una particolare "dimestichezza" con la disciplina riflessiva, ha ancora desiderio di pensare e narrare a partire da sé.

Le pratiche BEN concernono quindi aspetti riferibili alle rappresentazioni prodotte, in particolare ai testi che vengono scritti e ai processi che accompagnano queste scritture brevi, essenziali e narrative, cioè ai processi metacognitivi e alle comunicazioni interpersonali che vanno a caratterizzare i contesti relazionali in questione.

Una pratica educativa BEN ci pone in relazione profonda con noi stessi, promuove un atteggiamento introspettivo e la capacità di ascolto pensoso per condividere e andare, insieme ad altri, alla ricerca di un

Una grossa lucciola
in vibrante tremolio
s'allontana – penetrante.

modo appropriato di raccontare di sé. Tutti atteggiamenti e competenze che attengono fortemente, imprescindibilmente, alla cura di sé e dell'altro.

4.1. *La brevità esatta come dispositivo riflessivo*

Innanzitutto, le BEN sono testi brevi. Quanto brevi? Non vale la pena irrigidirsi. Definire quanto debba essere lungo un testo di BEN non è un problema risolvibile in assoluto: è una questione di percezione da parte dell'autore del testo e del-dei lettore-i e di sostenibilità rispetto al contesto in cui ci si trova a operare.

Nelle sperimentazioni condotte – a seconda dei casi con operatori sanitari e sociali, pazienti, insegnanti, studenti, ecc. – siamo ricorsi a frammenti narrativi estrapolati come parti significative di un testo più ampio¹⁶, alla scrittura di testi poetici (ad esempio, in forma di *petit onze* o *haiku*), di micronarrazioni “alla twitter” o ancora più stringate.

In ogni caso, in tutte queste e altre possibili declinazioni operative, la brevità è sempre stata intesa come un pregio, un'arte da apprendere e coltivare grazie a una serie di mosse discorsive facilitanti il pensiero critico e l'atteggiamento pensoso e problematizzante.

La brevità è stata quindi considerata un dispositivo fondamentale caratterizzante queste pratiche: un'opzione metodologica volta a favorire, quasi a obbligare, l'esercizio di una sorveglianza riflessiva sulle parole impiegate.

Sempre in merito ai contenuti e agli output narrativi va detto che spesso si è assunta una dichiarata prospettiva autobiografica, con piena consapevolezza delle complessità che ne derivavano a livello delle dinamiche individuali e di gruppo e delle possibili perturbazioni nei contesti organizzativi.

Narrandosi in maniera breve ed essenziale o ricorrendo al linguaggio poetico il soggetto viene fortemente spinto a entrare in contatto intimo con sé stesso e i membri del gruppo, a scegliere le parole che gli

¹⁶ Ripensando alla metodica narrativa riflessiva dei laboratori *NEAR* descritta in altri lavori (Alastra, 2018; Alastra e Introcaso, 2016; 2015), va evidenziato che pur trattando in questi contesti formativi “veri e propri” racconti esperienziali (per capirci: di poche pagine), la fase di confronto riflessivo spesso si focalizzava su poche frasi o parole assunte al rango di “distillato essenziale” dell'intero testo.

consentono di esprimere una certa creatività e nelle quali lui per primo si riconosce.

“*Le parole sono importanti!*”, ricordava Nanni Moretti e nella scrittura di micronarrazioni e testi poetici ogni parola racconta più cose di quello che si può immaginare in prima battuta e va cercata e selezionata con cura.

Come si evidenzia nelle *Lezioni americane* di Italo Calvino, i nostri tempi sono segnati da una sorta di malattia, una “peste del linguaggio”¹⁷ che porta a un uso del tutto approssimativo della parola: un’uniformità che appiattisce tutto, ed è per questo motivo che è meglio scrivere che parlare, perché in questo modo si può sistemare e correggere una frase quante volte si vuole e si può coltivare l’esattezza intesa come ricerca di «un linguaggio il più preciso possibile come lessico e come resa delle sfumature del pensiero e dell’immaginazione» (Calvino, 1993, p. 66).

Sulla scorta di questa esortazione le parole devono allora essere “esatte” e, come suggerisce Ginés Salvador Cutillas a proposito delle micronarrazioni letterarie, ogni parola deve inoltre potersi situare in sintonia col tutto, deve quindi essere

selezionata con ricercatezza, spolverata con cura e collocata con le pinze accanto alle sue compagne, che successivamente la accetteranno o la ripudieranno con tutte le loro forze. Se una parola non funziona, si attiveranno tutti gli allarmi del mondo che ogni piccolo testo forma, e tutte le altre parole, accatastate dentro le frontiere del testo, non esiteranno ad accompagnarla fino al confine dei loro territori e, una volta arrivate, a rimpiazzarla – come se si trattasse di uno scambio di prigionieri – con una più affine allo spirito ricercato. (Cutillas, 2016).

4.2. *Sull’essenzialità*

Le BEN rimandano quindi a contenuti che il soggetto riconosce come nuclei centrali della propria percezione e significazione del mondo e

¹⁷ «Vorrei aggiungere che non è soltanto il linguaggio che mi sembra colpito da questa peste. Anche le immagini, per esempio. Viviamo sotto una pioggia ininterrotta d’immagini [...] che in gran parte sono prive della necessità interna che dovrebbe caratterizzare ogni immagine, come forma e come significato, come forza d’imporsi all’attenzione, come ricchezza di significati possibili. Gran parte di questa nuvola d’immagini si dissolve immediatamente come i sogni che non lasciano traccia nella memoria» (Calvino, 1993, p. 67).

del proprio sé; rappresentazioni che, in modo diretto o indiretto, quando espressi in un contesto educativo, mirano a dire molto di lui stesso attenendo alla sua identità; rappresentazioni che, pertanto, vengono ritenute come non rinunciabili e non comprimibili oltre.

Attraverso le BEN le persone coinvolte mettono in parola idee, visioni personali e mondi di significato, esprimendosi su questioni e aspetti fondamentali del loro sé, su ciò che ritengono essere la loro essenza.

Ricerca l'essenzialità significa ricorrere a parole individuate con passione e parsimonia, soppesandole attentamente facendole oggetto di una attività pensosa.

Tali testi brevi, narrativi e/o poetici possono inoltre accompagnarsi a immagini fotografiche, video, componimenti musicali, opere pittoriche, disegni e altre ulteriori modalità artistico-espressive che possono comporre una rappresentazione ritenuta complessivamente significativa dal suo autore.

Tali rappresentazioni e testi vengono poi condivisi in gruppo grazie al confronto condotto e alimentato, con opportuno atteggiamento ermeneutico, da facilitatori formati alla pratica BEN. In un contesto educativo e relazionale opportunamente presidiato, diventa allora possibile soffermarsi ulteriormente sulle sfumature di senso e sui diversi significati che assumono queste rappresentazioni per tutti i soggetti coinvolti e, per quanto concerne le parole, incuriosirsi per la loro etimologia.

Ogni confronto dialogico deve avere una valenza affettiva ed essere sempre avviato in forma di proposta, avendo cura di inserirlo in cornici di senso opportunamente calibrate sulla base degli obiettivi formativo-educativi perseguiti, delle caratteristiche dei soggetti coinvolti, delle dinamiche interne del gruppo, ecc. Un'attività BEN si propone allora come una metodica che richiede competenze tutt'altro che scontate da parte di chi è chiamato ad animare relazioni e interazioni improntate alla sospensione del giudizio, al sostegno emotivo autentico e reciproco degli astanti, all'ascolto partecipe e riflessivo, al rispetto di regole conversazionali non banali.

4.3. Sui tempi variabili e sull'unicità degli itinerari

Come in ogni lavoro di creazione artistica, la messa a punto di un testo poetico o di una micronarrazione autentica e in una certa misura

“illuminante” può comportare una fase gestatoria e rielaborativa che può essere lunga, difficile, non immediata. A volte si procede con fatica, altre volte in maniera spedita, quasi sempre si ritorna sui testi, cambiando qualche parola, “limando”, sottolineando e spostando punteggiature e accenti. Occorre però non demordere, soprattutto nei luoghi di cura e nei contesti educativi e formativi (Alastra, 2016) ove si è sollecitati a dare senso alle proprie esperienze, a condividerle senza fronzoli andando cioè alla radice delle proprie istanze. Parimenti, in quanto consustanziale di un processo di cura, andrebbe sostenuta e rinnovata la capacità di ascolto e la lettura lenta e pensosa dei propri e altrui scritti, sostando sui significati possibili delle parole, condividendo e intrecciando con altri interlocutori pensieri ed emozioni che in tal modo prendono forma e trovano dimora. Soffermarsi in questo modo sulle-con le parole, può consentire, ancora una volta, di sorprenderci.

Ovviamente, stiamo parlando di processi formativo-educativi che, a seconda del gruppo coinvolto e del contesto in cui si opera, si sviluppano in tempi e forme variabili, negoziati e definiti sulla base di ipotesi di lavoro mantenute sempre aperte e flessibili, cioè passibili di aggiustamenti e ridefinizioni in corso d’opera, anche consistenti, a volte di vere e proprie inversioni di rotta, per seguire comunque itinerari unici e mai ripetibili.

4.4. *Un’esercitazione paradigmatica: “La mia vita professionale in 6-9 parole”*

Ancor prima della pubblicazione del citato racconto di Monterroso, si narra che nel 1920, Hemingway vinse una scommessa, scrivendo una storia di sole sei parole: «vendesì: scarpe da bambino, mai usate». Da questa vicenda, vera o presunta che sia non importa, ha preso avvio nel 2006 il progetto: *Six word memoirs* e, a tutt’oggi, sono numerosi i siti che raccolgono in Rete microautobiografie in forma di sei parole¹⁸. Vale la pena qui ricordare che proprio a partire dalla conoscenza di questo progetto, in diverse occasioni formative in tema di medicina narrativa è stata sperimentata, sempre con positivi riscontri,

¹⁸ Sempre a questa vicenda ci si è ispirati per la realizzazione di un’attività di animazione organizzativa condotta nel contesto del presidio ospedaliero della ASL BI dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane.

un'esercitazione riflessiva centrata, appunto, su un mandato di scrittura che propone ai partecipanti di scrivere la propria biografia professionale in 6-9 parole (raramente in 6 parole in quanto nella lingua italiana è più difficile raggiungere questo livello di sintesi e il tempo dedicato in aula spesso è limitato). Nel tempo si è avuto modo di approntare diverse versioni di questa esercitazione, Si sono messi a punti diversi possibili mandati e definite molteplici procedure da seguire, calibrando il tutto in relazione a diversi obiettivi formativi perseguibili, nonché affinando progressivamente le tipologie di mosse discorsive che possono essere messe in campo dai conduttori per favorire la "produzione narrativa" e il giusto livello di atteggiamento riflessivo in tutte le fasi dell'esercitazione stessa (nei passaggi introduttivi, nella fase di scrittura individuale, nei confronti in piccolo gruppo e in plenaria, nel *debriefing*).

5. Considerazioni conclusive

Anche i nuovi linguaggi compressi utilizzati oggi negli SMS, nelle chat e sui "social" sono forme di comunicazione e scrittura che si caratterizzano per la loro brevità.

Su *Facebook, Flickr, Twitter, Instagram, etc.* lievitano "micronarrazioni quotidiane", spesso raffazzonate e "arricchite" in maniera approssimativa con foto, video e quant'altro, che raccontano e rendono pubblico lo scorrere delle nostre vite: «nulla è così trascurabile da non essere detto, ogni cosa può contribuire alla costruzione della propria identità personale [...] comprese le foto ridicole che un compagno di scuola ha pubblicato anni fa.» (Floridi, 2011).

Interagiamo col mondo intero, ma accusiamo un impoverimento delle nostre relazioni interpersonali e queste forme di comunicazione sembrano comportare un cambiamento della nostra identità sociale, rendendola sempre più liquida e virtualizzata. È stato coniato in proposito il neologismo "*proiessenza*": una parola che si riferisce alla tendenza a promuovere nel Web un'identità costantemente editabile, "ritoccabile al *Photoshop*", che risponde all'esigenza di proiettare un'immagine che si ritiene attrattiva e rispondente ai desideri del pubblico del *social network* di cui si è parte (Boccia Artieri, 2012).

Sui *social-media* viene alimentata una comunicazione senza un vero e proprio contraddittorio né, tantomeno, un dialogo, che può mortificare la nostra attitudine a pensare e a pensare insieme ad altri.

Apocalittici e integrati (Eco, 1964) dibattono da tempo sugli effetti delle tecnologie telematiche sulle nostre vite. Sappiamo comunque, ormai con certezza, che la Rete sta cambiando il funzionamento della nostra mente e lo stesso nostro cervello è in continua riconfigurazione: mentre si rafforzano nuove connessioni e si attivano nuove aree cerebrali, altre sinapsi e altre aree del nostro cervello cadono in disuso (Carr, 2011, pp. 49-50; Simone, 2012).

La lettura approfondita di un testo cartaceo e quella “saltabecante” sul web impegnano circuiti neuronali differenti. Siamo passando da un modo di pensare lineare e calmo, ad uno che procede rapido, per piccoli scatti; da una modalità di riflessione lenta, ma profonda, a una veloce, ma superficiale.

Occorre allora domandarci se non si stia forse sacrificando lo sviluppo del nostro pensiero critico, la nostra capacità di riflettere o, addirittura, la nostra capacità di pensare *tout-court*.

Nicholas Carr, autore dell’ormai “classico”: *Internet ci rende stupidi?* (Carr, 2011), così esortava in un’intervista: «Datevi modo di prestare attenzione, di concentrarvi, di riflettere: se smettete di farlo, perderete la capacità di farlo».

Le tecnologie telematiche e informatiche sono diventate parte non rinunciabile della nostra quotidianità, ma devono rimanere strumento al servizio della natura umana, possono permetterci di intrecciare nuovi legami, di pervenire a nuove opportunità di narrazione di sé (Alastra e Bruschi, 2017).

Dobbiamo mantenerci "osservatori critici" del nostro tempo, continuare a esercitare il pensiero critico e la riflessione a “partire da sé” (Mortari, 2002), per guadagnare consapevolezza della postazione in cui ci troviamo quando siamo impegnati a pensare, per prenderne visione e rinnovare la nostra libertà di scelta.

Come educatori e formatori siamo chiamati a promuovere la presa di parola autentica e profonda, la messa in gioco personale e l’ascolto riflessivo di noi stessi e dei nostri interlocutori.

Le pratiche educative BEN si collocano in questa prospettiva, possono favorire l’accesso ai mondi di significato dei professionisti della cura, ma anche di pazienti, di insegnanti e studenti, possono promuovere la messa in parola delle esperienze apicali della vita, quelle con-

nesse alla cura, alla malattia e ai possibili smarrimenti, anche quelle relative alle fasi di passaggio, di sviluppo, di crescita.

Alle condizioni qui abbozzate, coltivando l'essenzialità come valore ontologicamente imprescindibile, la comunicazione-narrazione breve può proporsi come terreno fertile: può porgere la mano della brevità, per poi cingerci con l'abbraccio dell'essenzialità e ricordarci che questa attenzione per il linguaggio è attenzione verso sé stessi e l'altro e ha a che fare con la nostra essenza di esseri umani.

Infine, coerenti con la brevità poetica fin qui evocata, potremmo dire che *tutto ciò ci ricorda il piacere di scrivere una cartolina*.

Riferimenti bibliografici

ALASTRA V. (a cura di), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Franco Angeli, Milano 2016.

——— *Narrare l'esperienza di cura in un Laboratorio NEAR* in ALASTRA V., *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica*. Pensa MultiMedia, Lecce 2018, pp. 35-52.

ALASTRA V., BRUSCHI B. (a cura di), *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digitalstorytelling*. Pensa MultiMedia, Lecce 2017.

ALASTRA V., INTROCASO R., *I Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi* in Alastra V. e Batini F. (a cura di), *Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura*. Pensa MultiMedia, Lecce 2015, pp. 123-136.

ALASTRA V., INTROCASO R., *I professionisti narrano la cura* in ALASTRA V., *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*. Franco Angeli, Milano 2016, 131-195.

BEVILACQUA G., *La poesia del frammento: divagazioni postmalariae* in CHIUSAROLI F., ZANZOTTO F. M. (a cura di), *Scritture brevi nelle lingue moderne. Quaderni di Linguistica Zero*, 2, Napoli 2012, pp. 57-65.

BOCCIA ARTIERI G., *Proiessenza: la narrazione di sé nei social network*, I media-mondo, 14 aprile 2012, <http://mediamondo.wordpress.com/2012/04/14/proiessenza-la-narrazione-di-se-nei-social-network/>.

CALVINO I., *Lezioni americane. Sei proposte per il prossimo millennio*. Mondadori, Milano 1993.

CARR N., *Internet ci rende stupidi? Come la rete sta cambiando il nostro cervello*. Raffaello Cortina, Milano 2011.

CUPANE L., *Il corpo parlante. La scrittura poetica come pratica di cura autobiografica* in FORMENTI L. (a cura di), *Attraversare la cura*. Erickson, Gardolo 2010, pp. 49-70.

CUTILLAS G. S., *La micronarrazione: un'introduzione al genere*. «Quimera», 386, 2016, <http://www.grafias.it/la-micronarrazione-unintroduzione-al-genere/>

ECO U., *Apocalittici e integrati: comunicazioni di massa e teorie della cultura di massa*. Bompiani, Milano 1964.

——— *Dire quasi la stessa cosa*. Bompiani, Milano 2003.

FIGLIOLIA A., MUCA CLIRIM, *Piccolo Undici – Petit onze*. Albalibri, Milano 2012.

FLORIDI L., *The construction of personal identities online*, “The Philosophers’ Magazine” in CALIANDRO A., *La costruzione dell'identità personale in rete*, Centro Studi Etnografia Digitale, 23, gennaio 2011: www.etnografiadigitale.it/2011/01/la-costruzione-dell%E2%80%99identita-personale-in-rete/.

FORMENTI L. (a cura di), *Attraversare la cura*. Erickson, Gardolo 2010.

FOUCAULT M., *Questo non è una pipa*. SE, Milano 1997.

GALIMBERTI U., *Il corpo*. Feltrinelli, Milano 2005.

GIUSTI S., *Per il verso giusto: la lettura della poesia e la comunicazione in ambito socio-educativo* in ALASTRA V., *Cura di sé cura dell'altro e Humanities*. Pensa MultiMedia, Lecce 2021, pp. 141-158.

GRANELLI A., (Un nuovo) elogio alla brevità. «NEXT», 21, 2005.

——— *Scritture brevi e nuove tecnologie digitali: un nuovo percorso verso l'apprendimento e la creatività* in CHIUSAROLI F., ZANZOTTO F. M. (a cura di), *Scritture brevi di oggi – Quaderni di Linguistica Zero*, 1, Napoli 2012, pp. 69-89.

——— Incidenti di percorso. «Formiche», 132, 2018, pp. 80-81.

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

RUBEN D., *Azzurro*, traduzione di Maria Rosaria Alfani. Liguori, Napoli 1990, op. orig. *Azul*, 1888.

SIMONE R., *Presi nella rete. La mente ai tempi del web*. Garzanti, Milano 2012.

ZOMPETTA M., *La scrittura breve di Achille Campanile* in CHIUSAROLI F., ZANZOTTO F. M. (a cura di), *Scritture brevi nelle lingue moderne – Quaderni di Linguistica Zero*, 2, Napoli 2012, pp. 171-181.

Quando l'assistenza «nutre» e quando «svuota». L'esperienza di cura raccontata da un gruppo di infermieri¹⁹

STEFANO BENINI*, NICOLETTA MAGENTI**

RIASSUNTO: L'esposizione ripetuta e continuata alla sofferenza, al dolore e alla morte delle persone, può far sviluppare una serie di disturbi sul piano emotivo, psicologico, comportamentale, valoriale ed identitario a carico di coloro che prestano le cure.

Il contributo presenta i risultati di un'indagine qualitativa volta a comprendere l'esperienza e le rappresentazioni di coloro che si occupano quotidianamente di assistenza infermieristica con attenzione particolare al tema della compassione fatigue, del burnout e della compassion satisfaction. Sono stati intervistati 20 infermieri che esercitano in differenti contesti sanitari per cogliere gli elementi principali della soddisfazione e delle fatiche professionali, volgendo uno sguardo alle strategie di coping e alle pratiche di cura di sé. L'indagine desidera decifrare l'esperienza di cura partendo dagli elementi che «nutrono» e «svuotano» l'infermiere. I risultati vengono letti e analizzati nell'ottica pedagogica che ha fatto da cornice all'intera ricerca.

PAROLE CHIAVE: Assistenza infermieristica; compassion fatigue; compassion satisfaction; cura di sé; riflessività

¹⁹ Il contributo è stato curato dagli autori in un'ottica di condivisione e collaborazione. In particolare S. Benini ha scritto e curato i paragrafi 1,2,7, I restanti paragrafi sono stati curati da entrambi gli autori.

* Università degli Studi di Bologna.

** Azienda Ospedaliera S. Orsola Malpighi, Bologna.

ABSTRACT: Repeated and continuous exposure to suffering, pain and people's death can develop a series of emotional, psychological, behavioral, value and identity disorders for those who provide care.

This contribution presents the results of a qualitative survey aimed at understanding experience and representations of those who daily deal with nursing with particular attention to themes as compassion fatigue, burnout and compassion satisfaction. 20 nurses, who practice in different health contexts, were interviewed to capture the main elements of satisfaction and professional efforts, looking at coping strategies and self-care practices. The survey wishes to decipher the care experience starting from the elements that "nourish" and "empty" nursing staff. The results are read and analyzed in the pedagogical perspective that provided the framework for the entire research.

KEY-WORDS: Nursing; compassion fatigue; compassion satisfaction; self-care; reflexivity

1. La cura dell'altro: tra nutrimento e svuotamento di sé

Il verbo assistere – dal latino *adassistere* stare appresso, accanto – nella lingua italiana assume significati differenti in relazione alla forma con cui lo si utilizza.

Ci troviamo ad assistere ad una lezione, ad uno spettacolo oppure ad una manifestazione, riferendoci alla forma intransitiva del verbo, per designare un nostro presenziare alla situazione senza prendervene parte. Quando usato nella sua forma transitiva, indichiamo, invece, un coinvolgimento attivo nel prestare aiuto, soccorso, protezione o difesa nei confronti di qualcosa, o ancor più di qualcuno. Diciamo così che l'avvocato assiste il proprio cliente per tutelarne gli interessi giuridici, oppure che la segretaria assiste la dirigente quando presta collaborazione con la propria attività lavorativa. In più, come forma di augurio e di protezione, siamo soliti usare espressioni del tipo: *che Dio ti assista!* oppure: *Spero che tu sia assistito dalla fortuna.*

Il verbo assistere trova poi un suo specifico ambito quando usato come espressione, sinonimo e forma di cura. È l'ostetrica che assiste la donna nel momento del travaglio e del parto, oppure l'infermiere

che assiste un anziano ammalato ricoverato in un reparto di Geriatria. In questi casi il verbo assistere, declinato nella forma transitiva, diventa l'espressione di un'opera professionale che trova il suo telos nella postura dello *stare accanto* ad un'altra persona, come citato dai profili professionali delle professioni sanitarie che si occupano, appunto, di assistenza.

L'assistenza, come atto di cura, si manifesta attraverso una pluralità di dimensioni e forme che richiedono la messa in campo di diverse competenze, come scritto nel Profilo professionale dell'infermiere: *l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, educativa e relazionale*. (DM 739/94, art 1.2)

È risaputo quanto la cura sanitaria non si limiti a fornire una prestazione terapeutica e non si compia nella sola espressione della competenza tecnico-gestuale: essa è qualcosa di molto più articolato ed al tempo stesso complesso. La cura sanitaria chiama in causa parole, emozioni, posture relazionali, silenzi, desideri, valori, e tanto altro ancora che entrano a far parte della così detta dimensione immateriale della cura, come ci ricorda Patrizia de Mennato (de Mennato, et al., 2011).

Assistere una persona che esprime un particolare bisogno sanitario, in un momento di vulnerabilità esistenziale, richiede all'operatore la messa in campo, a sua volta, di aspetti immateriali quali la compassione, l'impegno, il tempo, l'energia, la dedizione e la responsabilità che, nel loro insieme, possono generare stati e condizioni di fatica per chi offre assistenza. È facile cogliere segnali di affaticamento nei professionisti sanitari, indipendentemente dal ruolo e dalla funzione svolta; fatica che, come ci ricorda Luigina Mortari, non viene causata tanto dalle prestazioni di cura in sé, quanto dalle tonalità emotive che le accompagnano o le seguono (Mortari, 2014). L'accumularsi di tante fatiche porta letteralmente a "svuotare" il professionista privandolo di risorse ed energie da mettere in campo nel corso della cura. Non è infrequente che alcuni operatori sanitari, infatti, nonostante l'intento di offrire un'assistenza caratterizzata da disponibilità, empatia e premura, si trovino a vivere uno stato di esaurimento psicofisico che può portare nel tempo ad una disaffezione e disinteresse al lavoro di cura. Si tratta di operatori sopraffatti dallo stress lavorativo che si trovano a vivere una condizione di burnout.

Da alcuni anni nelle banche dati mediche si reperiscono studi che trattano il fenomeno della compassion fatigue a carico degli operatori

sanitari, ovvero di quella condizione di affaticamento fisico e psichico che compare a seguito dello stare continuativamente a contatto con i bisogni emozionali dei pazienti e loro familiari. Riconosciuta da Charles R. Fingley come il costo della cura, la *compassion fatigue*, identificata anche come “traumatizzazione vicaria”, è una condizione che deriva dallo stare in modo ravvicinato e continuativo con il dolore e la sofferenza altrui (Fingley, 1995).

L’esposizione ripetuta e continuata alla sofferenza, al dolore e alla morte delle persone, può far sviluppare una serie di disturbi sul piano emotivo, psicologico, comportamentale, valoriale ed identitario a carico del professionista (Mennella, 2016).

Nella cura-dell’altro-malato spesso ci si trova a fare i conti con grammatiche emotive molto intense che possono arrivare a compromettere, e talvolta indebolire, la propria visione del mondo, incidendo in modo diretto sul così detto mondo-della-professione.

È stata l’infermiera Carla Joinson nel 1992 a descrivere per prima il fenomeno della *compassion fatigue* come forma specifica di burnout a carico di alcuni infermieri incapaci di fornire un’assistenza adeguata dovuta al loro stare, giorno dopo giorno, a contatto con le storie di dolore e sofferenza dei loro pazienti (Joinson, 1992).

Seppur le reazioni e le manifestazioni comportamentali possano essere simili, in letteratura la compassione fatigue viene distinta dal burnout. Quest’ultimo, infatti, viene riconosciuto come un consumarsi progressivo dell’operatore che si sente sopraffatto dal proprio lavoro e, conseguentemente, incapace di promuovere un cambiamento positivo. Al contrario, la *compassion fatigue* viene identificata per il suo emergere improvvisamente tale da essere comparata talvolta al disordine post traumatico da stress (Cetrano et al. 2017).

Segnali quali: incapacità di sintonizzarsi con i pazienti e loro famiglie; insensibilità emotiva; iper identificazione o preoccupazione per assistiti e familiari; risposte emotive esagerate; ansia; stress; sensi di colpa; depressione; difficoltà nel smettere di pensare al lavoro; associate, il più delle volte, ad alcune manifestazioni fisiche quali disturbi del sonno, tensione muscolare, mal di testa e aumento di periodi di astensione dal lavoro, sono alcuni segni della *compassion fatigue* (Mennella, 2016).

Sono le vicende esistenziali dolorose – come la sofferenza dei bambini, la solitudine degli anziani in una casa di riposo, il silenzio angosciante dei congiunti seduti accanto al letto del loro caro in attesa

della morte, o il lavorare frequentemente a contatto con scenari traumatici secondari a calamità, disastri ed emergenze/urgenze – a portare l'operatore a vivere una condizione di preoccupazione, talvolta estrema, che muove vissuti di sofferenza con un graduale distacco dal patire altrui.

La compassione (dal latino: *cum* insieme e *patior* soffro) è un'esperienza profonda che viene messa in campo quando si partecipa alla sofferenza di un'altra persona, a cui si unisce il desiderio di porvi rimedio. È un elemento essenziale del lavoro di cura in ambito sanitario. Fondata sulla benevolenza e disponibilità dell'operatore a vantaggio del bene altrui, la compassione rappresenta un elemento che certamente può favorire e motivare alla cura sanitaria. Il provare piacere nell'aiutare gli altri, la soddisfazione che deriva dall'essere inserito in un contesto lavorativo deputato a promuovere benessere, uniti alla sensazione e percezione di stare facendo un buon lavoro, sono alcuni degli elementi gratificanti dell'assistenza che, potremmo dire, “nutrono” il professionista. A tal riguardo Stamm (2002) introduce il concetto di compassion satisfaction per descrivere gli elementi positivi che si incontrano negli ambiti del lavoro di cura.

È certamente fonte di soddisfazione sapere che la propria presenza, i propri gesti e parole assumono significatività per coloro che si stanno assistendo. È risaputo come gli operatori che fanno esperienze gratificanti siano in grado di fornire a loro volta un'assistenza competente e compassionevole (Sacco & Copel, 2018).

Secondo Stamm (2002) le componenti positive e negative delle professioni di aiuto sono tra loro indipendenti: un individuo può essere ad alto rischio di compassion fatigue e contemporaneamente trovare riconoscimento e soddisfazione nel proprio lavoro. Per poter comprendere e misurare la qualità della vita professionale, Stamm ha introdotto la Professional Quality of Life Scale, (2005), proposta come revisione di una precedente scala (il Compassion Fatigue Self Test) composta da tre scale: la compassione fatigue, la compassion satisfaction e il burnout. Questo strumento basato su proposte concettuali articolate viene utilizzato per misurare la qualità della vita lavorativa dei professionisti.

In letteratura si trovano riferimenti specifici per trattare e gestire gli effetti del burnout e della compassion fatigue. Si tratta di piani che vertono sul miglioramento delle capacità comunicative, sull'autocura

del professionista e sull'apprendimento di tecniche e strategie di autoriflessione. (Mennella, 2016).

Pertanto, anche se le pratiche sanitarie sono riconosciute come azioni volte a generare beneficio negli altri, non bisogna trascurare che la cura diventa per ciascun professionista anche un lavoro-per-sé, poiché, recuperando un concetto molto chiaro nell'antica filosofia greca, ciascuna persona ha il compito di aver cura di sé per potersi prendere cura degli altri. Ce lo ricorda Socrate quando insegna ad Alcibiade il valore dell'*epimèleiaheautoù* (tradotta successivamente dalla cultura romana in *cura sui*) – ovvero della «cura di sé» – come prerequisito per dare forma e compimento alla propria esistenza.

La *cura sui* diventa un progetto per la formazione non solo del nostro essere persona, ma anche del nostro essere professionista, ricorda Franco Cambi (Cambi, 2010), poiché, per dirla con Foucault, diventa «un privilegio-dovere, un dono vincolante che ci assicura la libertà obbligandoci ad assumere noi stessi come oggetto di tutta la nostra applicazione» (Foucault, 1985, pag. 51).

Prendersi cura di sé, accogliendo e decifrando le tonalità emotive e i vissuti connessi al lavoro di cura, permette anche di risalire all'orizzonte delle idee e delle rappresentazioni che fanno da sfondo al lavoro di cura in sé. Significa, in altro modo, entrare in contatto con l'epistemologia personale dell'operatore, ovvero con la posizione che ciascuno ha rispetto alle conoscenze che sostengono il proprio operato sanitario. Si tratta di una epistemologia che si ricava dal dialogo ininterrotto che ciascuno ha con se stesso e con la propria professione.

Risalire ai vissuti legati all'esercizio professionale, se da un lato offre la possibilità di giungere a nuove aree di consapevolezza circa il proprio essere nel mondo-della-cura dall'altro, rimanda ad una considerazione e stima del proprio stato di benessere e soddisfazione.

2. Nel cuore della cura: il disegno di un'indagine

Per comprendere da vicino quanto sopra delineato, è stata avviata una indagine qualitativa volta a decifrare l'esperienza e le rappresentazioni di coloro che si occupano quotidianamente di assistenza infermieristica, per cogliere gli elementi principali riconducibili ai fenomeni di soddisfazione e fatica connesse nel lavoro di cura, cercando oltremodo

di comprendere se vi siano strategie adottate riconducibili alla categoria della cura di sé.

L'indagine non intende individuare i determinanti o misurare il livello di burnout, di compassion fatigue e/o compassion satisfaction degli intervistati, ma analizzare, nella sua natura ideografica, l'esperienza di cura facendo riferimento a quegli elementi che «nutrono» e «svuotano» l'operatore.

Sotto il profilo qualitativo l'indagine ha avuto come focus l'esperienza di un gruppo di infermieri per coglierne gli elementi di soddisfazione, di esaurimento e le possibili strategie di coping messe in atto nel corso del loro esercizio professionale.

L'orientamento fenomenologico che metodologicamente fa da sfondo alla ricerca è stato utilizzato per comprendere come i testimoni attribuiscono elementi di senso ad alcuni aspetti della loro esperienza professionale.

Attraverso interviste semi-strutturate l'indagine ha cercato di mettere in luce alcuni aspetti dell'esperienza di cura volgendo domande che hanno a che vedere con:

- la rappresentazione che ciascuno ha del lavoro che svolge;
- il livello di soddisfazione legato all'esercizio professionale;
- gli elementi che nutrono e svuotano il professionista
- la ricaduta dell'attività di cura sul piano della vita personale e nelle strategie di cura di sé.

Hanno preso parte all'indagine 20 infermieri (12 femmine e 8 maschi) campionati per convenienza che prestano servizio in alcune strutture sanitarie pubbliche bolognesi in setting di cura eterogenei quali: medicina/lungodegenza; chirurgia; pediatria; emergenza-urgenza; psichiatria e assistenza domiciliare. Di età compresa tra i ventidue ed i cinquantotto anni gli intervistati hanno un'esperienza di lavoro variabile riconducibile nell'intervallo temporale che va dai nove mesi ai trentasei anni.

Tutte le interviste sono state condotte dallo stesso ricercatore, supervisionato nel corso delle interviste da un esperto metodologo. Le interviste si sono svolte fuori dell'orario lavorativo degli infermieri coinvolti e al di fuori dell'unità operativa di riferimento. Previa autorizzazione dei partecipanti tutte le interviste sono state audio registrate con una durata media di 30-40 minuti.

L'analisi dei dati è stata di tipo induttivo con riferimento all'analisi del contenuto (Sandelowski & Barroso, 2002) da cui è stato possibile

identificare unità tematiche, etichette, categorie e temi. Il materiale è stato analizzato in maniera indipendente dai singoli ricercatori e, in un secondo momento i ricercatori si sono confrontati per raggiungere un consenso.

3. Parole e immagini dell'assistenza infermieristica

Con l'intento di risalire all'orizzonte delle idee e delle rappresentazioni che fanno da sfondo alla cura infermieristica, è stato chiesto ai partecipanti di sintetizzare attraverso una parola e/o una immagine la propria idea di assistenza infermieristica.

I temi dell'aiutare e del prendersi cura dell'altro sono quelli che rientrano maggiormente nelle definizioni ricevute. L'assistenza infermieristica, infatti, viene descritta come «un farsi carico delle problematiche di un'altra persona, siano esse di salute o solo psicologiche» (uomo, 33 anni), ma anche una «possibilità di aiutare facendo riacquisire quelle abilità, quelle relazioni, quelle capacità che un tempo la persona aveva e che, per via della patologia e/o per una serie di altre cose, sono andate diminuendo» (uomo, 36 anni).

Le parole associate all'assistenza infermieristica permettono da un lato di definirne il fine, come nel caso di «aiuto» di «assistenza» e di «autonomia» (qui espressa come obiettivo verso il quale portare la persona), e dall'altro, di qualificare alcuni tratti che dovrebbero essere agiti dagli infermieri; è il caso di «dedizione», «empatia», «accoglienza» e «professionalità». C'è anche chi ha associato più parole, come nel caso di «attenzione, scrupolo e coscienza» «soddisfazione e crisi». Un solo infermiere ha fatto riferimento alla forma verbale, legando l'assistenza all'azione dell'«accompagnare».

Le immagini associate all'assistenza infermieristica, spesso seguite da una breve descrizione, sono riconducibili a:

- figure esponenti gestualità come: il porgere la mano, intesa «come espressione di aiuto» oppure un bell'abbraccio di mamma «come forma di protezione»;

- figure inerenti personaggi: quali «*Madre Teresa di Calcutta*», la protagonista del cartone animato «*Candy Candy*» simbolo della figura infermieristica degli anni 80 del secolo scorso ed un «*cameriere*» con riferimento, in questo caso, all'attività di subordinazione e servizio;

- figure che tratteggiano dinamismo e al tempo stesso complessità come nel caso di una cellula vista «come unità semplice che comunica, dialoga con l'ambiente circostante [...] come laboratorio di crescita e di aiuto alla persona» (donna, 31 anni) o il caso di un «un diagramma circolare, con la punta di ingresso del paziente in reparto e la chiusura con il ritorno a casa»

4. Le circostanze della soddisfazione professionale

Nel raccogliere i racconti sull'esercizio professionale, emergono elementi di piena soddisfazione che si mescolano a quelli meno gratificanti. Risultano appaganti la relazione con l'assistito, la possibilità di contribuire al miglioramento della salute altrui e il senso di efficacia personale e professionale che deriva dal ruolo.

Aiutare una persona, darle sollievo e riuscire a infondere in lei fiducia sono tra gli aspetti più soddisfacenti della professione, come racconta a tal proposito un'infermiera: «La maggior soddisfazione? È certamente il rapporto con il paziente; è il feedback che ti ritorna nel dare sollievo alle persone che stanno poco bene ed essere vicino nel momento in cui serve...» (donna, 50 anni).

Molti dichiarano di trovare appagamento nel miglioramento dello stato di salute e, ancor più, nella guarigione, come dichiarato da un intervistato: «gli aspetti di maggior soddisfazione del mio lavoro sono legati ai risultati tangibili sulla salute del paziente che riesci a vedere grazie a quello che fai» (uomo, 33 anni).

Tra gli altri elementi di soddisfazione troviamo anche l'autonomia professionale, lo sviluppo di competenze specifiche, il poter lavorare in equipe e, per alcuni, lo stipendio

Gli elementi ritenuti non soddisfacenti rientrano nelle seguenti categorie: a) organizzazione del lavoro; b) rapporti interprofessionali; c) relazioni con pazienti e familiari; d) mancato riconoscimento della professione infermieristica.

Per quanto concerne l'organizzazione del lavoro, sono la carenza di personale e il carico di lavoro eccessivo gli elementi sui quali si è registrato un generale malcontento. Racconta un'infermiera: «Ciò che non mi soddisfa? Mah, diciamo l'organizzazione. La carenza che c'è in ospedale per il discorso del personale e magari di materiale... Il dover rincorrere sempre le cose», (donna, 36 anni). Continua una col-

lega, «non mi soddisfa il fatto che ci siano ancora pochi infermieri, e questo fa sì che questo aumento di lavoro vada a scapito della relazione tra l'infermiere ed il paziente, perché devi sempre e comunque correre, stare dietro ai medici, stare molto attenti alle terapie» (donna, 58 anni).

Con tono decisamente più critico e con uno sguardo analitico molto ampio, una giovane infermiera racconta «quello che non mi soddisfa sono le condizioni in cui ti mette l'Azienda. Le condizioni nella quali qualcuno ti costringe a lavorare. Per esempio le notti, [...] io vado a lavorare con il timore, perché è un reparto, secondo me, complesso e solo in due non dovremmo stare...[...] dopo 12 ore di notte arrivi a casa con gli occhi che non rimangono aperti, lavori veramente male. La cattiva organizzazione, gestione...quello non mi piace, perché tagliano, tagliano [...] e per ogni stanza c'è un letto in più rispetto a quello che dovrebbe esserci, ed è sempre occupato...[...]» (donna, 29 anni).

Alcuni infermieri si ritengono insoddisfatti anche dei rapporti interprofessionali quando manca la sintonia e la collaborazione nell'equipe: «non mi soddisfa il rapporto e la comunicazione con i miei colleghi, non solo infermieri, ma anche operatori socio-sanitari. Il coordinatore c'è poco e c'è poca collaborazione e poca comunicazione all'interno del gruppo» (donna, 26 anni), oppure quando viene meno la valorizzazione della professione infermieristica: «quello che non mi piace è la gestione che si ha dei reparti, da parte soprattutto delle figure mediche che a volte non riconoscono la nostra funzione [...]» (donna, 41 anni).

Particolarmente insoddisfacenti sono gli atteggiamenti non rispettosi da parte degli assistiti e dei loro familiari, come fa notare un infermiere: «a volte il rapporto che l'utenza ha con noi, il rapporto con i parenti, le pretese di chi sta dall'altra parte sono gli aspetti non soddisfacenti del mio lavoro» (uomo, 33 anni). Infine, la mancata gratificazione professionale, le scarse opportunità di fare carriera e lo stipendio ritenuto non consono sono altri elementi di insoddisfazione legati alla professione infermieristica.

Tema	Categoria	Etichetta
<p style="text-align: center;">Aspetti soddisfacenti della professione infermieristica</p>	<p>La relazione di aiuto con l'assistito</p>	<p>«Aiutare l'altro» «Dare sollievo» Costruire un rapporto basato sulla fiducia</p>
	<p>Contribuire al miglioramento dello stato di salute dell'assistito</p>	<p>Guarigione Indipendenza dell'assistito Miglioramenti della salute</p>
	<p>Il senso di efficacia personale/professionale connesse al ruolo</p>	<p>Autonomia professionale Sviluppo di competenze specifiche Lavoro d'equipe Stipendio</p>
<p style="text-align: center;">Aspetti non soddisfacenti della professione infermieristica</p>	<p>Organizzazione del lavoro</p>	<p>Carenza di personale Carico di lavoro eccessivo Carenza di materiale.</p>
	<p>Rapporti interprofessionali</p>	<p>Collegli infermieri; Oss; Medici</p>
	<p>Relazioni con pazienti e familiari</p>	<p>Pazienti e familiari non rispettosi</p>
	<p>Mancato riconoscimento della professione infermieristica</p>	<p>Difficoltà nel proseguire la carriera; stipendio</p>

Tabella 1. La soddisfazione professionale.

5. L'assistenza: quando nutre e quando svuota

Per tracciare una mappa delle fatiche e delle risorse che ciascun infermiere sperimenta nel corso del proprio esercizio professionale, è stata utilizzata la metafora del nutrimento e dello svuotamento.

Per gli infermieri risultano nutritivi: l'aiuto e il rapporto con l'assistito; il riuscire a vedere progressi o miglioramenti della salute dell'utente; ricevere riconoscimento sul lavoro svolto e la consapevolezza di aver fatto un buon lavoro.

In merito al rapporto con l'assistito, le possibilità di aiutare e ricevere un ringraziamento sono da considerare gli elementi salienti, come testimoniato di seguito: «Senza alcun dubbio quello che mi nutre è il rapporto con i pazienti» (donna 50 anni); oppure «aiutare il prossimo è per me una soddisfazione enorme» (uomo, 27 anni). Quando le persone «ti ringraziano, oppure sorridono, [...] l'aver dato quell'attimo di sollievo [...] tutto questo mi nutre» (uomo, 27 anni).

Tema	Categoria	Etichetta
Elementi che nutrono il professionista	Rapporto con l'assistito e l'aiuto dato	Il paziente La relazione Aiutare Dare sollievo all'assistito
	Vedere progressi/miglioramenti della salute	Progressi salute Miglioramento
	Ricevere riconoscimento sul lavoro svolto	Riconoscimento Ringraziamento Fiducia ricevuta
	Un lavoro ben fatto	Dare assistenza Far star bene l'assistito Crescere professionalmente
	Aspetti organizzativi	Ritmi e tempi del lavoro Turn over Carenza di personale Sentirsi un numero

Elementi che svuotano il professionista	Richieste di aiuto considerate come eccessive	Richieste eccessive e pretese da parte degli assistiti nessun riconoscimento su lavoro svolto dare per scontato
	Emozioni e i vissuti connesse ai temi della sofferenza e della morte	Sofferenza Dolore La morte Caratteristiche dei pazienti (giovani, sofferenti)
	Scarsa considerazione del ruolo professionale	Non valorizzazione infermiere Parenti non riconoscenti Percezione della figura professionale
	Mancato riscontro sul proprio agito	mancanza di risultati peggioramento della condizione clinica

Tabella 2. Elementi che nutrono e svuotano.

Tra gli elementi che svuotano il professionista sono annoverati prevalentemente gli aspetti organizzativi; le richieste di aiuto eccessive e le emozioni e vissuti che ruotano attorno ai temi della sofferenza e della morte.

In merito all'organizzazione il riferimento è «alla frenesia dei ritmi» (donna, 45 anni) e al «lavorare con un turn-over troppo pesante e poco personale» (uomo, 29 anni). Un infermiere racconta: «Ciò che ti svuota non è il lavoro in sé stesso, non è il paziente, ma è ciò che gira intorno, insomma... è il sistema che ti svuota» (uomo, 26 anni).

Il sentirsi svuotati è stato associato anche alla sproporzionata richiesta d'aiuto che deriva dai pazienti: «quando le persone pretendono e basta e non sono riconoscenti, sembra che quello che fai sia dovuto... non ti considerano una persona, ma una macchina che deve agire e basta, tutto questo mi svuota» (uomo, 27 anni).

Anche lo stare in prossimità del dolore, della sofferenza e della morte, è un elemento di fatica: «quando ho assistito ragazzi giovani sono stata malissimo [...] ho pianto più volte» (donna, 29 anni), oppure: «mi svuota il dolore, mi svuota il vedere certe situazioni soprattutto quando non sei pronto ad affrontarle» (donna, 41 anni) racconta un'altra infermiera.

Tra gli altri elementi che svuotano gli infermieri sono stati citati la scarsa considerazione della figura infermieristica e le emozioni derivanti dal mancato raggiungimento dell'obiettivo di salute, come nel caso del peggioramento della condizione clinica.

6. Strategie messe in campo contro le fatiche dell'assistere

Per fronteggiare gli elementi faticosi dell'assistenza è frequente ricorrere a strategie che vediamo raggruppate nelle seguenti categorie: ricerca di nuove soluzioni, presa di distanza dal lavoro e sviluppo di atteggiamenti interiori.

Alcuni infermieri hanno dichiarato di affrontare gli elementi svuotanti attraverso un maggior impegno per la ricerca di nuove soluzioni e chiedendo la collaborazione di altri colleghi.

Come presa di distanza dalle fatiche c'è chi ha parlato proprio di negazione; «Negare, [...] Sai quante volte sono fuggita? [...] È l'unico modo per uscirne viva» (donna, 29 anni), e chi, invece, ha cercato di evitare il coinvolgimento: «bisogna crearsi un limite, porsi un limite al coinvolgimento» (uomo, 36 anni). C'è anche chi ha raccontato di prendere le distanze dal lavoro richiedendo giornate di ferie o prendendosi tempo per sé. Frequente è il ricorso ad atteggiamenti interiori quali la pazienza, la ricerca di elementi positivi, l'impegno e la drammatizzazione per contrastare le fatiche che derivano dalla cura.

Tema	Categoria	Etichette
Strategie messe in atto quando ci si sente svuotati	Presenza di distanza dalle situazioni e investimento in ambiti extraprofessionali	Evasione Allontanamento Prendere giorni di ferie Investire sul fuori dal lavoro
	Impegno e ricerca di soluzioni	Dare il meglio sul lavoro Ricerca di soluzioni al problema Maggiore concentrazione su quanto viene fatto Risolvere problemi insieme ad altri operatori
	Sviluppo di atteggiamenti interiori	Portare maggiore pazienza Comprendere Allegria Reagire positivamente Convincimento che la situazione migliorerà

Tabella 3. Strategie messe in atto.

7. Ricaduta della cura sul piano della vita personale e pratiche di cura di sé

Prendersi cura degli altri ha certamente delle ricadute sul piano della vita personale. Lo raccontano gli infermieri nel momento in cui affrontano il nesso tra l'esperienza professionale e la propria visione della vita.

La crescita personale conseguente allo stare in prossimità degli elementi essenziali della vita, lo sviluppo delle competenze relazionali ed una visione differente della vita sono qualità che molti dichiarano di aver acquisito grazie all'esercizio della professione infermieristica.

Molti vedono nel contatto con la sofferenza e con le dimensioni della vita (nascita, morte e malattia) i principali promotori della propria crescita personale: «la professione infermieristica ti fa cambiare per forza, perché sei a contatto con la vita stessa, la nascita, la morte, la malattia, [...]» (donna, 40 anni) oppure: «apprezzi di più le cose importanti della vita perché quando vedi le persone che stanno male,

[...] si capisce in un attimo quali sono le cose più importanti» (donna, 36 anni).

L'esercizio della professione infermieristica contribuisce anche a sviluppare le capacità relazionali e a promuovere una sicurezza dei sé: «sono diventata certamente più sicura con me stessa e sicura con gli altri, imparando a gestire molte situazioni con maggiore tranquillità» (donna, 41 anni).

Sul versante opposto, alcuni hanno riportato come il curare gli altri abbia generato in loro una visione più fredda della vita. Racconta a tal proposito un infermiere: «questa professione ti fa vedere tante cose che sicuramente nella vita normale, senza farlo, non vedresti, e quindi sicuramente ti mette una scorza maggiore, magari ti rende un po' più freddo». (uomo, 27 anni).

Tema	Categoria	Etichetta
Riadute dell'attività di cura sul piano della vita personale	Crescita personale per la comprensione/apprezzamento degli elementi essenziali della vita	Migliorato il carattere Crescere come persona Sentirsi migliorata a livello personale Essere entrato in contatto con il dolore e la sofferenza Contatto con la vita: la nascita, la morte, la Malattia Apprezzare il valore della vita e della salute
	Crescita personale e sviluppo delle capacità di entrare in relazione con gli altri	Maturazione delle capacità relazionali e comunicative Crescita nella relazione con altre persone
	Visione più fredda della vita	Rischi di diventare più cinico Ci si abitua alla sofferenza e alla morte Carattere più duro

Tabella 4. Ricadute della professione infermieristica sulla vita personale.

In ultimo si è cercato di comprendere se vi fosse consapevolezza, in quanto operatori della cura, della necessità di prendersi cura di sé per poter assistere gli altri, andando a raccogliere le opinioni e le pratiche maggiormente messe in uso.

È parere comune di tutti gli intervistati che la cura di sé debba precedere, ma anche seguire, l'esercizio professionale, poiché: «bisogna stare bene ed essere in equilibrio con sé stessi per poter essere d'aiuto agli altri» afferma una infermiera di 45 anni.

La cura di sé è innanzitutto «volersi un sacco di bene» e richiede la «volontà di non trascurarsi» racconta un intervistato. Certamente non è facile e immediato, «poiché ci vuole una grossa maturità, un percorso probabilmente personale per rendersene conto, ed essere abbastanza umili da dire: “aspetta, io però adesso non ho niente da dare”» (Infermiera, 40 anni).

Nonostante siano tutti concordi sulla necessità di partire da sé per arrivare all'altro, c'è chi palesa la propria difficoltà nel fare ciò per via di una eccessiva predisposizione altruistica. Racconta una infermiera: «è difficilissimo prendersi cura di sé, poiché è forte la tendenza a dire io mi prendo cura dell'altro e non di me» (donna, 40 anni), oppure «tante volte la cura di sé viene messa al secondo posto perché sei talmente coinvolta nei problemi delle persone [...]io nel corso della mia professione mi sono trascurata» continua una collega (donna, 58 anni).

Tra gli intervistati c'è anche chi dichiara che la cura di sé risulti conseguente alla cura dell'altro trovando nell'esercizio professionale una forma di realizzazione personale: «La cura degli altri è la cura di sé, cioè voglio dire: quando mi realizzo nel mio lavoro trovo le mie soddisfazioni e nutro il mio essere, cresco e tutto questo diventa importante per la mia cura» (donna, 50 anni).

Per quanto riguarda le pratiche di cura di sé diversi sono i riferimenti ai tanti hobby personali (musica, viaggi, film) e alle numerose attività sportive elencate.

8. Riflessioni pedagogiche sulla cura infermieristica

In questo momento storico segnato da una grave pandemia che ha minato profondamente i sistemi sanitari, economici e culturali della popolazione mondiale gli infermieri, insieme ai medici, vengono identifi-

cati come i nuovi eroi. Nel corso dell'emergenza del Covid-19 si è delineata un'immagine professionale certamente differente da quella che i media e l'immaginario collettivo hanno per molto tempo proposto. La normativa professionale vigente riconosce la natura intellettuale della professione infermieristica e ne valorizza la piena autonomia, inoltre, sul piano disciplinare degli ultimi trent'anni, è stato possibile assistere ad un fiorente sviluppo di teorie e ricerche scientifiche, ciononostante la percezione sociale della professione è stata accompagnata da una concezione distorta e stereotipata (Dignani et al, 2014). Il ritratto che ne è derivato non solo ha condotto ad una considerazione erronea degli infermieri, influenzando talvolta il rapporto di fiducia con la popolazione, ma ha condizionato anche l'auto-percezione che i professionisti hanno di loro stessi. Il profilo auto svalutante degli infermieri, oltre a minare l'autostima professionale, influenza le performance lavorative e gli outcome assistenziali (Ferrari, 2014).

Quotidianamente gli infermieri si trovano a fronteggiare sfide complesse rappresentate dalle condizioni cliniche ed emotive degli assistiti e dalle non facili relazioni che si trovano a vivere all'interno dell'equipe e con le organizzazioni. Diversi sono gli studi che tratteggiano lo stato di frustrazione e di insoddisfazione lavorativa che può portare all'intenzione di abbandonare, la carriera al suo esordio (Maslach, & Leiter, 1997; Sentinello Negrisola, 2009).

Il benessere lavorativo è un fenomeno complesso che si collega a numerosi fattori tra i quali le relazioni interpersonali, i rapporti gerarchici, il senso di appartenenza, il carico di lavoro e l'equità retributiva. Tali elementi si intrecciano con la possibilità di crescita professionale e di avanzamento di carriera, nonché con il comfort del luogo di lavoro e con il significato che ciascun operatore dà alla professione e alle strategie di coping messe in campo.

Quanto emerso dall'indagine qualitativa presentata, soprattutto per ciò che concerne il tema dell'insoddisfazione, si allinea con alcuni studi che attraverso metodi quantitativi hanno misurato il livello di soddisfazione lavorativa e di burnout nel campo infermieristico (Violante et al, 2009).

Per fronteggiare quelli che Fingley definisce, come visto precedentemente, i costi della cura in letteratura vengono proposte diverse strategie. La pedagogista Natascia Bobbo trattando il fenomeno della compassion fatigue, ha analizzato i principali piani di prevenzione riconducendoli alle seguenti categorie: a) promozione di progetti di

Medical Education volti all'acquisizione e implementazione di competenze trasversali e di rafforzamento dell'intelligenza emotiva; b) creazione di luoghi di lavoro sostenibili; c) promozione di atteggiamenti di self-care (Bobbo, 2015).

Certamente lo sviluppo delle Non-Technical Skills, o competenze trasversali, contribuisce a promuovere il benessere dell'infermiere. Aiutare i professionisti a comunicare le proprie idee, sentimenti e informazioni e a lavorare in gruppo rientrano tra le competenze trasversali necessarie per svolgere adeguatamente l'esercizio professionale. Lo stesso vale per le attitudini di decision making e per la gestione di situazioni difficili, in riferimento soprattutto agli aspetti relazionali ed emotivamente impattanti. Inoltre, la capacità che un infermiere ha di valorizzare e gestire le proprie emozioni contribuisce in grande misura alla riduzione del rischio di burn out (Waite & McKinney, 2016) e di compassion fatigue (Bobbo 2019).

Come delineato nel corso della presente ricerca, l'organizzazione del lavoro è tra i fattori che non soddisfano e, ancor più, svuotano gli infermieri. Pertanto, una programmazione sostenibile dei ritmi di lavoro e, quando necessario, percorsi di mobilità rientrano tra le azioni da intraprendere per favorire il benessere lavorativo.

Il coinvolgimento degli operatori nelle decisioni che vengono assunte dall'organizzazione è certamente un altro fattore protettivo nei confronti del disagio professionale, come descritto nello studio di Wargo et al. che analizza la scelta degli infermieri senior di posticipare il pensionamento (Wargo Sugleris, M et al., 2018). Ancora, un'organizzazione che cerca di ridurre lo stress offrendo ai propri operatori momenti di supervisione o sostegno psicologico, fino a proporre pratiche meditative durante l'orario di servizio, applicando i protocolli di Mindfulness Based Stress Reduction (Burton A et al., 2017), dimostra di avere a cuore la salute lavorativa dell'operatore.

Tra le azioni volte a mitigare i costi della cura rientrano anche le posture di self care che i professionisti mettono in campo nei confronti della propria sfera fisica, mentale, emozionale, relazionale e spirituale.

Gli infermieri che hanno preso parte all'indagine hanno dimostrato la capacità di far fronte alle situazioni svuotanti e non soddisfacenti, ricorrendo a diverse strategie che vanno dal distanziamento dal lavoro, alla ricerca di soluzioni, fino a sviluppare veri e propri atteggiamenti interiori di coping.

La cura di sé è certamente il risultato di un'educazione interiore, come ricorda Duccio Demetrio, che permette di accedere ai processi introspettivi e rievocativi della mente e dei sentimenti (Demetrio, 2012). Diverse sono le vie che consentono di raggiungere l'interiorità umana. Seguendo il pensiero di Demetrio la scrittura autobiografica è certamente una delle vie maestre. La scrittura come modalità peculiare del linguaggio umano basandosi su un gesto fisico specifico, quello dello scrivere appunto, consente di creare una distanza tra sé stessi e quanto si scrive, generando pensiero e riflessioni. In più, il silenzio che accompagna la scrittura autobiografica oltre a permettere quella pianificazione logica, espressiva ed emotiva che prende forma via via nelle pagine, promuove il silenzio della mente. Ed è in questo silenzio che viene data la possibilità di pensare in modi diversi (Demetrio, 2008). La scrittura pertanto può essere assunta come pratica di cura di sé poiché consente al soggetto di riflettere e pensare in maniera critica il mondo e sé stesso, potendo così apprendere dalla propria esperienza e, più in generale, dalla propria esistenza.

Nel panorama sanitario italiano sono ormai consolidate le esperienze che annoverano la scrittura come dispositivo formativo per la cura di sé (Iori, 2012, Zannini 2014, Castiglione 2016, Zannini e al 2016), proponendo agli operatori la possibilità di un percorso rivitalizzante sul senso del proprio fare-cura e del come la si agisce.

La comprensione dell'esperienza nel dare accesso a significati sempre più profondi, può innescare un processo di trasformazione a carico del soggetto. La trasformazione, citando Mezirow (2003), passa sempre dalla riflessione che genera apprendimenti. Pertanto, il processo metabelletico non si riduce al solo pensare ad un evento esterno, ma richiede di dirigere la mente verso se stessa e sugli schemi e processi che la guidano. Un infermiere, quindi, partendo dalla riflessione sugli eventi che accadono nel proprio lavoro, ha la possibilità di entrare in contatto con le credenze, i valori, le conoscenze e i sentimenti che vive. La riflessione sull'esperienza, ricorda Mortari "dischiude la dimensione della consapevolezza di sé" perché con essa si osserva ciò che accade in sé stessi (Mortari 2011, pag. 147).

Dunque, l'atto riflessivo nutre chi lo compie poiché apre al nuovo svelando apprendimenti arricchenti. Questo è stato raccontato anche da alcuni infermieri che hanno preso parte alla ricerca, dove la possibilità di riflettere sugli assunti e sui vissuti che nascono dai grandi temi come la malattia, la sofferenza, la morte e l'assistenza stessa, ha

permesso loro di rafforzare parti del sé e generare nuove comprensioni del vivere. Allora il dolore non solo trasforma chi lo vive in prima persona, ma diventa educatore di tutti coloro che lo sfiorano e ne assistono il decorso nell'esistenza altrui.

Dolore e sofferenza, proprio perché aspetti ineliminabili della vita, rappresentano una importante occasione di crescita capace di generare nuovi sguardi sull'esistenza su sé stessi. Certamente non è l'atto del soffrire che matura e migliora la persona ricorda Iaquina, quanto la possibilità di rinvenire in esso un significato, o più di uno (Iaquina, 2019). E quando questo non accade, la tendenza sarà quella di fuggire dal dolore rimuovendolo, con il rischio di venire sopraffatti da esso. Tutto questo aggrava il peso della cura e svuota il professionista come qualche infermiere ha testimoniato nel corso dell'indagine

Per concludere, se da un lato è doveroso che le organizzazioni sanitarie offrano ai propri operatori modelli di lavoro sostenibili con la messa in campo di strumenti e strategie per minimizzare gli elementi fisiologicamente faticosi del lavoro di cura, dall'altro è importante che ciascun infermiere riesca a sviluppare una coscienza empatica su di sé e sul proprio lavoro generando connessioni e mutualità con assistiti, colleghi e organizzazioni. Allora così facendo l'atto assistenziale si farà dono (Fabbri, 2012; Cambi 2017) e pur continuando a presentare i suoi pesi, svuotando talvolta l'operatore, sarà in grado di conservare quegli elementi essenziali e nutritivi, sempre inediti, necessari a sostenere gli infermieri lungo il percorso della cura.

Riferimenti bibliografici

BOBBO N., *La fatica della cura. Dalla Compassion Fatigue alla Compassion Satisfaction*. Cluep, Padova, 2015.

BOBBO N., RIGONI, P., *Lavoro emotivo e benessere professionale: uno studio qualitativo tra gli specializzandi in oncologia*, «Journal of Health Care Education in Practice»1(2), 2019, pp 35-47.

BURTON A., BURGESS C., DEAN S., KOUTSOPOULOU GZ., HUGH-JONES S, *How Effective are mindfulness-based interventions for reducing stress among healthcare professionals? A systematic review and meta-analysis*, Stress Health, 2017, 33: 3-13.

CAMBI F., *La cura di sé come processo formativo*, Laterza, Roma Bari, 2010.

——— *Del dono... in educazione*, Studi sulla Formazione, 2017, 20(1), pp. 9-13.

CASTIGLIONI M., *Pedagogia e Medicina a confronto. Per un progetto formativo e di cura narrativo-autobiografico nei contesti medico-sanitari*. METIS, 2016, 1, pp. 1-13.

CETRANO G., TEDESCH, F., RABBI L. ET AL., *How are compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction affected by quality of working life? Findings from a survey of mental health staff in Italy*, «BMC Health Serv Res», 17, 2017: 755.

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

DEMETRIO D., *La scrittura clinica. Consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*, Cortina Raffaello, Milano, 2008.

——— *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Mimesis, 2012.

DIGNANI L., MONTANARI P., DANTE A., GUARINONI M.G., PETRUCI C., LANCIA L., *L'immagine dell'infermiere in Italia dall'analisi dell'archivio storico di un quotidiano nazionale*, Professioni Infermieristiche, 2014, 67, (1) pp. 49-54.

FABBRI M., *Il transfert, il dono, la cura*, Franco Angeli, Milano, 2012.

FIGLEY CR., *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder*, Brunner/Mazel, New York, 1995.

FOUCAUL M., *La cura di sé*, Feltrinelli, Milano, 1985.

IAQUINTA T., *Persona e sofferenza. Quando l'educazione si spinge in luoghi inaccessibili*, «Pedagogia Oggi», 2019, 17 (1), pp. 355-368.

IORI V., *La scrittura nelle professioni di cura*, Educational Reflective Practices, 2012, 1 pp. 55-68.

JOINSON C., *Coping with compassion fatigue*, Nursing, 1992 22(4), pp. 116-121.

MASLACH, C., LEITER, M. P., *The Truth about Burnout: How Organizations Cause Personal Stress and What to do about It*. Jossey-Bass, San Francisco, 1997.

MENNELLA H., *Compassion fatigue in nursing: An overview*, CINAHL Nursing Guide, 2018.

MEZIROV J., *Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza e il valore della riflessione nell'apprendimento degli adulti*, Raffaello Cortina, Milano, 2003.

MORTARI L., *La qualità essenziale della formazione*, «Educational Reflective Practices», 2011, 1-2, pp. 145-156.

MORTARI L., CAMERELLA A. (A CURA DI), *FENOMENOLOGIA DELLA CURA*. LIGUORI, Napoli, 2014.

SACCO TL., COPEL LC, *Compassion satisfaction: a concept analysis in nursing*, «Nurs Forum» 2018, 53, pp.76– 83.

SANDELOWSKI M., BARROSO J., *Finding the Findings in Qualitative Studies*, «Journal of Nursing Scholarship», 2002,34, pp. 213-219.

SENTINELLO M., NEGRISOLO A., *Quando ogni passione è spenta. La sindrome del burnout nelle professioni sanitarie*, McGraw-Hill, Milano, 2009.

STAMM B.H., *Measuring compassion satisfaction as well as fatigue: Developmental history of the Compassion Satisfaction and Fatigue Test*, in C.R. Figley, *Treating compassion fatigue*, Brunner-Routledge, New York, 2002.

——— *The professional quality of life scale: compassion satisfaction, burnout, and compassion fatigue/secondary trauma scales*, Sidran Press, Latherville, 2005.

VIOLANTE S., BENSO P.G., GERBAUDO L., VIOLANTE B., *Correlazione tra soddisfazione lavorativa e fattori di stress, burnout e benessere psicosociale tra infermieri che lavorano in differenti ambiti sanitari*, «Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia», 2009,31, 1 pp. 36-44.

WAITE R., MCKINNEY, N., *Capital we must develop: emotional competence educating pre-licensure nursing students*, «Nursing Education Perspectives», 2016, 37(2), pp. 101-103.

WARGO- SUGLERIS M., ROBBINS W., LANE C.J., PHILLIPS L.R., *Job satisfaction, work environment and successful ageing: Determinants of delaying retirement among acute care nurses*, «J Adv Nurs», 2016, 74, pp. 900– 913.

ZANNINI L., *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, 2008.

——— *La valutazione delle pratiche riflessive nella formazione medica: esperienze, metodi e ruolo delle tecnologie*, «Educational Reflective Practices», 2014,1, pp. 81-100.

ZANNINI, L., GAMBACORTI-PASSERINI, MB., ROSSINI, G., PALIMIERI, C., *Raccontare per formare il proprio sé professionale: la propo-*

sta della narrazione e della scrittura riflessiva nelle professioni della cura «METIS», 2016, VI, pp. 388-399.

Quando la narrazione aiuta a vivere il morire (e non solo...) in un reparto di Terapia Intensiva Neonatale

FEDERICA VAGNARELLI*

RIASSUNTO: Nel mondo della Terapia Intensiva Neonatale, il progresso tecnico e scientifico va di pari passo con la necessità di fronteggiare quotidianamente fortissime emozioni e delicati equilibri comunicativi non solo all'interno del gruppo degli operatori ma anche nei confronti delle famiglie dei piccoli pazienti ricoverati. Queste competenze diventano tanto più importanti nel caso di malattia cronica o morte di un neonato. La Narrative Based Medicine (NBM), nell'ambito delle Medical Humanities, si inserisce magnificamente in queste esigenze rappresentando non una alternativa alla Evidence Based Medicine (EBM), ma integrandosi con questa a delineare un approccio olistico al paziente neonato e alla sua famiglia. In quest'ottica, la Narrative Based Medicine deve essere considerata un imperativo non solo culturale ma anche morale per le nuove generazioni di operatori della cura e come tale deve rientrare, a pieno diritto, nei piani di studio dei percorsi educativi.

PAROLE CHIAVE: Terapia Intensiva Neonatale, Morte Neonatale, Medical Humanities, Medicina Narrativa.

ABSTRACT: In the world of Neonatal Intensive Care, technical and scientific progress goes hand in hand with the need to face very strong emotions and delicate communication balances every day not only within the operator group but also towards the families of small hospitalized patients. These skills become all the more important in the case of chronic disease or death of a newborn. Narrative Based Medicine

* Danat Al Emarat Hospital and Clinic, Abu Dhabi – United Arab Emirates.

(NBM), in the field of Medical Humanities, fits beautifully into these needs, representing not an alternative to Evidence Based Medicine (EBM) but integrating with it to outline a holistic approach to the Newborn Patient and his family. From this point of view, Narrative Based Medicine must be considered not only a cultural but also a moral imperative for the new generations of care operators and as such must be fully included in the curricula of educational paths.

KEYWORDS: Neonatal Intensive Care, Neonatal Death, Medical Humanities, Narrative Based Medicine.

1. La narrazione in Terapia Intensiva Neonatale (ovvero... il ballo delle emozioni)

Il progresso tecnico e scientifico nell'ambito della Ostetricia e della Terapia Intensiva Neonatale (TIN) ha portato, negli ultimi venti anni, ad un deciso incremento del numero dei bambini prematuri assistiti ma anche ad una necessità sempre più evidente di acquisire competenze relazionali e di gestione delle emozioni, soprattutto nei casi di malattia cronica e di morte neonatale. La pratica neonatologica obbliga gli operatori a muoversi costantemente, come equilibristi su un filo teso, tra sentimenti di gioia, energia, aspettativa da una parte e di dolore, angoscia, delusione dall'altra. Se la vita è "un insieme di forze che resistono alla morte" (Bichat, 1800), gli Operatori della TIN sanno molto bene che con la Nascita arriva sempre un fantasma di morte. Attualmente, la morte non è più considerata un processo naturale così come avveniva nella società di un tempo quando si moriva, il più delle volte, a casa, nel conforto dei propri cari.

Con l'avanzamento della tecnologia ed il modificarsi dei costumi sociali, la morte coglie sempre di più le persone (e dunque anche i neonati) nell'ambiente ospedaliero della Terapia Intensiva. In più, va considerato che il progresso scientifico ha fatto sì che "il processo del morire" si allunghi talvolta nel tempo prolungando il percorso di sofferenza per il paziente e la sua famiglia. Ecco allora che, in caso di morte di un neonato, l'incontro traumatico con il non rappresentabile produce sempre vertigini emotive, confusione, difficoltà a pensare. Quando questo fantasma si realizza, le angosce sono molto forti, appa-

rentemente inaffrontabili, sia per la famiglia del neonato che per gli operatori che se ne prendevano cura.

Le Medical Humanities e la narrazione in particolare sono strumenti indispensabili per conoscere e ri-conoscere l'esperienza del Paziente in tutta la sua complessità, non solo come "oggetto di cure" ma come persona facente parte di una famiglia con speranze, aspettative, ricordi... Insomma, con una storia. Tramite la narrazione i pazienti, i loro caregivers, gli operatori di cura hanno la possibilità di analizzare le proprie esperienze, le proprie e le altrui emozioni, interpretandone il significato. Tramite la Narrazione, i protagonisti delle Storie riescono a conoscersi meglio, ad interpretarsi meglio. In ultima analisi, il loro incontro si fa reale e consapevole.

La narrazione mette magicamente ordine nel caotico ballo delle emozioni che inevitabilmente investe chi ha a che fare quotidianamente con la malattia, la sofferenza, la morte, diventando strumento prezioso per prevenire e curare sofferenza personale e conflitti. Ecco perché le storie, "ci aiutano a vivere" (Cometa, 2017). E le storie, in un reparto di Neonatologia, aiutano anche a "vivere il morire".



Figura 1. Simafra, *Il ballo delle Emozioni*, Mixed media on canvas, 250×180 cm, 2019.

2. Le storie (ovvero ... l'urlo)

La Storia di Giorgio (Sofia, la Mamma, 2019).

Mi chiedevo nello stordimento del turbinio di eventi e dell'anestesia perché non si sentisse piangere...Perché se l'anestesista e la ginecologa mi ripetevano che andava tutto bene...Perché nessuno me lo portava? Quando l'ho visto nella culla della Neonatologia ho pensato che fosse semplicemente perfetto, senza nessun difetto e con lo stesso broncio del fratello.

[...] Dopo il ricovero di Giorgio in Terapia Intensiva mi sentivo indifesa, impotente, piccola, persa, senza alcun controllo su quello che era successo. Quando poi il quadro si fece più chiaro, provavo rabbia cieca ed ero solo speranzosa che finisse tutto il prima possibile.

[...] Ho accolto e accettato il concetto della Morte come parte integrante della Vita nel momento in cui ho avuto chiaro il quadro di Giorgio, tra l'altro fregiandomi di averlo fatto in un tempo incredibilmente breve, a poche ore dal parto. Per nove lunghissimi opprimenti giorni ho aspettato che Lei, la Morte, arrivasse... Piuttosto che allontanarne il pensiero. Una mamma non dovrebbe mai tenere tra le braccia il proprio bimbo mentre il cuoricino sta smettendo di battere ma nelle nostre circostanze... Beh, Lei, la Morte ci ha resi liberi tutti.

La Storia di Lorenzo (Cristina, Infermiera Professionale, 2016).

Lorenzo è morto. Prendo contatto a distanza di giorni con la Psicologa, non mi rivolgo a quella del reparto ma contatto una professionista fuori dall'ospedale. Ho fatto questa scelta perché non voglio che ci sia una persona che conosce già le dinamiche e il personale. Credo in questo modo di avere un aiuto più "vero" e sincero, meno ipocrita. Non ho bisogno di ipocrisia in questo momento ma di essere supportata veramente. Non so cosa fare della mia vita ora... Mi aggiro per casa come se in realtà non ci fossi, vedo la gente che continua la sua vita, che ride, che si arrabbia, che scherza e io mi sento vuota, morta dentro. Ho paura per me e per la mia famiglia. Ho paura di aver commesso degli errori. Ho paura per il mio futuro e questa paura mi toglie la voglia di vivere. Seguo il consiglio della Psicologa e scrivo, scrivo, scrivo ma scrivo cose brutte, scrivo della morte, scrivo della paura e piango sempre... Tranne quando ho i miei figli in casa. Nessuno sa e nessuno deve sapere. Le colleghe in parte mi confortano con gli abbracci, chi mi guarda e non dice niente e chi non ne parla. Io vorrei parlare con loro, come se condividendo con loro, che conoscono i fatti e capiscono, il mio dolore potrebbe essere spezzettato. Invece nessuno ne parla. La Psicologa mi chiede se non mi fa stare meglio avere qualche giorno di riposo da trascorrere tra le mie molteplici attività: ci penso ma nessuno me lo propone e io non chiedo niente. Ho bisogno di riposarmi ... Vorrei che ci arrivasse da sola ma non ci pensa, Non

so che fare. Ma io ho colpe? Ora voglio solo sapere cosa ha causato la morte di Lorenzo posso essere stata io a non capire, a sottovalutare, a non assisterlo adeguatamente Io vorrei fermare il tempo... Io vorrei riavere tra le braccia Lorenzo.



Figura 2. Simafra, *L'Urlo*, Mixed media on canvas, 200 x 180 cm, 2020.

La Storia di Edoardo (Federica, Neonatologo, 2002).

Non ho ancora detto a Francesca che sono incinta. L'altro giorno mi ha telefonato e, per non affrontare il discorso, non ho risposto. Francesca è la mamma di Edoardo, un piccolo morto in Terapia Intensiva nel luglio dello scorso anno e dall'anno scorso, io e Francesca siamo diventate amiche, amiche... Non so, diciamo che ci sentiamo e ci vediamo abbastanza spesso. Era luglio ed io ero al mare quando un amico comune mi telefonò dicendomi che

Francesca era ricoverata nell'ospedale dove lavoravo per una minaccia di parto pretermine e lui mi pregava, appena possibile, di andare a parlarle. Tornata dal mare quello stesso weekend, volai in ospedale ed entrai nella stanza di Francesca mentre un raggio di sole potente perforava la finestra. Francesca, con gli occhi socchiusi, era in piedi davanti alla finestra e stava aprendo le persiane con gli occhi socchiusi, impaziente di inondarsi di calore. Ebbi subito l'impressione che quella bella ragazza bionda, alta, abbronzantissima, a malapena incinta ... Non avrebbe avuto alcuna voglia di fare la mamma di un bambino prematuro. Mi presentai, ci scambiammo un sorriso più facile per lei che per me, chiese dove ero stata al mare, mi disse che la persona che ci aveva messe in contatto mi aveva descritta come allegra e solare e come una persona di cui ci si può fidare. E poi mi chiedeva ma non aveva voglia di sapere, mi interrogava ma poi cambiava discorso sorridendomi, mi faceva capire che non dovevo avere paura di dirle tutto... un colloquio rilassato, sottovoce, fino a quando (accarezzandosi la piccola pancia sotto la preziosa camicia di seta turchese) mi implorò senza lacrime né cedimento... "Mi raccomando... Non fare nulla, non fare nulla nel bene e nel male, non fare nulla, per favore... Per forzare la Natura"... Sì, disse proprio così.

Quando Edoardo ha chiesto di nascere, nessuno di noi Medici ha potuto davvero fare nulla per impedirglielo e nulla poterono i suoi Genitori, Francesca e Stefano, così forti e coalizzati nel volere un figlio sano, non solo un figlio vivo. Dal primo giorno in TIN di Edoardo, noi Medici e e le Infermiere ci siamo trovati, davvero soli, nell'imbarazzo doloroso di difendere una nuova vita e loro, Francesca e Stefano, consapevoli della estrema gravità delle condizioni del piccolo, tutti i giorni, sulla soglia del reparto, ci pregavano di non insistere, di non fare, di non provare. Ed Edoardo, smarrito e asciutto in quel nido soffice troppo grande. Più loro si ostinavano e più io, con sempre malcelato accanimento, mi piantavo di fianco all'incubatrice a studiare le reazioni del piccolo modificando quasi attimo per attimo i parametri del respiratore... poi mi fermavo a guardarlo... Poi mi fermavo ad accarezzarlo. E mi urlavo dentro: "Vedrai, Edoardo, ce la farai".

Ogni giorno che passava, loro erano sempre più belli: Francesca, sempre elegantissima e di nuovo con il suo fisico perfettamente slanciato e atletico, Stefano con il sorriso disarmante di chi è abituato a conquistare. E intanto Edoardo si asciugava sempre di più... Tanto più piccolo diventava lui, tanto più grande e minacciosa quella stellina gialla di peluche che dondolava nell'incubatrice. Il pomeriggio che Edoardo decise di... C'ero di nuovo io, lì vicino, per caso o forse no, non lo saprò mai. Era un caldo, torrido primo pomeriggio dell'estate reggiana; mi ero già cambiata per uscire, smontavo da notte, ero sfinite ma (come ogni tanto mi succede) ho sentito che dovevo rientrare in reparto. È stato proprio in quel momento che con una bradicardia più grave di tutte le altre, Edoardo ha iniziato a salutarmi. Ed io, sempre così sicura e determinata, non sapevo che fare. Aiutarti? Aiutarli? Aiutarmi? Telefonai a Francesca, dovevo avvisarla... Come facciamo con tutti i Genitori dei bambini che si aggravano. Lei, dopo un lungo sospiro, mi chiese, anzi, mi intimò: "Non fare niente, Federica, non fare niente. Te la senti, vero? Se non ce

la fai, posso venire lì”. Se non ce la fai, posso venire lì”... Ma come è possibile, mi ha detto davvero così... È meglio che tu venga Francesca, non per me ma per Edoardo... Così lo vedi e potresti portare i vestitini. “Ma sono le due di pomeriggio Federica, i negozi sono chiusi, dove li vado a comprare a quest’ora i vestitini?”.

Eravamo da soli, in quel momento, Edoardo ed io. E so per certo che quello fu il primo istante in cui mi sono sentita... Madre.

Subito dopo, sono fuggita lontano. L’infermiera mi ha detto che Stefano è arrivato dopo un po’ e ha stretto forte forte al petto la stellina morbida di peluche.

Dopo...

Nelle settimane successive, ho tentato molte volte di riparlare con i Colleghi, a casa, con la Psicologa di reparto perché avevo tanta rabbia dentro... Una rabbia feroce verso quella coppia così troppo sicura di volere il meglio, il bello, il sano... Ma che diritto avevano di decidere? Francesca mi cercava al telefono ed io non rispondevo. Fino al giorno in cui arrivò un suo messaggio: “Grazie Federica, grazie per quello che non hai fatto”. Per una mamma, mi dicevo, la frase più normale che un Medico si possa sentire dire è “grazie, dottore, per quello che ha fatto”. Per la prima volta, qualcuno mi ringraziava per “non avere fatto”. Ma se il giusto, fosse questo? Saper fare ma anche accettare di non dover fare? Il giusto è questo: ascoltare e non giudicare.

A Natale, Francesca mi ha portato un piccolo ma azzecatissimo regalo accompagnato da un biglietto turchese come quella camicia da notte di seta: “Ti ringrazio perché non puoi immaginare come sia stato importante avere avuto vicino te...non solo come Medico, ma come Donna. Buon Natale, Francesca”. Ecco la risposta... Sì, anche per me, è stato importante avere avuto vicino voi... Edoardo, Francesca e Stefano. Edoardo mi ha fatto sentire, per la prima volta in vita mia, la dolcezza, lo struggimento, la tenerezza di Madre e Francesca, che non era ancora pronta ad essere Madre... Me l’ha messo in braccio, me l’ha affidato. Come ho fatto a non accorgermene prima? Grazie Francesca, ora ho capito... non avrei dovuto insistere perché tu venissi in ospedale, a portare dei vestitini, in quel torrido pomeriggio di luglio. Francesca e Stefano mi hanno invitata a cena per la prossima settimana: sarà una bella occasione per comunicargli che aspetto un bambino.

Lettera ad Aurora (Federica, Neonatologo, 2008).

Dolce Aurora, quando il mio primo giorno di rientro a Reggio ti ho conosciuta in reparto, non so perché ma ho subito sentito che il nostro sarebbe stato un rapporto “forte”. Aurora era il nome che avrei voluto dare a mia figlia ma che poi non le ho dato perché era il nome della mia Nonna... E mia Nonna era e doveva rimanere “unica”. I Colleghi mi hanno subito descritta con perizia di particolari la tua sfortunatissima e breve vita: la diagnosi di malattia neuro-metabolica, la necessità di una tracheotomia, il posizionamento della PEG e la necessità di assisterti in ospedale per la mancanza di una struttura adegua-

ta. Ma cosa c'è di adeguato per un bambino che deve morire? E i tuoi genitori non se la sono sentita di portarti a casa... A casa c'era la tua sorellina maggiore che avrebbe sofferto tanto nel vederti così. Lei ti ha sempre immaginato diversa e... Invece, gli occhi sbarrati nel vuoto con le ciglia lunghe e scure, la piccola bocca rossa lucidata dal miele rosato, quella gamba disarticolata così impressionante... Come impressionante e un po' sinistra è la bambola che cade a terra con un tonfo sordo, rimanendo in attesa di una mano pietosa che la ricomponga in braccio alla bambina che ci stava giocando. E poi, piccolo Aurora, quel tuo volto così affaticato... Nonostante tu non abbia potuto mai fare purtroppo alcuna fatica... Nemmeno quella di respirare.

Che cosa è questo ragno disegnato su un foglio bianco? Non è un ragno, dottoressa, mi ha detto un'infermiera... È un Sole... È il Sole che la sorellina di Aurora ha disegnato per lei... Un Sole viola, dai sottili artigli allungati. Oh mio Dio... La tua sorellina non ti ha mai vista, Aurora, ma ti ha sentita fino in fondo. Quello che succede qui dentro... Succede anche fuori, Aurora. E chi ci vuole bene... Ci "sente" addosso, sempre. Ti ho conosciuto per pochi giorni Aurora, pochissimi. Ma come a volte accade a noi che facciamo questo mestiere meraviglioso, sono stata scelta per starti accanto mentre lasciavi questa Terra. Avevi già tentato di farlo più volte, lanciando un urlo smorzato dalla cannula tracheale, avevi già tentato ma noi non te lo permettevamo... E i farmaci e il tubo e il massaggio cardiaco non te lo permettevano.

Ogni volta eri sempre più stanca, Aurora... E quel Sole viola con gli artigli allungati si è spento ancor prima di sorgere. Quel caldo pomeriggio di luglio, dolce Aurora, ti sei addormentata come una bambola nuova sul cuscino di un bimbo che sogna.

La Storia di Luca (Federica, Neonatologo, 2016).

Ho conosciuto Luca, per la prima volta, in un caldo pomeriggio di giugno. Me lo mandava la sua pediatra per una valutazione in quanto la sua testolina stava crescendo poco e, per essere un bambino di un anno, appariva un po' "troppo pigro". La mamma piccola, dai colori chiari, il viso dolce e minuto e la bocca rossa. Il papà alto, un po' allampanato, mi apparve da subito un tipo educato e riservato (e non mi sbagliavo). Furono loro a trarmi d'impaccio sorridendo: "Buongiorno Dottoressa, mi chiamo Catia. Semplicemente con la C, non la K... E lui è mio marito Valter ...con la V non con la W". Mi sorrisero entrambi. Luca era in braccio alla mamma, il peso di un bambino di un anno ma la forza di una fogliolina appena spuntata e già caduta dal ramo. Gli occhi scuri e piccoli, il naso piccolo, la bocca piccola. Ci volle poco a capire che non si trattava di una sciocchezza: il primo contatto con la famiglia, l'anamnesi, la visita e poi l'ecografia cerebrale: calcificazioni dei nuclei della base! Brutto segno... Non ne avevo mai viste di così definite. E ora bisogna andare avanti con le indagini, la TAC, la Risonanza Magnetica e tutto il resto. "Noi faremo tutto quello che dice lei, Dottoressa". La sfida di una diagnosi difficile comporta sempre una terribile fatica emotiva ma anche tanta, tanta

fatica fisica. Se ne accorse Catia che una mattina, al mio ingresso nella stanza di Luca: “come sta Dottoressa? La vedo un po’ stanca...” La domanda mi suonò così piacevolmente strana. Normalmente ai pazienti, poco importa di come sta chi li cura.

La conferma della diagnosi di una malattia rara, anzi rarissima, arrivò in un tempo più breve del previsto. La mattina della comunicazione della diagnosi a Catia e Valter pioveva a dirotto ed il cielo era grigio. La stanza della Pediatria era ampia ed ariosa e le pareti avevano un imbarazzante color pesca. Io arrivai prima di tutti, prima anche del mio Collega neurologo infantile. Scelsi di non aprire bocca, lasciando il palcoscenico a lui il quale per un’ora quasi proclamò numeri e statistiche e descrizioni di casi clinici che probabilmente, vista la rarità della malattia, si era studiato la notte precedente. Alla fine della sua conferenza, tutte e quattro le persone dentro la stanza dalle pareti color pesca avevano ben compreso che Luca non avrebbe mai parlato, Luca non avrebbe mai camminato, Luca avrebbe avuto al massimo dieci anni di vita di fronte a sé... Il tempo a disposizione per Luca fu in realtà molto più breve perché una broncopolmonite violentissima se lo portò via a soli 15 mesi di vita. Io ero in ferie e nessuno mi avvisò della sua morte.

DOPO...

Dopo un mese circa, Catia e Valter vennero a cercarmi in reparto. Catia quasi del tutto nascosta dietro un mazzo gigantesco di tulipani arancioni. I miei fiori preferiti ed il colore che mi piaceva tanto da bambina. “Come avete fatto a saperlo? “Mi sembravano i più adatti a lei Dottoressa”. Valter sempre così alto e composto, gli occhi lucidi che fanno così straordinario un uomo quando si commuove: “Volevamo ringraziarla...” Ringraziarmi per cosa? Non c’ero neanche quando Luca se ne è andato... “Ringraziarla per esserci stata vicina. È stato importante. Noi ora vorremmo fare una indagine genetica in Inghilterra ma ci sono tanti moduli in inglese da riempire Dottoressa... Ci aiuterà a compilarli vero?” Ma certo, vi aiuterò volentieri.

3. Il significato (ovvero ... la genesi)

Il mondo della TIN è decisamente “un mondo a parte”, un mondo che con difficoltà si immagina se non si è avuta l’avventura di varcarne la porta. È un mondo rumoroso ed ovattato al tempo stesso... Il ritmo cadenzato dei ventilatori meccanici segna come un metronomo il trascorrere lento del tempo, le lampade per la fototerapia allungano come artigli le loro luci azzurre e un po’ sinistre sulle incubatrici, i suoni acuti degli allarmi richiamano arroganti i passi veloci delle infermiere. E intanto... Gli occhi gioiosi dei genitori di un neonato finalmente guarito incontrano il viso di un medico che, dopo un turno di lavoro senza fine ha vissuto poche ore prima la frustrazione lacerante di veder morire una Vita appena nata. Nel mondo stupendo e spaventoso

della TIN, la tecnologia estrema si impasta come in un magma con le emozioni forti dei riti antichissimi della Vita e della Morte.

Ed ecco la sfida più difficile per lo Staff delle TIN: la necessità di imparare a “Vivere il Morire” sia nell’ottica di un sostegno efficace alla Famiglia del Neonato sia anche (o soprattutto?) per “maturare come professionisti”, mettendo in atto indispensabili meccanismi di difesa del proprio equilibrio fisico ed emotivo.

Gli operatori della cura sono da sempre vittime di un fastidiosissimo “peccato originale”: l’emozione vissuta come colpa. Secondo la classica “cultura paternalistica”, il medico opera con assoluta autonomia e libertà decisionale per quello che ritiene più opportuno per il Paziente senza alcun coinvolgimento emozionale. In realtà la censura dell’emotività impedisce di entrare correttamente in rapporto con quella esposizione quotidiana alla sofferenza che scaturisce costantemente con l’incontro con la vulnerabilità dell’altro. Il percorso educativo degli operatori della cura, ancora oggi, non prevede alcun approfondimento in questo senso con il rischio che il Professionista, per quanto preparato dal punto di vista tecnico, rimanga congelato in uno stato di “analfabetismo emozionale”.

Questa condizione, talvolta negata o rimossa dall’operatore con più o meno arroganza, impone i suoi limiti e le sue gravi insufficienze proprio in quei contesti in cui sarebbe necessario comprendere costantemente le emozioni dell’altro e saper riconoscere ed esprimere le proprie con il fine, di... “Non restare paralizzati da incomprensibili problemi di comunicazione o (peggio) per non liquidarli ai danni dell’interlocutore e di noi stessi” (Iori, 2003). Più di cinquanta anni fa, la necessità da parte dell’operatore di comprendere lo stato emotivo del paziente fu magistralmente descritta dalla Kubler-Ross nel 1965 e poi nel 1969 con i suoi famosi studi sugli “stadi di consapevolezza” della malattia da parte del paziente stesso. Kubler-Ross, intervistando malati di cancro, dimostrò come i malati, una volta consultati, potevano rompere l’isolamento che li circondava, la monotonia della solitudine e l’“attesa senza scopo” fornendo indicazioni ed aspettative che sorpassano di gran lunga gli interventi terapeutici attesi e l’esito delle cure. Nel corso delle interviste, la Kubler-Ross apprese in più come siano i medici (e non i Pazienti) a chiedere più frequentemente che venga mantenuto il silenzio e l’omertà sulla gravità della condizione del malato, difendendo in questo senso più se stessi che i pazienti. In quest’ottica, i pazienti della Kubler Ross possono essere considerati “i

primi pazienti formatori”, quasi cinquant’anni prima della esperienza di Montreal (Dumez & Vanier, 2014).

Esiste una fondamentale affinità tra oncologi e neonatologi: entrambi sono destinati a sostenere all’interno delle istituzioni ospedaliere difficili e prolungate interazioni sociali con malati non di rado destinati alla morte. Questo comporta delicate scelte morali che si intersecano con considerazioni di “opportunità” ed esigenze organizzative a volte costrittive (Marzano, 2002). È così che in Neonatologia, come in Oncologia, la comunicazione e la relazione non sono processi “lineari” (medico e paziente) ma “triangolari” svolgendosi sempre lungo i lati di un triangolo che ha ai tre il medico, il paziente ed il caregiver (che nel caso del neonato è la famiglia). Il “Triangolo della Neonatologia” rappresenta la reale “cornice narrativa” nella quale va costantemente inserito l’impegno clinico e tecnico di medici e infermieri. Solo in questo modo può essere perseguita nella quotidianità quella “alleanza terapeutica” tra operatori e genitori del piccolo neonato che è un elemento morale e metodologico imprescindibile della Professione di cura. Costruire una fine “alleanza terapeutica” significa offrire al neonato e alla sua famiglia sufficienti garanzie che la comunicazione personale non sarà mai trascurata o addirittura negata e significa garantire non solo fiducia personale, ma anche fiducia sistemica verso l’istituzione e verso la comunità medica (Zonza, 2012).

La Narrative Based Medicine (NBM), nell’ambito delle Medical Humanities, si inserisce magnificamente in queste esigenze fornendo non una alternativa alla Evidence Based Medicine (EBM) ma integrandosi con questa a delineare un approccio olistico al Paziente e alla sua famiglia. La malattia e la sua cura sono “atti narrativi” che fanno parte della storia del paziente e l’operatore della cura deve porsi in rispettoso ascolto del paziente adattando e dando significato ai propri interventi. Ascoltare, leggere, analizzare una narrazione di malattia non è un mero atto terapeutico ma significa fornire al Paziente dignità, onorandone la storia (Charon, 2006). Centrale per la Narrative Medicine è la consapevolezza che la malattia come stato “biologico” (Disease) si inserisce sempre nel contesto personale (Illness) e sociale (Sickness) del paziente.

Questo concetto assume ancora più importanza quando si ha che fare con la morte di un neonato e con la lacerante dissonanza cognitiva che questa porta nella famiglia e nelle persone che lo avevano in cura. La morte di un neonato è quanto di più “contro natura” la nostra

mente possa concepire. Con la morte di un neonato, l'impensabile e l'indicibile irrompono su una scena che era stata preparata, morbida e calda, per accogliere la Vita. La morte di un neonato è sempre la morte di un'attesa, è la morte di una infinita potenzialità, è la morte dell'energia ma... "Nulla si crea, nulla si distrugge e tutto si trasforma". Dunque, anche la morte di un neonato si trasforma sempre in un magma soffocante, talvolta eruttante, di emozioni che coinvolgerà per tutta la vita i genitori del neonato, trasformandoli per sempre.



Figura 3. Simafra, *Genesis*, Mixed media on canvas, 170×250 cm, 2017.

Per questi motivi, in caso di morte di un neonato, il comportamento dei medici e degli Infermieri che lo avevano in cura è di fondamentale importanza e può avere effetti devastanti, se non opportunamente modulato. Nella TIN dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia, sotto la guida della Dott. Pinuccia Fagandini, Psicologa e Psicoterapeuta di sostegno al personale e ai genitori dei piccoli ricoverati, cominciammo ad utilizzare la NBM già intorno all'anno 2000. Solo

negli ultimi 5-6 anni, la letteratura scientifica neonatologica ha in realtà cominciato a produrre articoli riguardanti l'utilizzo della NBM da parte dei medici e delle infermiere di TIN ed è sempre più chiaro come le competenze narrative rivestano un ruolo fondamentale nel definire la competenza professionale al pari delle abilità tecniche e rianimatorie (Donzelli, 2015). Perché si realizzi un sano lavoro di cura, l'operatore deve prendere necessariamente consapevolezza dei propri sentimenti per capire come gestirli, quali rischi possano essere a questi correlati e quali risorse invece offrano a chi li sappia ben interpretare.

Analizzando narrazioni di operatori della cura e pazienti, mi sono accorta che emerge spesso uno stato emotivo comune a chi esercita un lavoro di cura: l'incertezza, cioè il non sapere cosa fare in una determinata situazione o non sapere come interpretarla. Per il lavoro di cura, infatti, non sono disponibili regole o codici di comportamento standardizzati. La realtà nelle TIN si profila sempre con un così alto tasso di complessità clinica ed emotiva che non esistono dispositivi collaudati per tutti entro i quali risolvere la problematicità dell'agire.

Lo scrivere di un caso difficile che ci ha sfidati permette di comprendere bene come ogni paziente si presenti nella sua singolarità ed unicità. Per questo motivo, in ogni diversa situazione clinica, è necessario che il soggetto coinvolto attivi l'epistemologia contestuale della pratica ossia la capacità di prendere decisioni a partire da una attenta analisi del contesto, talvolta senza disporre di parametri di riferimento precedenti proprio perché ogni caso è unico e irripetibile (Mortari, 2003). Le analisi dei bisogni dei pazienti e, quando disponibili, le narrazioni dei pazienti o dei caregivers giungono sempre a questo proposito fantasticamente utili a sostegno degli operatori per meglio comprendere il contesto e modulare i propri interventi.

Che fare quando, come nella storia di Edoardo, una mamma ti affida il suo bambino prematuro perché la Vita che vuole creare per sé stessa non contempla un bambino con problemi? Che fare quando, come nella storia di Luca, bisogna dire ad una coppia di genitori che il loro bambino morirà presto? Come presentare per la prima volta una bambina con malformazioni (come Aurora) a quella mamma che fino al giorno prima l'aveva sognata come una principessa di Disney?

Tutte le storie insegnano in maniera molto limpida quanto sia importante sempre superare il blocco della incertezza e fare un passo avanti verso la famiglia del neonato senza pregiudizi e senza timori.

Ecco allora che quando la relazione di cura è vissuta in modo allargato e da mera competenza tecnica si tramuta in attenzione partecipe al vissuto dei familiari, allora l'agire professionale diventa opera di civiltà, perché uscendo dai confini della relazione prevista diventa davvero "presa in cura" del paziente, della sua Famiglia, della sua Storia.

Quando il neonatologo non sa "cosa fare", praticamente sempre i genitori del bambino sanno molto bene cosa sia il meglio per sé stessi e per il bambino stesso. È necessario prendere consapevolezza di questo e porsi in rispettoso ascolto senza arroganza né presunzione.

Dalle narrazioni emerge spesso anche prepotentemente la necessità di curare un'altra competenza importante, la gestione delle relazioni. In contesti stressanti come quello della TIN, non è semplice trovare il giusto equilibrio tra professionalità, dedizione e distacco. I rapporti intensi, che talvolta si sviluppano nel corso di ricoveri di mesi, creano costantemente una sfida nel distinguere la propria vita professionale da quella personale. I rapporti che si creano in TIN sono così forti che i genitori del paziente arrivano a conoscere il Professionista talvolta meglio dell'amico di una vita o di un proprio familiare. All'interno del "Triangolo della Neonatologia" può capitare (e non di rado) che siano i genitori a prendersi cura del medico in un momento di stanchezza o nel momento di prendere una decisione difficile. Nella storia di Edoardo, fu la mamma (volontariamente distante fisicamente) a sostenere me (e non viceversa!) al momento della morte del piccolo e, insieme al biglietto con gli auguri, Francesca scelse sorprendentemente per me un regalo azzecatissimo. Nella storia di Luca, Catia scelse di portarmi un mazzo di tulipani arancioni senza sapere che proprio questi erano e sono i miei fiori preferiti. E davvero le Storie vissute "insieme" creano tra i pazienti ed i medici legami così intensi che assumono a volte connotati quasi soprannaturali se si prova ad interpretarli secondo i canoni della razionalità.

In caso di morte di un neonato, possono poi emergere come molto intense e problematiche non solo le relazioni con la Famiglia ma anche le relazioni con i colleghi. Dalla storia di Lorenzo, scritta dall'infermiera Cristina che ha visto morire il bambino tra le proprie braccia, emerge prepotentemente la difficoltà di relazionarsi dopo l'accaduto con le colleghe ("Io vorrei parlare con loro... Invece nessuno ne parla") e con la caposala ("Ho bisogno di riposarmi... Vorrei che ci arrivasse da sola ma non ne parla"). Ecco evidente dalla narrazione di Cristina come, in questi casi, sarebbe sempre necessario di-

sporre di un servizio di consulenza “addestrato” per evitare che il senso di disagio si trasformi in quella sfiducia nelle relazioni che spinge a chiudersi nel proprio spazio individuale vivendo in solitudine il carico di “fatica” fisica ed emotiva. La “fatica del lavoro” di cura si fa insostenibile proprio quando le difficoltà e la sofferenza si sedimentano nell’anima senza che si abbia il tempo di pensare insieme ad altri alla propria esperienza. In effetti abbiamo ben imparato che “si sta con senso nel luogo in cui si agisce quando il vissuto quotidiano non scivola nell’irriflesso ma diventa oggetto di un pensare che lo interroga e di esso cerca il significato” (Mortari, 2003).

Senza riflessione e condivisione, è facile per un operatore della cura provare assoluta impotenza di fronte a situazioni complesse. Ed è ancora più facile sentirsi impotenti quando il destinatario della cura è qualcuno che non è in grado di comunicare e di condividere i propri bisogni come un neonato. Allora il senso di impotenza si fa paura di non fare bene, di non fare abbastanza (“Ora voglio solo sapere cosa ha causato la morte di Lorenzo posso essere stata io a non capire, a sottovalutare, a non assisterlo adeguatamente?”) fino ad una inutile emorragia di energie o addirittura ad un malaugurato arresto dell’agire e burnout.

La narrazione ci fornisce gli strumenti necessari per quel “riposizionamento del Sé che accade quando il ri-pensare l’esperienza prima da soli poi con gli altri ci aiuta ad individuare contraddizioni latenti e risorse emotive e cognitive che non si sapeva di possedere. Il ri-pensare l’esperienza ci mette in una posizione di risonanza, proprio come un diapason, con il vissuto dell’altro. “Risunare” con l’altro permette di entrare in empatia, ponendosi “in prossimità” dell’altro trovando i modi migliori di agire che siano in sintonia con il suo vissuto. Nella mia esperienza ho però vissuto molto chiaramente come il processo di empatia possa portare con sé una sfumatura compiacente che rischia di sfociare, se non opportunamente modulata, in quell’atteggiamento di paternalistica “benevolenza” che vogliamo proprio rifuggire con la NBM.

Ecco, allora, che trovo molto adeguato il consiglio (DasGupta, 2018) di esercitare con la narrazione non tanto Empatia ma “Narrative Humility”, ovvero la capacità di riconoscere (con umiltà!) che quella del paziente è una storia dinamica con la quale noi dobbiamo interagire, rimanendo aperti ad ogni ambiguità o contraddizione e con disponibilità assoluta alla costante autovalutazione e autocritica (anche

ammettendo, talvolta, che quella storia ci mette in crisi perchè ci rimanda a vissuti personali non risolti).

Si capisce molto bene, a questo punto, come la narrazione possa rappresentare la chiave di volta in quel processo di “SenseMaking” con il quale gli individui e le organizzazioni definiscono la propria Identità (Weick, 1995). Con la narrazione, diamo un senso al nostro agire di cura e assumiamo un senso compiuto nello stesso, non solo nei confronti del paziente e della sua famiglia ma anche nei confronti di noi stessi e della società intera.

Mi piace, a questo punto, ricordare che sul palcoscenico della vita, “come attori, siamo tutti trafficanti di moralità” (Goffmann, 1956) e non è difficile, pertanto, comprendere come la NBM possa assumere, per l’operatore di cura, i connotati di un imperativo morale.

In quest’ottica, emerge allora, prepotente, la necessità che i percorsi educativi ed i piani di studio per gli operatori di cura tengano sempre più conto delle cose dette. Probabilmente, non possiamo insegnare ad uno studente un atteggiamento di “compassione”, ma sicuramente possiamo insegnare quelli che Rita Charon chiama “Compassion’s prerequisites”: l’abilità a percepire la sofferenza, la capacità di interpretare con rigore quello che il paziente prova, la capacità di analizzare il nostro atteggiamento e le inevitabili oscillazioni tra attaccamento e allontanamento, la sensibilità a percepire la malattia del paziente nelle sue infinite ramificazioni personali e sociali.

Ed ecco “la genesi” di un progetto educativo e sociale straordinario, che sicuramente può far virare verso l’eccellenza l’identità delle future generazioni di operatori della cura.

Ringraziamenti

Grazie ai miei piccoli pazienti e alle loro famiglie perché, con generosità, hanno fatto in modo che le loro Storie diventassero la mia storia non solo di medico ma anche (e soprattutto) di donna.

Grazie a Pinuccia Fagandini perché, se non ci fosse stata lei, sarei ancora immobile con gli occhi sbarrati, la mente confusa e... la penna nel taschino del camice.

E grazie a Riccardo Prosperi, in arte Simafra. Riccardo è un giovane artista che trasforma le emozioni in arte con la stessa sensibilità

(quasi esoterica) di un alchimista che trasforma il piombo in oro. Le sue opere sono per me costante fonte di ispirazione.

“[...] Ma finita la pagina si riprende la Vita
e ci si accorge che quel che si sapeva ...
è proprio un nulla”

Italo Calvino

Riferimenti bibliografici

BICHAT F.X., *Recherches physiologiques sur la vie et la mort* (1800), éd. par A. Pichot, Paris Flammarion, 1994.

CHARON R., *Narrative Medicine, Honoring the Stories of Illness*, Oxford, Oxford University Press, 2006.

DASGUPTA S., *Whose Story is it ? Narrative Humility in Medicine and Literature*. FORUM: University of Edinburgh. Postgraduate «Journal of Culture and the Arts», Issue 27, Autumn 2018.

DONZELLI G. & MC. GREEVY K.S., Perinatal care at the confluence of narrative medicine and personalized medicine: what lies downstream?, «Journ Mat Fet Neonat Medicine», 29(17), 2016, pp. 2807-2809, DOI:10.3109/14767058.2015.1105210.

GOFFMANN E., *The presentation of Self in everyday life*, Doubleday Publisher, New York 1956.

HESTER C. N. ET AL. Saving Ourselves, Our Patients and Our Profession: Making the Case for Narrative Competence in Pediatrics, «Academic pediatrics», 18, 2018, pp. 243-247.

IORI V., *Emozioni e Sentimenti nel lavoro educativo e sociale*, Milano, Guerini Studio 2003.

KUBLER-ROSS E. *On Death and Dying*, New York, Mc Millan, 1969. Trad. It., *La Morte ed il Morire*, Assisi, Cittadella Editrice, 2000.

Marzano M., La Medicina, la morte e la Modernità: un'analisi sociologica, «Rassegna Italiana di Sociologia», a.XLIII, n.2, aprile-giugno 2002.

MORTARI L., *Apprendere dall'esperienza. Il pensare riflessivo sulla formazione*, Carocci, Roma 2003.

VANIER M.C., FLORA L., DUMÉZ V. *Dal Paziente “esperto” al “Paziente Formatore: l'esempio dell'Università di Montreal. Manua-*

le per il docente di medicina generale: come insegnare la medicina generale nelle cure primarie, Facoltà di Medicina e Chirurgia di Modena, Italia, 2014.

WEICK K., *Sensemaking in Organizations*, Sage Publications, Thousand Oaks (CA) 1995.

ZONZA M., Narrative Based Medicine and Neonatology: an interpretative approach, «Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine», 1(1), 2012, pp. 49-52.

Narrare il contagio

DIEGO SALVADORI*

RIASSUNTO: Nel considerare la pandemia da Covid-19 quale narrazione, il presente contributo intende focalizzarsi sulle modalità discorsive che hanno guidato il racconto della pandemia in ambito italiano relativamente alla prima ondata, con particolare attenzione all'assetto retorico e tematico. Successivamente, l'articolo si focalizza su due testi specifici: *Nel contagio* di Paolo Giordano e *Reality* di Giuseppe Genna, al fine di individuare, a livello stilistico-retorico, la persistenza di specifici frames cognitivi – primo fra tutti la personificazione dell'agente virale – tali da rendere il racconto della pandemia una vera e propria scrittura dell'apocalisse.

PAROLE CHIAVE: Covid-19, Giuseppe Genna, Paolo Giordano, trauma.

ABSTRACT: In considering the Covid-19 pandemic as a narrative, this article aims to focus on the discursive modalities that guided the story of the pandemic situation in the Italian context, with particular attention to the rhetorical and thematic structure. Subsequently, the essay focuses on two specific texts: *Nel contagio* (2020) by Paolo Giordano and Giuseppe Genna's *Reality* (2020), to identify, on a stylistic-rhetorical level, the persistence of specific cognitive frames – first of all the personification of the viral agent – that make the story of the pandemic a real apocalyptic narrative.

KEY-WORDS: Covid-19, Giuseppe Genna, Paolo Giordano, trauma.

* Università degli Studi di Firenze, Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia – FORLILPSI.

1. La scrittura preveggenete

In un articolo apparso sul *Corriere della Sera* il 19 novembre del 2000, dal titolo *La mucca pazza e la ragione*, Claudio Magris scriveva che “forse la letteratura è in crisi perché la realtà si è fatta così grottesca e surreale da far impallidire le fantasie più ardite, che risultano banali rispetto a ciò che accade veramente. La storia della mucca pazza” – seguiva l’autore – “potrebbe averla inventata la feroce immaginazione di Swift” (Magris 2000), per poi concludere con un’affermazione che ha tristemente trovato conferma in quella che, da ormai un anno a questa parte, è divenuta la quotidianità di ogni individuo: “oggi, l’idea di un nuovo tipo di raffreddore che possa fare milioni di vittime come la spagnola è un’ipotesi comicamente fantascientifica, ma la mucca pazza non lo era meno, quando non la si conosceva” (Magris 2000). Sono asserzioni che non solo riportano alla mente il *pensum* lanciato dello storico Michel Vovelle, secondo cui gli scrittori, al pari degli elettroscopi, captano i futuri possibili quasi per chiaroveggenza, ma soprattutto chiamano in causa l’imprescindibile osmosi tra racconto del *factum* e narrativa del *factum*, laddove quest’ultimo – ovvero sia il suo potenziale affabulatorio – pone quest’ultimo sotto l’ombrello di quella che Stefano Calabrese ha definito quale “narratività perfusa e sottile irradiata da un sistema di comunicazioni globali la cui forza di penetrazione interstiziale è senza pari nell’intera storia dell’uomo” (Calabrese 2012, p.1)²⁰. D’altronde, già Marshal McLuhan aveva ribadito come l’azione principale dei *media* fosse quella di far accadere le cose piuttosto che darne notizia, il che ci autorizza a considerare il Covid-19 alla stregua di una narrazione mediale e mediata, e di conseguenza ai *frames* cognitivi adottati dai vari *media* in quello che è stato il racconto della prima ondata in ambito italiano: una vera e propria sottonarrazione apocalittica (Giungato 2020, p. 112).

Volendoci soffermare sulla prima questione, possiamo distinguere, relativamente a quella che è stata la prima ondata, tre fasi narrative specifiche (Giungato 2020, pp. 100-102). La prima – caratterizzata da una lieve reazione emotiva – va dal 31 gennaio al 21 febbraio 2020, ovvero sia in quel *range* temporale in cui si assiste a una penetrazione

²⁰ Per una ricognizione sulle ‘pandemie letterarie’ si rimanda cfr. anche Calabrese, Conti 2021.

lenta dei discorsi mediatici riguardanti il virus costellata da versioni discordanti, scenari possibili e teorie del complotto. La seconda fase – dalla fine di febbraio a inizio marzo 2020 – vede il racconto del Coronavirus sovrastare ogni altra narrazione mediatica concomitante: è a tale altezza che, secondo Giungato, si assiste alla proliferazione di una nube semantica (Giungato 2020, p. 100) in base a cui l'azione del virus innesca, a un tempo, le re-azioni dell'autorità e dei media, mentre dall'altro getta la società in uno *shock* collettivo da ricondurre a uno “stato d'ansia sistemico, latente” (Giungato 2020, p. 100) e che ha influenzato, modulato e propagato determinate narrazioni del fenomeno. Se l'ambiente si è fatto spazio della contaminazione – confermando una volta per tutte che la purezza è l'inganno della nostra mente – l'agente xenobiotico – e cioè il virus – è andato incontro a un vero e proprio processo di ipercodifica: mediato per strategie retorico-formali che inevitabilmente hanno sfruttato due temi specifici (contagio e apocalisse) quali ‘depositi’ cui attingere, dei veri e propri “archivi dell'immaginario” (Domenichelli 2017, p. 83): non a caso, Pierre Brunel ricollegava il concetto di ‘tem a’ alla radice del greco *tithemi*, ragion per cui “ce dépôt est vivant, irrigué. Par souci de clarté, nous définissons le thème comme sujet de préoccupation ou d'intérêt général pour l'homme” (Brunel, Pichoit, Rousseau 1983, p. 122). E arriviamo, infine, alla terza fase: al 9 marzo 2020 in cui l'Italia diviene interamente zona rossa. A tale altezza, il sistema dei *media* sortisce un duplice effetto: da un lato, si assiste all'iperproduzione dei contenuti; dall'altro, la con-fusione tra spazio pubblico e privato (Giungato 2020, p. 22) vede quest'ultimo entrare nell'immaterialità del *cyber-spazio*.

Dall'inizio del *lockdown*, e fino alla fase 2, si è assistito a un'ipertrofia costante di narrazioni, purtuttavia riunite sotto l'egida di specifici *frames* cognitivi, tali da conferire – secondo l'assunto di Erving Goffmann – un'organizzazione agli eventi e parimenti significato all'esperienza soggettiva (Goffmann 2001). A questo, però, dovremmo aggiungere la natura traumatica del Covid-19, che non solo ha sancito un momento di discontinuità irreversibile nella vita di ognuno, ma ha smascherato altresì una carenza a livello narrativo-discorsivo, nel senso che l'individuo non ha saputo elaborare e rendere dicibile il trauma, dal momento che il Covid-19 “non si lascia ricondurre a niente di già noto se non per una approssimazione difettosa” (Ronchi 2020).

È possibile, tuttavia, segmentare la narrazione mediale del Coronavirus in *frames* specifici (Boni 2020), che nella macro-cornice dello straniamento (da intendersi quale rottura cognitiva in senso brechtiano) include a sua volta tre coppie oppositive di micro-*frames*. Si va dal binomio contaminazione-colpa (Boni 2020, p. 3), laddove la prima scardina un sistema ordinato – sia esso biologico, sociale e culturale – e spinge la società a ripensare i propri confini, mentre la seconda vede l’applicazione di veri e propri rituali di *blaming*, laddove la colpevolizzazione si accompagna a un ritorno del rimosso (peste, influenza spagnola, AIDS) e al contempo crea un *limes* separatore tra puro/impuro, ordine/caos, sano/malato. Segue la coppia invisibilità-esclusione (Boni 2020, p. 5), con un chiaro rimando all’*altrove* da cui il virus proviene e – in chiave squisitamente imagologica – alla retorica della purezza culturale dell’Occidente. Nello specifico, l’invisibilità dell’agente xenobiotico legittima la metafora della guerra e rende il virus nemico, facendo ricorso a quel bellicismo linguistico della scienza medica su cui già si era soffermata Susan Sontag nel suo *Illness as a Metaphor* (1978). D’altro canto, com’ebbe modo di rilevare a suo tempo Paul Ricoeur, la metafora rivela “il potere che il linguaggio ha di creare un senso attraverso accostamenti inediti” (Ricoeur 2013, p. 59): un potere che, nel caso della retorica bellica, si fa pernicioso proprio perché la si fa divisiva e allarga il divario tra gli inclusi e gli esclusi²¹. In uno dei racconti di *Memorie dalla quarantena* – raccolti in seguito a un concorso letterario indetto dalle biblioteche civiche di Padova – si legge:

Da più di un mese siamo in guerra con un nemico microscopico, praticamente invisibile e sembra incredibile come un esserino così piccino piccino riesca dar fastidio e a spaventare a morte miliardi di persone che stentavano e tuttora stentano a credere che possa far tanto male ed esser così letale. Contro di lui impotenti sono eserciti, navi, aerei, carri armati e cannoni: le uniche armi

²¹ A tal proposito, si vedano le considerazioni del collettivo Wu Ming circa la carica evocativa, e al tempo stesso inverante, della retorica bellica: “In tempo di guerra, chi esprime delle critiche sulla condotta dei generali è un disertore, chi non si allinea al pensiero dominante è un traditore o un disfattista, e come tale viene trattato. In tempo di guerra, si accetta più facilmente la censura, l’esercito per le strade, la restrizione delle libertà, il controllo sociale. In tempo di guerra si è tutti al fronte, tutti sottoposti alla legge marziale, tutte e tutti con l’elmetto in testa. A forza di evocare metaforicamente la guerra, ecco che la guerra arriva davvero” (in Milesi 2020).

che possano sconfiggerlo sono la scienza e la ragione e, per chi crede, la religione. Per giorni si sono visti comportamenti irrazionali e superficiali, come correre a far tonnellate di spesa ai supermercati o andare in luoghi affollati come bar, movide e ristoranti per mostrare che noi non abbiamo paura, noi ce ne fregiamo, noi non ci crediamo... Poi, però, con l'incalzare del microscopico e superpotente esserino si è capito che impari era la sfida e la guerra da combattere... (La Moglie 2020, p. 277)

Ma il gioco metaforico legittima altresì una rimozione delle disuguaglianze sociali che in questo modo vanno a costituire tutta una serie di narrazioni mutilate: dagli *homeless*, ai malati psichiatrici; dai disabili, a coloro che hanno vissuto e stanno vivendo la pandemia in totale solitudine (Pedroni 2020, p. 37). È, insomma, la narrazione di uno scontro, ribadita a livello linguistico dalla ricorsività lessicale dei lemmi *guerra*, *nemico*, *combattere*, *eroi*, o locuzioni quali *in prima linea* (Mangone 2020, p. 6).

L'ultima coppia di *micro-frames* è infine costituita dalla diade (im)mobilità-accelerazione (Boni 2020, p. 7): muoversi espone al contagio, motivo per il cui corpo deve essere contenuto e – in una prospettiva foucaultiana – sorvegliato, financo a farsi ricettacolo e vettore di trasmissione; di contro, l'accelerazione è quella dettata dai tempi liquidi e a banda larga del cyberspazio. Un connubio poi esplicitato recentemente da Alessandro Baricco in uno dei 33 frammenti di *Quel che stavamo cercando*:

È venuto a galla una sorta di igienismo digitale – l'idea che i devices possano essere usati per ridurre al minimo l'esposizione dei corpi al pericolo della contaminazione, di *qualsiasi* contaminazione [...]. La rimozione dei corpi che porta con sé è velenosa. D'altronde, in tutta la figura mitica della Pandemia prende forma un urlo pedante, che va anche al di là dei fantasmi digitali: tutto in quella figura *urla che ci tocchiamo troppo*²², che stiamo fisicamente troppo allo scoperto, che mescoliamo in maniera orrenda miasmi liquidi particelle, che siamo *sporchi*. Quando invece bisognerebbe coltivare l'arte delle distanze, riportare gli scambi a nuclei circoscritti e ben rodati, continuare a lavarsi le mani come Lady Macbeth. Un immane bisogno collettivo di pulizia, forse di espiazione. Una spaventosa ondata di puritanesimo. Neanche venato di qualche inflessione moralistica o religiosa. Peggio: un semplice, amonale, istinto animale. Bestie impazzite. (Baricco 2021)

²² Corsivo mio.

2. Apocalisse in atto

Nel passare dalla narrazione mediale a quella propriamente letteraria, potremmo guardare a due opere specifiche, cronologicamente a monte e a valle della prima ondata: *Nel contagio* di Paolo Giordano, pubblicato il 26 marzo 2020 (e quindi a poche settimane dall'inizio del *lock-down*); e *Reality* di Giuseppe Genna, che ha visto invece la luce nel pieno della Fase 3. Due testi sostanzialmente diverse e difficilmente ascrivibili a un genere specifico: il primo è un saggio, un *instant book* laddove il protagonista si pone faccia a faccia con la pervasività del virus; il secondo, *per contra*, si addentra in una Milano blindata, nella Wuhan d'Europa, per indagare, così si legge nella quarta di copertina, “i giorni della pestilenza” (Genna 2020).

Emerge da subito, a livello di *frame analysis*, la personificazione del virus e il suo divenire nemico, che in Giordano demolisce, con chiari rimandi alla prima legge dell'ecologia secondo cui *everything is connected to everything else* (Commoner 1971, p. 16)²³, il regime della separatezza:

L'epidemia di Coronavirus si candida a essere l'emergenza sanitaria più importante della nostra epoca. Non la prima, non l'ultima e forse nemmeno la più raccapricciante. È probabile che al suo termine non avrà prodotto più vittime di molte altre, ma a tre mesi dalla sua comparsa si è già guadagnata un primato: Sars-Cov-2 è il primo virus nuovo a manifestarsi così velocemente su scala globale. Altri molto simili, come il suo predecessore Sars-Cov, sono stati sbaragliati in fretta. Altri ancora, come HIV, hanno tramato nell'ombra per anni. Sars-Cov-2 è stato più audace. E la sua sfacciataggine ci svela qualcosa che prima sapevamo ma faticavamo a misurare: la molteplicità di livelli che ci collegano gli uni agli altri, ovunque, nonché la complessità del mondo che abitiamo, delle sue logiche sociali, politiche, economiche, ma anche interpersonali e psichiche. (Giordano 2020, p. 37)

²³ Cfr. anche Giordano 2020, p. 19: “Se non abbiamo anticorpi contro Cov-2, ne abbiamo contro tutto ciò che ci sconcerta. Vogliamo sempre conoscere le date d'inizio e di scadenza delle cose. Siamo abituati a imporre il nostro tempo alla natura, non viceversa. Quindi esigo che il contagio finisca fra una settimana, che si torni alla normalità. Lo esigo sperandolo. Ma nel contagio abbiamo bisogno di sapere cosa è lecito sperare. Perché non è detto che augurarsi il meglio coincida con l'augurarselo nel modo giusto. Aspettare l'impossibile, o anche solo l'altamente improbabile, ci espone a una delusione ripetuta. Il difetto del pensiero magico, in una crisi come questa, non è tanto di essere falso, quanto di condurci dritti verso l'angoscia.”

Da qui il ripensamento dei confini a cui facevamo riferimento poc'anzi, a sua volta ascrivibile agli effetti del *frame* della contaminazione:

Quindi l'epidemia ci incoraggia a pensarci come appartenenti a una collettività. Ci obbliga a uno sforzo di fantasia che in un regime normale non siamo abituati a compiere: vederci inestricabilmente connessi agli altri e tenere in conto la loro presenza nelle nostre scelte individuali. Nel contagio siamo un organismo unico. Nel contagio torniamo a essere una comunità. (Giordano 2020, p. 37)

In una logica dell'iperconnessione totale – di per sé stessa già preconizzata dal titolo²⁴ – il contagio diviene misura di tutte le cose. La contaminazione è cifra del reale e, parimenti, alimenta un'ansia millenaristica: “non ho paura di ammalarmi”, scrive Giordano, ma “di scoprire che l'impalcatura della civiltà che conosco è un castello di carte. Ho paura dell'azzeramento” (Giordano 2020, p. 18). Un aspetto, questo, che ci conduce alle pagine del libro di Giuseppe Genna, in cui il *focus* del soggetto narrante indulge a più riprese su un'apocalisse in atto e parimenti intensificata:

Nel buio si intuisce il crescendo delle sirene. Le ambulanze qui non sfrecciano. Bergamo non è Milano, ma le insiste addosso, come un linfonodo intaccato e gonfio. Il dirigente sanitario si era arrischiato a sostenere la tesi che le due città avrebbero vissuto lo stesso dramma, slittando parallele nei tempi: insostenibile sul breve la tragedia bergamasca, un'apocalisse di rilevanza mondiale; più vasto in termini assoluti di morti il dramma milanese, più a lungo, con l'innalzamento delle curve di contagiati e morti che sarebbero emerse alla distanza. Il risultato sarebbe stato identico: salme da smaltire, con la terra dei cimiteri che non riesce ad accoglierle, forni crematori intasati, i portantini a sollevare i feretri nel vuoto dei campisanti vuoti, le campane a morto attutite dalle salme stipate nelle chiese, i presidi igienici da rispettare sui corpi infetti, zincando le bare, sanificandone le superfici all'interno degli spazi templari. (Genna 2020, p. 244)

È l'invisibilità del virus (“Il virus invisibile induce il collasso visibile”, Genna 2020, p. 174) a nutrire le descrizioni apocalittiche del libro, con toni inevitabilmente leopardiani:

²⁴ La preposizione articolata *nel*, non a caso, suggerisce la natura soverchiante e immersiva dell'esperienza del contagio.

La crisi ecologica pare dimenticata, la catastrofe futura è mutata nell'apocalisse del presente. L'aria è radioattiva di virus, l'ambiente non è più da salvare. L'ambiente non salva più. L'ambiente è il figlio di puttana, un capriccio della morte, un elemento selenico e antagonista, il cardiogramma piatto di una natura acuta perché insidiosa, subdola, del tutto inorganica. (Genna 2020, p. 174)

Si assiste a uno svuotamento di senso dell'*imago naturae*, senza contare le filiazioni stilistiche da uno dei testi fondativi dell'ecologia contemporanea, ossia *Silent Spring* (1962) di Rachel Carson. Ma è soprattutto il rovesciamento del paradigma apocalittico a farsi preponderante: di un armageddon che nel passaggio dall'immaginazione alla realtà innesca in un vero e proprio trauma da inveramento. Prosegue Genna:

Non pensavamo che l'apocalisse fosse irrealista così, silenziosa così e tanto veloce e tanto lenta: non erano dunque le grandi esplosioni termonucleari che avevamo immaginato da bambini...

Non c'è più progresso, non c'è più regresso. (Genna 2020, p. 330)

Ha scritto Frank Kermode, nel *Senso della fine*, che "l'Apocalisse non è altro che un armonico impasto di immagini – immagini del passato e immagini del futuro" (Kermode 1972, p. 7), che tuttavia si annullano nel passo appena citato e non trovano conferme nella realtà in corso, a riprova della natura traumatica della pandemia da Covid-19, la quale ha impedito al soggetto di dotarsi degli strumenti discorsivi adatti renderla comunicabile. L'apocalisse pandemica è sì rivelazione – perché smaschera e demolisce, lo abbiamo visto in Giordano, il regime della separatezza – ma ugualmente rimane muta ed inattingibile per l'invisibilità stessa del virus che rende inutile e inapplicabile alla realtà quell'impasto d'immagini a cui faceva riferimento Kermode. Un'apocalisse in cui la progressione temporale si altera ("non c'è più progresso, non c'è più regresso", Genna 2020, p. 330) e il tempo cronologico e circolare cede il passo a una temporalità di tipo cairologico, che lentamente si svuota di senso e finisce, senza alcun *fine*. E torna allora alla memoria uno dei passi più intensi da *I Demoni*, di Fedor Dostoevskij, che Genna inserisce, a mo' di criptocitazione, in uno dei capitoli più intensi del suo libro:

- Ai nostri tempi è un po' difficile, – rispose, pure senz'ironia alcuna, Nikolaj Vsévolodovič, lentamente e come se meditasse. – Nell'Apocalisse un angelo giura che non ci sarà più il tempo.
- Lo so. Quel che è detto là è verissimo, è chiaro e preciso. Quando ogni uomo avrà raggiunto la felicità, il tempo non ci sarà più, perché non ce ne sarà bisogno. È un pensiero molto giusto.
- E dove lo ficcheranno?
- Non lo ficcheranno in nessun posto. Il tempo non è un oggetto, ma un'idea. Si estinguerà nella mente.” (Dostoevskij 2011, p. 480).

Riferimenti bibliografici

- BARICCO A., *Quel che stavamo cercando. 33 frammenti*, Feltrinelli, Milano 2021.
- BONI F., *Frammenti di un discorso virale. Le cornici del Coronavirus*, «Mediascapes Journal» 15/2020, pp. 1.-12.
- BRUNEL P., PICHOS C., A.-M. ROUSSEAU, *Qu'est que ce la littérature comparée*, Armand-Colin, Paris 1983.
- CALABRESE S. (a cura di), *Neuronarratologia. Il futuro dell'analisi del racconto*, ArchetipoLibri, Bologna 2012.
- CARSON R., *Silent Spring*, Houghton Mifflin, Boston 1972.
- COMMONER B., *The Closing Circle. Nature, Man and Technology*, A.A. Knopf, New York.
- CONTI V. (a cura di), *Contagiarsi!*, CLUEB, Bologna 2021.
- DOMENICHELLI M., *I temi e il tempo*, in *Le identità della Parola critica. La critica letteraria tra crisi e prospettive possibili* (Atti della Conferenza pubblica, Siena, 5 aprile 2017), a cura di Domenico Muscò, Associazione Culturale “la collina”, Siena, Novembre 2017, [http://www.sienanatura.net/Progetti%20-%20Iniziative/E-Book%20AssociazioneLaCollina/eBook.Le_Identità_della_Parola_critica_Siena.Nov.2017\(18\).pdf](http://www.sienanatura.net/Progetti%20-%20Iniziative/E-Book%20AssociazioneLaCollina/eBook.Le_Identità_della_Parola_critica_Siena.Nov.2017(18).pdf)
- DOSTOEVSKIJ F., *I demoni*, trad. it. di A. Polledro, Einaudi, Torino 2011.
- GENNA G., *Reality. Cos'è successo*, Rizzoli, Milano 2020.
- GIORDANO P., *Nel contagio*, Einaudi, Torino 2020.
- GIUNGATO L., *Niente sarà più come prima. Il Covid-19 come narrazione apocalittica di successo*, «H-ermes. Journal of Communication», 16, 2020, pp. 99-122.

GOFFMANN E., *Frame Analysis. L'organizzazione dell'esperienza*, trad. it. di Ivana Matteucci, Armando, Roma 2011.

KERMODE F., *Il senso della fine. Studi sulla teoria del romanzo*, trad. it. di Giorgio Montefoschi, Milano, Rizzoli 1972.

LA MOGLIE S., *Uno spettro si aggira per il mondo*, in Claudia Grendene (a cura di), *Memorie dalla quarantena. Concorso letterario 2020*, Comune di Padova, Settore Cultura, Turismo, Musei, Biblioteche, disponibile in ebook sul sito <http://www.padovanet.it>.

MAGRIS C., *La mucca pazza e la ragione*, «Corriere della Sera», 19 novembre 2000.

MANGONE E., *Il rischio sanitario tra narrazione e stili interpretativi: la metafora del "nemico"*, «Cambio. Rivista sulle trasformazioni sociali», OpenLab on Covid-19. DOI: 10.13128/cambio-9617.

MILESI S., *La viralità del linguaggio bellico*, «Vita», 26 marzo 2020, <http://www.vita.it/it/article/2020/03/26/la-viralita-del-linguaggio-bellico/154699/>.

PEDRONI M., *Narrazioni virali. Decostruire (e ricostruire) il racconto dell'emergenza coronavirus*, «Mediascapes Journal», 15, 2020, pp. 24-43.

RICOEUR P., *Riflession fatta*, trad. di Daniella Iannotta, Milano, Jaca Book 2013.

RONCHI R., *Teologia del virus*, «Doppiozero», 6 aprile 2020.

Medicina narrativa: una questione di giustizia?

CHIARA PELLEGRINI*

RIASSUNTO: l'obiettivo di questo articolo è quello di mettere in evidenza il legame tra medicina narrativa e giustizia. Il lavoro è suddiviso in tre sezioni, che indagano rispettivamente il metodo (1), la centralità della relazione (2) e i principi della medicina narrativa (3).

Nel mettere in luce i principi della medicina narrativa, che sono direttamente connessi al metodo e alla natura relazionale della disciplina, si tenta di dimostrare come giustizia e narrazione siano strettamente legate, soprattutto nelle questioni di carattere socio-sanitario.

Mediante l'analisi della peculiarità della relazione che si sviluppa tra professionista sanitario e paziente nella pratica della medicina narrativa, è possibile individuare *in nuce* dinamiche virtuose che, su larga scala, possono contribuire a porre la giustizia al centro delle pratiche di cura.

PAROLE CHIAVE: medicina narrativa, close reading, umiltà narrativa, giustizia, cura.

ABSTRACT: this article aims to highlight the bond between narrative medicine and justice. In the first section, we analyze the method of narrative medicine, in the second one we focus on the relationship between healthcare professionals and patients, and in the third paragraph, we deal with the principles of narrative medicine.

According to these principles, which are deeply related to the features of narrative medicine (close reading, doctor-patient relationships, listening to stories etc.), it is possible to underline virtuous dynamics which can empower the role of justice as a main feature in the medical practice.

* Università degli Studi di Padova.

KEY-WORDS: narrative medicine, close reading, narrative humility, justice, care.

*Narrative is a magnet and a bridge,
attracting and uniting diverse fields of human learning.*
(Charon 2006)

1. Dal lavoro sul testo alla relazione di cura

Con l'espressione *medicina narrativa* Rita Charon, punto di riferimento internazionale per la disciplina, si riferisce alla medicina "practiced with these narrative skills of recognizing, absorbing interpreting, and being moved by the stories of illness" (Charon 2006, 4).

A partire da questa definizione, è possibile individuare alcuni degli elementi fondamentali che costituiscono il metodo narrativo in relazione alla pratica medica: la centralità delle *storie di malattia*, la capacità di ascoltare in modo *attivo* le narrazioni e l'importanza dell'acquisizione di "competenze narrative".

In questo breve *excursus*, si tenterà di mettere in evidenza gli aspetti più importanti del metodo narrativo, evidenziando il legame tra la formazione narrativa, in particolare il lavoro sul testo, e la relazione di cura.

1.1. Una questione di metodo: "Close Reading and Creative Writing"

La funzione formativa del *close reading* è evidenziata da Charon e altri studiosi della medicina narrativa in molti contributi scientifici (Charon 2006; Charon, Hermann, and Devlin 2016; Charon et al. 2017).

Si potrebbe dire che l'attenzione per le storie e per l'ascolto di quest'ultime, muove dalla convinzione che medicina e letteratura siano intrinsecamente legate, condividendo l'attenzione per la condizione umana, la sua singolarità e il suo mistero (Hunter, Charon, and Coulehan 1995; Charon 2000).

Gli obiettivi dell'acquisizione di competenze narrative da parte dei professionisti della cura mirano a rafforzare l'attenzione di

quest'ultimi nei confronti dei pazienti – insieme alle loro narrazioni –, così da essere in grado di applicare le competenze di carattere clinico/diagnostico sulla base di una relazione ben strutturata, fondata sull'attenzione e la fiducia. (Charon, Hermann, and Devlin 2016)

La capacità di leggere testi letterari in modo competente rende consapevoli che il significato di ciascuno scritto poggia su più livelli di comprensione e che, spesso, i dettagli più importanti non sono immediatamente chiari.

Imparare ad essere un *lettore attento*, fornisce gli strumenti per utilizzare un registro linguistico appropriato in ogni tipo di conversazione e aiuta il personale sanitario a prestare attenzione a quei dettagli che, come già sottolineato, non risultano sempre espliciti.

Confrontarsi con dei testi letterari, consente ai professionisti della cura di guardare alla sofferenza con occhi diversi, considerando la cornice delle narrazioni, così da poter carpire pregiudizi, domande e finalità delle storie di malattia:

rigorous training in close reading – at least narrative medicine's version of close reading – improves readers' capacity for attention but also revolutionizes the reader's position in life from being an onlooker checking the log of past events to becoming a daring participant in the emergence of reality. (Charon et al. 2017, 166)

Divenendo un lettore attento, il medico riesce ad avere a che fare anche con situazioni caotiche, ambigue e conflittuali.

Ciò è possibile grazie alla capacità di riconoscere queste situazioni complesse senza essere sopraffatti dalla frustrazione che spesso le storie di malattia portano con sé. Riuscire a riflettere e a immaginare fa sì che i professionisti sanitari riescano a:

recognize the plights of patients sometimes more clearly than the patients. They can then, with deep empathy, name the suffering they see, offer themselves humbly as one who recognizes, who listens, who cares (Charon 2006, 103).

Un altro strumento fondamentale per poter costruire la pratica narrativa della medicina è individuato da Charon nella *cartella parallela*, a partire dal 1993. Charon utilizza questo mezzo sia nella pratica clinica che come elemento di formazione:

The goals are to enable them (the students) to recognize more fully what their patients endure and to examine explicitly their own journeys through medicine (Charon 2006, 156).

La cartella parallela non è un diario, ma parte della formazione degli studenti che apprendono, mediante quest'ultima, quanto loro stessi e le loro biografie siano esposte nella pratica della cura:

As we brood about patients and how best to care for them, our own memories and associations and dispositions come to the fore. Students recognize this presence of self very forcefully while writing their own Parallel Charts and reading and listening to one another's (Charon 2006, 157).

Charon constata che la formazione narrativa degli studenti di medicina non è sempre priva di ostacoli, in quanto accade spesso che alcuni facciano resistenza al metodo narrativo, che porta inevitabilmente a riflettere non solo sulla propria professione, ma anche su sé stessi.

Nonostante le difficoltà, tramite la continua interrogazione e discussione su testi letterari e storie di malattia, è possibile porre le basi per una pratica della cura fondata relazione, sull'attenzione e sulla fiducia.

1.2. *Avere cura dei particolari*

Uno degli elementi distintivi della pratica narrativa della medicina è l'attenzione per i particolari: ogni paziente, insieme alla sua storia, è unico (Charon 2017).

Come precedentemente sottolineato, una formazione narrativa conferisce ai professionisti sanitari non solo le abilità per essere dei lettori attenti, ma anche per ascoltare in modo competente.

Charon, descrivendo la peculiarità dell'ascolto delle storie di malattia, sostiene che quest'ultimo è:

the kind of listening that will not only register facts and information but will, between the lines of listening, recognize what the teller is revealing about the self (Charon 2006, 66).

In questo senso, l'applicazione del metodo narrativo è fondamentale per essere in grado di avere a che fare con la sofferenza del pazien-

te, perché pone l'attenzione su *chi* soffre, sulla particolarità della sua storia di malattia.

Praticare la medicina narrativa significa non ridurre il paziente al suo corpo (e viceversa), ma tenere presente la continuità tra questi due elementi. C'è un'implicazione tra il corpo e il sé di ciascun paziente, aspetto sul quale Charon si sofferma con attenzione, in quanto non è possibile prendersi cura del corpo se non ci si occupa anche del sé. Secondo l'autrice, "the body is in the copulative position between world and self" (Charon 2006, 89)

Considerando quanto detto, si evince che nella pratica narrativa della medicina non c'è spazio, in nessun senso, per alcun tipo di riduzionismo, né che esso verta verso il sé o verso il corpo.

Allo stesso modo, nessuna storia di malattia deve essere ridotta a una mera somma di fatti, perché in essa sono presenti elementi differenti ma connessi tra loro, come il sé e il corpo.

Le competenze narrative insegnano ad avere cura dei particolari, perché insegnano al personale sanitario a carpire dettagli importanti a partire da storie complesse, che celano dietro una struttura confusionaria elementi fondamentali per la relazione di cura e per una migliore riuscita degli interventi terapeutici.

1.3. *Fare luce sul contesto*

In questo breve *excursus* introduttivo della pratica narrativa della medicina è utile porre l'accento su un'altra caratteristica del metodo: l'attenzione per il contesto.

Il contesto culturale non è un elemento dal quale si può prescindere se ci si pone in un'ottica narrativa rispetto alla medicina, soprattutto in un mondo sempre più globalizzato, dove la differenza tra culture non può essere ignorata e deve divenire un punto di forza (CNB 1998; 2017). L'approccio narrativo può fornire strumenti interessanti (considerando limiti e potenzialità) per perseguire quest'obiettivo, anche dal punto di vista metodologico (Greenhalgh and Hurwitz 1999; Napier et al. 2014; Greenhalgh 2016).

La formazione narrativa, svolta su testi letterari, fornisce le competenze per riflettere sulla trama, sul tempo, sullo spazio e sulle metafore che costituiscono la narrazione; questa capacità di destrutturare, pur tenendo insieme i diversi elementi, permette di confrontarsi con situa-

zioni complesse, che spesso hanno bisogno di più di qualche minuto per essere comprese fino in fondo.

Come afferma Charon,

Matters of belief as well as fact, ideas about the causes and cures of disease run deep in onè culture, religion, and family, and discrepancies between the causal ideas of doctor and patient are inveterately difficult to mediate (Charon 2006, 28).

Di questo aspetto, un esempio più che chiaro è riportato nelle storie raccontate da Pietro Bartolo, medico di Lampedusa e ora anche euro-parlamentare. L'autore si sofferma lungamente sull'influenza della cultura dei migranti e su come le loro credenze e i loro valori condizionino la loro vita una volta giunti in Europa – tra i tanti punti analizzati è interessante quello legato alle pratiche Vudù e alle accuse di stregoneria di cui sovente le donne sono vittime (Bartolo and Bartolo 2019).

L'attenzione per il contesto delle storie di malattia è fondamentale per la comprensione del paziente ed è un elemento imprescindibile per costruire una relazione di cura efficace.

Non si tratta solo di identificare il luogo di provenienza dei pazienti, che racchiude di per sé gran parte della storia, ma anche di ragionare sulle loro credenze, sui loro valori e su come questi aspetti possono influenzare la relazione non solo con i professionisti sanitari, ma anche con la patologia.

Questo tipo di analisi richiede tempo e pazienza ed è parte integrante del tempo della cura.

2. La centralità della relazione

Considerando quanto detto fin a qui, è importante ora soffermarsi sulla peculiare importanza che l'elemento relazionale ricopre nella pratica della medicina narrativa.

Attraverso alcuni esempi, sarà possibile analizzare le particolarità della relazione di cura costruita mediante il paradigma narrativo, così da essere in grado di osservare quali sono le dirette conseguenze di questa impostazione sulla pratica medica.

2.1. “Narrative Humility”: (ri)conoscersi nella relazione di cura

La nozione di *narrative humility*, umiltà narrativa, è ben articolata da Sayantani DasGupta, pediatra e autrice di storie per bambini (DasGupta 2008), collaboratrice di Rita Charon e impegnata nella ricerca sulla medicina narrativa.

L’umiltà narrativa mette in evidenza che nella relazione tra medico e paziente, il primo deve trovare il modo di *accedere* alla sofferenza del secondo senza dimenticare che “the patient’s story, at least initially, belongs entirely to him” (DasGupta 2008, col. 2).

Il medico non può essere certo di comprendere tutto immediatamente, perché spesso il contesto non è chiaro e perché alcuni dettagli necessitano di maggiore tempo per emergere. Dasgupta sostiene che la

narrative humility acknowledges that our patients’ stories are not objects that we can comprehend or master, but rather dynamic entities that we can approach and engage with, while simultaneously remaining open to their ambiguity and contradiction, and engaging in constant self-evaluation and self-critique about issues such as our own role in the story, our expectations of the story, our responsibilities to the story, and our identifications – how the story attracts or repels us because it reminds us of any number of personal stories (DasGupta 2008, col. 3).

DasGupta mette in evidenza come, nell’ascoltare le storie dei pazienti, lo stesso medico ne diviene parte attiva, mettendo in discussione anche sé stesso e il suo ruolo nelle storie di malattia.

Nell’aver a che fare con situazioni ambigue e complesse che spesso emergono da queste narrazioni, il professionista sanitario con competenze narrative riesce a rendere queste circostanze un’occasione per rafforzare la relazione con il paziente.

DasGupta pone l’accento sul fatto che l’umiltà narrativa non consiste nell’accantonare le competenze scientifiche, fondamentali nelle pratiche di cura,

rather, narrative humility enables a physician to place herself in a position of receptivity, where she does not merely act upon others, but is in turn acted upon (DasGupta 2008, col. 4).

La nozione dell'umiltà narrativa, nel contesto dell'approccio narrativo alla medicina, fa luce sul fatto che la relazione tra il paziente e il professionista della cura è un'occasione utile non solo per conoscere la patologia che affligge il curato, ma anche un momento fondamentale per il curante per (ri)conoscersi parte attiva nella relazione di cura.

2.2. *La relazione tra paziente e professionista sanitario*

Come analizzato in precedenza, accedere alla sofferenza altrui e considerare il soggetto senza atteggiamenti riduzionisti – né in direzione del corpo né della mente – sono due elementi importanti della medicina narrativa.

Nella pratica narrativa della medicina, l'obiettivo è quello di costruire una relazione solida tra il paziente e il professionista della cura, che comprende l'ottenere una comunicazione efficace.

Ciò richiede di considerare il paziente come un membro attivo del processo di cura, considerando lo stretto legame tra corpo e sé.

Nella prospettiva narrativa, il punto focale dovrebbe essere proprio il lato dinamico della *diade* medico-paziente.

Questa è una delle ragioni principali per cui le storie vengono sottoposte ad un'attenta analisi nel metodo narrativo: le nostre vite sono composte da una molteplicità di storie e, spesso, le persone riescono a creare un solido legame proprio condividendo le loro esperienze differenti.

Le storie possono evidenziare le continue sfide che riguardano una relazione.

Ogni paziente e ogni professionista della cura ha la propria storia e per questo ogni incontro sarà differente, ogni relazione unica.

Come sostiene Charon, costruire un legame autentico con i pazienti, vuol dire assicurarsi che l'asimmetria che caratterizza la relazione di cura non divenga un motivo di sfiducia:

Once we experienced our capacity to witness the plight of another —through loving commitment — we have at our disposal, to use in our practice, this permeability to other's suffering, this receptivity toward the words of others, this generosity of self in service of another self, trying to be heard (Charon 2006, 184).

L'obiettivo principale del professionista sanitario è quello di prendersi cura degli esseri umani con tutte le imprescindibili conoscenze scientifiche e, allo stesso tempo, cercare di unire ciò che è diviso.

Come scrive Charon:

By recognizing the mutuality of their work together, patient and doctor would call forth the authentic in one another. Together, they would stay the course (Charon 2006, 33)

2.3. Gerarchia e potere nella relazione di cura

Dopo aver accennato alla centralità del ruolo della relazione nella medicina narrativa, è interessante analizzare come questo particolare approccio possa influenzare la pratica della cura.

Lavorare con la medicina narrativa vuol dire lavorare insieme, come una squadra, infatti

narrative training and practice guide members of interprofessional teams to find their common ground [...] The expansiveness, creativity, and reflexivity of narrative medicine learning makes room for interprofessional groups of students or clinicians to see one another in fresh light, not in terms of turf or traditional roles but as colleagues facing always-new problems and opportunities in joining with patients in their care (Charon et al. 2017, 298)

Con ciò, non si intende azzerare le differenze legate al ruolo dei professionisti della cura, ma mettere in evidenza come le diversità legate ai ruoli possano divenire un vantaggio per il lavoro di squadra.

La formazione narrativa e la pratica della medicina narrativa nel contesto clinico mirano a unire anche i professionisti della cura, lavorando insieme ai pazienti e cercando di smussare gli angoli di gerarchie che alle volte assumono connotazioni eccessivamente rigide.

A questo proposito, Charon e colleghi ritengono un vero e proprio principio della pratica narrativa della medicina il metodo partecipativo e non gerarchico:

Narrative medicine undertakings do their best to embrace participatory egalitarianism. In teaching and learning close reading, the doors must be open at all times for singular interpretations, opposing readings, vigorous shifts in one's own understanding of a stretch of text. [...] The ultimate goal of a participatory and nonhierarchical principle is power symmetry. There are limits on the symmetry – teachers grade students' papers, attending physicians

evaluate medical trainees. And yet, those granted the conventional power position in such dyads can choose to alter routines toward equality (Charon et al. 2017, 174).

Sostenere un approccio meno “gerarchizzato” della pratica medica non significa semplificare le diversità, ma lavorare sul concetto di “asimmetria”, che è proprio della relazione medico-paziente e che, più in generale, caratterizza qualsiasi situazione che vede protagonista un essere umano che si trova ad essere dipendente da qualcuno, spesso sconosciuto, con la necessità di essere curato.

Se l’elemento dell’asimmetria diviene ragione di divisione piuttosto che di fiducia, si innescano meccanismi negativi che vanno a ledere la relazione con il curante, tra cui quello ben noto della pratica della medicina difensiva.

3. A partire dalla relazione: i principi della medicina narrativa

Nel percorso fin qui svolto, si è tentato di presentare le principali caratteristiche dell’approccio narrativo alla medicina, soffermandosi sulle peculiarità del metodo sia a livello della formazione che della pratica clinica. Si è inoltre cercato di rendere ragione della peculiarità e dell’importanza della relazione della medicina narrativa.

In quest’ultima sezione, l’obiettivo è porsi un interrogativo: qual è il ruolo della medicina narrativa relativamente alle questioni di giustizia?

3.1. Dalla pratica clinica alle questioni di giustizia

Nell’illustrare i principi e le pratiche della medicina narrativa (Montello 2014; Charon et al. 2017, chap. 5), Charon e colleghi analizzano l’aspetto etico e bioetico di questa disciplina.

La *narrative ethics* è un elemento fondamentale della pratica narrativa della medicina, che ha un ruolo importante rispetto alla bioetica e, si può affermare, anche in relazione alle questioni di giustizia.

Senza entrare nel merito del complesso dibattito rispetto al principio bioetico che muove dal testo di Beauchamp e Childress (Beauchamp and Childress 2019), la proposta dell’etica narrativa cer-

ca di andare oltre la logica dei principi, che spesso non riescono a fornire un'analisi accurata di situazioni particolari e complesse.

Tra le numerose alternative al modello principialista, la peculiarità della proposta dell'etica narrativa consiste nel concentrarsi meno su leggi, principi e regole, al fine di privilegiare la particolarità del contesto e di ciascun paziente. (Montello 2014, col. 2)

La *narrative ethics* è il risultato di un approccio multidisciplinare, che è

influenced by and convened in such movements as the medical humanities, human values in medicine, and patient-centered health care, narrative ethics merged the perspectives of humanities scholars with the viewpoints of clinicians facing ethical situations in patient care (Charon et al. 2017, 119).

Grazie a questo approccio è possibile comprendere in modo più approfondito le esperienze dei pazienti.

Seeing others fully and faithfully means seeing them in all their particularity, ambiguity, and contradiction while being forced to question onè's own convictions (Charon et al. 2017, 121).

Come specificato da Martha Montello l'etica narrativa, soprattutto nel contesto clinico, è uno strumento per soffermarsi non sull'immediata soluzione di un problema, ma su come si è giunti a quella particolare situazione.

Resolving a difficult clinical ethics case is different from solving it, different from fitting together all the pieces of a puzzle. The meaning of resolution in narrative ethics is closer to what resolution means in music: progressing from a dissonance to a consonance (Montello 2014, col. 7).

Ma cosa ha a che fare questo approccio con le questioni di giustizia?

Muovendo dalla *narrative ethics* è possibile concentrarsi sulla particolarità di ogni situazione, ma anche mettere in evidenza il contesto più ampio che è proprio di ogni storia e che spesso fa luce su situazioni di ineguaglianza e ingiustizia.

As the particular illuminates the universal, so the personal ethical dilemma of one patient point to societal and global inequities and widespread threats to safety and equality (Charon et al. 2017, 124).

3.2. *Le ragioni dell'urgenza*

In un recente contributo online, Charon mette in evidenza che le storie di malattia e le narrazioni relative a questo periodo di pandemia hanno trasformato il modo in cui ci si relaziona alla giustizia sociale (Charon 2020).

Sulle riflessioni del medico della Columbia, oltre alla pandemia di Covid-19, hanno influito i recenti avvenimenti, che hanno sconvolto l'America e il mondo, relativi all'assassinio di George Floyd per mano di un agente della polizia e tutto ciò che ne è conseguito, in primis il movimento *Black Lives Matter* (Amnesty International 2020).

C'è da dire che per rintracciare le ragioni dell'urgenza che spinge a interrogarsi sulla relazione tra giustizia e medicina narrativa non occorre spingersi oltreoceano: basta affacciarsi sul *mare nostrum*.

È nella memoria di tutti il terribile naufragio del 3 ottobre del 2013, dove persero la vita più di trecento esseri umani, e purtroppo non è l'unico evento tragico che ha segnato le rotte del Mar Mediterraneo – basti pensare allo scorso aprile.

Nei suoi recenti testi (Bartolo and Tilotta 2019; Bartolo and Bartolo 2019) Pietro Bartolo, il già citato medico di Lampedusa, racconta la sua storia e quella di numerosi migranti che ha salvato nei suoi oltre vent'anni di attività presso l'isola di Lampedusa.

Sono testi meravigliosi e terribili.

Bartolo racconta le storie dei suoi pazienti, di uomini, donne e bambini che portano con sé segni indelebili dell'esperienza tragica del lungo viaggio verso l'Europa. Il medico di Lampedusa non si limita a descrivere le condizioni di salute fisica dei i migranti – tra cui figura molto spesso la tremenda “malattia del gommone” –, ma anche quelle *ferite invisibili* che sono state oggetto di studio, tra le numerose tematiche affrontate, di un parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 2017 (CNB 2017).

Le vittime di eventi disumani e degradanti dovrebbero pertanto essere subito prese in carico da team multidisciplinari (medici, psichiatri, psicologi, operatori socio-sanitari, mediatori culturali, ecc.), con una preparazione specifica, capaci di prospettare e mettere in atto percorsi finalizzati alla ricostruzione delle identità lese dalla tortura, nonché del senso della propria esistenza, della fiducia negli altri e nei rapporti umani (CNB 2017, 17).

Nel parere, il CNB individua l'importanza della formazione degli operatori socio-sanitari che si trovano a fronteggiare queste situazioni estremamente complesse. I professionisti della cura devono essere preparati per riuscire a gestire questi eventi tragici senza esserne fagocitati, rischio ben evidenziato nelle testimonianze di Pietro Bartolo.

Si potrebbe sostenere, che è qui lampante la necessità di competenze narrative, ovviamente insieme a quelle legate alla peculiarità di ogni professione di cura. Le *narrative skills*, che sono state descritte in precedenza, sono da ritenersi essenziali per poter ascoltare in modo competente le storie traumatiche e di malattia dei migranti che sono reduci dalla traversata del Mediterraneo, per fare luce sul contesto da cui provengono e per poter intraprendere un efficace percorso di cura.

Quanto scrive Charon nel suo recente contributo citato in apertura di questa sezione, quello che il medico della Columbia descrive come “our reach toward social justice” (Charon 2020) non può essere indifferente a quello che accade sotto i nostri occhi – e nel mondo.

Il contributo di un ascolto competente di tutte le storie che si legano ad eventi drammatici e che comprendono, insieme a quelle di malattia, anche le narrazioni relative alla migrazione, mettono in luce un elemento fondamentale: non esistono storie più o meno importanti di altre e lo stesso vale per gli esseri umani.

3.3. *La rivoluzione della relazione*

Considerate le riflessioni svolte nel corso di questo breve studio, è importante a questo punto esplicitare ancora più chiaramente il nesso tra medicina narrativa e giustizia, soprattutto considerando la complessità del momento che l'intera comunità sta vivendo.

Torniamo al punto di partenza, al metodo proposto da Charon e colleghi, al *close reading* (Charon et al. 2017, chap. 7):

Close reading enacts the principles of narrative medicine (Charon et al. 2017, 171).

Non è un caso che Charon e colleghi si soffermino sui principi della medicina narrativa in un capitolo del testo che, di primo acchito, dovrebbe avere connotati esclusivamente metodologici.

Questo sta a significare che lo stesso metodo è connesso con la natura pratica della medicina narrativa:

Several overarching principles that govern narrative medicine as a whole have been pivotal in our development of a commitment to close reading as a signature method for the field: (1) action toward social justice; (2) disciplinary rigor; (3) inclusivity; (4) tolerance of ambiguity; (5) participatory and nonhierarchical methods; and (6) relational and intersubjective processes (Charon et al. 2017, 171–72).

Non a caso, il primo dei principi elencati riguarda la giustizia sociale, che viene definita come “the most overarching goal of our work”(Charon et al. 2017, 172).

I need not to detail the forms of trauma, violence toward person, state violence, corporate or personal greed, and deprivation that are the root causes of much of the world’s suffering and disease. Our creation of narrative medicine was from its start an effort to bring equality to healthcare across class, gender, ethnicity, sexual preference, and health status lines. We see close reading as a critical tool in seeking healthcare justice. The capacity to imagine the situations of other is prelude to acting on their behalf and to developing the receptive stance of the respectful and humble witness. At its best, this is what close reading does (Charon et al. 2017, 172).

In questo lungo estratto dal testo “programmatico” del 2017, scritto da Charon e colleghi, è evidente il legame presente tra medicina narrativa e giustizia. È chiaro che i punti focali rimangono la salute e il sistema sanitario, ma nell’aggettivo sociale è racchiusa una prospettiva più ampia.

Lo studio e la pratica della medicina narrativa non sono slegati da ciò che accade nel mondo, di cui i meccanismi risultano essere sempre più polarizzati e dove la ricchezza è sempre più nelle mani di pochi (Charon et al. 2017, 176).

Our bodies may be the only thing left that we truly, globally share. It is not accident that much of global justice work today is related to physical or mental suffering, whether inflicted by the state or by natural disasters. Our bodies are becoming both the instance of care and the tools of care, and eventually perhaps an egalitarian healthcare will be seen as an avenue not just toward healthy bodies and minds but toward healthy worlds (Charon et al. 2017, 176).

È nella connotazione sociale della giustizia che si attua la rivoluzione della *relazione*.

4. Conclusioni

Nelle tre sezioni di questo breve studio, si è cercato di esplicitare il metodo (1), la centralità della relazione (2) e i principi della medicina narrativa (3).

L'obiettivo è stato quello di mettere in evidenza il legame tra la pratica della medicina narrativa e la giustizia, tema centrale soprattutto alla luce del periodo complesso che stiamo vivendo, che ha inevitabilmente catalizzato la riflessione sulle questioni di giustizia.

Come si è evinto dalle brevi esemplificazioni riportate nel lavoro, il legame tra le questioni di giustizia e la salute non sono limitate solo all'allocazione delle risorse sanitarie, tema che rimane comunque centrale e importantissimo.

La giustizia è un elemento pervasivo rispetto alle questioni sanitarie e in questo contributo si è scelto di riferirsi principalmente al legame che tiene insieme giustizia e narrazione.

La pratica della medicina narrativa, se svolta seguendo rigorosamente il metodo del *close reading* e con l'utilizzo di tutti gli strumenti forniti dalla formazione, è una prospettiva estremamente interessante da cui osservare e approcciarsi alle questioni di giustizia in sanità.

Come è stato visto, centrale è il ruolo della relazione, che racchiude *in nuce* il rispetto, la condivisione, l'ascolto e l'umiltà necessarie, su larga scala, per porsi come obiettivo di mettere al centro la giustizia nelle questioni legate alla cura.

È possibile sostenere che questo possa essere un percorso utile al fine di rimettere al centro l'essere umano, così da evitare la presenza di *traumi ignorati* (Medici Senza Frontiere 2017).

Riferimenti bibliografici

AMNESTY INTERNATIONAL, *Black Lives Matters: il report sulle violenze delle forze di polizia contro i manifestanti*, Amnesty International Italia, 2020. <https://www.amnesty.it/black-lives-matters-il-report-sulle-violenze-delle-forze-di-polizia-contro-i-manifestanti/>.

BARTOLO P., BARTOLO G., *Le stelle di Lampedusa: la storia di Anila e di altri bambini che cercano il loro futuro fra noi*, Mondadori, Milano 2019.

BARTOLO P., TILOTTA L., *Lacrime di sale: la mia storia quotidiana di medico di Lampedusa fra dolore e speranza*, Mondadori, Milano 2019.

BEAUCHAMP T.L., CHILDRESS J. F., *Principles of Biomedical Ethics*. 8th ed. Oxford University Press, New York 2019.

CHARON, R., *Literature and Medicine: Origins and Destinies*, «Academic Medicine», vol. 75,1, 2000, pp. 23–27.

——— *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, Oxford 2006.

——— *To See the Suffering*, «Academic Medicine», vol. 92, 12, 2017, pp. 1668–70.

——— *Pandemic Narratives Have Transformed Our Reach Toward Social Justice*, 2020. <https://news.columbia.edu/news/pandemic-narratives-have-transformed-our-reach-toward-social-justice>.

CHARON R., DASGUPTA S., HERMANN N., IRVINE C., MARCUS E. R., RIVERA COLON E., SPENCER D., SPIEGEL M., *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press New York 2017.

CHARON R., HERMANN N., DEVLIN M. J., *Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation*, «Academic Medicine», vol. 91, 3, 2016, pp.345–50. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000827>.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Problemi bioetici in una società multietnica* 1998. <http://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/problemi-bioetici-in-una-societa-multietnica/>.

——— *Immigrazione e salute*, 2017. <http://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/immigrazione-e-salute/>.

DASGUPTA S., *Narrative Humility*, «The Lancet», vol. 371, 9617, 2008, pp. 980–81. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60440-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60440-7).

GREENHALGH T., *Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector*, WHO Health Evidence Network Synthesis Reports, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen 2016. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK391066/>.

GREENHALGH T., HURWITZ B., *Narrative Based Medicine: Why Study Narrative?*, «BMJ: British Medical Journal», vol. 318, 7175, 1999, pp. 48–50.

HUNTER K. M., CHARON R., COULEHAN J. L., *The Study of Literature in Medical Education*, «Academic Medicine», vol. 70, 9, 1995, pp. 787–94. <https://doi.org/10.1097/00001888-199509000-00014>.

MEDICI SENZA FRONTIERE, *Traumi Ignorati – Rapporto – Medici Senza Frontiere Italia*, 2017. <https://www.medicisenzafrontiere.it/news-e-storie/news/traumi-ignorati-rapporto/>.

MONTELLO M., *Narrative Ethics*, «Hastings Center Report», vol. 44, 2014, pp. s2–6.

NAPIER A. D., ANCARNO C., BUTLER B., CALABRESE J., CHATER A., CHATTERJEE H., GUESNET F., ET AL., *Culture and Health*, «The Lancet», vol. 384, 9954, 2014, pp. 1607–39. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61603-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61603-2).

Le Medical Humanities nella formazione del futuro professionista infermiere: uno studio qualitativo

CHIARA CARDINALI*, SARA POSLA**

RIASSUNTO: Le Medical Humanities (MH) sono l'espressione di un cambiamento della mission e dell'immagine stessa della medicina mediante la mobilitazione e il perfezionamento di tanti e diversi saperi. Queste permettono l'apprendimento dall'esperienza, portando lo studente, futuro professionista, a un processo riflessivo intenso, il quale consente di avere accesso al sapere personale di ogni professionista, producendo occasioni di riflessione consapevole. Vivere attraverso il cinema situazioni di malattia e di vita del paziente, del care giver o di altri operatori sanitari, aiuta gli studenti a sperimentare con anticipo emozioni, sentimenti e stati d'animo; tutto ciò porta ad aumentare sia il pensiero critico che l'apprendimento dall'esperienza. Presso il Corso di Studi in Infermieristica dell'Università di Parma, sede formativa di Piacenza, si è attivato un laboratorio di MH utilizzando il cinema come strumento formativo. Si sono svolti quattro incontri durante i quali sono stati proiettati film, con l'obiettivo di far riflettere gli studenti su diverse tematiche. Le considerazioni individuali e le discussioni di gruppo sono state seguite da un tutor didattico e da uno psicologo. Gli obiettivi dello studio qualitativo svolto sono stati: valutare il grado di soddisfazione, di gradimento e la percezione dell'utilità a livello personale e professionale, da parte dei partecipanti al progetto.

I dati si sono raccolti tramite un focus group organizzato in modalità online.

I risultati sono stati classificati in unità di significato che hanno fatto emergere un'esperienza stimolante, emotivamente profonda, una

* Infermiera presso Sophien-und Hufeland Klinikum, Weimar (DE).

** Infermiera e tutor didattico, Università di Parma, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, sede formativa di Piacenza.

possibilità di crescita personale e professionale. Come si evince dalla letteratura, le medical humanities nella formazione possono efficacemente supportare gli studenti nell'apprendimento dall'esperienza e nella costruzione di una riflessività consapevole.

PAROLE CHIAVE: medical humanities, infermieristica, formazione, medicina narrativa, cinema

ABSTRACT: Medical Humanities (MH) are the expression of a change in the mission and image of medicine itself through the mobilization and improvement of many and different knowledge. This allows learning from experience, the activation of the student, the future professional, an intense reflective process, which allows access to the personal knowledge of each professional, producing opportunities for conscious reflection. Living through the cinema situations of illness and life of the patient, the care giver or other health professionals, helps students to experience emotions, feelings and moods in advance; all that leads to increasing both critical thinking and learning from experience. A HD laboratory has been activated at the Nursing Study Course of the University of Parma, Piacenza training center, using cinema as a training tool. Four meetings were held during which films were screened, with the aim of making students reflect on various issues. Individual considerations and group discussions were followed by a didactic tutor and a psychologist. The objectives of the qualitative study carried out were: to evaluate the degree of satisfaction, degree of satisfaction and the perception of usefulness on a personal and professional level by the participants in the project. The data was collected through a focus group organized online. The results were classified into units of meaning that revealed a stimulating, emotionally profound experience, a possibility for personal and professional growth. As can be seen from the letter, medical humanities in training can effectively support students in learning from experience and in building a conscious reflexivity.

KEY-WORD: medical humanities, nursing, education, narrative medicine, cinema

1. Introduzione

Le MH applicate alla pratica infermieristica facilitano l'apprendimento dall'esperienza. Spinsanti (2006) puntualizza che parlare di MH non significa umanizzare la medicina come non significa nemmeno parlare di un professionista sanitario o un medico "umanista". (Zannini, 2008).

Lo scopo è quello di costruire una cultura del ragionamento clinico come una cultura del ragionamento riflessivo.

Questo perché aiuta gli studenti, futuri professionisti, a comprendere meglio azioni, scelte e direzioni della propria professionalità. Ha come finalità quella di fornire una riflessione sul proprio modo di prendersi cura, di essere persone che si rapportano con il malato, con i familiari del malato e con tutta l'equipe. (de Mennato, 2011).

Tramite l'approccio multidisciplinare che le caratterizza, intendono fornire alla medicina, e a tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura, gli strumenti necessari per comprendere tanto le malattie quanto la salute in un contesto sociale e culturale sempre più esteso, al fine di favorire una maggiore comprensione empatica di sé, dell'altro e del processo terapeutico. (Garavaglia, Franco, Palanza, 2020).

L'utilizzo del cinema per l'apprendimento non è nuovo come strumento. Più che le parole, scritte o udite, l'immagine filmica cattura l'attenzione e permette di osservare e interpretare il mondo secondo prospettive diverse, coinvolgendo lo spettatore che, immedesimandosi nella scena, la sperimenta e la fa propria pur non vivendola in modo reale. (Bergonzo, Garrino, Martin, Dimonte, 2010).

Il cinema può rivestire anche 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. (Tambone, 2013).

La pratica riflessiva è un processo attivo attraverso il quale il professionista può sviluppare una maggiore consapevolezza circa il sapere che guida il proprio agire professionale, sia modificare la propria prospettiva di azione futura; inoltre pensando all'esperienza si impara a conoscere sé stessi, le proprie emozioni e vissuti. (Leardi, 2016).

Alla luce delle evidenze della letteratura nell'anno accademico 2019/2020, si è organizzato e sperimentato il Progetto cinema dedicato agli studenti iscritti 3° anno del corso di Studio di infermieristica dell'Università degli studi di Parma, sede formativa di Piacenza. In

seguito si è svolto uno studio qualitativo la cui raccolta dati si è effettuata tramite focus group in modalità online.

2. L'esperienza del progetto cinema

Dal Dicembre 2019 ad Aprile 2020 si è sviluppato il Progetto cinema. Si sono realizzati quattro incontri in cui, dopo la visione di un film, seguivano una riflessione individuale e successivamente una discussione di gruppo, guidata da un tutor didattico esperto in MH e uno psicologo. Dopo le discussioni sono state proposte attività come il role playing o la creazione di mappe delle emozioni.

Il progetto è stato indirizzato a tutti gli studenti del terzo anno del Corso di Studio in Infermieristica, che hanno aderito in modalità facoltativa.

2.1. I film proposti e le attività svolte

Al primo incontro è stato proiettato “50 & 50” (2012). Una produzione USA del 2011. Registra Jonathan Levine. Il film parla di Adam, un ventenne, a cui viene diagnosticato un cancro. La diagnosi gli è comunicata in modo molto freddo e distaccato. Adam incontra nel suo percorso terapeutico persone che condividono la sua stessa situazione, si creano amicizie. Inizia una terapia psicologica con una dottoressa neolaureata che lo capisce ed accoglie; fino al momento in cui si innamorano l'uno dell'altro.

La discussione che è seguita alla visione del film si basava su 3 domande:

- Quali emozioni vi ha suscitato il film?
- Che tipo di relazione si è instaurata tra medico e paziente?
- Perché il medico si è relazionato così?

In questo incontro sono stati proposti agli studenti attività di role playing:

1. Alla luce del comportamento del medico nel comunicare la diagnosi ad Adam, provare a riformulare il dialogo tra medico e paziente e provare ad agire un role playing. Il comportamento del medico doveva essere opposto a quello del film quindi empatico, interessato a capire i suoi dubbi e le sue paure; fondamentale l'attenzione alla comunicazione non verbale.

2. Immaginare che sia il giorno in cui Adam riceve il primo trattamento chemioterapico, agire l'accoglienza del paziente da parte dell'infermiere di DH oncologico. Si ponga attenzione a percepire paure, perplessità, dubbi sulla cura e sugli effetti avversi della terapia.

Al secondo incontro è stato proiettato "La pazza gioia" (2016). Una produzione italiana del 2016. Regista Paolo Virzì. Il film parla di donne ricoverate in un istituto terapeutico femminile per terapie di recupero a seguito di sentenza da parte di un tribunale. Beatrice ha i tratti di una malattia psichiatrica grave mentre Donatella è una mamma psicologicamente fragile a cui è stato tolto il figlio. Le due donne si incontrano in istituto e, nonostante le grandi differenze caratteriali, diventano amiche. Un giorno decidono di fare una pazzia a scappare e li iniziano tutte le loro folli giornate.

Dopo la proiezione del film, i partecipanti sono stati stimolati alla discussione con immagini al fine di condurre la riflessione sul pregiudizio, lo stigma verso il paziente psichiatrico.

Successivamente, si è sottoposta agli studenti "La strada delle emozioni": una mappa in cui individuare le emozioni e i sentimenti provati dalle protagoniste durante inizio, parte centrale e finale del film.

Al terzo incontro è proiettato "Still Alice" (2014). Una produzione USA. Regista Richard Glatzer; tratto dal romanzo di Lisa Genova "Perdersi".

Alice Howland è una professoressa di Lettere, che insegna all'università ed ha una bellissima famiglia. Alice ha una forma rara e precoce di Alzheimer che le sta portando via tantissimi ricordi e l'autonomia.

La discussione post film ha fatto riflettere il gruppo sulla perdita del ruolo sociale, lavorativo e familiare; ci si è focalizzati su come la famiglia veda la malattia, ma soprattutto gli studenti si sono soffermati sul dolore dei familiari che assistono.

Uno stimolo per la riflessione è stato: Still Alice, cosa vi evoca questo titolo?

Al quarto incontro, che si è svolto online causa Covid-19, si è programmata la visione del film "Qualcosa di buono" (2014). Produzione USA del 2014, prodotto da George C. Wolfe.

Kate, giovane donna appassionata di pianoforte, avverte che il suo corpo non risponde in modo rapido e volontario ai suoi comandi. Dopo diversi esami arriva la diagnosi di SLA.

Abita con il marito, che ha il timore di sfiorarla e ferirla. Bec, giovane studente scapestrata con il sogno di cantare, entra nella vita di Kate come un uragano per aiutarla nelle attività quotidiane. Insieme affronteranno la malattia in ogni aspetto.

Sarà proprio Bec a sostenere Kate nel suo ultimo respiro.

La discussione è stata guidata da tre domande:

- Quali emozioni ha suscitato la visione del film?
- Quali temi/ problemi solleva rispetto alle reazioni dei pazienti e dei familiari di fronte alla malattia?
- Quali temi/ problemi solleva rispetto alle figure degli operatori sanitari?

Prima dell'incontro online è stato dato un mandato agli studenti: mettersi nei panni di Bec o del marito riscrivendo la storia in prima persona dal punto di vista di uno dei due personaggi.

All'inizio dell'incontro è stato chiesto di leggere gli elaborati su base volontaria. La discussione sulle riscritture ha evidenziato i diversi modi di approcciare la storia vissuti tutti dal gruppo in maniera positiva vedendolo come una crescita.

3. Materiali e metodi

Si è svolto uno studio di tipo qualitativo fenomenologico. Gli obiettivi sono stati: valutare il grado di soddisfazione ed indagare la percezione dell'utilità, a livello personale e professionale, degli studenti che hanno partecipato al progetto cinema.

Il quesito posto è stato il seguente: "L'uso del cinema, strumento di MH, migliora la conoscenza delle proprie emozioni per affrontare al meglio le esperienze di tirocinio negli studenti del corso di studio in infermieristica?".

4. La fase di studio

Alla luce delle evidenze della letteratura, nell'anno accademico 2019/2020, si è organizzato e sperimentato il progetto cinema dedica-

to gli studenti iscritti al terzo anno. Durante lo svolgimento del progetto ci si è chiesti se fosse utile la proposta di inserimento di tale progetto nel piano studi del triennio. Ci si è anche domandati come questa metodologia venisse percepita e cosa potesse portare/ lasciare agli studenti.

Il progetto è stato organizzato in quattro incontri; ha preso avvio a Novembre 2019 ed è terminato a Marzo 2020.

Hanno partecipato dieci studenti iscritti al terzo anno del corso di studio in Infermieristica, Università degli studi di Parma, sede formativa di Piacenza.

Il campione era composto da nove femmine e un maschio con età compresa tra i 22 (ventidue) e 30 (trenta) anni.

I facilitatori sono stati un tutor didattico esperto in MH e uno psicologo.

Alla visione del film seguiva una riflessione individuale e poi di gruppo, venivano inoltre proposte attività formative come il role playing. Al termine degli incontri si è svolto un focus group per la raccolta dei dati, organizzato online causa Covid-19.

4.1. Lo strumento di raccolta dei dati

Lo strumento di raccolta dati è stato un focus group organizzato e condotto online su piattaforma Microsoft Teams.

I conduttori sono stati due: un conduttore (tutor didattico esperto in MH) e un co-conduttore (psicologo).

Il focus group era composto da una breve introduzione dell'obiettivo dello studio a cui hanno fatto seguito l'illustrazione delle regole.

È stata fatta firmare a tutti i partecipanti la liberatoria sulla privacy.

Quindi si è passati all'intervista vera e propria sulla base di una lista di domande stilate in precedenza.

Le domande erano le seguenti:

- Qual è la prima parola che vi viene in mente se parliamo di cinema? (Rompighiaccio).
- Qual è la tua opinione riguardo l'utilizzo di modalità formative "non tradizionali" (teatro, progetto cinema) nella formazione dei futuri infermieri?

- In particolare cosa pensi dell'introduzione di discipline umanistiche, come supporto alla formazione infermieristica? Qual è la tua opinione?
- Cosa ti ha lasciato a livello emotivo-personale il progetto cinema?
- Cosa ti ha lasciato a livello formativo/professionale il progetto cinema?
- Dovendo affrontare situazioni verosimili a quelle trattate con i film (demenza, fine vita, disabilità), pensi che quello che hai visto possa influire in qualche modo sulle tue azioni/ riflessioni? Se sì o no come/ in che modo?
- Alla luce di questo pensi che potrebbe essere utile estendere questo percorso anche a chi non lo sceglie facoltativamente?
- Cosa ne pensi del fatto che diventi, nell'anno accademico che segue, un ADE indirizzato a un numero limitato di studenti?
- C'è qualcosa che avresti fatto in modo diverso?
- Hai idee che vorresti introdurre in questo percorso che ritieni possano aiutare i prossimi ragazzi che decideranno di intraprenderlo?

Si è arrivati al termine della discussione giunti alla saturazione dei dati.

Il focus Group, previo consenso dei partecipanti, è stato registrato (audio e video), sbobinato ed in seguito analizzato.

Le audio-registrazioni del focus group sono state trascritte integralmente. Le trascrizioni sono state lette più volte allo scopo di estrapolare il significato del contenuto di quanto i partecipanti avevano detto. Durante la lettura sono state sottolineate le parole/frasi significative a cui sono stati assegnati codici che sintetizzavano il significato della frase.

Le tabelle sono state suddivise per domanda, identificando le risposte più significative e le più frequenti. I dati sono divisi in categorie interpretative, così permettendo un'interpretazione generalizzabile a situazioni e contesti allargati.

La formalizzazione, sotto forma di documento o presentazione di sintesi, si è inoltrata, per conoscenza, a tutti i partecipanti del focus group, con il duplice scopo:

- condividere le risultanze;
- consolidare una "relazione costruttiva" con i soggetti partecipanti al focus group.

5. Risultati e conclusioni

Durante lo sviluppo di questo progetto, si è appurato che il progetto cinema può essere considerato dagli studenti un luogo sicuro in cui sperimentare situazioni, analizzare/affrontare emozioni per provare ad arrivare a comprendere come comportarsi, come superare le proprie paure e gestire al meglio le situazioni che si presentano.

Si è voluto indagare anche cosa avesse lasciato agli studenti questo progetto sia a livello personale che professionale e la maggior parte delle risposte sono state: auto-riflessione/introspezione, migliore relazione con il gruppo, vera e sincera empatia, anticipazione di una situazione futura.

Come emerge dalla letteratura l'uso del cinema nella formazione permette agli studenti di mettere in comunicazione il proprio sé interiore con la storia del personaggio, aumentando la conoscenza di sé e delle proprie emozioni. Tutto questo permette in un futuro allo studente di comprendere meglio la persona che ha davanti a sé nella sua integrità (Garrino, 2007).

Si è indagato anche su cosa gli studenti avrebbero fare in modo differente in questo progetto, in prospettiva di un miglioramento.

Le risposte più comuni sono state: la necessità di un ambiente più intimo, di maggiore vicinanza con i compagni. Questo è supportato dalla letteratura che ci fa notare l'importanza di utilizzare gruppi piccoli per le MH per favorire la vicinanza, la sensazione di comprensione e la sicurezza. (Cappa, Mancino, 2006).

Si è chiesto anche quali tecniche post-film erano le più gradite e sono risultate due: il role playing e la scrittura riflessiva. Il role playing è piaciuto perché la discussione con i pari ha permesso un grande confronto. La scrittura invece è stata apprezzata perché ha permesso tempo per riflettere.

In conclusione, l'esperienza del progetto cinema è stata stimolante, vissuta come una possibilità di crescita, personale e professionale. Come si evince dalla letteratura, le Medical Humanities nella formazione possono efficacemente supportare gli studenti nell'apprendimento dall'esperienza e nella costruzione di una consapevolezza riflessiva.

Potrebbe essere interessante proporre un percorso legato alla promozione della riflessione, attraverso l'utilizzo del cinema nei corsi di studio per i professionisti sanitari, anche nella formazione post laurea.

Riferimenti bibliografici

BERGONZO D., GARRINO L., MARTIN B., DIMONTE V. (2010), *Il cinema per la formazione medica e infermieristica: analisi della letteratura*, «Tutor», 10 (1-2), pp. 1-13.

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

CODICE DEONTOLOGICO DELLE PROFESSIONI SANITARIE, a cura dei comitati centrale FNOPI, Roma 12-13/04/2019. [pubblicato il 15/04/2019, consultato ottobre 2020].

DE MENNATO, P., *Le medical humanities nella formazione dei professionisti della cura: l'utilizzo del Cinema e dell'Antropologia visiva nella formazione di una competenza alla pratica riflessiva nel sapere professionale*. (2009), visualizzato Settembre 2020. Tratto da Università degli studi di Firenze: https://www.unifi.it/upload/sub/bu/11_2009/med_dp55_09_prog.pdf.

GARAVAGLIA M., FRANCO S., PALANZA C. (2020), *L'arco di Giano – Rivista di Medical Humanities*. Roma: Eds. KOS comunicazioni.

GARRINO L. (2007), *L'utilizzo dei filmati per lo sviluppo della competenza emotiva nella relazione di cura: una proposta formativa*, «Tutor», 7, pp. 100-106.

LEARDI C. (2016), *Profilo Professionale dell'Infermiere: DM 739/94*, in “Nurse24”, 07/02/2016.

MANN K., GORDON J., MACLEOD A. (2009), *Reflection and reflective practice in health professions education: a systematic review*, «Adv Health Sci Educ Theory Pract», 14, pp. 595-621.

MONTAGNA L., BENAGLIO C., ZANNINI L. (2010), *La scrittura riflessiva nella formazione infermieristica: background, esperienze e metodi. Assistenza infermieristica e ricerca* [PDF].

MORTARI L. (2003), *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Carocci.

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

SPINSANTI S. (2019), *La cura con parole oneste, Ascolto e trasparenza nella comunicazione clinica*, Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.

TAMBONE V. (2013), *Medical humanities e formazione del medico*, «Quaderno», 21 (1), pp. 25-36.

TOYE F, JENKINS S, SEERS K, BARKER K. (2015), *Exploring the value of qualitative research films in clinical education*, «BMC Medical Education», 15, p. 214.

WILKINSON S. (1998), *Focus group methodology: a review*, «Int. J. Soc. Res. Methodol.», 1 (3), pp. 181–203. <https://doi.org/10.1080/13645579.1998.10846874>.

ZANNINI L. (2008), *Medicina narrativa e medical humanities*, in Zannini L., *Medical Humanities e medicina narrativa: nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano: Raffaello Cortina editore, pp. 143-148.

ZANNINI L. (2008), *La crisi dell'approccio biomedico alla malattia e la nascita della medicina centrata sul paziente*, in Zannini L., *Medical Humanities e medicina narrativa: nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina editore, pp. 37-47.

ZOPPINI L. (2013), VIII Congresso Nazionale ANIMO “*la comunicazione nella professione sanitaria: ostacoli nei rapporti sanitario/paziente-parenti*”, [pubblicato il 12/05/2013, consultato ottobre 2020].

Conflitto di interessi e finanziamenti

Gli autori dichiarano assenza di conflitto di interessi e di non aver ricevuto finanziamenti per la realizzazione dello studio.

Gli strumenti della Medicina Narrativa per la promozione del self-care dell'infermiere

Una revisione della letteratura

GIADA SARTOR^{*}, ELISA MAZZARIOL^{**}
MARIALUISA BUFFON^{***}, NICOLETTA SUTER^{****}

RIASSUNTO: Background. Gli strumenti della Medicina Narrativa, in particolare il *Close Reading* e il *Reflective Writing*, sono utilizzati nella formazione per preparare i professionisti sanitari ad accogliere, comprendere, interpretare e rispondere ai racconti del vissuto di malattia e quindi ad acquisire “informazioni aggiuntive” dalle storie di vita delle persone. Una tematica poco dibattuta riguarda l'applicazione di tali strumenti per il miglioramento del self-care dell'infermiere e in tale ambito si sviluppa l'interesse di questa revisione di letteratura.

Metodi. La revisione è stata condotta nelle banche dati Medline (via PubMed) e PsycInfo, utilizzando le parole chiave: *Narrative Medicine, Narrative Based Medicine, Nurses, Selfcare, Narrative, Caring, Outcomes, Stressors, Nursing, Nurse.*

Risultati. La letteratura evidenzia che i professionisti sanitari che utilizzano il *Close Reading* e il *Reflective Writing* rafforzano alcune capacità quali saper ascoltare e osservare con attenzione, individuare particolari celati all'interno delle storie dei pazienti e migliorare la consapevolezza di sé. Tali capacità sono fondamentali per lo sviluppo dell'empatia, ma offrono anche la possibilità di conoscere meglio sé

^{*} Infermiere U.O. Lungodegenza Riabilitativa – Ospedale San Valentino – Azienda ULSS2 Marca Trevigiana – Regione Veneto.

^{**} Infermiere tutor didattico Corso di Laurea in Infermieristica – Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana – Regione Veneto

^{***} Dirigente Professioni Sanitarie – UOSD Sistemi di Gestione della Qualità – Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana – Regione Veneto.

^{****} Dirigente Professioni Sanitarie – S.S. Formazione – Azienda Sanitaria Friuli Occidentale – Regione Friuli Venezia-Giulia.

stessi. Questi strumenti possono essere utilizzati con gli assistiti e nel team di lavoro; possono aiutare a costruire un rapporto lavorativo di reciproco aiuto. Il Close Listening è un metodo che consente di ascoltare attentamente e cogliere dalle parole dell'assistito i suoi pensieri, idee, emozioni, sentimenti, aspettative, desideri e anche a riconoscere i propri.

Conclusioni. Gli strumenti della Medicina Narrativa, oltre a rendere efficace la relazione di aiuto, favoriscono la promozione del self-care del professionista sanitario. Ulteriori studi potrebbero essere condotti rispetto all'efficacia di tali strumenti nella formazione degli infermieri e in situazioni di stress acuto.

PAROLE CHIAVE: Narrative Medicine, Self-care, Caring, Nursing.

ABSTRACT: Background. The tools of Narrative Medicine, particularly Close Reading and Reflective Writing, are used in medical education to prepare health care professionals to welcome, understand, interpret and respond to illness experience narratives and thereby gain "additional information" from people's life stories. A rarely discussed issue concerns the application of these tools to improve nurses' self-care, and this is where the interest of this literature review has developed.

Objectives. The purpose of the review is to describe whether Narrative Medicine tools have been used to promote nurse practitioners' self-care; in addition, we investigate what effectiveness these tools may have and which outcomes are being measured.

Methods. The review was conducted in the Medline (via PubMed) and PsycInfo databases, using the keywords: *Narrative Medicine, Narrative Based Medicine, Nurses, Selfcare, Narrative, Caring, Outcomes, Stressors, Nursing, Nurse.*

Results. The literature shows that healthcare professionals who use Close Reading and Reflective Writing strengthen certain skills such as listening and observing carefully, identifying details hidden in patients' stories, and improving self-awareness. These skills are fundamental to the development of empathy, but they also offer the opportunity to learn more about oneself. These tools can be used with patients and in the working team; they can help build a mutually supportive working relationship. Close Listening is a method that allows

to listen more carefully and capture from the words of the assisted person her thoughts, ideas, emotions, feelings, expectations, desires and also to recognize one's own.

Conclusions. The tools of Narrative Medicine, in addition to making the helping relationship effective, enhance the promotion of health professionals' self-care. Further studies could be conducted regarding the effectiveness of these tools in the training of nurses and in situations of acute stress.

KEY-WORDS: Narrative Medicine, Self-care, Caring, Nursing.

1. Introduzione

La Medicina Narrativa è un concetto sviluppatosi verso la fine del secolo scorso, grazie a Rachel Naomi Remen e Rita Charon, e rappresenta un movimento che ha portato all'integrazione della narrazione all'interno della medicina moderna. In Italia la definizione di Medicina Narrativa è il risultato del lavoro di una commissione di esperti, che attraverso una Conferenza di Consenso hanno prodotto le *“Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”*: essa pertanto è individuata quale *“metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa”*.

L'obiettivo della Medicina Narrativa è infatti quello di ottenere la partecipazione attiva dell'assistito al fine di creare un percorso di cura personalizzato rispetto alle sue esigenze e migliorare l'alleanza terapeutica (Zaharias, 2018). Essa propone degli strumenti e dei metodi per sviluppare la competenza narrativa del professionista sanitario, cioè il saper estrapolare delle *“informazioni aggiuntive”* dai racconti del vissuto di malattia, potendo così valorizzare le narrazioni stesse e la persona protagonista della storia (Charon, 2008). Gli strumenti maggiormente utilizzati dalla Medicina Narrativa sono il Close Reading e il Reflective Writing (Scrittura Riflessiva).

Per Close Reading si intende la *“lettura accurata”* di un testo letterario in prosa o una poesia, ma anche di altri testi narrativi (artistici, musicali, filmici ecc.). Il Reflective Writing consiste nel raccontare, sotto forma di varie tipologie di testo, un vissuto particolare, che può essere un'esperienza con connotazione positiva o negativa. Tale scrit-

tura può essere effettuata sia dall'assistito che dal professionista; dalla letteratura si evince che alcune modalità sono state maggiormente applicate agli operatori e agli studenti, ad esempio per la rielaborazione di eventi particolarmente critici o stressanti.

L'utilizzo costante di questi strumenti porta allo sviluppo di abilità specifiche, come ad esempio il saper ascoltare e leggere con attenzione, individuare i particolari celati all'interno della narrazione, migliorare la consapevolezza di sé e della propria dimensione soggettiva e riconoscere i meccanismi dietro alla costruzione dei significati nelle storie delle persone; tutti requisiti fondamentali per lo sviluppo della capacità di osservazione e dell'empatia nel processo del prendersi cura (Charon, DasGupta et al., 2017).

Un dibattito ancora aperto è relativo ad una visione della Medicina Narrativa come disciplina attenta alla soggettività dell'individuo e quindi estranea alla cosiddetta "Evidence Based Practice" (EBP), che invece si basa sugli elementi oggettivi e misurabili della condizione clinica della persona assistita. La Medicina Narrativa (Narrative-Based Medicine – NBM), tuttavia, non si pone come antagonista a quella basata sulle prove di efficacia, bensì cerca di recuperare le dimensioni della cura e del prendersi cura, maggiormente legate alla malattia intesa come "illness" e "sickness", laddove sono essenziali la narrazione della malattia e il relativo vissuto dal punto di vista dell'assistito e dei familiari, nonché la percezione sociale della malattia.

L'applicazione degli strumenti della Medicina Narrativa per il miglioramento del self-care dell'infermiere e in generale del professionista sanitario è invece una tematica poco dibattuta ed è in questo ambito che si sviluppa l'interesse di questa revisione narrativa della letteratura. Il self-care può essere definito come l'atto di "prendersi cura di sé stessi" ed è influenzato dalle proprie conoscenze, abilità, valori, motivazioni. Essere responsabili della propria salute e del proprio benessere significa quindi rimanere sani fisicamente e mentalmente (Wilkinson & Whitehead, 2009).

Vivere quotidianamente a contatto con la sofferenza altrui, sia essa fisica che emotiva o relazionale, lascia nel professionista un segno che nel tempo può generare stress, oppure a sviluppare sentimenti di distacco che, innegabilmente, ne influenzano l'agire e la sua efficacia.

2. Obiettivi

Obiettivo della revisione di letteratura è illustrare se gli strumenti della Medicina Narrativa, in particolare il Close Reading e il Reflective Writing, sono stati applicati per promuovere il self-care del professionista infermiere; inoltre, si indaga quale efficacia possono avere questi strumenti e quali outcome vengono misurati.

3. Metodi

Sono stati formulati i seguenti quesiti di ricerca:

1. Gli strumenti della Medicina Narrativa, in particolare il Close Reading e il Reflective Writing, vengono applicati per migliorare il self-care del professionista infermiere?
2. Quali *outcome* vengono misurati per valutare l'efficacia di questi strumenti sul self-care del professionista?

In linea con i quesiti di ricerca, l'analisi della letteratura è stata realizzata tra giugno e settembre 2020 attraverso le banche dati Medline (via PubMed) e PsycInfo, utilizzando le seguenti principali parole chiave, combinandole con gli operatori booleani AND e OR: *Narrative Medicine, Narrative Based Medicine, Nurses, Selfcare, Narrative, Caring, Outcomes, Stressors, Nursing, Nurse*.

Le stringhe di ricerca sono descritte in dettaglio in Tabella I. Sono stati posti i seguenti limiti di ricerca: – lingua inglese e italiana; – studi riferiti alla popolazione umana; – pubblicazione negli ultimi 20 anni. Per alcune stringhe di ricerca il limite della data di pubblicazione è stato ridotto a 5 anni oppure rimosso, per ampliare i risultati della ricerca.

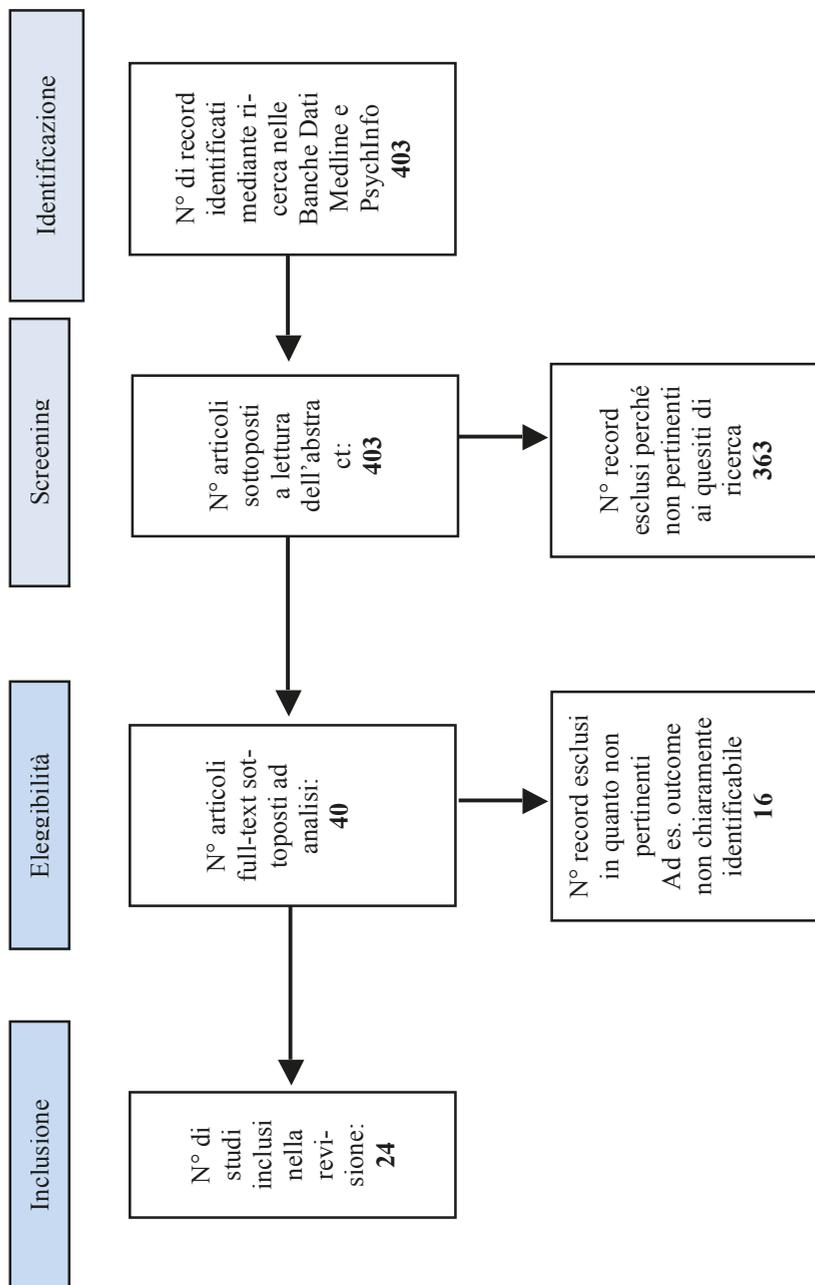
Ai fini della revisione sono stati inclusi gli studi con qualunque metodologia di ricerca, sia primari che secondari che di ricerca qualitativa. (Tabella 1).

Tabella 1. Principali stringhe di ricerca utilizzate.

Banca Dati	Stringa di ricerca	Limiti utilizzati
Pubmed	Narrative Medicine AND Nursing AND Caring	//
Pubmed	Narrative Medicine AND Nursing AND Caring AND Outcomes	//
Pubmed	Narrative Medicine AND Nursing AND Stressors	//
Pubmed	Narrative Medicine AND Self-care	Pubblicazione ultimi 20 anni
Pubmed	"Narrative Medicine"[Mesh]	//
Pubmed	"Narrative Medicine"[Mesh] OR "Narrative Based Medicine" [All fields]	//
Pubmed	("Self Care"[Mesh]) AND "Narrative Medicine"[Mesh]	//
Pubmed	("Nurses"[Mesh]) AND "Narrative Medicine"[Mesh]	//
Pubmed	“Narrative Medicine” AND “Self-care”	//
PsycInfo	Narrative AND Nursing	Pubblicazione ultimi 5 anni
PsycInfo	Self-care AND Nurse	Pubblicazione ultimi 5 anni

Sono stati reperiti 403 articoli e sottoposti a screening tramite lettura del titolo e dell'abstract. La selezione degli studi è stata compiuta in relazione alla pertinenza con i quesiti di ricerca, ad esempio sono stati esclusi gli studi che applicavano gli strumenti della Medicina Narrativa ai pazienti o familiari e non ai professionisti. Successivamente sono stati sottoposti ad analisi in full-text 40 articoli, di cui 16 sono stati esclusi in quanto articoli prevalentemente riferiti ad opinioni di esperti o studi con outcome non facilmente identificabili. Al termine del processo, sono stati inclusi nella revisione 24 articoli (Figura 1).

Figura 1. Schema Prisma revisione di letteratura.



4. Risultati

Nel condurre l'analisi e nell'organizzare i risultati ottenuti si è considerato opportuno distinguere tre macro-tematiche:

1. Sviluppo e mantenimento dell'empatia da parte del professionista.

Attuare pratiche riflessive, come la Scrittura Riflessiva di esperienze personali riguardanti la pratica clinica (DasGupta & Charon, 2004), la lettura e la condivisione in gruppo dei propri scritti, permette ai professionisti sanitari di aumentare le proprie capacità empatiche (Krasner, Epstein et al., 2009). Lo studio sperimentale condotto da Krasner et al. (2009) su 642 medici di medicina generale con utilizzo di tecniche quali: meditazione, Scrittura Riflessiva e formazione teorica dimostra come questi interventi abbiano inciso positivamente sui livelli di empatia e burnout.

Il *Reflective Writing* consente ai professionisti di riconoscere, interpretare e lasciarsi coinvolgere emotivamente dai problemi altrui, determinando un aumento della loro sensibilità ed empatia nei confronti della persona assistita (Chen, Huang et al., 2017). Lo studio sperimentale di Peterkin, Baker et al. (2014), valuta l'effetto della Medicina Narrativa sui livelli di empatia dei professionisti che lavorano in Terapia Intensiva. L'esperienza prevedeva l'utilizzo del *Close Reading* o del *Reflective Writing* all'interno di sei sessioni a tematiche differenti. Le osservazioni raccolte evidenziano come gli interventi si siano dimostrati efficaci nell'aumentare l'empatia e le capacità riflessive dei partecipanti e come questo produceva benessere per il professionista.

L'analisi, tramite il *Close Reading*, di poesie che riguardano il rapporto tra professionista e assistito è anch'essa una strategia efficace per aumentare l'empatia (Muszac, Yehuda et al., 2010), in quanto aiuta a riflettere sul proprio lavoro e su come questo sia percepito dal punto di vista dell'assistito (Schoonover, Hall-Flavin et al., 2019). Capire la prospettiva della persona destinataria delle cure facilita la costruzione del rapporto di fiducia e l'empatia nei confronti dell'assistito e concorre alla promozione del proprio self-care e a ridurre i livelli di stress.

Gli strumenti di misura dell'*outcome* in alcuni degli studi presi in considerazione sono le scale di misurazione *Jefferson Scale of Empathy (JSE)* e *Linguistic Inquiry and Word Count*.

2. Promozione delle capacità riflessive e comunicative del professionista.

È stato evidenziato che la Medicina Narrativa sviluppa le capacità riflessive dei professionisti sanitari nella pratica clinica, in quanto permette di dare loro del tempo per fermarsi e riflettere (Biringwa, Khedagi et al., 2017). Chi attua la riflessione si prende miglior cura di sé stesso, poiché sviluppa la consapevolezza dei propri pensieri, sentimenti, sensazioni corporee, stressors e vulnerabilità (Peterkin, Baker et al., 2014). L'utilizzo di strumenti di Medicina Narrativa migliora la comprensione da parte del curante dei propri sentimenti, valori, pregiudizi e metodi di relazione (Levine, Kern et al., 2008). La letteratura dimostra che applicare lo strumento del *Reflective Writing* incoraggia a riflettere sulle proprie esperienze attraverso la scrittura, promuovendo l'auto-consapevolezza e lo sviluppo personale.

Quest'ultimo viene definito come un processo attraverso il quale l'individuo acquisisce consapevolezza e comprensione di sé e di conseguenza sperimenta cambiamenti nei propri sentimenti, credenze, atteggiamenti, comportamenti e visione di sé in una direzione di maggior congruenza e precisione con i propri valori e obiettivi (Levine, Kern et al., 2008). Ciò significa quindi essere coscienti dei propri pensieri, sentimenti, pregiudizi e giudizi e utilizzare questa conoscenza personale per agire con maggior consapevolezza secondo i propri valori.

Le capacità di riflessione e osservazione aiutano il professionista sanitario a migliorare l'assistenza, in quanto gli permettono di affrontare situazioni di incertezza, pur mantenendo la concentrazione e raccogliendo informazioni importanti dalla persona per aiutarla (Gowda, Dubroff et al., 2018).

La Medicina Narrativa si è dimostrata efficace, inoltre, nello sviluppare la capacità di comunicazione; i risultati dello studio osservazionale di Arntfield e Slesar et al. (2013) evidenziano che i partecipanti agli incontri di Close Reading e Reflective Writing, attraverso l'ascolto e la condivisione delle storie scritte dai loro colleghi, hanno potenziato la loro capacità di valorizzare le prospettive degli altri e di ascolto.

I principali strumenti di misura utilizzati per valutare l'aumento delle capacità riflessive e comunicative negli studi inclusi nella revisione sono stati le scale di valutazione *Groningen Reflection Ability*

Scale (GRAS), Reflection Evaluation for Learners' Enhanced Competencies Tool (REFLECT) e Linguistic Inquiry and Word Count.

3. Promozione del benessere e prevenzione del burnout.

I professionisti sanitari descrivono il loro lavoro come stressante e faticoso; in modo particolare, trovano difficile la gestione delle proprie emozioni. La letteratura, l'arte e la scrittura permettono loro di creare una connessione con sé stessi e con gli altri: in questo modo alleviano lo stress correlato al lavoro. La Medicina Narrativa fornisce gli strumenti per guardare alla persona assistita non come un semplice oggetto di cura, ma come essere umano con sentimenti ed emozioni proprie ed uniche; in questo modo aiuta i professionisti a ritrovare significato nel proprio operato e concorre a diminuire il loro livello di burnout (Krasner, Epstein et al., 2009).

La revisione sistematica della letteratura condotta da Remein e Childs et al. (2020) analizza 55 studi riguardanti l'applicazione della Medicina Narrativa all'interno dei corsi universitari di Medicina e Professioni Sanitarie. La maggior parte degli articoli individuati suggerisce risultati positivi per quanto riguarda l'efficacia della Medicina Narrativa nel ridurre il burnout. Le valutazioni qualitative all'interno degli studi selezionati hanno rilevato un'elevata soddisfazione e il miglioramento di competenze quali la capacità di costruire relazioni, l'empatia, la fiducia, la riflessione, le abilità pedagogiche e cliniche, la resilienza, la realizzazione personale e la riduzione del burnout. Un solo articolo non ne dimostra la rilevanza statistica (Winkel, Hermann et al., 2010).

Lo studio osservazionale condotto da Miller, Balmer et al. (2014) riporta che i partecipanti hanno giudicato efficaci i seminari di Medicina Narrativa condotti dal College of Physicians & Surgeons della Columbia University e di aver provato sentimenti di piacere e benessere in un momento in cui si sentivano particolarmente stressati. I 146 studenti di Medicina coinvolti nello studio hanno partecipato a percorsi in cui era previsto l'utilizzo di letteratura, scrittura, filosofia, filmografia, meditazione, arte e sollecitazioni relative al tema della giustizia sociale.

Nel Case Report a cura di Pentiado, Almeida et al. (2016), lo studente protagonista spiega come, attraverso la Scrittura Riflessiva, sia possibile trasformare un'esperienza spiacevole di forte stress, in una positiva di crescita personale. Attraverso la Scrittura Riflessiva, egli

racconta un'esperienza drammatica vissuta durante la pratica clinica: l'incontro con una madre e il figlio appena nato, affetto da una grave malformazione con una bassissima probabilità di sopravvivenza a lungo termine. Allo studente è stato chiesto di riportare la sua esperienza, i suoi sentimenti ed emozioni provati durante questo incontro e le riflessioni suscitate dall'esperienza a cui è stato esposto.

La scala di misurazione utilizzata per valutare i livelli di burnout dei partecipanti è stata la *Maslach Burnout Inventory (MBI)*.

4. Discussione e Conclusioni

I risultati di letteratura fanno emergere che l'utilizzo della Medicina Narrativa applicata ai professionisti sanitari ha come *outcome* di maggior interesse lo sviluppo ed il mantenimento dell'empatia, la promozione delle capacità riflessive e comunicative, del benessere e la prevenzione del burnout. Anche se gli studi sono ancora poco numerosi e prevalentemente di tipo qualitativo, questi *outcome* sono importanti per ipotizzare l'utilizzo della Medicina Narrativa per il self-care del professionista. In particolare, i professionisti sanitari che praticano ad esempio il Close Reading sviluppano delle abilità specifiche, come il saper ascoltare e leggere con attenzione, individuare i particolari celati all'interno della narrazione, migliorare la consapevolezza di sé e della propria dimensione soggettiva e riconoscere i meccanismi dietro alla costruzione dei significati; tutti strumenti fondamentali nello sviluppo dell'empatia e del prendersi cura, ma che offrono anche la possibilità di analizzare meglio sé stessi in modo introspettivo.

Questo approccio può essere utilizzato con gli assistiti e con i loro familiari, ma anche con i propri colleghi e questo può aiutare a costruire un rapporto lavorativo migliore, di fiducia e di reciproco aiuto all'interno del team di lavoro. Affine è la capacità dell'ascolto attento (Close Listening); esso è uno strumento interessante e applicabile nella pratica clinica e che consente di ascoltare attentamente per estrapolare dalle parole della persona i suoi veri stati d'animo e per riconoscere quali sono veramente i suoi bisogni assistenziali.

Essendo i metodi e gli strumenti della Medicina Narrativa ancora in fase di studio, dall'analisi dei risultati della letteratura scientifica ad oggi si possono ipotizzare ulteriori quesiti di ricerca a cui si potrebbe dare risposta con ulteriori ricerche e analisi.

1. Applicazione della Medicina Narrativa in contesti di stress acuto.

La recente letteratura riguardante la pandemia da SARS-CoV-2 ci fa ipotizzare che la Medicina Narrativa possa essere applicata anche in contesti di stress di tipo acuto. Potrebbe quindi essere utile valutarne l'efficacia sul self-care dei professionisti coinvolti nell'assistenza diretta o nelle task force di coordinamento delle risorse e gestione delle cure nel territorio. A tal proposito, la Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) ha lanciato una piattaforma online, R-Esistere, per la condivisione di storie di malattia, di trattamento, di guarigione e di perdita, ma anche di quotidianità di chi ha vissuto e chi vive l'esperienza della pandemia da COVID-19. Questo progetto è un invito rivolto agli operatori sanitari, agli assistiti e alle loro famiglie per raccontare delle storie del vissuto della pandemia dal loro punto di vista, partendo dal ricordo di momento, di un'emozione o di una persona particolare. Lo scopo è quello di creare un luogo di incontro tra chi legge e chi scrive e, attraverso la condivisione, confortarsi e rimarginare le proprie ferite (SIMeN, 2020).

2. Percorsi di Medicina Narrativa durante la formazione dei professionisti sanitari e post lauream.

In America, università come la Columbia University of Physicians and Surgeons e il Weill Cornell Medical College hanno introdotto all'interno dei loro curricula dei corsi e dei master in Medicina Narrativa, al fine di formare professionisti sanitari e medici che lavorino secondo un approccio Narrative Based. È ormai assodato che in un'epoca come la nostra, dove il prendersi cura della persona non implica solo "curare" da un punto di vista fisico o biologico, è altresì necessario formare professionisti empatici, riflessivi e attenti ai bisogni dell'assistito.

Il Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche del 2019 evidenzia il valore etico-professionale della centralità della persona per quello che riguarda l'assistenza. L'infermiere è identificato come colui che stabilisce una relazione di cura, attraverso l'utilizzo anche dell'ascolto e del dialogo, nonché sostenendo quest'ultima attraverso strategie e modalità comunicative efficaci. Egli inoltre facilita l'espressione della sofferenza, valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni (FNOPI, 2019). Partendo da questi presupposti e considerando che gran parte della letteratura citata ha riportato esperienze internazionali, ci si chiede se an-

che nel contesto italiano possa essere utile per i professionisti sanitari ed in particolare per gli infermieri rafforzare la formazione narrativa, promuovendo un modo di agire e di pensare atto ad aumentare il self-care del professionista e, al contempo, soddisfare migliorare la presa in carico della persona assistita. Lo sviluppo delle competenze narrative può avvenire durante la formazione universitaria oppure può essere oggetto della formazione continua.

La ricerca futura su questo tema, di crescente interesse ed approfondimento, potrebbe essere orientata all'analisi degli *outcome* di salute che l'impiego delle metodologie della Medicina Narrativa potrebbero avere sul benessere dell'assistito. Ulteriori ricerche potrebbero anche essere condotte rispetto all'efficacia dell'implementazione di tali strumenti sugli studenti infermieri in formazione per aiutarli a fronteggiare situazioni complesse in tirocinio clinico, come la paura di essere contagiati durante una pandemia o l'assistenza nel fine vita.

Limiti dello studio

L'approccio narrativo utilizzato per questa revisione è il principale limite. Inoltre, gli studi inclusi nella revisione valutano gli outcome utilizzando un approccio di tipo qualitativo e pertanto non è stato possibile effettuare un'analisi statistica dei dati di tipo quantitativo o di mix-method.

Riferimenti bibliografici

ADAMSON K., SENSAVANG S., CHARISE A., WALL S., KINROSS L., BALKARAN M. (2018), *Narrative Training as a Method to Promote Nursing Empathy Within a Pediatric Rehabilitation Setting*, «Journal of Pediatric Nursing», 42, e2–e9.

ARNTFIELD S.L., SLESAR K., DICKSON J., CHARON R. (2013), *Narrative medicine as a means of training medical students toward residency competencies*, «Patient Education and Counseling», 91(3), pp. 280-286.

BATT-RAWDEN S.A., CHISOLM M.S., ANTON B., FLICKINGER T.E. (2013), *Teaching Empathy to Medical Students: An Updated, Systematic Review*, «Academic Medicine», 88(8), 1171–1177.

BIRIGWA S.N., KHEDAGI A.M., KATZ C.J. (2017), *Stop, Look, Listen, Then Breathe: The Impact of a Narrative Medicine Curriculum on Pediatric Residents (Descriptive Abstract)*, «Academic Pediatrics», 17(5), e40–e41.

CHARON R. (2008), *Where does Narrative Medicine come from? Drives, diseases, attention and the body*. In: Rudnytsky PL, Charon R, editors. *Psychoanalysis and narrative medicine*. Albany, NY: State University of New York Press, 23-36.

CHARON R., DASGUPTA S., HERMANN N., IRVINE C., MARCUS E.R., COLÓN E.R., SPENCER D., SPIEGEL M. (2017), *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. NY: Oxford University Press.

CHEN P.J., HUANG C.D., YEH S.J. (2017), *Impact of a narrative medicine programme on healthcare providers' empathy scores over time*. BMC Medical Education, 17(1), 108.

DARYAZADEH S., ADIBI P., YAMANI N., MOLLABASHI R. (2020), *Impact of a narrative medicine program on reflective capacity and empathy of medical students in Iran*, «Journal of Educational Evaluation for Health Professions», 17, 3.

DASGUPTA S., CHARON R. (2004), *Personal Illness Narratives: Using Reflective Writing to Teach Empathy*, «Academic Medicine», 79(4), pp. 351–356.

FNOPI (2019) – Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019. Disponibile all'indirizzo: <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2019/10/codice-deontologico-2019-correzione-1-agosto.pdf>

GOWDA D., DUBROFF R., WILLIEME A., SWAN-SEIN A., CAPELLO C. (2018), *Art as Sanctuary: A Four-Year Mixed-Methods Evaluation of a Visual Art Course Addressing Uncertainty Through Reflection*, «Academic Medicine», 93(11S), S8–S13.

KRASNER M.S., EPSTEIN R.M., BECKMAN H., SUCHMAN A.L., CHAPMAN B, MOONEY CJ, QUILL TE (2009), *Association of an Educational Program in Mindful Communication With Burnout, Empathy, and Attitudes Among Primary Care Physicians*, «JAMA», 302(12), 1284.

LEVINE R.B., KERN D.E., WRIGHT S.M. (2008), *The impact of prompted narrative writing during internship on reflective practice: A qualitative study*, «Advances in Health Sciences Education», 13(5), pp. 723-733.

MARCHALIK D., RODRIGUEZ A., NAMATH A., KRASNOW R., OBARA S., PADMORE J., GRONINGER H. (2019), *The impact of non-medical reading on clinician Burnout: A national survey of palliative care providers*, «Annals of Palliative Medicine», 8(4), pp. 428-435.

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.

MUSZKAT M., YEHUDA A.B., MOSES S., NAPARSTEK Y. (2010), *Teaching empathy through poetry: A clinically based model*, «Medical Education», 44(5), pp. 503-503.

PENTIADO J., DE ALMEIDA H., AMORIM F., FACIOLI A., TRINDADE E., DE ALMEIDA K. (2016), *Love and the Value of Life in Health Care: A Narrative Medicine Case Study in Medical Education*, «The Permanente Journal», pp. 98-102.

PETERKIN A., BAKER A., BLOOM R., MARKS N. (2014), *Reflecting on healthcare and self-care in the Intensive Care Unit: Our story*. «Encyclopaedia», 18(39).

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. (2020), *Content and outcomes of narrative medicine programmes: A systematic review of the literature through 2019*, «BMJ Open», 10(1).

SAEEDI S., JOUYBARI L., SANAGOO A., VAKILI M.A. (2019), *The effectiveness of narrative writing on the moral distress of intensive care nurses*, «Nursing Ethics», 26(7-8), pp. 2195-2203.

SANDS S.A., STANLEY P., CHARON R. (2008), *Pediatric Narrative Oncology: Interprofessional Training to Promote Empathy, Build Teams, and Prevent Burnout*, «The Journal of Supportive Oncology», 6(7), 6.

SCHOONOVER K.L., HALL-FLAVIN D., WHITFORD K., LUSSIER M., ESSARY A., LAPID M.I. (2020), *Impact of Poetry on Empathy and Professional Burnout of Health-Care Workers: A Systematic Review*, «Journal of Palliative Care», 35(2), pp. 127-132.

SHAPIRO J., RUCKER L., BOKER J., LIE D. (2006), *Point-of-view writing: A method for increasing medical students' empathy, identification and expression of emotion, and insight*, «Education for health», 19(1), 96-105.

SIMEN (2020) – La Medicina Narrativa nell'emergenza COVID-19: nasce il progetto R-esistere. Disponibile all'indirizzo:

<https://www.medicinanarrativa.it/it/contenuti/notizie-e-narrazioni/notizie/resistere/>

SMALL L.C., FELDMAN L.S., OLDFIELD B.J. (2017), *Using Narrative Medicine to Build Community Across the Health Professions and Foster Self-Care*, «Journal of Radiology Nursing», 36(4), pp. 224-227.

WALD H.S., DAVIS S.W., REIS S.P., MONROE A.D., BORKAN J.M. (2009), *Reflecting on Reflection: Enhancement of Medical Education Curriculum with structured field notes and guided feedback*, «Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges», 84(7), pp. 830- 837.

WILKINSON A., & WHITEHEAD L. (2009). *Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A literature review*, «International Journal of Nursing Studies», 46(8), pp. 1143-1147.

WINKEL A.F., FELDMAN N., MOSS H., JAKALOW H., SIMON J., BLANK S. (2016), *Narrative Medicine Workshops for Obstetrics and Gynecology Residents and Association With Burnout Measures*, «Obstetrics & Gynecology», 128, 27S-33S.

YANG N., XIAO H., CAO Y., LI S., YAN H., WANG Y. (2018), *Does narrative medicine education improve nursing students' empathic abilities and academic achievement? A randomised controlled trial*, «Journal of International Medical Research», 46(8), pp. 3306–3317.

ZAHARIAS G. (2018). *What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1*, «Canadian family physician Medecin de famille canadien», 64(3), pp. 176-180.

Conflitto di interessi: Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

Finanziamenti: Si dichiara di non aver ottenuto alcun finanziamento e che l'articolo non ha alcuno sponsor economico.

RECENSIONI

Vincenzo Alastra (a cura di),
Cura di sé, cura dell'altro e Humanities,
Pensa Multimedia, Lecce 2021, p. 203

VALERIO FERRO ALLODOLA *

L'emergenza sanitaria che da marzo 2020 stiamo vivendo a livello globale ha sconvolto le nostre esistenze su più fronti e a molteplici livelli: sanitario, sociale, politico, economico.

Tuttavia, stiamo vivendo – anche – un momento storico in cui il concetto di “cura” è ritornato centrale nel dibattito scientifico e sociale.

Dopo anni di studi, convegni e dibattiti sull'importanza del “prenderci cura”, mai come adesso a livello globale, stiamo sperimentando come si declini nella pratica quotidiana.

È come se tale costrutto si fosse “democratizzato”, arrivando al livello autoriflessivo dei soggetti.

“Siamo tutti chiamati a sostenere, sviluppare e valorizzare la cura di noi stessi, dell'altro e dell'ambiente che ci circonda. Come abitanti di questo mondo e, oggi più che mai, come insegnanti, educatori, professionisti sanitari e sociali avvertiamo l'urgenza di sostanziare questa missione educativa, di animare i contesti organizzativi e lavorativi che abitiamo” (infra).

È proprio da questa consapevolezza che nasce l'idea di costruire un volume – curato con acume e perizia da Vincenzo Alastra – che valorizzi pedagogicamente il tema della cura, facendo ricorso alle potenzialità formative ed educative delle Humanities: poesia, opera pittorica, cinema, fotografia e letteratura possono aiutarci ad accedere al significato ontologico e “complesso” della cura. “Le humanities e le espressioni artistiche educano al possibile, all'immaginazione, alla creatività, sono espressioni veloci e dense di conoscenza capaci di

* Ateneo Telematico eCampus.

coinvolgere l'autore dell'opera e il suo fruitore in processi intuitivi emotivamente significativi" (infra, pp. 13-14).

Il volume si basa sulle attività formative condotte da diversi anni dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL di Biella, e dell'impegno dell'Autore e del suo gruppo "Pensieri Circolari", che fanno capo alla Medicina Narrativa e più in generale al "paradigma narrativo".

La prima parte del libro si focalizza sulle opzioni metodologiche e sulle traduzioni operative che possono derivare da tale paradigma e sul riconoscimento dell'espressione artistica come dispositivo elettivo, volto alla promozione della cura di sé e dell'altro in un contesto scolastico e non solo: il progetto "Cura di sé e cura dell'altro", a cui hanno aderito gli Istituti Scolastici di Istruzione Superiore del Biellese. Tale progetto, tra l'altro, ha portato alla sottoscrizione di un protocollo di collaborazione per la costituzione di un laboratorio territoriale permanente sulle humanities, riportato in Appendice del volume. Chiude questa prima parte, il paragrafo sulle Brevi Essenziali Narrazioni (BEN), che attengono all'arte di raccontare di sé in modo breve ed essenziale. Il ricorso alle micronarrazioni, alla poesia e, più in generale, alle BEN può essere considerato una porta d'accesso privilegiata per entrare in contatto con i mondi di significato di pazienti e di professionisti sanitari, sociali ed educativi operanti in contesti diversi.

La seconda parte del contributo, si apre con un saggio di Simone Giusti sulla lettura della poesia e la comunicazione in ambito socio-educativo, con esemplificazioni di attività didattiche per la scuola secondaria di secondo grado, ma anche per i Circoli di studio rivolti ai professionisti socio-sanitari.

Federico Batini, ci consegna un saggio sulla lettura ad alta voce come "atto di cura", a partire dall'esperienza del progetto da lui ideato e diretto "Leggere: forte!", promosso dalla Regione Toscana. "Leggere per gli altri è, se ben condotto, un sentiero in direzione dell'autonomia. Prendersi cura, in effetti, dovrebbe significare questo" (infra, p., 171).

Il saggio successivo di Manuela Ceretta, si concentra sugli immaginari distopici del Covid-19, poiché "nelle distopie contemporanee si riflettono le paure del nostro presente e la pervasività assunta dal tema del rischio nel discorso pubblico" (infra, p. 173).

Chiude il volume Maria Luisa Iavarone, che affronta il tema del contrasto alle povertà educative attraverso il suo personalissimo im-

pegno come Presidente di ARTUR (Adulti Responsabili per un Territorio Unito contro il Rischio), nell'ottica di una pedagogia civile che “prova a spostare l'analisi del rischio da ‘chi lo vive a ‘chi lo osserva’ allo scopo di responsabilizzare adulti e istituzioni, sviluppando lenti più efficaci per mettere a fuoco gli adolescenti più difficili del nostro tempo, soprattutto nell'intrigo delle loro delicate esistenze” (infra, p. 190).

Il volume si rivolge a tutti coloro che intendano approfondire il valore della cura di sé e della cura dell'altro, nonché le grandi potenzialità – in termini (auto)formativi – delle Humanities nei contesti educativi e socio-sanitari.

Silvana Calaprice, *Educatori e pedagogisti tra formazione e autoformazione. Identità, azioni, competenze e contesti per educare all'imprevedibile*, Franco Angeli, Milano 2020, p. 158

MARIA BUCCOLO*

La pedagogia accademica si è avvicinata allo studio delle professioni da diversi decenni, fornendo spunti di riflessione e piste di ricerca originali per studiare le interconnessioni tra formazione, pratiche lavorative e riconoscimento professionale.

I profondi mutamenti a cui stiamo assistendo in campo sanitario, economico, politico, sociale ed educativo impongono istanze di riflessione e di riconfigurazione nei contesti lavorativi mirate, in particolare, alla necessità di ridisegnare le epistemologie professionali degli Educatori e dei Pedagogisti, per prepararli a gestire qualsiasi situazione sconosciuta o “imprevedibile”.

“L'imprevedibilità appartiene alla vita e alle esperienze di ogni soggetto e non può essere ignorata durante tutti i processi educativi e formativi, perché non tutto può essere sotto il controllo umano, anche se tutto può essere affrontato e metabolizzato” (infra, p. 10). Con questa definizione l'autrice apre il volume riferendosi al momento storico che stiamo vivendo, legato alla situazione di emergenza sanitaria e pensando al passato e al modo in cui i soggetti e le comunità sono riuscite a far fronte a situazioni imprevedibili nella loro evoluzione. L'intento è quello di mettere al centro nel processo epistemologico evoluto della pedagogia, l'educazione e la formazione all'imprevedibile tra i saperi necessari per la formazione iniziale e continua dei suoi professionisti. Saperi e pratiche educative che attraverso processi riflessivi e trans-formativi (infra, p. 11) accompagnano soggetti e comunità a superare situazioni nuove.

* Università degli Studi di Roma “La Sapienza”.

In questo scenario l'università è chiamata in causa per rispondere a tali problematiche e formare adeguatamente i professionisti del futuro. Questo è possibile valorizzando le potenzialità di ciascun soggetto e configurando traiettorie formative in cui si impara a partire dalla pratica ed in cui il sapere non è più trasmissivo, ma è situato, distribuito, negoziato e validato nelle comunità di apprendimento, promuovendo forme di partecipazione alla sua co-costruzione.

Il volume di Calaprice, inserendosi pienamente in questo momento storico, sociale, culturale, economico e politico, si propone di approfondire il rapporto che intercorre tra formazione, lavoro e riconoscimento professionale.

L'Autrice concentra efficacemente la propria attenzione sul contesto universitario, del quale si prendono in esame i criteri di formazione, riconoscimento della professione e collocazione nel mondo del lavoro, avvalendosi di molteplici approcci scientifici all'interno di progetti di ricerca interdisciplinari di cui la stessa si è fatta portavoce, in prima persona, sia in ambito nazionale che internazionale. Già il titolo, "Educatori e Pedagogisti tra formazione e autoformazione. Identità, azioni, competenze e contesti per educare all'imprevedibile", prefigura al lettore un'inversione di tendenza rispetto alla formazione tradizionale e questo chiama in causa – anche – "la formazione e l'autoformazione alla professione", che costituiscono il filo rosso dell'intero volume.

Il testo di Calaprice nasce proprio con la chiara finalità di fare luce sulla formazione e il riconoscimento delle professioni educative, a partire dalle origini fino ad oggi, valorizzando le numerose esperienze di ricerche nelle quali l'Autrice è stata coinvolta: dal Coordinamento del Gruppo di Ricerca sulle Professioni Educative all'interno della Società Italiana di Pedagogia, al coordinamento del Unità di Ricerca dell'Università degli Studi di Bari, all'interno Programma di interesse nazionale ("Indagine nazionale per il riconoscimento delle professioni educative e formative nel contesto europeo: quali professioni, con quale profilo pedagogico e relativa formazione, per quale lavoro?"), al coordinamento del CONCLEP (Coordinamento Nazionale dei Coordinatori dei CCdL della filiera educatore-pedagogista) fino a seguire la Senatrice Vanna Iori in tutti i processi, per rendere operativo il percorso di riconoscimento delle professioni attraverso la L. 205/17.

Il volume è strutturato in cinque capitoli.

Nel primo, il focus è rappresentato dal rapporto tra formazione universitaria, mercato del lavoro e riconoscimento professionale. L'Autrice – tramite un excursus storico delle professioni educative dalle origini a oggi, ricostruisce il senso ed il significato della formazione come dimensione esistenziale e professionale. In questa cornice, risulta pregevole tutto il lavoro che ripercorre l'iter normativo per il riconoscimento delle professioni educative in Italia, in prospettiva comparata con il contesto europeo (par. 1.4, 1.5, 1.6, 1.7).

Il secondo capitolo dimostra l'appartenenza epistemologica dell'agire educativo al campo pedagogico. In particolare, Calaprice si concentra sulla formazione all'agire professionale e sul tema della costruzione delle competenze tra teoria e prassi.

Il terzo capitolo affronta il tema della formazione dei professionisti in ambito pedagogico, ponendo al centro la prospettiva *lifeling, lidwilde, lifedeeep learning*.

Il quarto capitolo pone al centro il professionista pedagogico riflessivo e trans-formativo, assieme alle relative competenze e all'expertise professionale. L'Autrice ripercorre con acume l'evoluzione delle politiche europee per lo sviluppo e il riconoscimento delle qualifiche per favorire la mobilità dei professionisti dell'educazione, anche nei contesti internazionali.

Nel quinto capitolo, il costrutto più interessante ed innovativo è, a mio avviso, quello di portare all'attenzione dei lettori i contesti e le azioni professionali che rispondono ai bisogni degli individui. Ogni contesto viene rappresentato come un dispositivo, con un insieme di norme e relazioni che ne regolano il funzionamento e che guidano i professionisti a mettere in campo le azioni educative più adeguate per rispondere al bisogno dell'utenza. Sono luoghi in cui la cura e la relazione ne costituiscono le azioni in grado di generare *empowerment*.

Nella parte finale del volume, tra gli allegati, molto interessante risulta la lettura del protocollo d'intesa tra il Ministero dell'Istruzione e le diverse associazioni scientifiche accademiche e professionali “sull'attivazione di progetti finalizzati a promuovere l'educazione alla convivenza civile, sociale e solidale come parte integrante dell'offerta formativa”.

Si tratta di un volume “inedito” nella sua forma e nella sua genesi, così come lo definisce l'Autrice, in cui si rivede come in una sorta di autobiografia personale e professionale (infra, p. 9) e ricostruisce la

propria vita tra passato, presente e futuro, dando senso e legittimando il lavoro sulle professioni educative.

Il volume si rivolge agli educatori professionali socio-pedagogici e dei servizi per l'infanzia, ai pedagogisti in servizio, agli studenti che desiderano intraprendere queste professioni, ai dirigenti dei servizi, nonché a insegnanti e a professionisti che, a vario titolo, operano nei contesti educativi per il sociale. Dunque, anche nei servizi culturali e lavorativi, psicologici e della mediazione rivolti a persone di differenti età e condizioni di vita.

Ciro Gallo (a cura di),
Le molte storie di Mariateresa.
Un esperimento di medicina narrativa,
Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2020, p. 169

VALERIO FERRO ALLODOLA *

*Parlare di noi a noi stessi è come inventare un racconto su chi e
che cosa siamo, su che cosa è accaduto e sul perché facciamo quel
che stiamo facendo (J. Bruner, 1988)*

La celebre metafora gadameriana del "guaritore ferito" – come figura di un medico non solo rispettoso della soggettività del malato, ma anche interiormente consapevole del peso della sofferenza e del dolore, e quindi di una medicina più umana – costituisce, a mio giudizio, un autorevole punto di partenza per proporre una riflessione scientifica attorno al tema del lavoro curato da Gallo; ovvero, quello della medicina narrativa e del bisogno – sempre più necessario – di praticarla nella didattica universitaria delle facoltà mediche.

Il volume rappresenta, a mio avviso, un esempio concreto non solo di una "sensibilità" (intesa nel senso riflessivo attribuito da D.A. Schön) rispetto ad un modello teorico/prassico, ma soprattutto un tentativo di evidenziare quanto la ricerca biomedica abbia bisogno di attivare un percorso virtuoso, aperto e flessibile con le scienze "soft". È un tema in cui, negli ultimi anni, pedagogisti, psicologi, sociologi, antropologi e filosofi si sono occupati. Inizialmente come critica del mito della salute moderna, che trasforma l'individuo in un sistema immunitario "scorporato" – su cui la malattia e la sofferenza devono essere debellate dalla medicina – successivamente abbiamo assistito alla proposta di modelli teorico-pratici, in grado di contrastare questa "nemesi medica" (I. Illich), a favore di una possibile integrazione tra *evidence* e *narrative*, tra *illness* e *disease*, tra modelli della spiegazio-

* Ateneo Telematico eCampus.

ne (biomedicina) e modelli della comprensione (paradigma bio-psico-sociale).

La storia di Mariateresa – reale e assai lungamente sofferta – rappresenta, in questo sfondo, un tentativo di partire dal vissuto del paziente per riflettere e ri-scrivere questa auto-patografia. Prendendo le mosse dall'elemento dell'ascolto come *conditio sine qua non* per attivare processi trasformativi, l'Autore ha inteso “sperimentare” la medicina narrativa con i suoi studenti, con l'obiettivo di esercitare creatività ed empatia esplorando lo spazio della relazione con l'altro, per costruire una diversa epistemologia professionale dell'*ars medica*.

Il notevole progresso che le scienze mediche hanno portato alla sua pratica, il perfezionamento degli strumenti di indagine, le maggiori possibilità tecnologiche, la maggior interdisciplinarietà delle conoscenze hanno determinato, in questi ultimi anni, un livello più elevato di conoscenza dei fenomeni biologici e delle loro manifestazioni: questo è indubbio, non solo agli occhi del medico, ma anche dei nostri.

Se da una parte, tuttavia, si ampliano le conoscenze, le tecnologie diagnostiche e terapeutiche, dall'altra sembrano non svilupparsi in maniera adeguata i “livelli di comprensione” del vissuto del paziente, della sua sofferenza, della sua domanda di salute.

La paradossale risposta della medicina a questo “vuoto” è proprio l'enfasi sulle tecniche, sulle indagini strumentali e sulle prescrizioni più che sul “capire” e sull’“ascoltare”. Il medico ha a che fare con un malato che – ponendosi su un piano diverso di consapevolezza – chiede la piena partecipazione, non soltanto al processo decisionale concernente le scelte terapeutiche, piuttosto anche all'attività anamnestica e diagnostica. Il paziente reclama infatti di essere considerato nella sua interezza, per come realmente e quotidianamente vive l'esperienza di malattia. Il medico dovrebbe avere, quindi, il senso della situazione, non permettere che la visita, ad esempio, si traduca in una serie di risultati di laboratorio, tenendo sempre presente che il corso della vita è in grado di plasmare il rapporto del malato con la sua malattia e di influenzarne il decorso.

Il recupero e la valorizzazione della dimensione dialogica si impongono, perciò, in maniera forte soprattutto nei contesti della cura in cui troppo spesso gli individui avvertono il senso di solitudine e precarietà esistenziale, lontani dalla realizzazione di un rapporto vitale animato da reciprocità di presenza e da una reale capacità dialogica.

La professione medica, considerata la professione di cura per eccellenza, pur richiedendo una competenza scientifica, ha necessità di altro oltre a ciò che la scienza può offrire.

Da qui l'emersione e la rinnovata importanza che viene ad assumere l'approccio narrativo in campo medico (dalla bio-medicina alla clinica), sulla scorta del riconoscimento della narrazione come modalità fondamentale per conferire senso all'esperienza umana, per poterla pensare e reinterpretare. A partire dal fondamentale contributo di Rita Charon (2006), si diffonde a livello globale il costrutto di "narrative medicine", che viene studiato, sperimentato (e anche criticato) a livello globale.

Come afferma Barbara Bruschi nella Presentazione del volume, la "questione complicata non è avvalorare l'importanza del 'contatto umano', ma definire cosa significa contatto umano [...]. Si tratta di rispondere narrativamente alla storia [di malattia], di ri-raccontare da un altro punto di vista, che non va a sostituirsi, ma ad integrare, nel tentativo di raggiungere quella forma di completezza che serve ad entrambi le parti in causa (medico-paziente)" (infra, p. XIV).

Il valore aggiunto del volume curato da Gallo è rappresentato, a mio avviso, dal tentativo – magistralmente riuscito – di restituire al lettore un'esperienza innovativa di formazione universitaria, che muove da un "bisogno" dell'Autore stesso: tentare di far comprendere agli studenti di medicina che il malato è sempre un corpo-soggetto e non un corpo-oggetto della cura. Che la "testa ben fatta" di un medico è quella che non disgiunge gli organi dal corpo, che cerca di tenere alto il livello di una medicina nata come "arte complessa".

L'impianto generale del libro è, a parere di chi scrive, estremamente originale: la protagonista Mariateresa narra la sua storia personale in modo libero e senza vincoli di alcun tipo agli studenti del laboratorio di didattica medica "La strategia del silenzio", condotto presso l'Università della Campania "Luigi Vanvitelli" dall'Autore. Successivamente, vengono riportate 12 riflessioni degli studenti che hanno rinarrato la storia di Mariateresa dopo averla ascoltata. In tal modo, il volume offre al lettore l'opportunità di riflettere compiutamente sui processi di identificazione che la narrazione è in grado di attivare.

Il pensiero narrativo produce temi e collezioni, piuttosto che categorie e concetti (nosografie), aprendo alla pluralità delle significazioni. La Medicina Narrativa – prospettando così l'opportunità di riacquisire quella competenza narrativa, in cui vengono incluse la capacità

di ascolto, di riconoscimento, di interpretazione, di intuizione non soltanto delle storie di malattia narrate dal paziente, ma anche di quelle che il medico racconta e “si racconta” – consente al professionista della cura di affrontare adeguatamente l’incontro clinico, inteso come costruzione e negoziazione di significati e di tendere quindi all’alleanza terapeutica.

Il volume si rivolge agli studenti delle professioni mediche e sanitarie, agli educatori, ai pedagogisti, ai vari responsabili e direttori di strutture e a tutti coloro che intendano “avere il coraggio” per riflettere in modo trasformativo – nel senso attribuito da D.A. Schön e J. Mezirow – sulle proprie epistemologie personali e professionali, per costruire – concretamente – una *care community*.

Patrizia Gaspari, *Per una pedagogia speciale oltre la medicalizzazione*, Guerini Scientifica, Milano 2017, p. 224

LUIGI ARUTA, FERDINANDO IVANO AMBRA *

L'esperienza del Coronavirus ha colto tutti di sorpresa, portando alla luce le criticità di un sistema già arrugginito prima dell'avvento della pandemia. Il comparto istruzione, in tutte le sue componenti, ha udito ancora più forte il grido degli interrogativi già in essere, nelle riflessioni poste dalla *Pedagogia speciale*, nell'analisi della complessità che abita il mondo della scuola ante virus. Questo testo di Patrizia Gaspari, pubblicato nel 2017 e assolutamente "contemporaneo" nei temi trattati, si articola su più punti: le riflessioni intorno all'identità di una scuola inclusiva che orienti il proprio sguardo alla valorizzazione delle *differenze* e al dialogo tra le *diversità*, la ridefinizione dei ruoli e dei confini nella relazione docente curricolare e docente specializzato di sostegno, la loro formazione, nonché quel territorio neutro di dialogo, tra le scienze mediche e le scienze umane, per le politiche di inclusione comuni e agite. Il libro si divide in tre capitoli e una ricchissima bibliografia. Nel primo capitolo è centrale la riflessione intorno al ruolo del docente specializzato nella scuola inclusiva. Partendo da una rilettura critica di alcuni passaggi della Riforma della "Buona Scuola", i temi dell'inclusione e della formazione vengono discussi nell'ottica dell'insegnamento "indentificato come un campo di problemi da affrontare con spirito di ricerca, atteggiamento riflessivo e autoriflessivo, consapevolezza metacognitiva e competenze fondamentali" (infra, pp.17-18); un territorio dove i due temi dialogano, offrendo stimoli per una riflessione intorno alla professionalità del docente curricolare e specializzato di sostegno. In tal senso, emergono la necessità e l'importanza di avere una formazione orientata all'acquisizione delle conoscenze e delle competenze atte a rispondere ai bisogni formativi

* Università degli Studi di Napoli "Parthenope".

differenti ed eterogenei, di tutti e di ciascuno; ogni educando deve sentirsi parte di una *community of learners* che si identifica nell'idea di scuola quale costruzione condivisa, *luogo di vita e di cultura*. Una scuola che realizza politiche realmente inclusive respinge l'idea di marginalizzazione o esclusione delle persone con "bisogni educativi speciali", volgendo il proprio sguardo ad un "cambiamento del ruolo, delle competenze e della professionalità dell'intero corpo docente oltrepassando i limiti della obsoleta distinzione esistente tra docente curricolare e specializzato di sostegno" (infra, p. 28). Nel testo si fa riferimento ad una nuova veste per l'insegnante specializzato di sostegno, cucita su un *iter* formativo condiviso con il docente curricolare e orientato all'idea di una scuola inclusiva. Da una lettura dettagliata, emerge anche la necessità di avere un insegnante specializzato di sostegno che sappia agire secondo logiche coesive, che lo mettano in un dialogo fattivo con le competenze dei docenti curricolari, con l'obiettivo condiviso di alzare i livelli di inclusione a scuola. Una scuola può dirsi inclusiva quando riesce ad essere di *tutti e di ciascun alunno*, quando dunque le politiche legate all'inclusione agiscono in un'ottica *sistemica e integrata*. In tal senso, una rilettura delle competenze professionali del docente specializzato di sostegno, lo delinea come una figura che si distingue per l'*evolutività* e la *trasversalità* del suo intervento, in grado di porsi come *agente facilitatore*, su più livelli, nella comunità scolastica. Tutti questi temi divengono cruciali nel secondo capitolo, dove le riflessioni si districano nei punti nodali dei decreti attuativi della "Buona Scuola" intorno agli ambiti di riferimento della *Pedagogia Speciale*. La scuola inclusiva delineata in questo testo viene intesa come una "comunità democratica, solidale ed egualitaria" (infra, p. 62) che, nell'analisi intorno alle potenzialità dell'intervento educativo del docente specializzato di sostegno, deve ri-considerare il concetto di "bisogni educativi speciali", ri-modulando anche gli *iter* formativi atti all'acquisizione delle competenze speciali, che devono essere "patrimonio comune a tutti i docenti" (infra). Questo lavoro si pone *oltre* gli specialismi medicali nella valutazione degli alunni diagnosticamente certificati, ribadendo la necessità forte di saper leggere "le trame esistenziali del "diverso" (infra, p. 80) per dare valore alle capacità e alle risorse di *ogni* persona. L'inclusione è il compito della scuola in tutte le sue componenti e questo significa che *tutti* i docenti hanno bisogno di una formazione specializzata che sappia coniugare le competenze medico-sanitarie e quelle pedagogico-

didattiche. Il ruolo dei docenti, curricolari e specializzati, non deve in alcun modo subordinarsi alle “logiche egemoni della medicalizzazione e della psicologizzazione” (infra, p. 82). Essi debbono “servirsi di uno sguardo vicino e lontano nei confronti dell’alunno con “bisogni educativi speciali”, assumendo una visione locale, particolare, e allo stesso tempo, olistico-globale” (infra, p. 84); nell’idea di una scuola inclusiva, sinergicamente differenziata e integrata nelle sue parti, capace di offrire ad *ogni* docente un adeguato spazio educativo-didattico che non lo vincoli a specifici parametri psicologici e medicali nella relazione con l’alunno. L’autrice stessa, in qualità di pedagoga, dice che le “piace pensare a una scuola nella quale il bambino, ogni bambino, apprende, socializza, ‘si forma’, senza essere considerato oggetto di terapia e caso problematico” (infra, p. 84). Una scuola, quella delineata da Patrizia Gaspari, che guarda al bambino con l’occhio attento e curante, come quello della docente di scuola primaria che apre il terzo capitolo con una sua lettera riportata integralmente nel testo. Un grido sordo, gentile e forte che diviene la denuncia pedagogica dell’azione medica invasiva per la quale molti alunni finiscono “protocollati”. Gli stessi *Disability Studies*, a più riprese nei loro lavori, hanno “denunciato” l’invadenza medico-sanitaria nei territori educativo-pedagogici. Un approccio orientato alla multidisciplinarietà e alla multiculturalità è l’auspicio di questo testo, affinché scienze mediche e scienze umane riescano a focalizzare “la risposta ai bisogni là dove si trovano e non la risposta ai bisogni raggruppati per categorie”¹. Diviene prioritario quindi, nell’ottica di una scuola inclusiva, guardare ai “bisogni educativi speciali” con cura educativa; l’azione pedagogica tale che ciascuna diversità venga vista come “una potenzialità alternativa, una categoria che richiama profonde innovazioni culturali, sociali, educative ecc.” (infra, p. 100). Dunque, la formazione dei docenti *tutti* deve costruirsi nell’ideale di scuola quale comunità di appartenenza, democratica e inclusiva, tale che ogni azione sia orientata *oltre* la frammentazione delle conoscenze e il settorialismo degli approcci culturali. In questo volume viene auspicato un nuovo orientamento, una direzione di senso che trovi nella conflittualità interpretativa “l’occasione-risorsa per costruire una dialettica realmente costruttiva” (infra, p. 113) tra le scienze mediche e le scienze umane.

¹ Caldin R., *Introduzione alla Pedagogia Speciale*, CLEUP, Padova 2001, p. 126. Questa citazione è riportata nel testo di Patrizia Gaspari alla pagina 104.

L'esperienza della cura educativa è considerata, in questo lavoro, la bussola operativa per la valorizzazione delle differenze e il dialogo tra le diversità, "allo scopo di accompagnare, in modo competente, il Progetto di vita delle persone disabili e marginali nell'ottica della Pedagogia Speciale orientata in prospettiva inclusiva" (infra, p. 173). La *Pedagogia Speciale* rappresenta l'orizzonte di studio e di ricerca elettivo per la realizzazione di una *inclusive education*. I docenti curricolari e specializzati di sostegno vengono da un lungo depauperamento identitario dovuto all'appropriazione indebita, da parte del comparto medico-sanitario, di ampi spazi di riflessione e progettazione educativa, pedagogica e didattica. Una *Pedagogia Speciale oltre la medicalizzazione* è una lente educativa che riconosce il diritto di cittadinanza come diritto di *tutti* e di *ciascuna* persona. Tale diritto non può essere garantito senza che scienze mediche e scienze umane decidano di mettersi in ascolto, di confrontarsi senza prevaricarsi, di arricchirsi vicendevolmente; affinché i "bisogni educativi speciali" diventino un'eccezionalità pedagogica perfettamente orientata, in una scuola realmente inclusiva, *oltre* la medicalizzazione.

MEDICAL HUMANITIES & MEDICINA NARRATIVA

Rivista di pedagogia generale e sociale

Franco BLEZZA, Valerio FERRO ALLODOLA

vol. 1/2020

ISBN 978-88-255-3326-2, formato 17 × 24 cm, 152 pagine, 14 euro

Maura STRIANO

vol. 2/2020

ISBN 978-88-255-3325-5, formato 17 × 24 cm, 196 pagine, 14 euro

Patrizia DE MENNATO, Valerio FERRO ALLODOLA

vol. 1/2021

ISBN 979-12-5994-251-7, formato 17 × 24 cm, 228 pagine, 14 euro

Finito di stampare nel mese di luglio del 2021
dalla tipografia «System Graphic S.r.l.»
via di Torre Sant'Anastasia, 61 – 00134 Roma