

VINCENZO ALASTRA BARBARA BRUSCHI
[a cura di]



IMMAGINI NELLA CURA E NELLA FORMAZIONE

CINEMA, FOTOGRAFIA E DIGITAL STORYTELLING


Pensa
MULTIMEDIA

LeStorie
SIAMO NOI



Contributi di:

Alberto Agosti, Vincenzo Alastra, Emanuela Alfieri, Silvia Arrivabene, Giovanna Artioli, Federico Batini, Nadia Battistella, Alessia Bevilacqua, Nicoletta Bocca, Barbara Bruschi, Fabiola Camandona, Francesca Caracciolo, Micaela Castiglioni, Manuele Ceconello, Maria Cristina Consolandi, Laura Cunico, Martina Evangelista, Susanna Fredo, Lorenza Garrino, Carolina Girotti, Mara Gorli, Silvano Gregorino, Rosa Introcaso, Fabrizio Lava, Patrizia Massariello, Sara Nosari, Giulia Ortez, Alessandro Perissinotto, Sandra Rossi, Fulvia Salvi, Giuseppe Scaratti, Sandro Spinsanti, Chiara Taffurelli, Melania Talarico, Patrizia Tempia, Annalisa Tonarelli, Claudia Tosi, Lucio Viglierchio, Lucia Zannini, Laura Zona.

Immagine di copertina: Maria Daniela Alastra

Vincenzo Alastra, Barbara Bruschi
[a cura di]

**IMMAGINI NELLA CURA
E NELLA FORMAZIONE**
Cinema, fotografia e digital storytelling



Volume stampato con il contributo del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino (fondi di Ricerca locale 2015 prof.ssa Barbara Bruschi)

ISBN volume 978-88-6760-447-0
ISSN collana 2421-1249



2017 © Pensa MultiMedia Editore s.r.l.
73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435
25038 Rovato (BS) • Via Cesare Cantù, 25 • Tel. 030.5310994
www.pensamultimedia.it • info@pensamultimedia.it

Sommario

Introduzione	7
<i>Vincenzo Alastra, Barbara Bruschi</i>	
I. Immagini di cura sullo schermo cinematografico: una miniera di suggestioni	9
<i>Alberto Agosti</i>	
II. Proiettarsi sul grande schermo: tra contemplazione, narrazione e azione	39
<i>Federico Batini, Martina Evangelista</i>	
III. Narrare le pratiche di cura: l'apporto del cinema nei percorsi formativi e di ricerca	51
<i>Alessia Bevilacqua</i>	
IV. Insegnare e apprendere gesti e pensieri di <i>caring</i> infermieristico attraverso i film	65
<i>Laura Cunico, Susanna Fredo</i>	
V. L'educazione del paziente: strumenti multimediali per migliorarne l'efficacia	75
<i>Nadia Battistella, Giulia Ortez</i>	
VI. MEDICINEMA©: effetti terapeutici in ambito di cura	83
<i>Fulvia Salvi</i>	
VII. Documentario italiano e "fine vita". Appunti per una ricerca filmografica	93
<i>Manuele Ceconello</i>	
VIII. The Perfect Circle. Do not go gentle into that goodnight	103
<i>Claudia Tosi</i>	
IX. Lucemia	111
<i>Lucio Viglierchio</i>	
X. Non solo fotografia...	123
<i>Micaela Castiglioni, Carola Girotti</i>	
XI. Immagini fotografiche e cura	133
<i>Patrizia Tempia, Fabrizio Lava</i>	
XII. Digital storytelling nei contesti di cura	143
<i>Barbara Bruschi</i>	

XIII. Raccontare Bellezza: digital storytelling in dormitorio	159
<i>Barbara Bruschi, Fabiola Camandona, Melania Talarico</i>	
XIV. Il digital storytelling per raccontare la cura: l'esperienza degli autori	169
<i>Silvia Arrivabene, Nicoletta Bocca, Francesca Caracciolo, Maria Cristina Consolandi, Rosa Introcaso, Laura Zona</i>	
XV. Digital storytelling: territori di ricerca e potenzialità da esplorare	177
<i>Vincenzo Alastra</i>	
XVI. L'infermiere nell'immaginario sociale	203
<i>Sandro Spinsanti</i>	
XVII. La diagnosi come indagine	207
<i>Alessandro Perissinotto</i>	
XVIII. L'immaginazione al lavoro: visioni professionali e organizzative	219
<i>Giuseppe Scaratti, Mara Gorli</i>	
XIX. La creatività e le sue storie	233
<i>Sara Nosari</i>	
XX. Prendersi cura di chi cura	243
<i>Emanuela Alfieri, Giovanna Artioli, Sandra Rossi, Chiara Taffurelli, Annalisa Tonarelli</i>	
XXI. L'uso della videoripresa nella formazione delle competenze educative nelle cure	259
<i>Lorenza Garrino, Silvano Gregorino, Patrizia Massariello</i>	
XXII. Le immagini filmiche per raccontare le storie di dolore cronico. Disseminare la ricerca sulle narrazioni dei pazienti mediante film-documentari	269
<i>Lucia Zannini</i>	

Introduzione

Vincenzo Alastra

Responsabile Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI, Professore a Contratto
Dipartimento di Culture, Politica e Società - Università degli Studi di Torino

Barbara Bruschi

Professore Associato Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione
Università degli Studi di Torino

*L'incessante susseguirsi delle immagini
(televisione, streaming video, film)
domina il nostro ambiente, ma quando
si tratta di ricordare la fotografia è più incisiva.
(Susan Sontag, Davanti al dolore degli altri,
Mondadori, Milano, 2003, p. 18).*

Le parole di Susan Sontag ben rappresentano lo spirito che ha guidato la realizzazione del presente volume. Da una parte la spinta a riflettere sul significato che questo incessante susseguirsi di immagini può avere per e nei contesti di cura. Dall'altra, esplorare come le immagini possono intervenire nei processi di formazione ed educazione nei territori socio-sanitari.

Il volume raccoglie le esperienze e i risultati delle ricerche svolte dai diversi autori in contesti di cura e di formazione, accomunati dall'impiego di varie metodologie e strategie narrative basate sul cinema, la fotografia e il digital storytelling. Nello specifico, i contributi riguardano attività che spaziano dalla relazione di cura in senso stretto (assistenza al malato, progetti e relazioni educative) agli ambiti di cura-formazione pensati in favore dei professionisti e dei volontari; dalle esperienze di animazione sociale e di comunità alla promozione della salute.

I diversi saggi permettono una prima definizione dello stato dell'arte circa le forme che la narrazione attraverso le immagini può assumere nei diversi territori (sanità, educazione, formazione) e un'articolata riflessione circa le competenze necessarie per impiegare correttamente ed efficacemente queste strategie nelle varie azioni. L'intento non è certo di essere esaustivi, ma di contribuire alla costi-

tuzione di una rappresentazione il più possibile esaustiva di quanto si fa nei vari spazi dell'agire narrativo e, soprattutto, del come lo si fa. Si ritiene, infatti, che, oggi più che mai, sia indispensabile promuovere un impiego consapevole e responsabile delle strategie di narrazione basate sulla pluralità dei linguaggi, al fine di evitare la banalizzazione delle forme espressive e ancor più un impiego superficiale e “non-educato” degli strumenti.

In questa direzione l'auspicio è che il volume possa permettere, anche ai “non addetti ai lavori”, di avvicinare alcune tematiche che, sempre di più, entrano a far parte delle “esperienze di tutti”, vale a dire quelle problematiche esistenziali vissute dai pazienti, dai loro familiari, dai caregiver e, non ultimo, dai professionisti della cura.

Questo libro mira, inoltre, a rispondere al crescente e diffuso interesse intorno ai temi della narrazione nei contesti di cura e a soddisfare il bisogno di ricerca-costruzione di senso intorno al proprio operare dei professionisti ai quali si rivolge. In questo senso, esso non vuole rappresentare un punto di arrivo bensì un punto di avvio per la realizzazione di altre esperienze e, in particolare, di momenti di riflessione e discussione funzionali allo sviluppo di competenze e di conoscenze necessarie per far fronte alle domande (di riorganizzazione dei processi e utilizzo ottimale delle risorse, di buona comunicazione con i pazienti e con i colleghi, di buona vita, ecc.) che l'attuale crisi valoriale ed economica impone a tutti noi.

Per ciò che attiene l'organizzazione dei saggi all'interno del volume occorre subito specificare che essi accolgono posizioni, esperienze e strutture tra loro differenti che ben mettono in risalto la pluralità delle espressioni e delle esperienze prese in considerazione. Pertanto, accanto a saggi di carattere più teorico se ne possono individuare altri di tipo decisamente più pratico, così come altri ancora tesi a ripercorrere le trame che hanno portato alla realizzazione di un film. La scelta di non concentrarsi su una tipologia esclusiva di prodotti è stata dettata dalla volontà di “mappare” i territori al fine di favorire l'orientamento di chi desidera addentrarsi in questi panorami narrativi.

I.

Immagini di cura sullo schermo cinematografico: una miniera di suggestioni

Alberto Agosti

Professore Ordinario Dipartimento di Scienze Umane
Università degli Studi di Verona

1. Annotazioni d'ingresso: guardare film per valutare, non per giudicare

Non si vuol esprimere un giudizio, ben inteso, ma c'è da chiedersi che effetto possa fare su un paziente l'impiego, da parte del medico, di certe metafore per renderlo compartecipe di un processo di terapia, come quando, per far aderire un paziente affetto da psoriasi dilagante, il medico paragonava la sua condizione ad una 'foresta incendiata'. Oppure quando – si fa sempre riferimento a situazioni reali – un oncologo, per preparare, o meglio convincere una paziente alla chemioterapia, le diceva che, quando una 'cucina è invasa dalle formiche' – le formiche erano evidentemente le cellule impazzite, cancerose – si poteva fare un intervento di disinfestazione massiccio all'inizio, per eliminare il 'nido delle formiche' – leggi intervento chirurgico – e poi bisognava però procedere ad un altro intervento, perché sarebbe potuto accadere che una formica riuscisse a sfuggire, e allora bisognava 'schiacciare' anche quella... solo allora la cucina sarebbe tornata pulita. Era chiaro il riferimento alla chemioterapia.

Da notare come questi discorsi erano fatti con la massima benevolenza e le più buone intenzioni, e qui va tutto il rispetto verso questo medico, che si stava prendendo cura di questa persona, e cercava di convincerla, di rassicurarla. Cercava di far qualcosa che varrebbe la pena di conoscere nelle pieghe segrete, implicite a volte allo stesso medico, delle sue intenzioni. Intenzioni che gli suggerivano questa metafora della cucina. Vale forse la pena di soffermarsi un attimo a considerare, però, che effetto possano fare sui pazienti certe metafore, per esempio, che effetto può fare ad una donna l'immagine del suo

corpo, della sua persona fisica, che in modo significativo corrisponde alla sua identità, paragonato ad una cucina, ambiente che verosimilmente, perdonino le donne che magari intravedono in questo dire una dimensione pregiudizievole, è uno dei luoghi domestici loro più cari, ad una madre di famiglia, ad esempio, quella che quel giorno udiva quella metafora dal premuroso oncologo. Una donna che anche in questo modo, forse, si sentiva minacciata nella sua sovranità, nella sua capacità di controllo, ma direi, in questo caso, nella sua sovranità identitaria. Una formica, una cellula impazzita, incontrollata, la minacciava, minacciava la sua pulizia, la pulizia del suo corpo, e bisognava dunque eliminarla a tutti i costi. Sono ragionamenti, non rilievi critici moralistici, tantomeno accuse. Tutti si lavora per il bene delle persone.

Se da un lato vien da pensare che i medici si adoperino al meglio per prendersi cura delle persone, nondimeno occorre stare attenti al linguaggio, alle forme comunicative, essere più... guardinghi, più delicati possibili. Questo non vale solo in campo medico e in quello più generale del *nursing*. È un discorso che vale nel quotidiano di tutti.

Vi sono poi momenti in cui le forme comunicative si qualificano palesemente come del tutto inopportune, come quando un tecnico radiologico, rivolgendosi alla paziente, mentre era sottoposta ad una mammografia, facendo arrivare la sua voce da dietro le attrezzature, mentre stava guardando la mammella, ed avendo evidentemente intravisto qualcosa, chiedeva alla donna se in famiglia aveva avuto qualche caso... e sentendosi rispondere "Sì, mia mamma" replicava: "Ah, tutte così!".

O ancora un tecnico che faceva un prelievo osseo dopo una chemioterapia severa che esclamava, nei confronti del tessuto osseo in cui stava facendo penetrare l'ago, con la paziente li sveglia e perfettamente in grado di comprendere: "Ma questo è burro!" La paziente è stata colta subito dopo da una profonda crisi di disperazione.

Oppure ancora, in un hospice, arrivava un paziente con una metastasi ormai talmente diffusa che i medici avevano pensato bene di trasferirlo in un ambiente che potesse al meglio accompagnarlo verso la conclusione della sua vita. Il paziente entrava nell'accogliente stanza dell'hospice, e un'infermiera, probabilmente lì da poco, nel vederlo esclamava ad alta voce: "Ah, ma cammina ancora!" Brividi. Queste cose fanno star male, fanno star male noi in questo momento, probabilmente, mentre le leggiamo, ma prima di noi hanno forse fatto stare

male chi le ha sentite/subite nelle situazioni accadute. Quindi occorre che troviamo il coraggio per dirle, non certo per esprimere un giudizio, beninteso, quanto per farci delle valutazioni. Anche in sede formativa, quando si visionino certe immagini cinematografiche, certe rappresentazioni, sarebbe quanto mai inopportuno discutere in termini di giudizi, tantomeno richiederli ai soggetti in formazione, bensì vale forse la pena di approfondirli in termini appunto di valutazione, sugli effetti che possono determinare sulle persone in cura certi comportamenti e certe comunicazioni verbali, ed anche non verbali. Perché anche con il corpo si comunica, comunicare opportunamente o no. Sappiamo molto bene quanto sia importante per il paziente sentirsi toccato dal medico. Ma si può toccare anche con le parole. In che modo? Con lo sguardo? Si afferma quindi il tema del linguaggio che si usa con i pazienti. Non si può parlare probabilmente sempre alla stessa maniera con tutti i pazienti. Essi vanno traggurdati alla luce di 'chi sono' questi pazienti. Si diceva poi il tema del toccare, del contatto fisico, con tutto ciò che di bello, ma anche di problematico, comporta il contatto fisico. Ci si può aiutare con il cinema a ragionare su questi temi? Il presente scritto vuole concorrere a suffragare una risposta affermativa. Certamente serve molto rispetto; con i film si può formare e ci si può formare, più che 'insegnare', e occorre una precisa raffinatezza quando si voglia proporre l'impiego del cinema quale supporto per migliorare, per rendersi più umani. Scrive efficacemente Paola Binetti: «*Le immagini vanno utilizzate per far emergere una visione riflessiva, nei singoli e nel gruppo, creando una comprensione reciproca, ma valorizzando proprio le diversità interpretative, le letture contrastanti, nel rispetto del contributo di tutti*» (Binetti, 2013, p. 60).

2. Il cinema come miniera

Paragonare il cinema ad una miniera per l'azione formativa può essere molto pericoloso e nello stesso tempo molto interessante. La miniera fa pensare a qualcosa di prezioso, che si può estrarre, ma comunque fa pensare anche che per estrarre questo qualcosa ci vuole fatica, ci vuole lavoro. Il secondo termine che compare nel titolo del contributo, 'suggerzioni', conduce a pensare al potere condizionante delle immagini filmiche, perché da un lato esso indica fascino, seduzione,

dall'altro anche condizionamento. Nel vocabolario troviamo anche un'altra accezione di significato che è quella dell'incantamento, quindi il film, il cinema, hanno questo potere, di incantamento, assai interessante, ma anche molto problematico, perché non c'è dubbio che molti registi con i loro film tendono ad incantare lo spettatore, a catturarlo, alla ricerca di una sua completa adesione. L'autore di cinema, in fin dei conti, tende a sostenere delle tesi, tende a lanciare verso lo spettatore dei messaggi. Il documento filmico non è mai neutro, come è giusto che sia ogni opera scritta, o audiovisiva, come in questo caso; al pari di ogni artefatto o manufatto umano, esso porta con sé un'intenzionalità comunicativa. Non si può comunque non riconoscere che il cinema è uno strumento potente perché unisce immagini, linguaggio, sonoro, tutta una serie di significanti che si prestano da una parte ad essere recepiti rimanendo in una postura, così, abbastanza passiva, anche se la visione non è mai del tutto passiva, d'altra parte si prestano anche ad essere decodificati; i significanti e i rispettivi significati si possono individuare, isolare, studiare, ci si può riflettere. Questo è il lavoro di formazione, che può essere utile perché poi, riportandosi alla realtà – in fin dei conti il film è un documento verosimile, cioè un documento che ha attinenza, che ha relazione con la realtà – si possono individuare connessioni e analogie, che sono quanto mai interessanti per potersi poi rapportare alla realtà stessa, con modalità forse diverse, rinnovate.

Probabilmente occorre avvicinarsi al cinema con un atteggiamento, con una postura in qualche modo critica, in qualche modo selettiva, ma nello stesso tempo anche recuperando quel che di incantamento, si potrebbe dire, che sussiste e che si prova nella visione filmica, quel che anche di contemplativo, e soprattutto di emotivo. In questo modo il lavoro sui film – guardare dei film assieme e poi lavorarci, sempre assieme – può diventare molto interessante, perché diventa un'occasione di rispecchiamento, un momento di disvelamento, quanto più interessante quanto più si riesca, durante il lavoro di disvelamento e quindi di esplicitazione di ciò che un film riesce ad evocare, a recuperare quanto è stato smosso in termini di pensieri ed emozioni. Sul terreno della razionalità lavoriamo forse anche troppo, su quello delle emozioni ci interroghiamo forse un po' meno. Invece sarebbe proprio utile lavorare sulle emozioni, perché sono i sentimenti che determinano in buona parte la qualità delle posture dei soggetti.

La metafora del cinema come miniera di suggestioni, quando pensiamo al lavoro che fa lo spettatore quando guarda un film, fa anche pensare che si può estrarre l'oro dalla miniera, dal film, ma il materiale prezioso non è solo quello estratto, bensì può coincidere con il lavoro stesso impiegato per estrarlo, il lavoro che si fa sul film si aggiunge, in qualità e in quantità, all'oro dello schermo. È l'oro insito in chi guarda il film e poi ne discute, portandolo così alla luce. Quindi la metafora funziona, ma fino ad un certo punto, perché molto probabilmente la miniera coincide con il film che si visiona, ma anche con ciò che sta dentro allo spettatore, magari ben nascosto, non disvelato, non portato alla luce. L'attività di estrazione, che va condotta con estrema delicatezza, va quindi riferita al referente audiovisivo, ma anche alle preziosità nascoste nelle persone che guardano e magari poi discutono sul film: preziosità comunque utili per discutere, per confrontarsi, per riflettere ed è la riflessione – qui ci si riferisce alla dimensione della riflessività e alle sue pratiche per metterla in atto – che consente, auspicabilmente, il cambiamento, la trasformazione, lo spostamento del soggetto verso nuove visioni e nuovi conseguenti comportamenti. Per questo il cinema esercita un forte richiamo sullo spettatore. Si legge: «*possiamo provare a rispondere alla domanda iniziale: cos'è che nel cinema attrae da sempre lo spettatore? E una risposta potrebbe essere proprio questa: lo spettatore stesso; l'immagine più intima dello spettatore che il grande schermo rimanda al medesimo spettatore. In questa immagine è possibile rinvenire tutto il mistero dell'uomo e dell'esistenza; e un modo per provare a renderlo più nitido e "decifrabile"»* (Montefalcone, 2012)¹.

3. Le parole dei medici, le parole dei pazienti

Entriamo in modo concreto, con alcuni esempi e riferimenti ad opere cinematografiche specifiche, nel tema della possibile utilizzazione del film in sede di formazione in riferimento agli ambiti di

1 Sul rapporto spettatore e cinema in prospettiva pedagogica cfr. Agosti A., *Cinema ed educazione. Percorsi per la formazione degli adulti*, Cedam, Padova 2010, cap. II, *Dimensioni dell'esperienza filmica*, pp. 13-30.

cura. Le pellicole prese in considerazione sono incentrate su patologie gravi, quasi in tutti i casi si tratta di malattie oncologiche. Esiste una crescente attenzione per opere cinematografiche che trattino di questo tipo di patologie. Già questo ci deve far pensare a come il cinema tenda a proporre situazioni estreme, lasciando sullo sfondo o dimenticando del tutto che i pazienti non sono solo quelli malati di tumore, o affetti da patologie psichiche impegnative. Esiste anche il paziente 'normale' – termine riduttivo, ma giusto per intendersi. Ma torniamo ai film. Si diceva della crucialità del linguaggio: un'ottima pratica consiste nel lavorare sui dialogati delle opere cinematografiche. Per esempio può essere utile impegnarsi a riflettere sul dialogo tra un medico, un oncologo, e Adam, un giovane paziente, un giornalista ventisettenne. Dopo una visita medica e una serie di esami, a causa di dolori alla schiena, egli apprende di essere affetto da una rara forma di cancro che colpisce la colonna vertebrale, e viene dunque orientato a seguire una cura chemioterapica. Il titolo del film è *50 e 50 – All We Need is Love*. Da notare come il medico detti la diagnosi al microfono, davanti al paziente, mentre quest'ultimo, Adam, lo ascolta tra l'incredulità e l'incapacità di comprendere i termini che il medico sta adoperando.

Medico (arrivando in studio mentre il paziente lo sta attendendo): Buongiorno.

Paziente: Salve.

Medico (si siede davanti al ragazzo e, senza guardarlo, aziona un dispositivo per dettare la diagnosi): Il paziente lamenta dolori alla schiena e sudori notturni. Esami del sangue e dell'urina nella norma. La risonanza evidenzia un massiccio neurofibrosarcoma Schwannoma maligno, esteso ai muscoli renali, con sindrome da compressione neurale ed erosione ossea. La massa si estende alla L2 alla L5. Invieremo biopsia per confermare... sì... domande?

Paziente (che aveva timidamente alzato la mano): Scusi, io non capisco niente di queste cose... Ho una malattia?

Medico: Sì... se guarda la sua risonanza, vede questo oggetto cefalopodo, esteso lungo la colonna vertebrale. È un massiccio neurofibrosarcoma Schwannoma.

Paziente: Chiedo scusa, ma io proprio non capisco...

Medico: È un tumore maligno.

Paziente: Un tumore?

Medico: Sì.

Paziente: Io?

Medico: Sì.

Paziente: Non ha alcun senso, dottore. Insomma... Non fumo, non bevo, faccio la differenziata...

Medico: In realtà il suo caso è molto affascinante, perché il suo cancro è il risultato di un'incredibile e rara mutazione genetica nel cromosoma 17. Per prima cosa bisogna vedere se risponde alla chemioterapia. Data la posizione e la dimensione del suo particolare tumore, la linea di condotta più saggia da seguire è vedere se riusciamo a ridurlo ad una dimensione più gestibile, prima di considerare un intervento chirurgico. Ora, la chemioterapia può portare spesso a problemi di infertilità...

Paziente: Poi però andrà tutto bene?

Medico: Se ha bisogno di qualcuno con cui parlare, qui in ospedale c'è un eccellente staff di assistenti sociali e psicologi specializzati al riguardo, che saranno in grado di aiutarla.

Se si dovesse traguardare questo frammento di dialogo alla luce delle raccomandazioni di Carl Rogers (2000), relativamente alla capacità di ascolto, si potrebbe facilmente riconoscere come il medico non ne abbia rispettata nemmeno una. Inoltre, nemmeno lontanamente egli si propone, nell'atteggiamento che assume, come interlocutore autentico, ovvero capace di comunicare in modo trasparente.

Al paziente comunque interessa sapere se alla fine il problema si risolverà. In questo caso lo chiede un giovane giornalista, non preparato in tema di cancri e terapie, ma ciò non vuol dire. Si legga infatti il breve colloquio tra un medico di base, appena uscito da una TAC al cranio, e un suo collega oncologo. Il breve frammento di dialogo è tratto dal film *Il medico di campagna*.

Oncologo: Jean Pierre... Jean Pierre...

Medico di base: Mmm

Oncologo: Hai capito cos'ho detto?

Medico di base: Al lobo temporale sinistro... inoperabile.

Oncologo: Scusa, ma dovevo essere sicuro che avessi capito bene.

Medico di base: Nel migliore dei casi con la chemioterapia ce la posso fare?

Oncologo: Sì. Dovrai farti sostituire. Devi smettere di lavorare se vuoi una possibilità di guarire.

Medico di base: Hai una macchia. Una macchia di qualcosa... di caffè... non saprei...

Oncologo: Sì...

Anche il colloquio che avviene tra un medico, anch'egli un oncologo, e la professoressa Vivian Bearing, valente ricercatrice universitaria di letteratura, specializzata sulla poesia metafisica di John Donne, è quanto mai interessante, a proposito di linguaggio e di parole che possono avere pesi e significati diversi, a misura di chi le proferisce e di chi le ascolta. Il film è *Wit – La forza della mente*. Si tratta di un film 'celebre' in ambiente formativo, tutto da discutere, poiché a fronte di un modo molto originale di girarlo, con la protagonista che ogni tanto si rivolge allo spettatore e gli comunica i suoi pensieri e i suoi timori, per la dura terapia alla quale ella è sottoposta, il film tende poi a rendere dicotomici ed eccessivamente caratterizzati i comportamenti delle persone che si prendono cura di lei. Si vedono così da un lato l'oncologo e il medico che la segue da vicino in corsia, tra l'altro suo ex studente, sempre molto rigidi rispetto al protocollo da seguire, dall'altro l'infermiera di reparto, che si propone con un atteggiamento molto più attento alla paziente in quanto persona, con le sue paure, e il suo bisogno progressivo di essere ascoltata e rassicurata. Nella realtà non avviene mai che le persone si dividano troppo nettamente in 'cattivi' e 'buoni', 'umani' e 'disumani', sono i singoli comportamenti che si diversificano di volta in volta. Per questo motivo in questa sede isoliamo una sequenza, quella appunto del colloquio iniziale tra il medico oncologo e la professoressa, scena che coincide con l'incipit del film, e che si può utilmente mettere in discussione. Poi si potrà forse vedere il film in modo completo, per intero, ma sempre con un occhio di riguardo a non scivolare in interpretazioni alla fin fine semplicistiche, magari congruenti con le intenzioni di chi ha ideato il film, corrispondenti alla confezione di un prodotto accattivante presso il pubblico in quanto già in qualche modo comprensibile fin dall'inizio, volto ad ottenere una incondizionata empatia verso la paziente, una simpatia totale per l'infermiera, e un sentimento pervasivo di rabbia totale verso i medici, che debba durare per tutto il film. Gli studenti in formazione poi, quando si fa vedere un film come questo, molto semplificato rispetto a quello che

può accadere nella realtà, sono portati ad aderire alla tesi stessa, poiché possono ritenere che chi lo propone alla loro visione, desideri insegnare loro i comportamenti ‘giusti’ e quelli ‘sbagliati’, identificando quindi i personaggi positivi per distinguerli da quelli negativi. Talune esplicitazioni di studenti frequentanti l’Università di Bursa (Turchia), ad esempio, ai quali è stata proposta la visione del film per intero, e ai quali è stato poi chiesto di riempire un questionario, fanno molto pensare sulla rischiosità circa l’impiego di film come questo, o meglio, sull’opportunità di provvedere anche ad una possibile decostruzione di stereotipi e schematismi. Questo soprattutto quando sono in gioco i sentimenti degli studenti, persone giovani, e per questo molto emotivamente esposti:

I was affected not only by one scene but by the whole film. Watching the situation of a person who is so near to death, affected me very deeply. I felt a chaos of feelings and as if I were inside the movie.

I was mostly affected by the scene where Vivian Bearing got the bad news. I put myself in her place and also I thought of one of my relatives who was in the same situation as Vivian. It is a very hard situation. There is something in me which grows and grows and will kill me... without experiencing this it is very difficult to know, but even thinking about it is also so hard and sad. (Ozçakir e Bilgel, 2014: 915)

Medico: Lei ha un cancro. Signorina Bearing, lei ha un cancro metastatico dell’ovaio in stadio avanzato.

Prof.ssa Bearing: Continui.

Medico: Lei insegna signorina Bearing?

Prof.ssa Bearing: Sì, come lei dottor Kelekian.

Medico: Certo. Allora, lei presenta una malattia che non è stata rilevata né al primo, né al secondo, né al terzo stadio. Ora è un insidioso adenocarcinoma...

Prof.ssa Bearing: Insidioso?

Medico: Insidioso significa ‘non rilevabile ad uno stadio...’

Prof.ssa Bearing: Insidioso significa ‘subdolo’!

Medico: Vuole che continui?

Prof.ssa Bearing: Sì, naturalmente.

Medico: Bene. Nei carcinomi epiteliali invasivi la modalità di

trattamento più efficace è senz'altro la chemioterapia. Stiamo mettendo a punto una combinazione sperimentale di farmaci destinata proprio ai tumori dell'ovaio, con l'obiettivo specifico di poter trattare gli stadi tre e oltre. Trova che corra troppo?

Prof.ssa Bearing: No.

Medico: Lei verrà ricoverata in ospedale ad ogni ciclo di trattamento. Dopo i primi otto cicli verrà sottoposta ad un'altra serie di esami; inevitabilmente i farmaci antitumorali danneggeranno alcune cellule sane, comprese quelle lungo il tratto gastrointestinale dalle labbra all'ano e i follicoli piliferi. Grazie alla sua determinazione, siamo certi che lei potrà sopportare alcuni dei più gravi effetti collaterali. ... Signorina Bearing?

Prof.ssa Bearing: Oh, mi scusi professore...

Medico: Mh... fin qui ha domande da porre?

Prof.ssa Bearing: Prego vada avanti.

Medico: Forse qualche termine le è sconosciuto...?

Prof.ssa Bearing: No, no... è stato esauriente e preciso.

Medico: Grazie! Ci tengo molto. Sa, io lo dico sempre ai miei studenti.

Prof.ssa Bearing: Oh, sì, anch'io! Non faccio che ripetere la parola 'precisione' ai miei studenti, ma sono per costituzione refrattari all'accuratezza.

Medico: Anche i suoi!?

Prof.ssa Bearing: Ogni anno è peggio!

Medico: I miei sono ciechi!

Prof.ssa Bearing: I miei sono sordi!

Medico: Non possiamo far altro che sperare.

Prof.ssa Bearing: Suppongo di sì.

Medico: Dove eravamo dottoressa?

Prof.ssa Bearing: Mi stava facendo una diagnosi accurata.

Medico: Giusto. Ora, il tumore si sta espandendo velocemente e questa cura è molto aggressiva. Tutto chiaro finora?

Prof.ssa Bearing: Sì.

Medico: Non insegni il prossimo semestre.

Prof.ssa Bearing: È fuori questione.

Medico: La prima settimana di ogni ciclo verrà ricoverata per la chemioterapia, la settimana successiva si sentirà un po' stanca, ma le due settimane dopo starà bene, relativamente.

Prof.ssa Bearing: Saranno all'incirca otto mesi?

Medico: Mi creda questa cura è la cosa più efficace che possiamo offrirle. Inoltre come ricerca darà un significativo con-

tributo alla nostra conoscenza.

Prof.ssa Bearing: Conoscenza. Sì...

Medico: Ecco, ora le mostro il nostro modulo, per il consenso informato. Se è d'accordo, può firmare lì, in fondo.

Prof.ssa Bearing: Grazie.

Medico: Vuole che ne parli con qualche suo familiare?

Prof.ssa Bearing: No, non è necessario.

Medico: Bene. La cosa importante è che lei assuma la dose piena di chemioterapia. Può capitare che lei voglia una dose inferiore a causa degli effetti collaterali, ma dobbiamo spingere al massimo... Dottoressa Bearing?

Prof.ssa Bearing: Sì?

Medico: Dovrà essere molto forte! Riuscirà ad essere molto forte?

Prof.ssa Bearing: Sì, ci riuscirò.

Medico: Bene. Eccellente!

Colpisce il piccolo battibecco che intercorre tra il medico e la paziente, che lo obbliga ad una precisazione linguistica, attorno al termine *'insidious'*: per la paziente *'insidious'* vuol dire *'subdolo'*... per il medico qualcos'altro, ma le parole contano ... pesano! Occorre tener conto di chi è l'interlocutore. Colpiscono molto anche le espressioni dei volti dei due dialoganti: il volto del medico e quello della paziente. Si considera molto interessante la possibilità di lavorare con il fermo immagine, che offre la possibilità di sostare sulle espressioni, che sono in grado di suscitare pensieri, riflessioni ed emozioni. Il volto in primo piano può diventare luogo e tempo di formazione. Il volto. Basti qui citare Lévinas, per il quale il volto è il luogo dell'incontro, è il luogo in cui si giocano tutte le dinamiche umane, dall'amore tra due persone, il luogo anche della guerra, e della pace. Il soffermarsi sul volto dell'altro stabilisce la relazione. E la relazione è responsabilità e condivisione. Lévinas (1990) parla di *'epifania'*, intendendo il momento della scoperta, della rivelazione della presenza dell'altro, con tutto il suo universo interiore, con tutta la sua umanità. Quante cose, visionando attentamente la sequenza, possiamo leggere nel volto dell'oncologo, il dottor Kelekian e in quello della professoressa Vivian Bearing?

Passando ad un altro film, *Il tempo che resta*, pregnante è la scena in cui il medico accoglie il paziente per comunicargli, anche in questo

caso, che ha un tumore. Il clip potrebbe essere preso in considerazione in sede di formazione, ponendolo a confronto con quelli relativi ai due film citati. Si tratta di un film in lingua francese, sottotitolato in italiano. Anche in questo caso può essere proficuo prendere in considerazione il dialogo che si svolge tra il paziente e il medico.

Paziente: Buongiorno dottore.

Medico: Si accomodi. Allora... come sono andate le analisi?

Paziente: Mi hanno fatto un po' male, ma pensavo peggio. Ora mi sento meglio.

Dottore: L'ho fatta passare perché ho avuto i risultati, e non le nascondo che non sono buoni.

Paziente: Ho l'AIDS?

Dottore: No. Non c'entra niente con l'AIDS. Ha un tumore maligno.

Paziente: Un cancro?

Dottore: Una specie di cancro, sì.

Paziente: E le lesioni a fegato e polmoni?

Dottore: Sono dovute alla stessa malattia.

Paziente: Che significa questo? Il cancro è diffuso?

Dottore: Sì, si è propagato. Faremo il possibile per curarla, ma il tumore potrebbe resistere alla cura e continuare a svilupparsi.

Paziente: Non può essere asportato?

Dottore: Quando un tumore si sviluppa in diversi organi contemporaneamente, non è operabile. E non siamo riusciti a localizzare il tumore originario, il punto di partenza.

Paziente: E la cura?

Dottore: Perfusioni, radioterapia...

Paziente: Le perfusioni sono la chemioterapia, vero? Non se ne parla nemmeno! Un amico dei miei genitori è morto di cancro due anni fa e con la chemio ha sofferto molto.

Dottore: Non si possono fare paragoni, ogni caso è diverso.

Paziente: Che possibilità ho di guarire?

Dottore: Scarse, ma ci sono. Lei ha 31 anni, lotterà!

Paziente: Per 'scarse' intende il 50% o il 5%? Il 5% vero?

Dottore: All'incirca.

Paziente: Ma non meno del 5%...

Dottore: Purtroppo sì.

Paziente: Senza cure, quanto mi rimane?

Dottore: È difficile dirlo, possiamo solo indicare tempi medi. In casi come il suo, tre mesi. Ma può essere un mese come un

anno.

Paziente: Non vedo perché dovrei sottopormi alla chemioterapia, tanto non funzionerà.

Dottore: Io non la giudico, ma lei è giovane e preferirei che lottasse. Ci fosse anche una sola possibilità, varrebbe la pena provare. Ma la decisione sta a lei. E io la rispetterò, qualunque essa sia.

Si tratta di un buon colloquio? L'atteggiamento del medico è apprezzabile? Ci si potrebbe sbilanciare, ma è preferibile lasciare il compito a chi voglia visionare il film. Quello che piace sottolineare, anche in questo caso, come nel caso del film di cui si è parlato, con la grande Emma Thompson, *Wit – La forza della mente*, è l'insistenza della macchina da presa sui volti, sui primi e i primissimi piani, così verosimili rispetto a quanto, davvero, accade nella realtà, quando un medico incontra un paziente e tra di loro c'è solo un tavolo, e a volte neanche quello.

Interessante scorrere velocemente i fermi immagine che hanno consentito di trascrivere il dialogato, traendolo dai sottotitoli². L'effetto che fa lo scorrere delle immagini è sorprendente, perché si vede ancor meglio, rispetto allo scorrere veloce dei fotogrammi, il movimento dei corpi, il mutare delle espressioni, il comunicare degli occhi, che si spalancano, supplicano, si rattristano. In particolare colpisce la qualità degli sguardi del medico e del paziente. Quanto importante è lo sguardo? Anche qui vale la pena di discutere sotto la suggestione delle immagini, subito dopo averle visionate, forse sarebbe meglio dire, contemplate, in silenzio, senza la colonna sonora. Altra esperienza che si può utilmente compiere con il supporto del cinema.

A conclusione di questo paragrafo si riporta un frammento di dialogato tratto dal film già citato *Il medico di campagna*. La scena si svolge tra il protagonista, un medico di base, e la sua assistente, ovvero la giovane dottoressa che lo sostituirà durante le cure alle quali egli stesso dovrà sottoporsi, e un terzo interlocutore, un paziente. La verosimiglianza del dialogo e ciò che dice il medico nella battuta finale fanno

2 Sottotitoli presenti nel dvd distribuito da Teodora Film/Cecchi Gori Home Video.

molto riflettere sull'opportunità di assumere posture pazienti con i pazienti. È un gioco di parole che comunica, a nostro avviso, la possibilità di un'opzione consapevole, strategica, e di valore.

Paziente: Sono venuto per il mal di testa... Quindici giorni fa... Mi è venuto così... Non mi ricordo più come... Così, di punto in bianco... Mi ricordo che la sera prima avevo...

Dottoressa: E questi dolori durano tutto il giorno?

Paziente: Per lo più la mattina...

Dottoressa: Al risveglio...

Paziente: Oh, è vero che quando mi alzo ho il mal di testa, ma...

Dottoressa: Quindi al risveglio, soprattutto. E i dolori sono da una sola parte? Davanti? Dietro?

Paziente: Questo dipende...

Dottoressa: Da cosa?

Paziente: Ma, in generale sono davanti, ma ecco...

Dottoressa: Davanti dunque...

Paziente: Ah... sì...

Dottoressa: Soprattutto davanti... Molto bene. Ora facciamo una visita.

Medico di campagna: Non si accorge che insieme alle domande dà anche le risposte? Nicola, non ti sei sentito condizionato? Che cosa volevi dire alla dottoressa quando ti ha interrotto la prima volta? Perché tu hai detto: 'I dolori sono cominciati due settimane fa... non ricordo più come... ma mi ricordo che la sera prima... avevo...'

Paziente: Beh, avevo cominciato la nuova cura per il diabete. (Pausa di silenzio)

Medico di campagna: Bene, vieni, ti visito.

(Una volta usciti dall'ambulatorio...)

Medico di campagna: Lo sapeva che un medico interrompe il paziente in media ogni 22 secondi? Il segreto è lasciarli parlare. Il 90% delle diagnosi gliele dà lo stesso paziente.

Dottoressa: Sì...

4. La volontà di potenza: *Un soffio di vita*

Si è evocata la figura del medico, ora il film *Un soffio di vita* offre l'opportunità di soffermare l'attenzione su un'altra figura di cura: una vo-

lontaria. Ed è ancora il tema del volto e dello sguardo che può appassionare. Simone, alla morte della nonna, torna a Quebec City, in Canada, dove si trova a doversi confrontare con la realtà di un centro per le cure palliative. Anche in questo caso sarebbe possibile lavorare con una serie di fermi immagine, che ci consentirebbero di affrontare ancora il tema dello sguardo, del guardare, e della fascinazione, fascinazione che coglie questa giovane donna quando entra in contatto con questa realtà. Questo film, in un ambiente di formazione al volontariato, potrebbe risultare un supporto particolarmente interessante, e non solo per chi si volesse dedicarsi al volontariato.

Qui si richiama espressamente la scelta di un modo di isolare dei fotogrammi, i fermi immagine appunto, per avviare delle discussioni verosimilmente interessanti. Si possono isolare due momenti di un evento: quando Simone incrocia un malato dell'hospice, che cammina con difficoltà, aggrappandosi ai sostegni del corridoio. Se in un primo fermo immagine ella sembra non vederlo, nel secondo si può fissare l'immagine di lei che invece si volta ad osservarlo. È chiaro che Simone è rimasta colpita da quest'uomo malato e barcollante.

Non è semplice interpretare ciò che sta provando. Simone rimane comunque in qualche modo affascinata, catturata; ecco quindi il discorso della suggestione della realtà, che in qualche modo si sovrappone alla suggestione filmica. Simone, all'interno dell'hospice, rimane affascinata da una serie di personaggi, gli anziani, che ha modo di conoscere in questa struttura, e che si avviano alla morte: sono tutti, infatti, soggetti terminali. Decidendo di dedicare giornate intere all'interno dell'hospice, ad un certo punto ella se la prende con il suo fidanzato, che non la capisce, nel suo darsi con dedizione assoluta a questi pazienti; non la capisce nel suo spendere tutto il suo tempo con loro. Simone pronuncia con tono accorato una frase che fa molto pensare: *“Tu non riesci a capire che con l'anziano morente si sviluppa un'intimità del tutto particolare”*. In altra scena interessante del film, ella torna a scontrarsi, e questa volta violentemente, con il fidanzato, il quale continua a non capire questa dedizione totale, e che le chiede: *“Che cosa provi tu?”* Simone gli risponde: *“Provo pietà”*, e lo accusa di non essere utile, né a sé stesso né agli altri, lasciando intendere che invece lei sì... si sente ed è utile! Il sentimento dell'utilità di sé è un altro bel tema, per tutte le professioni di cura e di aiuto, non solo per chi fa volontariato. Su questi passaggi, su questi disvelamenti di emozioni,

si può utilmente lavorare. Per capire, diciamo così, da una parte l'inegabile portato positivo del provare emozioni, di provare certi sentimenti, dall'altra parte invece il portato negativo di certa empatia, quando questa non venga controllata, e cessi quindi di essere tale. Non si tratta di giudicare, ma sui sentimenti ci si può ragionare, è possibile 'riconoscerli', darvi un nome, 'dicendoli'. Ad un certo punto si vede e si ascolta il medico che dirige questa struttura che dice alla ragazza: "*Francamente guarda che non sei adatta, per favore non venire più.*" Non c'è tono di riprovazione nella voce del medico. E Simone riacquisisce la sua indipendenza.

5. La significatività dei film documentario

Un'attenzione di assoluto riguardo meritano le opere cinematografiche che rientrano nel genere del film documentario³. C'è da chiedersi che cosa rappresentino per i registi questi film, perché li facciano, soprattutto quando mettono in scena sé stessi, come persone che sono state colpite da malattie, anche gravi. Vale la pena di ascoltare con molta attenzione perché dalle loro parole si può imparare molto. Nel caso, ad esempio, del film *Noi non siamo James Bond*, il regista, Mario Balsamo, e il suo più caro amico, l'editore Guido Gabrielli, decidono di raccontare la loro storia di malati. Ha detto Guido Gabrielli (2012):

La nostra vita, la nostra amicizia è sempre stata un confronto, un'esplorazione, su esperienze in comune... e, abbiamo aspettato che tutti e due avessimo un tumore, e un'esigenza che originariamente era partita come un'operazione di recupero, delle sue (dell'amico regista) problematiche, delle sue domande, poi invece nel corso del film è stato anche un ulteriore passaggio di accettazione, della malattia, del proprio corpo, della propria visualizzazione della propria fisicità...

3 Durante il Convegno *Immagini nella cura. Cinema, fotografia e digital storytelling* (Biella, 17-18 novembre 2016) sono stati presentati due lungometraggi di grande pregio: *Luce mia* (2016) di Lucio Viglierchio, e *The Perfect Circle* (2014) di Claudia Tosi.

In *Noi non siamo come James Bond* compare, dimostrando apprezzabile sensibilità e finezza, l'attrice Daniela Bianchi, indimenticabile *bond girl* che recitò accanto a Sean Connery nel secondo film della celebre serie di lungometraggi che vedono come protagonista il più famoso agente segreto al servizio di Sua Maestà Britannica, ed esattamente *Agente 007. Dalla Russia con amore*. Nella sequenza in cui Daniela Bianchi siede in trattoria con i due protagonisti de *Noi non siamo come James Bond*, si può ammirare come ella ascolti con accorata partecipazione il racconto di uno dei due protagonisti, ed esattamente Guido Gabrielli.

Se si scegliesse di fissare con un fermo-immagine il volto di Daniela Bianchi, vi si potrebbe riconoscere tutto l'interessamento che l'attrice riserva al suo interlocutore. La sua espressione è splendido riflesso della sacralità del momento. Guido Gabrielli racconta esattamente come è iniziata e come si è evoluta la storia della sua malattia, e l'attrice, comprendendo la delicatezza del momento, gli riserva un'attenzione profonda, del tutto partecipe. Si capisce come ella corrisponda alla confidenza con un atteggiamento di ascolto assoluto ed autentico. Tutto comunica la sua finezza: il volto piegato e proteso verso il parlante, ma nello stesso tempo tenuto a giusta distanza, gli occhi ben rivolti verso la fonte delle parole che sta ascoltando, il silenzio assoluto che ella pratica per far spazio alla narrazione di chi sta offrendo a lei – e a chi guarda/guarderà il film – qualcosa di profondamente personale ed intimo.

Molto belli e significativi, profondi, sono i diversi momenti di dialogo che si possono ascoltare durante il film, utili per 'imparare'. Il che cosa si possa imparare resta a discrezione del lettore, meglio, dello spettatore. Questo comunque potrebbe essere un atteggiamento conveniente da adottare quando ci si mette all'ascolto di una persona che è passata attraverso un'esperienza in grado di mettere a dura prova le capacità di reazione e di approdo ad una nuova condizione esistenziale. Perciò ascoltare attentamente, come fa l'affascinante Daniela Bianchi nel film, è un modo per consentire a chi ha sofferto di raccontarsi, pratica che dà una grande soddisfazione a chi parla di sé e nel contempo sente, e vede, che le sue parole vengono raccolte. Dai lacerti di dialogo, tratti dalla colonna sonora del film, e che di seguito si propongono, e che volutamente non commentiamo, lasciando al lettore il

gusto di scoprirvi una verità e una bellezza del tutto preziose, si possono apprendere molte notizie rispetto a ciò che può far bene a chi desidera narrarsi, ma anche a chi ascolta. Il dialogo intimo arricchisce ambedue, o le molteplici controparti, che si sappiano mettere in gioco.

Guido Gabrielli: Che cosa succede se tra un minuto... beh, magari un po' di più... dieci... o cent'anni... io morissi? Che faresti?

Mario Balsamo: Sarebbe una scena bellissima, perché se lo fai tra un minuto, il film schizza [il regista alza la mano verso l'alto].

Guido Gabrielli: Però rispondi alla mia domanda: se non fossi sopravvissuto alla mia malattia, visto che l'hai assistita, che cosa avresti fatto?

Mario Balsamo: Beh... sei il mio migliore amico, non so che avrei fatto... sarei...

Guido Gabrielli: Se morissi te, partirei per fare un viaggio, da solo. Mi sembrerebbe la cosa più bella per portarti via con me! La meta non ha importanza! Avrei bisogno di un luogo o di una modalità di viaggio dove mi possa perdere un po'...

Mario Balsamo: Noi perché ci siamo ammalati? Tu te la sei mai fatta questa domanda?

Guido Gabrielli: Certo... però, non lo so, forse è meglio chiederci come mai siamo guariti, e perché siamo guariti, no?

Guido Gabrielli: Secondo me, la malattia, è un fatto squisitamente spirituale, è un'esperienza spirituale. E come tale va gestita, quindi con un suo credo, con un suo rito. Non va lasciata abbandonata, non va combattuta, nel senso di... lasciarsi andare, ma va compresa, perché ogni indizio è importante, e per me oggi ogni momento in cui mi ritrovo a doverne parlare o a dovermi confrontare con qualcuno che ha in corso una malattia, mi si apre il cuore per... per fargli capire che per certi versi sono delle persone particolari, quindi... si devono mantenere tali.

Molto belle sono le battute sul finire del film, quando i due protagonisti si confidano ciò che ha rappresentato per ciascuno dei due, l'aver girato il film: uno spazio di rielaborazione del proprio vissuto, uno spazio di sentimento, ma anche di paura nell'accorgersi che il la-

voro è quasi terminato. È il timore di finire un lavoro che ha rappresentato per i due uomini un'ennesima prova del loro sodalizio amicale, il timore del vuoto. Nato per colmare un vuoto, essi si dicono, poi il film si è rivelato qualcosa di assai diverso, di totalmente inedito rispetto alle aspettative.

Le ultime parole di Guido Gabrielli, prima della bellissima scena in cui i due protagonisti, sorreggendosi più per amicizia, che per reale bisogno fisico di equilibrio, si immergono nel mare, servono per affermare la vita al di sopra e al di là di qualsiasi pur preziosa rappresentazione: "*La vita è molto più bella di un film!*".

6. Le traiettorie esistenziali del paziente: un ventaglio di possibilità

Melodramma (catalano) viene definito il film *La mia vita senza me* (Canada, Spagna 2003) diretto dalla regista Isabel Coixet e prodotto – indizio significativo – dal regista Pedro Almodóvar. Melodramma, un termine che potrebbe comunicare, secondo l'uso comune che si fa di questa parola, un qualcosa di fortemente giocato sul sentimentale, e per questo talvolta mieloso e 'pesante'. In realtà è un termine musicologico e letterario che indica l'opera messa in musica. Nel cinema la stessa parola (o l'abbreviazione mélo) sta ad indicare un'opera filmica in cui la recitazione sia fortemente caratterizzata, e in cui siano numerosi i colpi di scena, spesso giocati al limite della verosimiglianza. Tutto questo per ottenere il pieno coinvolgimento dello spettatore da un punto di vista emozionale, magari per divertirlo, per sorprenderlo, per farlo commuovere. Tale è il cinema di Pedro Almodóvar. Ebbene, nel rapporto con chi si ammala, o scopre di essere ammalato, o con chi debba convivere con uno stato di malattia già da tempo 'appreso' e magari lungo tutto la vita, il sorprendersi, il commuoversi, ed anche, al momento buono, il sapersi divertire, non sono dimensioni importanti? Ecco perché un film come *La mia vita senza me*, storia di una giovane donna, può risultare interessante. I melodrammi, si sa, non a tutti piacciono. Questo film ha ricevuto parecchi riscontri del tutto positivi, ed altrettante stroncature, a volte, nel parere di chi scrive, ingenerose, addirittura malevole. C'è il sospetto che taluni critici, allorché si interpellino i sentimenti, siano pronti a storcere il naso. Ep-

pure sono i sentimenti, seppur in qualche modo controllati, che aiutano a vivere e a porsi nel migliore dei modi nei confronti di chi soffre. Quindi dopo la visione del film occorrerà riflettere sugli aspetti verosimili della vicenda, che propone l'evenienza di una malattia che si rivela improvvisamente e inaspettatamente ad una donna, come si diceva, molto giovane, e che per di più è felicemente accompagnata ad un uomo che l'ama e che lei ama, e ai suoi due figli in tenera età: una situazione certamente drammatica.

Anche in questo film si può assistere al momento dell'annuncio della malattia da parte di un medico che dapprima effettua un'ecografia e in seguito comunica la diagnosi alla paziente. Il colloquio inizia mentre Ann, la giovane protagonista, è sdraiata sul lettino dell'ambulatorio, con il ventre scoperto.

Medico: Ciao Ann. Sono il dottor Thompson. Sto dando un'occhiata ai risultati della tua ecografia.

(lunga pausa di silenzio)

Ann: Perché dobbiamo rifarla?

Medico: E le tue bambine?

Ann: Sono un po' preoccupata perché nessuno ha avvertito mia madre. Dovevo andarle a prendere io.

Medico: Adesso però non ci pensare. Tra un minuto abbiamo finito.

Ann: Okay.

(il medico procede all'esecuzione dell'ecografia, un lungo silenzio, dalla sua espressione si capisce che sta vedendo qualcosa di grave, ma Ann non può vedere il suo volto... poi interrompe l'esame)

Medico: Ann, puoi scusarmi solo un momento?

Ann: Sì, certo. Siamo a casa sua.

(il medico si allontana e torna dopo poco con due colleghi)

Medico: Ann, loro sono il dottor Stuart e il dottor Lance.

Ann: Salve. Sapete se hanno detto a mia madre di andare a prendere le bambine?

Medico: Ancora qualche minuto e abbiamo finito.

Cambio di scena: si vedono Ann e il medico seduti l'uno a fianco all'altro, nella sala d'attesa.

Medico: Tuo marito vive con te?

Ann: Sì, lui costruisce piscine. Oggi è stato fuori tutto il giorno.

Medico: E invece tu lavori all'università.
Ann: Sì, faccio le pulizie, la notte.
Medico: E hai ventitrè anni.
Ann: Ne compio ventiquattro a febbraio. Sono dell'acquario.
E lei di che segno è, dottore? Ora mi vuole dire che cosa cavolo ho?
Medico: Ecco, abbiamo ripetuto l'esame per tre volte. Sei sicura che non preferisci chiamare tuo marito?
(il medico guarda verso l'alto, in direzione opposta a quella in cui si trova la paziente)
Ann: Io preferirei non chiamarlo veramente.
Medico: Abbiamo ripetuto l'esame tre volte e fatta richiesta di una pre-biopsia.
Ann: Che cos'ho?
Medico: Ecco, hai... un tumore, in tutte e due le ovaie. Ha raggiunto lo stomaco e sta cominciando ad invadere anche il fegato.
Ann: Oh... È parecchio esteso eh?
Medico: Ann, vedi, se tu avessi vent'anni di più si estenderebbe molto più lentamente, e potremmo tentare di operarlo, ma le tue cellule sono molto giovani, troppo giovani in effetti e, mi dispiace, non c'è molto da fare in questo caso.
Ann: Ho capito... (lunga pausa di silenzio). Quanto tempo ho?
Medico: Due mesi, può darsi anche tre.
Ann: E io che credevo di essere incinta.
Medico: No, purtroppo non è così.
Ann: Ho capito che era una cosa seria quando si è seduto vicino a me.
Medico: Stanno ripulendo il mio ufficio, cambiando l'aria condizionata e... no, non è vero, Ann. La verità è che non riesco a sedermi di fronte a qualcuno e dirgli che sta per morire. Non ne sono mai stato capace. Le infermiere se ne sono accorte ormai. Forse la tua famiglia vorrà consultare un altro medico, sentire un altro parere.
Ann: Qualcuno che mi dica la stessa cosa, ma guardandomi negli occhi?
(il medico si volta verso la paziente e la guarda negli occhi)
Medico: Ti posso offrire un caffè?
Ann: No.
Medico: Un Barbour?

Ann: Vediamo, sta per offrirmi una sigaretta?

Medico: No.

Ann: Una caramella ce l'ha?

Medico: Una caram... sì!

Ann: È buona! A che gusto è?

Medico: Ginger.

Ann: Proprio buona. Un po' forte, ma è buona.

Medico: Ti ho preparato una cartellina dove, più o meno, è spiegato tutto quanto. E delle medicine per farti passare la nausea. Vorrei vederti la prossima settimana, ti ho dato un appuntamento... E il mio telefono diretto, nel caso volessi chiamarmi.

Ann: Sì, ok. Ce l'ha un'altra caramella, per il viaggio?

Medico: Mi dispiace. Quella era l'ultima.

(la paziente si alza e se ne va)

Medico: La prossima settimana porterò più caramelle.

Anche questo frammento di dialogo potrebbe essere assai interessante per una discussione, in sede di formazione, tra medici, o anche con altre persone addette alle cure in ambito sanitario. I temi da discutere potrebbero essere parecchi: il tema dello sguardo; la pertinenza delle interloquzioni, dato che per esempio il medico dapprima chiede alla giovane mamma delle sue bambine e poi non rimane sull'argomento; l'opportunità o meno della comunicazione del tutto trasparente, dato che il dottore decide di non celare nulla alla paziente; il tema delle lunghe pause di silenzio e dei significati che vi si possono attribuire.

Su tutto, primariamente, il tema che sembra emergere con evidenza è quello della confidenza e soprattutto poi quello della fiducia, che la giovane protagonista sembra accordare al medico, al punto che, in un successivo incontro, non fidandosi del marito per la sua incapacità nell'essere preciso e memore degli impegni, gli chiede di consegnare ogni anno gli auguri di buon compleanno che ella ha registrato per le sue figlie fino a quando esse non avranno compiuto i diciotto anni. E il medico acconsente. Anche in questo caso le distanze si annullano.

Nonostante la gravità della situazione la giovane protagonista donna riesce comunque a reagire alla notizia che le resta poco tempo da vivere, e lo fa secondo modalità che possono apparire inverosimili,

difficili da ammettere sul piano di una razionalità esterna, del tutto fuori sintonia però con i possibili pensieri e le possibili decisioni che una donna potrebbe avere e potrebbe intraprendere a fronte di una verità, sulla sua possibilità di vita, così immane e ineluttabile. Così sicuramente c'è da rimanere stupiti, forse addirittura sconcertati, quando si assiste a talune scelte della protagonista, certamente non allineate, secondo un pensiero probabilmente comune, all'immagine di famiglia e di fedeltà che all'inizio del film traspare fin dalle prime sequenze. Ma sta qui, forse, il significato dirompente delle sorprendenti traiettorie esistenziali, rappresentate sullo schermo, ma possibili, di cui ella si fa protagonista. Sono traiettorie non da giudicare, bensì da comprendere fino in fondo, con rispettosa partecipazione e con l'avvertimento profondo che occorre prestare attenzione ai modi originali e irripetibili che ciascun soggetto umano, a fronte di una difficoltà di tale entità, quale l'approssimarsi ravvicinato della morte, si sappia e si voglia dare nel tempo che rimane. Se un film classico ci fa vedere una scelta del tutto oblativa, ed è la vicenda narrata nel celebre *Vivere*, di Akira Kurosawa, in cui un vecchio pensionato, appresa la notizia di avere un tumore allo stomaco che gli darà pochi mesi di vita, decide di destinare tutti i suoi averi per realizzare un'opera a favore dei bambini del suo quartiere, in questo caso invece le scelte della protagonista vanno in altre direzioni. Nel cinema si è nel campo della verosimiglianza e della possibilità. Tutto sta nel saper prendere per vera la realtà cinematografica, anche se talvolta essa ci sembri assurda, o tutt'al più cercare di coglierne il valore simbolico, al di là della materialità e della concretezza di ciò che si vede accadere sullo schermo. È il caso dei film di Almodóvar, che rasentano spesso l'inverosimile, eppure sono di grande spessore sul piano dei loro possibili significati, che possono essere tanti quanti siano gli spettatori che visionino le sue opere. Basti ricordare la vicenda narrata in *Parla con lei*, la storia dell'infermiere Benigno, che rende incinta una paziente, Alicia, in stato di coma. Alicia, in seguito alla gravidanza, si risveglia. Una storia che si presta a più interpretazioni, ma che veicola verosimilmente un invito alla cura, se non ci si ferma agli avvenimenti così come si vedono accadere sullo schermo, ma si tenta di darvi un significato oltre la loro fattualità.

7. Estetica ed etica del cinema, estetica ed etica dell'esistenza

Vi sono film che più di altri giustificano la considerazione del cinema come settima arte. Sono film densi, spesso di simbolismi e di preziosità stilistiche, utili a riconoscere da un lato una loro bellezza autonoma, come appunto opere d'arte, da qualsiasi forma di utilizzazione che superi la fruizione autentica, non assoggettata a fini secondi e pertanto tendenzialmente o addirittura intenzionalmente strumentale. Sono però film in cui spesso etica ed estetica si accompagnano, nel senso che la loro bellezza è talmente sublime che muove il sentimento, prima ancora che il ragionamento. E come s'è detto, in sede di formazione è bene confrontarsi sui sentimenti. Il guadagno formativo può verificarsi sia sul piano del potenziamento delle competenze di cura, sia anche in relazione allo sviluppo sul piano morale (Self et al., 1993, pp. 383-385). Per esempio in *Film blu* – un colore che tornerà nello scritto –, capitolo della famosa trilogia del regista polacco Krzysztof Kieślowski, dopo l'annuncio alla protagonista della morte nell'incidente, in cui è rimasta ella stessa coinvolta, del marito e della figlioletta, vi è un tentativo maldestro da parte di Julie, questo il nome della donna, mentre si trova ricoverata all'ospedale, di suicidarsi. L'infermiera, giunta di fronte alla responsabile dell'effrazione della vetrinetta dei medicinali, sta in silenzio di fronte a lei, per lunghi secondi, non dice nulla, non fa nulla, non la rimprovera, non la aggredisce. La guarda solo, intensamente, ma con partecipazione, stando ferma, in silenzio, frapponendo del tempo, come a dire: “*Sono qui, non faccio nulla, sto capendo, non ti preoccupare, non faccio e non ti faccio nulla*”.

Fino ad ora si sono presi in considerazione autori di cinema che fanno vedere delle immagini. Si va al cinema per vedere delle immagini. Poi, inaspettatamente, si incontra un regista che fa una proposta sorprendente. Sarebbe interessante, avendone la possibilità, in una vera sala cinematografica, stare in silenzio a contemplare lo schermo cinematografico completamente blu. Per tutta la durata del film. Derek Jarman, regista britannico morto di AIDS nel 1994, presenta un film del tutto particolare. Mentre vi stava lavorando, cominciò a perdere la vista: per settantotto minuti, sullo schermo, si può vedere solo un unico fotogramma, blu... nessuna immagine. Si può seguire con l'udito la colonna sonora in cui si sente la sua voce, la voce del regista,

e di alcuni artisti a lui vicini, che raccontano la storia della sua malattia, la cecità, i farmaci, le visite mediche, ma offrono anche profondi pensieri filosofici.

Ogni tanto le voci recitanti propongono quelli che si possono considerare a tutti gli effetti versi o brani poetici, struggenti:⁴

Il blu... trascende la solenne geografia dei limiti umani.

Il sangue della sensibilità è blu.
Ho consacrato me stesso
Alla ricerca della sua massima espressione

Blu è l'amore universale in cui l'uomo s'abbandona – è il paradiso terrestre.

Pensateci un attimo: dove siete quando tutto ciò che avete davanti è il blu? Siete davanti all'infinito. Non c'è un dentro e un fuori.

Il sangue della sensibilità è blu e mi dedico alla ricerca della sua espressione più compiuta.
Il blu è l'amore universale in cui ci si immerge.

4 I lacerti sono tratti dalla colonna sonora del film nella versione italiana. Si ritrovano quasi tutti e pressoché identici nel testo Jarman D., *Chroma*, Ubulibri, Milano 1994, nel quale un capitolo è intitolato *Nel blu*, che in inglese era il più denso *Into the Blue*, e costituisce di fatto il copione del film. Il titolo originale del testo era *Chroma: A Book of Colour*. La traduzione in italiano è di Silvio Danese. Se nell'opera filmica di Jarman è molto marcata la dimensione drammatica e insieme poetica, nondimeno il libro e il film da cui è stato tratto possono essere considerati anche come il manifesto politico di un uomo di cultura schierato a favore del pieno diritto dei gay: «*The meditations on color in Chroma range through regions that we would ordinarily associate with the aesthetic and the political. The whole treatise is, on the one hand, a meditation on abstract color by a painter and filmmaker; yet it is, at the same time, a set of powerfully activist statements by a gay man dying of complications from AIDS*» (Dillon S., *Derek Jarman and Lyric Film. The Mirror and the Sea*, University of Texas Press, Austin 2004, p. 229). Sul film *Blue* ho già scritto: cfr. Agosti A., *Utilizzabilità per fini formativi delle immagini di sieropositività e di Aids conclamata nel cinema*, in Id. (a cura di), *Il cinema per la formazione*, FrancoAngeli, Milano 2005, pp. 103-131.

Nel pandemonio dell'immagine
Vi offro il Blu universale
Blu... una porta aperta sull'anima
Una possibilità infinita
Che diventa tangibile

Per il blu non ci sono confini o soluzioni.

Cosa cerchi, infatti?
Il Blu insondabile dell'assoluta Felicità.
Essere astronauta del vuoto, lasciare la casa confortevole che
infrigiona nel suo abbraccio rassicurante. Ricorda.

Che cosa ha voluto dirci Jarman? Al lettore, e soprattutto allo spettatore del film che vorrà vederlo, ed ascoltarlo, il compito di interpretare l'accorato messaggio di un uomo malato. In una dedica a Yves Klein, pittore morto a soli trentaquattro anni d'età, famoso per i suoi dipinti in cui il blu era il colore dominante, Jarman (1993) ebbe a scrivere: *“Il monocromo è un'alchimia, effettiva liberazione dalla personalità. Dà voce al silenzio. È un frammento di un'opera immensa, senza limiti. Il blu del paesaggio della libertà”*.

Si propone come terzo esempio un film che è stato considerato autobiografico, tra i più alti che siano mai stati girati. Sembra un modo degno per invitare a continuare a pensare sulla dimensione estetica dell'esistenza, in particolare quando ci si trova in ambienti di cura. Si tratta del capolavoro del grande regista russo Andrej Tarkovskij: *Lo specchio*. Vi è, verso la fine dell'opera, una scena di denso spessore simbolico, una scena toccante. Invitando il lettore a cercare questo film prezioso per visionarlo, meglio per contemplarlo, si offre qui la trascrizione del dialogato. L'invito è a leggere/ascoltare le parole dei quattro personaggi che vi compaiono: un medico, due donne, ma soprattutto le parole del malato, che sta dietro ad un paravento, sicché non lo si può vedere, bensì solo ascoltare. Ed è al malato che si lascia la parola, per ascoltarlo fino in fondo, perché ne vale davvero la pena, per lui... e per noi che leggiamo.

Dottore: Ora dipende solo da lui.

Prima donna matura: Ma come? Un po' d'angina porta a que-

ste conseguenze?

Dottore: Cosa c'entra l'angina? È un caso molto comune.

Prima donna matura: Comune?

Dottore: Ecco vedete, a qualcuno muore una madre, una moglie, o un figlio e... e per un po' è anche lui come se non esistesse, eppure lui è sano!

Prima donna matura: Ma a lui non è morto nessuno!

Dottore: Beh... c'è sempre la coscienza... il ricordo.

Prima donna matura: Che c'entra il ricordo? (lunga pausa)

Pensate che lui sia colpevole?

Seconda donna anziana: No, no, è lui che pensa di esserlo.

Paziente: Lasciatemi in pace.

Dottore: Come? Avete detto qualcosa?

Paziente: Lasciatemi in pace... In fin dei conti volevo solo... essere felice.

Prima donna matura: Sì... e di tua madre? Di tua madre che ne sarà se non ti alzi?

Paziente: Niente... niente! Tutto si sistemerà. Andrà tutto bene! Eh...

Come si è potuto leggere, viene evocato il tema del senso di colpa, che attraversa in modo significativo tutta l'opera di Tarkovskij e di tanti altri grandi registi, basti pensare ad Ingmar Bergman. È un tema al centro delle poetiche di molti autori di cinema impegnati, che si interrogano attorno al principio responsabilità. Ma non dimentichiamo: 'lasciatemi in pace... In fin dei conti volevo solo... essere felice'.

8. Distanza e vicinanza: la ricerca di un equilibrio

Il tema del senso di colpa è forse presente anche in una recente opera cinematografica che si vuole proporre all'attenzione del lettore: si tratta del film *La ragazza senza nome*, realizzato da una coppia di registi, i fratelli Luc e Jean Pierre Dardenne, uscito nelle sale cinematografiche italiane a fine ottobre dello scorso anno. Si accennava poco sopra alle poetiche che caratterizzano gli autori di cinema e che li guidano a proporre allo spettatore narrazioni che riflettono la loro sensibilità verso temi esistenziali centrali. Da questo punto di vista è

davvero significativo il film che si è indicato, che racconta la storia di un medico di base molto giovane, si potrebbe dire una ragazza, comunque una dottoressa, la quale si trova alle prese con uno stagista, un apprendista, ancor più giovane di lei. Sarebbe molto interessante approfondire il rapporto che ella intrattiene con questo stagista, che ha problemi suoi personali, per cui ha delle difficoltà nel rapportarsi con le persone malate. L'epilogo della dinamica relazionale fra i due soggetti, si risolve con l'orientamento del ragazzo verso un'altra spiaggia professionale, distante da quella della cura medica, dell'ambulatorio. Quello che però è centrale è l'atteggiamento di questa ragazza, che vuole vedere fino in fondo alle cose, ma che vuole nello stesso tempo mantenere un distacco, un distacco verso ciò che sta facendo, anche verso i pazienti. Esercita così una sua 'moralità', o forse cerca di darsi un comportamento professionale con limiti precisi. Sceglie di rimanere in una struttura, l'umile ambulatorio di periferia, tra gente umile, che le dà meno sul piano della soddisfazione economica, piuttosto che accedere ad uno studio medico, un poliambulatorio, ben più prestigioso. Perché? Forse, ed è bene dire forse, perché è anche spinta, ed è questa appunto un'interpretazione, dal senso di colpa. È un sentimento, che si affianca a quello di responsabilità, rispetto a ciò che le è accaduto all'inizio del film, per cui una sua mancata assistenza al di fuori dell'orario di ambulatorio, verso una persona di colore, determina la morte di quest'ultima, o meglio, non impedisce che questa morte avvenga. Il plot si sviluppa quasi come una specie di giallo, di thriller, che alla fine si risolve, si scopre infatti il colpevole, si scopre come è andata; però è la scena finale, la chiusura del film che è da apprezzare. Si tratta di una scena concreta, assolutamente concreta, in cui si vede agire questa giovane dottoressa in una postura di ascolto attento verso una donna, ancora di colore, che si apprende essere la sorella della donna deceduta misteriosamente. Poi questa dottoressa fa qualcosa che scardina improvvisamente ciò che sembra essere, per tutto il film, la cifra più evidente della sua professionalità: il distanziamento. Ella aderisce, anche fisicamente, ad una donna addolorata. La abbraccia. Poi il film si avvia alla chiusura definitiva con una sequenza in cui si può vedere tutta la sua gentilezza. Ella agisce con delicatezza, con una cura particolare, verso l'ennesima paziente anziana che la sta attendendo. Il bello dei film dei fratelli Dardenne – ed è un'autentica suggestione, sperabilmente una suggestione benefica, un condiziona-

mento positivo, da condividere – il bello dei fratelli Dardenne, si diceva, quando debbono chiudere i loro film, è che propongono allo spettatore sempre uno spiraglio. Al termine dei loro film c'è sempre una via di uscita, una prospettiva... aperta, di proseguimento, di un oltre costruttivo, un qualcosa che tocca, che commuove, molto, e che fa sperare. Ecco, il cinema fa talvolta sperare... nutre, nutre l'anima di chi osserva e ascolta, e mentre nutre l'anima, nutre anche la testa, nutre il cuore e il cervello. La dottoressa prende la borsa dell'anziana signora, le offre il braccio, e insieme scendono una scala verso la stanza in cui la visiterà: la dottoressa toglie peso e accompagna sostenendo...

La chiusura in nero improvvisa è una sorta di non fine. Si tratta di uno dei tratti peculiari della poetica dei Dardenne. Essi non mettono mai la parola fine nei loro film... come non la metteva Truffaut quando i film avevano per protagonisti bambini e adolescenti. Truffaut diceva che quando si raccontano storie di bambini o di adolescenti non si ha mai il diritto di mettere la parola fine. Questo finale che non finisce trasmette un senso di tranquillità, di pace, di speranza appunto, ed è con questo riferimento alla speranza – faro ineludibile nelle pratiche di cura – che si porge il saluto al lettore e lo si ringrazia per l'attenzione.

Riferimenti bibliografici

- Agosti A. (a cura di), (2005), *Il cinema per la formazione. Argomentazioni pedagogiche e indicazioni didattiche*, Milano, FrancoAngeli.
- Agosti A. (2001), *Cinema ed educazione. Percorsi per la formazione degli adulti*, Padova, Cedam.
- Binetti P. (2013), "Cinema e Formazione & Cinema e Terapia", in *Tutor*, n. 2, 2013, pp. 55-64.
- Dillon S. (2004), *Derek Jarman and Lyric Film. The Mirror and the Sea*, Austin, University of Texas Press.
- Jarman D. (1993), *Blueprint. Suoni e immagini dal cinema di Derek Jarman*, fascicolo stampato in occasione della manifestazione dedicata a Derek Jarman al Palazzo delle esposizioni a Roma nell'estate del 1993.
- Jarman D. (1994), *Chroma*, Milano, Ubulibri.
- Lévinas E. (1990), *Totalità e infinito. Saggio sull'esteriorità*, Milano, Jaca Book (tit. orig. *Totalité et infini*, 1961).
- Ozcakir A., Bilgel N. (2014), "Educating Medical Students about the Personal Meaning of Terminal Illness Using the Film, 'Wit'", in *Journal of Palliative*

- Medicine*, n. 8, 2014, pp. 913-917.
- Rogers C. (2000), *La terapia centrata sul cliente*, Firenze, Psycho (tit. orig. *Client-Centered Therapy: Its Current Practice, Implications and Theory*, London 1951).
- Self D.J., Baldwin D.C. Jr, Olivarez M. (1993), "Teaching Medical Ethics to First-year Students by Using Film Discussion to Develop Their Moral Reasoning", in *Academic Medicine*, n. 5, 1993, pp. 383-385.

Sitografia

- Balsamo M. e Gabrielli G. (2012), *Intervista* in occasione del Torino Film Festival 30 (<https://www.youtube.com/watch?v=gh943L4kmQg>) (ver. 8 gennaio 2017).
- Montefalcone T. (2012), *Il grande schermo della mente: il rapporto dello spettatore con il cinema e i film* (<http://www.youngandinnocent.eu/articles/2012/deep/il-grande-schermo-della-mente-il-rapporto-dello-spettatore-con-il-cinema-e-i-film>) (ver. 15 gennaio 2017).
- De Fiore L., Costantini A., Di Majo M., Gori S., Lorusso D., Rosti G., Pinto C. (2014), Il cancro sul grande schermo. Quanto, come e quando il cinema si occupa delle malattie oncologiche (http://www.recentiproggressi.it/r.php?v=1493&a=16455&l=24265&f=allegati/01493_2014_05/fulltext/198-209%20Articolo%20originale%20-%20De%20Fiore.pdf) (ver. 19 gennaio 2017).

Filmografia

- 50 e 50 – All We Need is Love* (Jonathan Levine, USA 2011); tit. orig. *50/50 – All We Need is Love*.
- Blue* (Derek Jarman, Regno Unito 1993); tit. orig. *Blue*.
- Film blu* (Krzysztof Kieślowski, Francia, Polonia, Svizzera 1993); tit. orig. *Trois couleurs: Bleu*.
- Il medico di campagna* (Thomas Lilti, Francia 2016); tit. orig. *Médecin de campagne*.
- Il tempo che resta* (François Ozon, Francia 2005); tit. orig. *Le temps qui reste*.
- La mia vita senza me* (Isabel Coixet, Spagna, Canada 2002); tit. orig. *Mi vida sin mí*.
- La ragazza senza nome* (Jean-Pierre e Luc Dardenne, Belgio 2016); tit. orig. *La Fille inconnue*.
- Lo specchio* (Andrej Tarkovskij, Unione Sovietica 1975); tit. orig. *Zerkalo*.
- Luce mia* (Lucio Viglierchio, Italia 2015).
- Noi non siamo come James Bond* (Mario Balsamo, Italia 2013).
- Parla con lei* (Pedro Almodóvar, Spagna 2002); tit. orig. *Hable con ella*.
- The Perfect Circle* (Claudia Tosi, Italia/Slovenia/UK).
- Un soffio di vita* (Sophie Deraspe, Canada 2009); tit. orig. *Les signes vitaux*.
- Vivere* (Akira Kurosawa, Giappone 1952); tit. orig. *Ikiru*

II.

Proiettarsi sul grande schermo: tra contemplazione, narrazione e azione*

Federico Batini

Professore Associato Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione
Università degli Studi di Perugia

Martina Evangelista

Docente, formatrice, consulente di orientamento
Direttrice Associazione Pratika e Coordinatrice Nazionale LaAV

Dentro di noi è sempre in funzione una sorta di cinema mentale, prima ancora che il cinema fosse stato inventato. Questo cinema interno non cessa mai di introiettare immagini alla nostra vita interiore e le sue soluzioni visive sono determinanti e talora arrivano inaspettatamente a decidere di situazioni che le risorse del linguaggio non riuscirebbero a risolvere.

Italo Calvino

1. Da spettatori a sceneggiatori

Il cinema è una forma di rappresentazione che sfrutta le peculiari qualità del mezzo tecnico (immagine fotografico-dinamica, possibilità compositive del montaggio) ai fini della valorizzazione del contenuto, del soggetto, e della ripresa, ed è riconosciuta tra le più ricche e stimolanti manifestazioni artistiche del nostro tempo.

Da un punto di vista della fruizione dello spettatore, si può parlare di cinema ogni volta che un prodotto audiovisivo di buona qualità viene proiettato su un grande schermo, alla presenza di un gruppo di persone che assistono al buio, o con luce soffusa, allo spettacolo. La

* Il lavoro è frutto di un'elaborazione fatta insieme dai due autori. Possono essere, tuttavia, attribuiti i paragrafi pari a Federico Batini e quelli dispari a Martina Evangelista.

dimensione gruppale pare dunque una costituente fondamentale, esattamente come nel contesto formativo in cui la fruizione di apprendimento in modalità individuale assume, infatti, altre denominazioni quali autoformazione, autoapprendimento facendo riferimento esplicito alla dimensione individuale. Così nel cinema la presenza di un gruppo appare costitutiva di un'esperienza collettiva, anche se questa, paradossalmente, avviene al buio.

Nell'era digitale è sempre più frequente la contaminazione tra cinema e video; tecnicamente si fa riferimento al termine video in relazione ad applicazioni o apparecchi relativi alla formazione, alla registrazione, il trattamento o la trasmissione di immagini televisive o analoghe.

Ciò che maggiormente avvicina queste due forme di comunicazione risiede proprio nell'origine latina della parola video, la cui radice *id* è la stessa di alcuni tempi del greco antico *orào*: "io vedo". L'atto di assistere al disvelarsi di un racconto visivo attraverso un'esperienza fisica plurisensoriale è, infatti, ciò che accomuna il cinema ed il video. La dimensione intenzionale, artistica e collettiva della visione è ancora oggi una peculiarità del mondo del cinema.

Con l'avvento del 2.0, che prevede una forte interazione tra i canali mediatici e gli utenti, lo spettatore diventa, oltre che destinatario delle storie, anche produttore di narrazioni proprie modificando il proprio ruolo in modo strutturale. Da spettatore a produttore/fruitor il soggetto modifica anche la propria esperienza di fruitore in cui, analogamente a ciò che è avvenuto, negli anni '90, per le organizzazioni di servizi, non è più possibile parlare semplicemente di consumer (consumatore) quanto di pro-sumer (produttore-consumatore). Così lo spettatore diventa anche sceneggiatore e regista assumendo un ruolo esplicitamente attivo (ricordando, tuttavia, come l'attività di produzione di significati e di continuo dialogo tra sé e fiction postula che anche l'esperienza dello spettatore sia un'esperienza di tipo attivo: guardare e ascoltare la narrazione cinematografica, insomma, non può essere rubricata come esperienza passiva).

2. Prospettive nella cura e nella formazione

Questo scenario apre interessanti prospettive per l'utilizzo del mezzo audiovisivo nei contesti di formazione e cura. All'interno di questo ambito tendiamo a riferirci al cinema quando vogliamo focalizzarci principalmente sull'aspetto della fruizione, e al video in rapporto alla produzione. Il cinema ed il video possono quindi essere utilizzati sia come veicolo di storie, che come mezzo per creare nuovi racconti. La dimensione narrativo-semanticale è, dunque, in questi contesti fondamentale (Alastra, a cura di, 2016). Lo spettatore (utente in cura o in formazione) può diventare anche autore, e seguire un percorso che partendo dalla contemplazione, passi attraverso la co-costruzione di significati rispetto ad una narrazione messa in relazione col proprio vissuto personale, fino ad arrivare all'atto di realizzare concretamente una storia che parli di sé. La dimensione di progressiva significazione/risignificazione appare immediatamente evidente (Giusti, Batini, 2013; Batini, 2011).

In questa ottica, il valore ed il significato non risiedono tanto nel prodotto finale e nella sua qualità, quanto nel processo che ha condotto ad esso e nell'esperienza vissuta nell'elaborazione ed, eventualmente, nella condivisione del racconto.

Come infatti afferma Agosti: "Il cinema ha una capacità di fascinazione particolare, e se è vero che in ogni relazione educativa e formativa è sempre presente una componente seduttiva, e che tale componente, accanto certamente a molte altre, è verosimilmente necessaria perché tale relazione risulti significativa ed efficace, ben si può comprendere come l'impiego del film nel lavoro didattico di formazione può costituire un'opportunità da non perdere." (Agosti, 2004, p.11).

3. La fabbrica dei sogni

Il medium cinematografico, chiamato anche "fabbrica dei sogni", con la sua illusione di verità che suscita meraviglia e stupore, ha un forte potere evocativo e metaforico. L'esperienza emotivamente coinvolgente di stare seduti in prossimità di altre persone in una sala al buio, condividendo un'esperienza individuale di fruizione (ossimoro interessante), in una posizione passiva, ma recettiva innesca quel funzio-

namento mentale tipico del *daydreaming* (che starebbe a significare uno stato di “veglia sognante”), cioè del pensiero associativo tipico dei momenti di transizione dal sonno alla veglia. Da qui può nascere un processo creativo e di riflessione profonda. La visione di un film, attraverso il meccanismo della duplice proiezione che ci fa sentire in gioco in ogni personaggio (esperienza vicaria), apre nuove strade per la comprensione e la rielaborazione dei propri vissuti personali e sociali, in modo differente, ma simile a ciò che avviene con la fruizione di romanzi e racconti (Batini, 2011). Per doppia proiezione si intende qui il sistema che, attraverso la luce ed il movimento, permette l’emissione del filmato, e il meccanismo psicologico che consiste nel trasferire sentimenti o caratteristiche proprie, sia positive che negative, su altri oggetti o persone. Nella lettura e nel cinema questo processo permette di elaborare emozioni, di sperimentare soluzioni, di rischiare senza rischiare (Batini, 2011). Il rapporto è doppio, reciproco anche tra fruizione ed esperienza: la comprensione del film necessita di prelevare materiale dalla nostra esperienza e, al tempo stesso, aggiungere materiale al repertorio di immagini, schemi di azione, significati, vissuti emotivi possibili... che costituisce la nostra esperienza (Giusti, Batini, 2013).

La doppia proiezione avviene attraverso uno schermo (letteralmente da *schermire*), che è, contemporaneamente, riparo, protezione, difesa e spazio bianco su cui irradiare la propria ombra riflessa.

Una mirata selezione di filmati, in relazione agli obiettivi formativi che ci si pone, può favorire un percorso di riflessione ed espressione/risignificazione di alcuni aspetti di sé, utili al progressivo raggiungimento del proprio empowerment in termini generali o, relativamente a specifiche dimensioni di confronto e di sviluppo.

La dimensione gruppale che si ha nei contesti di formazione e cura quando si ricorre all’uso di narrazioni video-cinematografiche amplifica ancora una volta dinamiche creative e costruttive come quella del confronto, del rispecchiamento, della riformulazione, della partecipazione attiva e del coinvolgimento, in una cornice in cui, naturalmente, vige l’assenza di giudizio. I movimenti emotivi e quelli cognitivi si amplificano in relazione alla strana combinazione dell’esperienza individuale con quella collettiva, anche prima che il confronto effettivo sia operato.

4. La scelta degli “stimoli”

La funzione principale, nei contesti di cura e di formazione, sarà allora quella di uno stimolo, di un’attivazione delle dinamiche sopra richiamate.

La scelta dei filmati da proporre, in relazione agli obiettivi e ai tempi disponibili, può riguardare un unico film da somministrare a puntate o per intero, un montaggio di diversi brani di film con tematiche simili, un montaggio operato con altri criteri ...

I generi a cui si può attingere sono i più vari, dall’animazione, al video d’arte, al film d’autore, al film blockbuster. Si suggerisce di ispirarsi nella scelta a criteri di qualità e contemporaneità, mescolando filmati noti che risultano rassicuranti per l’utenza, a filmati inediti che hanno la funzione di catturare l’attenzione e la curiosità del gruppo. I generi non devono essere scelti in modo prevedibile in relazione al target, ad esempio non è scontato che un film di animazione si possa proporre solo o necessariamente a dei bambini. La scelta del racconto da proporre dovrebbe piuttosto essere orientata a ricercare un buon coefficiente di attrattività per il target, e allo stesso tempo presentare un plot ed un’estetica densi di metafore generative utili alle dimensioni su cui si intende lavorare. Si sconsiglia, pertanto, di ricorrere ai filmati tematici o ai documentari che parlano precisamente del problema che si vuole affrontare, perché in questo caso il tipo di apprendimento che se ne potrà trarre sarà esclusivamente di natura didattico-didascalica, e non porterà ad un effettivo cambiamento cognitivo e comportamentale nei destinatari. La potenza e la modalità di azione della metafora è un criterio fondamentale per attivare processi di sviluppo e cambiamento anziché resistenze e attese pre-determinate.

Un altro fattore chiave di successo nell’utilizzo del cinema in formazione è la garanzia della possibilità di una buona fruizione da un punto di vista tecnico. Perché si abbia l’effettivo coinvolgimento è indispensabile che l’audio ed il video siano di buona qualità e non compromettano in alcun modo la comprensione, e che i tempi e la disposizione fisica siano confortevoli per i destinatari. In assenza di queste condizioni, è preferibile ricorrere ad altri strumenti, come, per esempio, la lettura ad alta voce che consente meccanismi simili a quelli sopra descritti, in economia di mezzi.

Perché si raggiungano obiettivi di tipo formativo o di cura, non è tuttavia sufficiente la visione del film, ma è essenziale la riflessione individuale e collettiva che ne consegue, e la proposta di una serie di attività pratiche ed esperienziali che possano conferire concretezza di senso agli stimoli emotivi ed intellettuali emersi durante il percorso.

Il formatore, l'operatore o il terapeuta diventano quindi facilitatori e catalizzatori, creatori della cornice e del contesto in cui i cambiamenti possano avere luogo.

È essenziale dunque, in fase di progettazione, prevedere un tempo largamente sufficiente per il debriefing a seguito della proiezione; in questo momento, che può essere sia individuale sia collettivo o anche prevedere entrambe le modalità in successione, è importante focalizzarsi sul vissuto degli spettatori, sulle loro emozioni, percezioni, sensazioni, e mettere in luce eventuali sintonie o divergenze tra i partecipanti dello stesso gruppo, chiarendo che, naturalmente, non esistono mai percezioni sbagliate, perché ognuno è portatore di un'istanza autentica e vera in base al proprio vissuto e alla propria attribuzione di significato.

In base alle dimensioni evocate dai filmati e agli obiettivi oggetto della sessione si possono proporre moltissime attività le seguenti costituiscono soltanto un piccolo esempio:

- Visioni interrotte: la visione del film o del video viene interrotta in uno snodo cruciale e si chiede ai partecipanti di ipotizzare, individualmente o in gruppo la prosecuzione (che cosa accade, cosa fanno i diversi personaggi, come si risolve un impasse, un problema, qualcosa di non ancora chiaro...);
- Dentro i personaggi: dopo la visione del film lavorare, con modalità plurali, sui personaggi principali o su quelli secondari. Si può proporre di costruire una "scheda-personaggio" per individuare i tratti salienti del personaggio medesimo; si può ipotizzare che cosa avrebbe fatto il personaggio dopo la vicenda narrata nel film o prima; si può chiedere di sviluppare la vicenda di personaggi minori; si può chiedere ai partecipanti di scegliere un personaggio nel quale gli è più facile identificarsi cercando di definirne anche le motivazioni;
- Drammatizzazioni: si può favorire la significazione/risignificazione di quanto fruito attraverso la richiesta a piccolo gruppi di dram-

- matizzazione di porzioni del film visto, sollecitando l'aderenza o l'originalità rispetto alla trama (o lasciando liberi i gruppi in tal senso) o di immaginare che cosa avrebbe potuto accadere (e metterlo in scena) se in alcuni "snodi" si fossero prese strade diverse;
- Schede attività: si può facilitare la riflessione su dimensioni particolari del film attraverso "schede-attività" che pongano domande o sollecitino a riflettere o fornire feedback su dimensioni specifiche.
 - Produzione di micro-video: si può facilitare la funzione di "cambiamento" (cognitivo, emotivo, comportamentale, in termini semplicemente di nuovi punti di vista da aggiungere a una riflessione) attraverso la richiesta, ai gruppi, di produrre a loro volta piccole narrazioni o commenti o feedback attraverso autonoma produzione di video (ponendo attenzione al processo e ai contenuti più che al risultato tecnico del lavoro svolto).

5. Un esempio di "montaggio-stimolo"

A titolo di esempio riportiamo la struttura di un montaggio della durata di 30 minuti, che ripercorre molteplici generi cinematografici, ed evoca temi e dimensioni strategici per l'ambito sociale, come i rapporti tra le emozioni, le azioni ed i ricordi, le diverse tipologie di relazioni, la gestione delle dinamiche interpersonali, storie di fallimenti e di successi, storie di malattia, storie di riscatto, di separazione e di emancipazione. Questo montaggio stimolo è stato utilizzato nell'ambito di uno dei laboratori di "Pensieri Circolari, Immagini nella cura".

1. "*A handy tip for the easily distracter*" – Miranda July, 2013 – video motivazionale
2. "*Piper*" – Pixar, 2016 – cortometraggio animato
3. "*Quasi Amici*" – Olivier Nakache, Éric Toledano, 2011 – trailer di film ispirato ad una storia vera, comprensivo della scena finale, Golden Globe
4. "*Inside Out*" – Disney, 2015 – lungometraggio animato (scena iniziale e scena finale), premio Oscar
5. "*The time: Marina Abramovic and Ulay*" – 2013 – documentario d'arte

6. “*The Help*” – Tate Taylor, 2011 – scena finale del film drammatico ispirato al romanzo di Kathryn Stockett (2009), premio Oscar.

Come detto precedentemente, una delle attività o degli output di un percorso formativo che si avvale delle narrazioni digitali, può essere proprio la realizzazione di un video da parte dei partecipanti (*digital storytelling*).

In questo caso è importante mettere gli utenti nelle condizioni di poter realizzare un prodotto tecnicamente sufficiente a comunicare il loro racconto o esprimere il proprio messaggio. Per questa ragione sarà utile fornire precedentemente alcune essenziali informazioni tecniche; attualmente la possibilità di disporre di smartphone e applicazioni gratuite mette in condizione praticamente chiunque di realizzare un racconto in video, con delle semplici accortezze.

Il prodotto potrà, a seconda degli obiettivi e della scelta dei partecipanti, essere individuale o collettivo, e avrà valore come esito di un processo di rielaborazione, e non tanto o soltanto come prodotto audiovisivo in sé.

Per realizzare il video sarà opportuno mettere a disposizione un tempo sufficiente, considerando che un video autoprodotta dovrebbe avere, per essere efficace, una durata compresa tra 1 minuto e 3 minuti, e che il tempo per l’elaborazione dovrebbe prevedere almeno qualche ora.

È consigliabile far seguire al processo creativo un momento di condivisione collettiva degli elaborati, pur garantendo, a chi lo desiderasse, la possibilità di non mostrare il proprio prodotto.

A titolo di esempio, le tipologie di video che possono essere girate sono: l’intervista narrativa, lo sketch, il video di animazione, montaggi di foto parole e musica, digital curricula story etc.

Di seguito riportiamo una tabella che riepiloga sinteticamente i diversi utilizzi che si possono fare del cinema e del video in ambito formativo, a seconda che ci si focalizzi maggiormente sull’aspetto della fruizione (utente spettatore) o della produzione (utente autore). Consigliamo, ove possibile, di proporre entrambe le modalità in maniera combinata.

Filmato già esistente (fruizione)	Video da girare (realizzazione)
<p>Il video può essere mostrato per intero, per frammenti, o si può provvedere ad un montaggio di diversi video.</p>	<p>Lo scopo principale del video in formazione è quello di documentare un'attività, un incontro... per rivedere e riflettere o per comunicare, condividere, promuovere un progetto o un'iniziativa.</p>
<p>Porre attenzione ai criteri di scelta, di qualità e alle condizioni di fruizione.</p>	<p>Il video può essere realizzato anche con mezzi gratuiti e molto semplici; è fondamentale che l'audio sia pulito. Se non si dispone di un microfono esterno, l'apparecchio di registrazione deve stare vicino a chi parla. Durante la registrazione monitorare la pulizia dell'audio con cuffie o auricolari. Se possibile eliminare i rumori esterni. Se l'audio non è fondamentale (es. montaggio di foto) apporre una musica di sottofondo in fase di montaggio. Inserire delle didascalie per sottolineare i concetti più importanti.</p>
<p>Dopo la visione provvedere ad un debriefing sul vissuto dei partecipanti.</p>	<p>Mantenere sempre la videocamera in posizione orizzontale! Evitare i movimenti bruschi. Trovare un buon punto d'appoggio per le riprese fisse. Attenzione alle condizioni di luce e alla durata della batteria.</p>
<p>Dopo la visione, proporre una o più attività in relazione a obiettivi e tempi. Le attività possono essere individuali, di gruppo, di microgruppo, pratiche, riflessive, scritte, orali. Si consiglia di prevedere almeno due diverse modalità.</p>	<p>Il montaggio può essere svolto anche in fase di registrazione, riprendendo le scene (pulite) già secondo la successione logica del racconto. Esistono applicazioni gratuite per smartphone e computer per realizzare dei semplici montaggi ad effetto. Alternare i punti di vista, inserire passaggi morbidi (dissolvenze), pulire l'audio. Un video efficace ha una durata di circa tre minuti!</p>

6. Conclusioni

Possiamo allora ipotizzare usi plurali del mezzo cinematografico nei contesti di cura e di formazione con obiettivi altrettanto plurali.

Un film è, come abbiamo visto, in grado di sollecitare potentemente sia sul piano cognitivo, che su quello emotivo, spesso le due dimensioni insieme. Il cinema permette di fare esperienza di una realtà che non appartiene direttamente allo spettatore, ma che, ciononostante, può risultare estremamente significativa e collegarsi, in molti modi, all'esperienza diretta passata e futura del gruppo in formazione o in cura. I film possono quindi avere una forte valenza di sviluppo e stimolo, direttamente e attraverso un'apposita progettazione didattica.

Gli approcci, in estrema sintesi, possono essere molti: quello analogico che consiste nel mostrare film che trattino esplicitamente il tema/problema che si sta affrontando, spesso selezionando spezzoni adeguati; l'approccio autoformativo (o reciprocamente formativo) che si centra sulla dimensione di ricerca e negoziazione di significati profondi all'interno del prodotto cinematografico fruito; un approccio più squisitamente cognitivo che isola porzioni dotate di valenza didattica diretta o metaforica; l'approccio tematico che cerca di guadagnare, attraverso una visione di film o video, elementi su come vengano percepite determinate dimensioni, professioni, approcci all'interno di una determinata cultura; infine un approccio squisitamente metaforico (meno usato alle nostre latitudini) in cui *"parlando d'altro (della storia esplicita, di quello che il film mostra) si indica una via, un metodo per il ritrovamento di un senso del proprio agire e pensare"* (Cappa, Mancino, a cura di, 2005, p. 27).

Gli studi sperimentali sono in una fase ancora iniziale ma, certamente, seppure non siano ancora chiare tutte le dinamiche sottostanti, le possibilità di utilizzo della fruizione e della produzione filmica e video hanno potenzialità enormi, ancora poco esplorate alle nostre latitudini.

Riferimenti bibliografici

- Agosti A. (a cura di), (2004), *Il cinema per la formazione. Argomentazioni pedagogiche e indicazioni didattiche*, Milano, FrancoAngeli.
- Alastra V. (a cura di), (2016), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, Milano, FrancoAngeli.
- Alastra V., Batini F. (a cura di), (2014), *Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia.
- Batini F., Giusti S. (a cura di), (2009), *Le storie siamo noi. Gestire le scelte e costruire la propria vita con le narrazioni*, Napoli, Liguori.
- Batini F. (2011), *Storie, futuro e controllo. Le narrazioni come strumento di costruzione del futuro*, Napoli, Liguori.
- Boldrini F., Bracchini M. (2013), “Tell your story to the camera! Participatory Video for marginalized, disadvantaged or otherwise vulnerable groups”, *LLL Programme*.
- Brunetta G.P. (1995), “Cinema e Psiche”, in M. De Mari, E. Marchiori, L. Pavan (a cura di), *Psiche & Immagine. Incontri culturali sul rapporto tra cinema e psichiatria*, Lavia-Kendall, 1995, pp. 9-15.
- Cappa F., Mancino E. (a cura di), (2005), *Il mondo, che sta nel cinema, che sta nel mondo*, Milano, Mimesis.
- Giusti S., Batini F. (a cura di), (2013), *Imparare dalla lettura*, Torino, Loescher.

III.

Narrare le pratiche di cura: l'apporto del cinema nei percorsi formativi e di ricerca

Alessia Bevilacqua

Assegnista di Ricerca - Dipartimento di Scienze Umane
Università degli Studi di Verona

L'impiego per intenti formativi di film e filmati in ambito socio-sanitario è una pratica ormai consolidata anche in ambito italiano. Ne è accertato il potenziale riflessivo e critico per sviluppare sia concetti teorici, sia riflessioni su situazioni di vita reale, prendendo in esame i diversi contesti d'azione in cui operano i professionisti della salute (Bert, 2004) (Beccastrini, 2006) (Garrino, 2008) (Bergonzo et. al, 2010) (Cattorini, 2012) (Fieschi et al., 2013).

Obiettivo del workshop era far apprezzare l'utilizzo del cinema per interrogarsi sulle forme dell'agire concreto e investigare il sapere implicito nelle pratiche di cura. Finalità ultima del dispositivo formativo era elaborare insieme – partecipanti e coordinatori del workshop¹ – una riflessione sul processo di apprendimento attivato, in una prospettiva di valorizzazione del sapere esperienziale, secondo un approccio ermeneutico e fenomenologico.

Il frammento proposto era stato tratto dal film *Son frère* di Patrice Chéreau (Francia 2003). Il film narra la storia di due fratelli, Thomas e Luc. Thomas è affetto da una rara malattia del sangue, irreversibile, ed è proprio il fratello a prendersi cura di lui, nonostante la forte diversità caratteriale, mentre tutte le altre persone che lo circondano sembrano non interessarsi alla sua situazione. La sequenza selezionata focalizza l'attenzione dello spettatore sulle pratiche preparatorie pre-

1 Un sentito ringraziamento per le riflessioni emerse, ricche di preziose suggestioni, va all'eterogeneo gruppo di professionisti, operanti in diverse realtà del contesto socio-sanitario italiano, che hanno partecipato al workshop condotto da Alessia Bevilacqua e Alberto Agosti (Università degli Studi di Verona).

liminari, una tricotomia nello specifico, ad un intervento chirurgico, cui Thomas sta per essere sottoposto. Al termine della visione, ai partecipanti, suddivisi in due sottogruppi, è stato chiesto di compilare una “*scheda per la descrizione di elementi agiti significativi*”, ed è stato quindi loro proposto di condividere quanto emerso, aprendo così un confronto dialogico, coordinato da un facilitatore.

Le riflessioni emerse, annotate sulla scheda e riferite a voce, sono state analizzate adottando, secondo il paradigma ecologico, una prospettiva epistemologica di tipo fenomenologico (Mortari, 2011). La postura connessa con tale prospettiva consente di interrogare ogni situazione – le pratiche di cura, in questo caso – a partire dal soggetto che ne ha fatto esperienza, al fine di comprendere i significati che essa assume per ogni singolo individuo; tale approccio privilegia la costruzione della conoscenza attraverso momenti di riflessione all’interno di un ambiente di confronto e di condivisione. Obiettivo di questo approfondimento è dare notizie di quei vissuti che non risultano immanentemente percepiti (Mortari, 2011), attraverso un’analisi delle pre-concezioni che tacitamente condizionano le proprie teorie e le proprie pratiche (Mortari, 2004).

A tale scopo le riflessioni emerse a seguito della visione del frammento di film proposto sono state accorpate in alcune categorie concettuali, adottando, dal punto di vista metodologico, i criteri cognitivi peculiari dell’approccio fenomenologico².

a) La passività del paziente. Nelle parole dei partecipanti è emerso in modo trasversale il riferimento all’immobilità del corpo del paziente, “*un corpo inerme e inerte*”, e alla sua passività rispetto alle pratiche che vengono compiute dalle infermiere: “*il volto immobile, fisso, lo sguardo perso nel vuoto*”. Ad accompagnare questa postura nessun dialogo, né comunicazione: il silenzio “*Il paziente tiene gli occhi chiusi pronto a subire tutto in silenzio*”. Diverse sono state le in-

- 2 Il rispetto di tali principi (principio di fedeltà, attenzione non orientata, riduzione fenomenologica, ascolto e lettura incondizionati, cura delle parole, autoriflessività) ha consentito sperabilmente di salvaguardare la singolarità delle interpretazioni dei soggetti partecipanti, cercando di resistere alle tensioni assimilatorie nelle quali si può incorrere nelle pratiche di ricerca.

terpretazioni attribuite a questa immagine: per qualche partecipante tale postura è indice di rassegnazione da parte del paziente; per altri, invece, di imbarazzo: *“Ho avvertito il disagio mitigato dalla voce delle operatrici, che hanno reso conoscibile e prendibile man mano una situazione imbarazzante”*.

- b) La figura del fratello.** Particolare attenzione è stata rivolta da tutti i partecipanti alla persona indentificata come il fratello, o comunque il “familiare” del paziente presente nella stanza al momento della tricotomia. Il primo nodo analitico enucleato riguarda la sua permanenza nella stanza durante le pratiche infermieristiche: denso e partecipato è stato l’interrogarsi rispetto all’opportunità di chiedere al paziente se egli desiderasse che il fratello rimanesse nella stanza o no: *“Al malato non viene chiesto se il fratello può rimanere, sono le infermiere che decidono”*, *“Il fratello voleva rimanere? Il paziente voleva che suo fratello rimanesse?”* e, ancor più nello specifico *“I fratelli volevano farsi vedere nudi o vedere questa nudità?”*. Il secondo nodo riguarda il non coinvolgimento di questa figura parentale nelle pratiche sanitarie *“Il fratello assiste, ma non è coinvolto”*, scelta forse intenzionale da parte delle infermiere *“Non potevano coinvolgere il fratello del paziente?”*. *“La non considerazione del fratello, si è alzato appena entrate, lo lasciano rimanere presente, ma egli rimane silente. Non interpellano il paziente”*. Un focus più specifico è stato infine posto sul suo sguardo *“Il fratello osserva”*, *“Lo sguardo del fratello è sempre più imbarazzato e preoccupato”*, con una molteplicità di interpretazioni rispetto alle sue emozioni: *“La posizione defilata che assume il fratello rimasto nella stanza spaventato, sospettoso”*, *“Paura, pudore nello sguardo del fratello”*, *“Partecipazione silenziosa, ma sofferente, del fratello”*.
- c) Le pratiche infermieristiche.** È stata rilevata una concordanza pressoché unanime dei partecipanti rispetto alla buona esecuzione delle manovre tecniche della tricotomia *“Sincronismo e tecnica perfetti”*, *“Tecnicamente perfette”*, *“Fluidità nel mobilizzare il paziente”*, *“Coordinazione delle infermiere”* *“Collaborazione fra operatori”*. Particolare attenzione è stata posta al tema del tocco del corpo: *“Le inquadature sono concentrate sulle mani delle infermiere che esplorano ogni parte del corpo del paziente”* e al tema della nudità: *“Entrata delle infermiere nella zona intima del paziente”*, *“La peluria tolta che denuda il corpo”*, con particolari accezioni simboliche: *“Depilazione come ri-*

torno ad una nudità primitiva. Essere nelle mani di un altro”, “Diversi hanno percepito questa tricotomia come un denudare il corpo, esporre la nudità estrema del paziente. Qualcuno l’ha descritta come la nudità del corpo di Gesù Cristo, come il massimo dell’esposizione che una persona può presentare in una situazione di questo tipo”. In relazione a quest’ultimo tema, è emersa una riflessione sulla necessità/possibilità di presenza di una figura maschile per eseguire questa manovra: “Vedendo la sequenza quello che mi ha fatto pensare è stato se non era possibile poter avere la presenza di almeno una figura maschile, considerando il tipo di intervento che si andava a svolgere sul paziente e data anche l’età del paziente. Dovendo entrare nella sfera intima del paziente”.

- d) Gli aspetti comunicativi.** In relazione agli aspetti comunicativi si coglie con grande evidenza la netta distinzione effettuata, anche implicitamente, dai partecipanti al workshop, fra cosa è stato detto e cosa non è stato detto dai personaggi osservati sullo schermo. Rispetto al non detto emerge in primo luogo la mancanza di condivisione e di interazione fra infermiere e paziente: “Non hanno chiesto la collaborazione del paziente”, “Non instaurano un dialogo con il paziente”, “Manca interazione verbale fra le persone coinvolte”. Un secondo nucleo di osservazioni riguarda invece cosa non è stato detto rispetto alle azioni intraprese: “Non spiegano in cosa consiste la preparazione”, “Il non aver fatto alcun cenno sull’intervento chirurgico”, “Manca il perché facciano un gesto, se il paziente era informato di questo gesto”, “Manca la richiesta se qualcosa può infastidire”. Emerge pertanto una buona tecnica operativa da parte delle infermiere, ma come essa fosse accompagnata da una “pessima interazione personale”. Nello specifico, una partecipante, un medico per la precisione, riferisce: “i pazienti mi hanno insegnato quanto è importante parlare con loro, con lo sguardo rivolto a loro, e quanto sia importante spiegare dettagliatamente le eventuali pratiche che si vanno a mettere in atto e, soprattutto, fornire loro, col loro linguaggio, la motivazione per cui verranno sottoposti ad una determinata manovra diagnostica o terapeutica che sia. Questo serve a stemperare l’ansia e avvicinare medico e paziente, così che la vicinanza corporea venga vissuta in modo meno traumatico, soprattutto psicologicamente, dal paziente, diminuiscano le resistenze e il paziente abbia chiaro che vengono rispettati i suoi sentimenti prima ancora che il corpo”. Emerge infine, in generale, il tema del silenzio, sia del paziente “Il paziente in genere tace o risponde con monosillabi” “Nessuna

risposta articolata, se non suoni brevi, del paziente”, sia delle infermiere, che *“non parlano al di là delle pratiche”*. Questo silenzio viene comunque percepito come *“carico di rispetto”*, *“la scena evoca la dimensione del silenzio e della solitudine che ciascuno vive mentre affronta la malattia e all’osservazione della malattia del proprio caro”*.

Rispetto a quanto detto, invece, un primo nucleo di osservazioni riguarda le frasi riferite dalle infermiere rispetto alle loro azioni, che sembrano curiosamente di segno opposto alle precedenti: *“Dicono che devono preparare il paziente per l’intervento”*, *“Anticipano verbalmente l’azione successiva”*, *“Accompagnano azioni con comunicazione”*, *“Informano il paziente durante la manovra, lo guidano nella sequenza, es. Alzi il braccio”*. Il secondo nucleo di riflessioni riguarda invece la dimensione del benessere, percepito però con un’accezione non particolarmente positiva: *“Chiede al paziente come va, se ha freddo”*, *“Chiedono rimandi e restituzioni solo sul benessere”*, *“Esprimono dopo ogni azione, verbalmente, benessere, che va bene”*, *“Sempre tutto bene, anche senza nessuna risposta”*. Diverse, in particolare, sono le riflessioni rispetto ad una certa retorica delle frasi formulate dalle infermiere: *“Chiedono solo meccanicamente ‘Tutto bene?’, quasi come se la risposta in realtà fosse insignificante”*, *“Vengono dette poche frasi, di circostanza”*, *“Tentativi di interazione con il paziente - frasi un po’ retoriche”*.

- e) **Gli atteggiamenti e la postura delle infermiere.** Ampio spazio di riflessione è stato dedicato all’attenzione verso le manovre da parte delle infermiere, *“attenzione nell’uso delle manovre su paziente”*, *“l’attenzione è alla tecnica, non alla persona”*, *“l’attenzione posta nelle azioni”*, *“sincronismo e tecnica perfetti, che stridono con le scarse attenzioni umane”*. Di particolare interesse la seguente suggestione: *“Per deformazione professionale mi sono chiesta quale intervento andrà ad affrontare il paziente il giorno successivo: cardiaco o alla cassa toracica. Quante volte lavoriamo così, manipolando un corpo come un manichino? Nello spezzone del film ho visto eseguire una tecnica con attenzione e precisione. Mi ha fatto pensare al paziente come al manichino che, durante la scuola infermieri, si torturava, eseguendo iniezioni intramuscolari, massaggi cardiaci e medicazioni. Perché quel che vuole il chirurgo è una tricotomia ben fatta e non molto altro”*.

Analogamente, altrettanta considerazione è stata posta alle attenzioni rivolte alla persona, ovvero al paziente, *“attenzione e rispetto*

del paziente”, “attenzione al paziente”, “cura e attenzione”, “Le infermiere mi sono sembrate amorevoli, io mi sono immedesimata nel paziente, io lo vedo immerso nel suo dolore, nel suo mutismo, nel suo mondo inerte e inerme. Si vede da lì l’immenso potere che ha chi ti cura, perché tu sei in mano a queste persone.”

Viene qui introdotto il tema della cura, ripreso da molti partecipanti, con molteplici sfumature: *“rispetto del paziente e dolcezza”, “le infermiere si scusano del disagio provocato e delle eventuali zone di tensione durante la depilazione”, “le infermiere entrano in stanza in modo discreto”, “trattano il paziente con delicatezza”, “mantenimento della privacy del paziente e rassicurazione”, “tutte e due allo stesso tempo depilano accuratamente”, “mani amorevoli e sicure delle infermiere”, “crema spalmata come un unguento da mani pietose”, “trattamenti accurati”, “coprono la zona genitale con delicatezza”, “la cura verso la persona: l’assistenza concreta operata, lentezza nei movimenti”, “gesti teneri”, “parole gentili e premurose delle infermiere”, “gentilezza con gesti e voce”, “atteggiamento empatico nel chiedere al paziente cosa serve”, “Ho percepito come il tatto possa avere un valore terapeutico, come possa sostituire le parole creando, anche in una situazione difficile, una certa sicurezza e come quel silenzio rispettoso non mi avrebbe dato una sensazione di freddezza, ma di attenzione e ascolto in cui il paziente ha potuto esprimere le sue paure e la sua solitudine in uno spazio tutelato, anche se non ‘chiaramente’ ascoltato”.*

- f) Il setting, l’atmosfera percepita.** Anche qui una forte ambivalenza: da un lato una *“struttura accogliente”* e la *“cura dell’ambiente”*, dall’altro una *“atmosfera fredda, non accogliente”* e *“l’impersonalità della stanza”*. Ci si interroga, a tal proposito, rispetto a quali elementi possano aver influito nella formulazione di questa interpretazione da parte dei partecipanti all’incontro: un dato oggettivo che si ritiene possa aver influenzato maggiormente può essere, nel parere di chi scrive, la scarsità di luce e il clima serale. Se il buio può essere infatti un elemento rassicurante e di raccoglimento, per altri può invece suscitare timore, ansia, tristezza: *“Scarsa illuminazione come segno di rispetto per quello che viene fatto, ma anche senso di malinconia e cupezza che enfatizza la tristezza della scena”*.
- g) Le emozioni suscitate.** Dalle parole dei partecipanti prevalgono risonanze dalle tonalità cupe: angoscia, coinvolgimento, delusione, disagio, dispiacere, dolore, dubbio, imbarazzo, impotenza, malinconia, rassegnazione, silenzio, sofferenza, solitudine, tristezza, ver-

gogna. Fra questi, in punta dei piedi, quasi una voce fuori dal coro – ma ben accolta da tutti – si fanno notare i termini ‘ascolto’ ed ‘empatia’.

Analizzando in plenaria quanto riferito dai partecipanti al workshop, sono risultati evidenti alcuni aspetti che caratterizzano in modo molto forte le riflessioni formulate da entrambi i gruppi. È stata innanzitutto rilevata una forte diversità delle descrizioni elaborate dai partecipanti, modi differenti – anche diametralmente opposti – di percepire la stessa narrazione cinematografica. Soffermandosi, in particolare, sulle affermazioni riconducibili alla dimensione comunicativo-relazionale – l’aspetto probabilmente più controverso e maggiormente dibattuto nella discussione – è possibile notare ad esempio come da un lato la descrizione degli agiti delle infermiere abbia assunto una connotazione sostanzialmente positiva, dall’altro, invece, le considerazioni personali formulate dai partecipanti al workshop siano risultate caratterizzate da una connotazione prevalentemente negativa. È forse possibile ipotizzare come un ruolo centrale in questo “laboratorio riflessivo” sia stato giocato dall’interpretazione di quanto visto allo schermo, e come questo processo interpretativo fosse fortemente legato alla dimensione emotiva e personale. Si riportano, come esemplificazione di quanto affermato, due frasi formulate durante la discussione:

In riferimento alla passività del corpo, all’essere inerme... A volte una persona sta così male, è così strana fisicamente che non ce la fa a comunicare niente in certi momenti, al di là dello stimolo che viene dato alla persona, dai familiari, dai figli, non so... hai una stanchezza fisica, dentro alla malattia, che non ce la fa. Ed è empatico da parte delle infermiere accettarlo.

La malattia ti cambia, modifica le relazioni. Questo è un dato di fatto del quale bisogna farsene una ragione. Dunque qual è il rapporto fra comunicazione verbale e comunicazione silenziosa? Dobbiamo capire che il paziente subisce un mutamento tale del quale deve ritrovare personalmente il senso e chi gli sta intorno deve capire questo e rispettare le relazioni più intime e personale, come quelle con i familiari, e capire che c’è uno spazio di silenzio. Le infermiere se avessero iniziato a parlare di teatro, di quello che piaceva loro... probabilmente

al paziente non sarebbe interessato nulla, forse lui aveva bisogno di questa forma rispettosa, di queste poche parole.

Il secondo elemento che emerge considerando quanto riferito dai partecipanti è la ricchezza delle descrizioni, riscontrabile non solo nei contributi di ogni singolo partecipante, ma soprattutto nel quadro complessivo delle riflessioni emerse, sia nei dibattiti intavolati nei due piccoli gruppi, sia nel confronto conclusivo in plenaria.

Ed è a partire da queste due connotazioni – la diversità e la ricchezza delle descrizioni – che caratterizzano le riflessioni formulate, che è possibile dare vita ad un processo formativo vero e proprio poiché i sentimenti, le emozioni, le opinioni e le interpretazioni che emergono a seguito della visione di un film giocano un ruolo fondamentale a livello formativo e di ricerca (Agosti, 2013: 20). È addirittura possibile parlare di laboratorio riflessivo³ (Mortari, 2004) in cui il processo di riflessione metacognitiva attivato dai professionisti in formazione consente di guadagnare sapere dalle proprie esperienze e dalle esperienze (anche cinematografiche) narrate, alle quali abbiamo potuto prendere parte nelle vesti di spettatori (Bergonzo et al., 2010, p. 3) (Fieschi et al., 2013: 52). Questo ‘*pensare i propri pensieri*’ implica un riflettere attorno alla vita della mente, ai processi in base ai quali decidiamo il significato delle nostre esperienze, le valutiamo e prendiamo decisioni sul da farsi. Obiettivo centrale è individuare la conoscenza tacita, ovvero l’implicito che sta dietro ai nostri pensieri e alle nostre pratiche, esaminando i frammenti discorsivi che governano, spesso irriflessivamente, il nostro processo di interpretazione dell’esperienza. Perché è importante interrogarsi rispetto alla propria conoscenza tacita? Perché è la conoscenza che caratterizza anche il modo di conoscere e di agire del professionista della salute che, in qualità di pratico, è un professionista che agisce un sapere –

3 Il laboratorio riflessivo rappresenta un contesto e una metodologia formativa finalizzati allo sviluppo della pratica riflessiva attraverso l’indagine delle presupposizioni di tipo ontologico, epistemologico, etico e politico sottese all’azione di un operatore. Per un approfondimento degli elementi caratterizzanti tale esperienza formativa, qui contestualizzati, si veda Mortari L. (2004), *Apprendere dall’esperienza. Il pensare riflessivo della formazione*, Roma, Carocci, in particolare il cap. 3.

concretamente, in un sistema lavorativo – che va oltre sia alla conoscenza teorica, sia alla conoscenza tecnica dei protocolli e delle linee guida; è quel sapere che, di fronte a certe situazioni problematiche imprevedute, suggerisce la procedura più corretta da adottare all'interno di un sistema codificato di strategie risolutive. Il pratico sperimenta infatti frequentemente situazioni indeterminate per le quali non vi è una risposta risolutiva anticipatamente disponibile, e pertanto deve improvvisare, effettuando scelte contestualizzate in un determinato momento.

Il sapere prassico non è pertanto l'applicazione di regole date, bensì la capacità di decidere adeguatamente rispetto al contesto, e questo richiede un'azione riflessiva sul campo (una "riflessione in azione"), vigilando su tutti gli elementi che costituiscono la complessità di un momento, nonché lavorando, cosa non meno importante, anche sulle emozioni che si stanno vivendo, per imparare a stare nell'incertezza e accogliere il conflitto che può scaturirne come un elemento di crescita professionale. Elemento peculiare della riflessione-in-azione è inoltre l'aver ricadute precise sull'agire presente, le quali dovrebbero provocare una maggiore efficacia dell'agire stesso. Lavorare in termini formativi sulla riflessione-sull'azione, ovvero attuare un processo riflessivo retrospettivo, consente forse di ripensare a quei processi che si sono messi in atto in determinati momenti, per prendere consapevolezza rispetto all'agire quotidiano e, eventualmente, di modificarlo. Obiettivo è guadagnare una comprensione del proprio stile operativo, ovvero del modo in cui si affrontano le situazioni problematiche. E questo è l'empowerment: lavorare in una prospettiva di riflessione-sull'azione consente, verosimilmente, di potenziare la riflessione-in-azione.

Se consideriamo il film, o un frammento di film, come una narrazione sulla quale attivare un processo di analisi retrospettiva, il cinema può giocare un ruolo centrale nella formazione in quanto riserva inesauribile di suggestioni utili ad attivare processi di riflessione. Il cinema, come sottolineano Agosti (2004, p. 14) e Garrino (2008, p. 153) è uno strumento privilegiato per una formazione professionale attenta all'umano. È un'occasione per fare esperienza di una realtà che non appartiene allo spettatore, una realtà in cui egli può riconoscersi e specchiarsi, come invece sentirsi estraneo, o meglio

distanziarsi, seppur rimanendo in qualche modo partecipe. L'adesione o il senso di distanza che si possono provare quando si assiste alla proiezione di un film, indicano che si realizza l'occasione per un'esperienza di scelta, la decisione di apprezzamento in senso positivo o negativo del film (Agosti, 2004, p. 12) che non deve però tradursi in un mero giudizio rispetto a quanto si vede sullo schermo – di affermare, in questo caso, se le infermiere hanno fatto bene o male ad agire così – quanto di riflettere sulle azioni intraprese. Significativa a tal proposito la riflessione di una partecipante:

La sequenza cinematografica rispetta in linea di massima la tecnica di depilazione nei tempi e nei ruoli. Non vi è alcuna frase da stimolo ad una condivisione dello stato d'animo del paziente e del fratello. È una sequenza centrata sulla tecnica infermieristica e non sulla dimensione relazionale. La scena evoca la dimensione del silenzio e della solitudine che ciascuno vive mentre affronta la malattia e l'osservazione della malattia del proprio caro. Da formatrice di infermieristica penso che sia opportuno riflettere sul rispetto di questa dimensione, ma al tempo stesso di riflettere sulle difese dei curanti rispetto a questa dimensione. Provare a far emergere, evocare l'eventuale preoccupazione (del paziente e del fratello) è la vera "rifinitura". Da infermiera in salute mentale mi manca invece totalmente l'aspetto relazionale, di incontro con l'altro.

Come sottolinea Agosti (2013, p. 19) il film è un supporto importante se si cerca di superare il livello del mero giudizio, puntando all'osservazione e al lavoro riflessivo sulle pratiche in esso contenute, ma a volte anche interpretandole in sé e per sé, lavoro che aiuta a non scivolare immediatamente nel giudizio e nella conseguente adesione a quanto visionato e ascoltato, o nel rifiuto affrettato. Se la visione viene vissuta come pausa per ricevere degli input e poi c'è il tempo adeguato per riflettere, forse tale visione e il lavoro interpretativo possono costituire un'opportunità rispetto alla velocità e alla concitazione con le quali il professionista è costretto quotidianamente ad agire. Il film consente inoltre di sentirsi spettatore o interprete, attivando così un processo di rispecchiamento di tipo dialogico e generativo (*Ibidem*). Il percorso formativo che accompagna o segue tale visione deve avere come obiettivo il complicare una problematica, o meglio, permettere una visione meno semplicistica, più problematizzata e pro-

blematizzante. Ovvero occorre aprire problemi, suscitare interrogativi, salvaguardando al tempo stesso l'accoglienza, lo scambio e la reciprocità di pensiero e di parole (Agosti 2004, p. 13). La visione del film consente di fare esperienza di realtà e situazioni complesse in un contesto protetto, di immedesimarsi nei personaggi, riconoscendosi nelle loro vicissitudini, mettendoci di fronte a problemi, scelte, dilemmi, e costringendoci a ragionare di sé e dell'altro (Fieschi et al., 2013, p. 52). Come riferisce infatti un partecipante al workshop:

Ho potuto rivivere un'esperienza vissuta nel ruolo del fratello. Ripensare a qual è lo stato d'animo del paziente e la sofferenza del familiare nell'assistere alla 'passività' dignitosa di chi soffre, pur nell'eleganza delle azioni del personale sanitario.

Esporsi raccontando il proprio punto di vista ed accogliere le riflessioni altrui, mettendosi anche in discussione per provare ad abbattere i propri pregiudizi, è la base per poter vivere in prima persona il ruolo trasformativo del film; ovvero occorre interrogare sé stessi rispetto alla propria visione del mondo, prendersi qualche minuto di riflessione rispetto a quanto abbiamo agito, vissuto ed esperito nell'azione di cura. La visione di un filmato ci consente di vedere come le nostre differenze soggettive ci aiutano ad incontrare la nostra fragilità e le nostre pre-comprensioni e a capire come questa ci guida nella percezione; pertanto, se la conosciamo, riusciamo a vedere e soprattutto a comprendere meglio il paziente. Rispetto alla potenzialità del film per riflettere su di sé e portare alla luce i dubbi, un'affermazione di una partecipante risulta particolarmente significativa:

Fin dalle prime immagini il paziente mi ha fatto venire in mente il corpo di Cristo morto, alla fine amorevolmente unto. Ho seguito il film sempre con un pugno allo stomaco. Ho sempre pensato, e ancora lo penso, che curare significa anche essere emotivamente coinvolta con il paziente e il suo dolore. Ora mi chiedo: se io fossi stata l'inferma e fossi stata così emotivamente ed empaticamente coinvolta, avrei saputo essere efficiente allo stesso modo? Sono in dubbio.

La formazione sull'azione risulta particolarmente efficace proprio quando scardina gli automatismi del proprio pensiero e delle proprie azioni, che frequentemente vengono agite in modo irriflesso. Sono

proprio il dubbio e la perplessità che consentono di attivare quel pensiero riflessivo che può condurre, si spera, ad un'azione profonda di empowerment rispetto alla propria professionalità. Il termine professionalità è stato raramente preso in considerazione in modo esplicito e mirato dai partecipanti al workshop (“*le infermiere muovono mani e carrello con molta professionalità*”, “*si rivolgono al paziente in modo professionale, ma distante pur nel momento in cui devono denudarlo*”), ma è possibile affermare come tutta la discussione si sia sostanzialmente dipanata attorno ad un tema centrale: “*Quando l’infermiere è davvero professionale?*” Talvolta sia scambia forse l’essere professionali con l’essere tecnici perfetti, competenti. Dal workshop è emerso prepotentemente come invece non bastino check list, protocolli e linee guida, pur essendo tali risorse indispensabili per un’azione efficace dal punto di vista clinico. L’elemento di rilievo, il valore aggiunto che si può forse enucleare, che tutto il gruppo ha ripetutamente sottolineato, sono stati gli elementi ‘mancanti’ della professionalità delle infermiere. E questi non sono risultati riconducibili a procedure e protocolli, bensì agli aspetti – peraltro di ‘contorno’ – della relazionalità, della parola, dello sguardo, tutti elementi che sono importanti invece per una professionalità piena.

Qual è pertanto il ruolo del professionista della salute? Come può coniugare protocollo e aspetti relazionali? Che posto riservare alla soggettività? È giusto esprimerla? Se sì, come? Sono tutti interrogativi che vanno quotidianamente affrontati durante la propria pratica lavorativa, adottando un pensiero “*medical humanities oriented*” (Bevilacqua, 2016), in cui umanizzazione e professionalità non siano due posizioni antitetiche, bensì due elementi che concorrono in modo dialogico a strutturare l’azione quotidiana del professionista della cura.

Riferimenti bibliografici

Agosti A. (2004), *Il cinema per la formazione. Argomentazioni pedagogiche e indicazioni didattiche*, Milano, FrancoAngeli.

Agosti A. (2013), *Pratiche didattiche sullo schermo. Per un pensare riflessivo sull’insegnamento*, Milano, FrancoAngeli.

Beccastrini S. (2006), *Lo specchio della vita: medici e malati sullo schermo del cinema*, Torino, Change.

Bergonzo D. et al. (2010), “Il cinema per la formazione medica e infermie-

- ristica: analisi della letteratura”, in: *Tutor*, Vol. 10, N. 1-2, Firenze University Press, Firenze, 2010, pp.1-13.
- Bert G., (2004), *Cinema e medicina un viaggio nell’immaginario: medici e pazienti in 48 film*, Torino, Change.
- Bevilacqua A. (2016), *Comprendere le Medical Humanities. Percorsi formativi a confronto*, Milano, FrancoAngeli.
- Cattorini P. (2012), *Bioetica e cinema: racconti di malattia e dilemmi morali*, Milano, FrancoAngeli.
- Fieschi L. et al. (2013), “Formazione interprofessionale e Medical Humanities: un confronto di idee ed esperienze”, in: *Tutor*, Vol. 13, N. 2, Firenze University Press, Firenze, 2013, pp. 49-54.
- Garrino L. (2008), “L’immagine filmica come fonte di apprendimento”, in: *Tutor*, Vol. 8, N. 3, Firenze University Press, Firenze, 2008, pp. 151-156.
- Mortari L. (2004), *Apprendere dall’esperienza. Il pensare riflessivo della formazione*, Roma, Carocci.
- Mortari L. (2011), *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*, Roma, Carocci.

IV.

Insegnare e apprendere gesti e pensieri di *caring* infermieristico attraverso i film

Laura Cunico

Professore a Contratto Scuola di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi di Verona

Susanna Fredo

Infermiera - Centro Salute Mentale ULSS 20 Verona

1. Introduzione

L'essenza della cura è una pratica relazionale che impegna chi-ha-cura nel fornire energie, supporto e tempo per soddisfare i bisogni dell'altro. Una pratica che si realizza attraverso azioni competenti e disponibilità a "occuparsi" e "preoccuparsi" – intenzionalmente – della persona assistita (Mortari, 2006). La componente relazionale della cura occupa, pertanto, una posizione centrale, nel senso che il prendersi cura, può essere realizzato solo in uno spazio interpersonale, non può essere agito al di fuori della comunicazione. Con queste premesse si può intuire l'importanza dell'insegnamento e dell'acquisizione di abilità comunicative, nonché dei metodi d'insegnamento che, se appropriati, possono portare a una trasformazione concreta nelle competenze comunicative dei discenti. Strepparava indica due vie per apprendere le suddette competenze: una via diretta, lavorando "in vivo" sulla relazione e comunicazione attraverso la consolidata metodologia del *role playing* e una via indiretta, utilizzando l'approccio *Medical Humanities* attraverso il cinema, la letteratura, l'arte. In particolare, la filmografia, quando viene impiegata per analizzare contesti comunicativi simili a quelli che si potrebbero riscontrare nella realtà (contesti di cura), offre la possibilità di osservare gli aspetti pragmatici della comunicazione.

2. Background

L'utilizzo dei film o spezzoni di film in ambito didattico è orientato a sviluppare negli studenti, futuri professionisti della cura, forme di pensiero riflessivo e a promuovere una più incisiva conoscenza delle proprie idee e delle proprie emozioni; ha la capacità di rappresentare concretamente luoghi, persone, storie, eventi, comportamenti dai quali attingere esempi di valore pedagogico che offrono la possibilità di osservare i comportamenti, le conseguenze di azioni o parole, di immedesimarsi o di contrapporsi, mantenendo allo stesso tempo, la giusta distanza emotiva che consente l'analisi e l'elaborazione dell'esperienza (Parizzi, 2008). E ancora, nella didattica, l'utilizzo della filmografia offre agli studenti che devono compiere un processo formativo attraverso le diverse forme del sapere, un accesso più semplice a concetti astratti e complessi per i quali la sola trattazione teorica può essere insufficiente.

La letteratura corrente corrobora il *cinenurducation* come una strategia efficace, ampiamente utilizzata nella formazione infermieristica (Oh et al., 2012). I temi “core” comuni correlati al *cinenurducation* sono quattro: l'apprendimento centrato sullo studente, l'apprendimento dall'esperienza, l'apprendimento riflessivo, il *problem-solving*. Le difficoltà segnalate in letteratura riguardano la selezione di pellicole o sequenze secondo i criteri di pertinenza e coerenza con gli obiettivi di apprendimento e la valutazione degli esiti o *learning outcome* degli studenti. Gli studi futuri potrebbero fornire istruzioni operative sull'uso dei film, proporre un campione di film da usare nell'insegnamento delle competenze, sviluppare criteri e standard per valutare i *learning outcome* di apprendimento degli studenti (Oh et al., 2012, 2013; Diaz et al., 2016).

Il quesito del laboratorio: “*Come si progetta una sessione filmica all'interno della didattica teorica?*”

La progettualità deve precedere l'utilizzo del testo filmico. Evitare di proiettare filmati per se stessi, senza prevedere uno spazio più o meno strutturato per il confronto e la discussione dei partecipanti tra loro e il docente. I filmati richiedono di essere utilizzati con cautela anche per le reazioni emotive che potranno scatenare e il formatore

deve essere pronto ad accogliere e contenere tale emotività dei discenti (Oh et al., 2013). Sviluppare competenze mirate ai fini di ottimizzare l'efficacia formativa ed evitare un impiego solo strumentale fine a stesso (Garrino, 2008).

3. L'esperienza didattica delle autrici

Prepararsi

L'intenzionalità pedagogica del docente deve essere chiara e ben definita. Utilizzare film o filmati a scopo didattico presuppone innanzitutto una chiara pre-definizione degli obiettivi di apprendimento degli studenti, in base all'anno di corso, nonché un accurato lavoro di ricerca, selezione e valutazione del film; la coerenza con l'argomento e il messaggio che si vuole trasmettere, la possibilità di reperire il filmato prescelto, la sua notorietà, le recensioni, le critiche. Zannini (2004) suggerisce di vedere il film scelto più volte e analizzarne i contenuti. Importante è prevedere le reazioni degli studenti (Garrino, 2008).

L'obiettivo didattico

Introdurre lo studente ai temi della malattia, del dolore, del caring infermieristico, promuovere un atteggiamento riflessivo e autoriflessivo, stimolare l'analisi delle proprie e altrui emozioni.

Gli obiettivi di apprendimento

Riconoscere i principi del caring, discutere i comportamenti, le scelte, contrapporsi, analizzare il linguaggio, confrontare, identificare, etc...

La scelta del film

“Wit” La forza della mente è un film del 2001, diretto da Michel Nichols (USA). E' un film che rispecchia con estrema veridicità e coerenza scientifica il quadro cinico e l'evoluzione della malattia di cui soffre la protagonista.

La trama del film

Wit racconta l'esperienza di malattia di una donna, Vivian Bearing

di 48 anni, un'insegnante di letteratura inglese, dedita alla poesia metafisica di John Donne. I genitori sono morti, non ha figli, non è sposata, vive sola. La sua vita cambia quando le viene diagnosticato un carcinoma alle ovaie al 4^o stadio già metastatizzato. Si sottopone alle cure del dottor Harvey Kelekian, un oncologo, che le spiega in maniera concisa la sua situazione e le propone di sottoporsi a una serie di accertamenti diagnostici e trattamenti chemioterapici sperimentali che la paziente accetta. I medici si aspettano che lei sopporti il trattamento, lei si ritiene forte e tutto questo in nome della conoscenza. La paziente è presa in carico dal dottor Jason Posner, un ricercatore, che fu studente della Bearing con la quale seguì un corso di poesia su John Donne. Vivian, mentre patisce lo strazio causato dalla chemioterapia, inizia a raccontare la storia della sua vita, l'infanzia, i suoi studi e la sua carriera d'insegnante. Raccontando, esprime i suoi sentimenti, la sua debolezza e la sua tristezza. I medici utilizzano una terminologia tecnica di difficile comprensione, limitando la loro attenzione agli esiti del trattamento. Un'infermiera, Susie Monahan, riesce a costruire una relazione efficace che porterà Vivian a delegarla nel far rispettare la sua decisione di non essere rianimata, in contrasto con quella del dottor Posner.

Qualità artistica del film (voce narrante, volto, musica)

La voce narrante è della protagonista. La paziente parla di sé, dei sintomi soggettivi e oggettivi di malattia. La voce narrante tende a guidare il film e gioca su un triplice registro: rende più facile la narrazione al passato, la manipolazione del tempo, e la loro commistione nella stessa immaginaria temporalità. In più, economizzando raccordi e transizioni, permette di accelerare il ritmo delle immagini e quindi di sviluppare il dinamismo della partecipazione (Morin, 1956, p. 176).

Il primo piano fissa sul volto il dramma, vi concentra tutto il dramma, tutte le emozioni (Morin, 1956, p. 77). La paziente Vivian parla direttamente alla telecamera guardando gli spettatori, condividendo pensieri ed emozioni sull'evoluzione della malattia durante i cicli di chemioterapia e nella fase terminale. L'approccio neuroscientifico al cinema, spiega i meccanismi di rispecchiamento per le azioni (simulazione incarnata) che sono coinvolti nella nostra capacità di condividere le emozioni e le sensazioni altrui; il più esplicito tra questi meccanismi riguarda la mimica facciale: quando osserviamo gli altri

esprimere una data emozione, i muscoli del volto dell'osservatore si attivano in maniera congruente con un'intensità che appare proporzionale alla sua natura empatica (Gallese & Guerra, 2015, p. 65).

La musica nel film è un vero catalogo di stati d'animo, una presenza affettiva, sostituisce il flashback, sottolinea con una riga grossa l'emozione e l'azione, fa da congiunzione tra il film e lo spettatore (Morin, 1956, p.103). Durante il film *Wit*, la musica cambia. I momenti di intensità della musica hanno una certa equivalenza con il primo piano della paziente e spesso vi coincidono; la musica, talvolta, esprime la "pesantezza" delle cure, diviene "leggerezza", come "ninna nanna", "carrillon" nei momenti in cui inizia la relazione tra la paziente e l'infermiera, o quando Vivian ricorda che giocava con il padre, e alla fine, quando la sua professoressa di poetica va a trovarla e la abbraccia negli ultimi istanti di vita raccontandole la storia dei coniglietti fuggiaschi.

Film intero o film a spezzoni?

Il film intero potenzia il coinvolgimento emotivo, arricchisce la capacità di osservazione e interpretazione, consente di cogliere il valore artistico e culturale, la trama complessiva, la visione globale del problema. Mentre frame o spezzoni di film di 3'- 6' sono utili per focalizzare un obiettivo didattico preciso, come introduzione a una tematica, strategico per la contingentazione dei tempi didattici. Si è scelto di proiettare soltanto le scene in cui Susie, l'infermiera, si occupa della paziente, per due ragioni: la prima, per proporre agli studenti un modello professionale di "primary nursing" positivo; la seconda, per evitare il confronto di due modelli di filosofia di cura e cure, quello infermieristico centrato sul preoccuparsi e occuparsi della paziente *versus* quello medico, fortemente centrato sulla malattia e gli esiti della ricerca sperimentale; il confronto rischiava di essere banale, falso, esasperato, caricato.

Quale modello di apprendimento è alla base dell'uso del film nella lezione?

La domanda che il docente si pone: prima il film e dopo la messa a punto teorica o viceversa? Come suggerisce Kolb, la strategia esperienziale o induttiva è molto più facile da seguire e più coinvolgente, con minore rischio di annoiare; è adatta soprattutto per l'insegna-

mento di principi (Castagna, 2011) e il caring è matrice di principi; per questo motivo si è proposto agli studenti la visione di un montaggio di nove sequenze selezionate, stimando il tempo di proiezione (complessivamente 24') e della lezione teorica. Dopo la rielaborazione dell'esperienza filmica seguiva la sistematizzazione teorica sul caring (approccio deduttivo).

Il dopo film

Alcune domande del docente possono guidare la riflessione degli studenti, individuale e in gruppo, attivare una ri-visitazione dei significati attribuiti individualmente del proprio punto di vista, del proprio pensiero e delle emozioni provate (Garrino, 2008). Dopo la visione delle sequenze di Wit, le domande stimolo poste agli studenti: Cosa vi ha colpito? In quale modo l'infermiera Susie ha aiutato la paziente a esprimere i bisogni? Quali emozioni ha provato Vivian? Come mi sono sentito quando...?

Gesti e pensieri di caring infermieristico emersi dall'analisi del film Wit

Susie, l'infermiera:

- incontra per la prima volta la paziente Vivian quando è chiamata dal dottor Jason per assisterlo durante la visita ginecologica dopo aver eseguito l'anamnesi alla paziente al primo ricovero;
- esegue monitoraggio delle perdite (vomito) al primo ciclo di chemioterapia; *“se ha dei crampi allo stomaco le porto della marmellata”, “non riceve molte visite...”, “scusi se sono stata inopportuna...”*. Si propone di essere chiamata in qualsiasi momento: *“mi chiami, ha capito?”*;
- accoglie Vivian in reparto con febbre alta e neutropenia, si attiva rapidamente chiamando il dottor Jason: rassicura la paziente: *“tra poco la porterò a letto...”*, *le porterò un succo con del ghiaccio...”;* si occupa e si preoccupa; rassicura Vivian preoccupata di aver lasciato le luci di casa accese, promette di risolvere il problema; propone al dottor Jason di ridurre la dose di chemioterapia, ma Jason non l'ascolta: *“dose piena!”*;
- empatizza, comprende, legittima: *“questa cosa non l'aiuta...”*; *“quello che sta affrontando non è semplice...”*, *“ci vuole più coraggio...”*, *“si ha la sensazione di perdere il controllo, mentre prima ti sentivi più sicura...”*;
- crea un clima confidenziale e facilitante lo scambio comunicativo,

- anche se il tema da affrontare è faticoso, “*C’è qualcosa di cui dobbiamo parlare...*”;
- si ferma, si siede accanto e prende spunto per parlare della RCP in caso il cuore si fermasse; mangiano un ghiacciolo, si riduce l’asimmetria, Susie racconta di quando era piccola e arrivava il gelataio;
 - la paziente si sente “nuda” senza le scarpe, le sopracciglia, i capelli; l’infermiera la tratta come se avesse le scarpe, le sopracciglia e i capelli, riconoscendole dignità e integrità;
 - mostra competenza del problema di salute della paziente: “*la ricerca in questo campo ha fatto passi da gigante...*” parla della qualità della morte, i medici non lo fanno! “*I medici non mollano...!*”;
 - aiuta la paziente a prefigurare ciò che accadrà: “*quando il tuo cuore si ferma...*”; “*devi riflettere sul codice che vuoi che adottino, blu codice intero RCP oppure codice bianco No-RCP...*”; rimanda alla paziente il potere di decidere, la sostiene nella scelta, non si sostituisce;
 - Vivian delega l’infermiera a farsi garante della sua volontà: “*lasciate che si fermi...*”; Susie non dà consigli, aiuta la paziente a prendere la decisione e la verifica: “*Sei sicura?*”;
 - assicura e si impegna nell’accompagnare la paziente che le chiede: “*Susie, continuerai tu a prenderti cura di me?*” Susie risponde: “*Naturalmente cara*”. Attraverso la presa in carico di Susie, la paziente riesce a realizzare ciò di cui ha veramente bisogno, in questo momento della sua vita: semplicità e gentilezza;
 - si preoccupa del controllo del dolore: propone alla paziente la *patient controlled analgesia* e il dottor Kelekian prescrive invece morfina in fleboclisi; la paziente chiede a Susie: “*ha un effetto soporifero?*”, Susie: *non lo so, di sicuro la farà dormire*” (ridono insieme per il concetto soporifero che Susie non aveva compreso). La parola “soporifero” che da piccola sente per la prima volta, mentre gioca accanto al padre e legge il libro dei coniglietti addormentati. Il padre le spiega: “*che provoca sonno, ti fa addormentare...*”; “*cos’è che ha un effetto soporifero su di te?*”;
 - informa la paziente nonostante il suo stato soporoso che era necessario posizionare il catetere vescicale e il dottor Jason reagisce in tono sarcastico: “*come ti sentisse!*” e Susie: “*lo faccio per gentilezza...*”;
 - accudisce (gesti di cura) massaggiando le mani di Vivian con crema nutriente quando rimane sola con la paziente;

- difende con forza e rabbia la volontà della paziente di non essere rianimata quando il dottor Jason chiama la squadra per la RCP che arriva e iniziano la rianimazione, finché lasciano perdere;
- cura il corpo di Vivian dopo il decesso, allontana il dottor Jason dal letto con un gesto non verbale che intendeva: “giù le mani”, “basta!”. Chiude le tende e rimane sola a occuparsi della paziente.

4. Conclusioni

Alcune riflessioni conclusive: l'utilizzo della filmografia presuppone e richiede un impianto didattico accurato e rigoroso che va progettato e non s'improvvisa; il docente che utilizza la filmografia come strumento didattico, oltre a essere esperto nel proprio ambito disciplinare, è essenziale conosca com'è fatto un film, come attraverso un particolare uso delle immagini e del sonoro si possono raccontare vicende, esprimere determinati stati d'animo; infine, come afferma Zannini (2004), non esiste un'analisi “corretta” del film, anche il docente è portatore di un suo punto di vista nella discussione del film, non è mai neutro, anche se, deve cercare di non imporre la sua analisi agli altri; valorizzare le diversità interpretative, le letture contrastanti nel rispetto del contributo di tutti.

Riferimenti bibliografici

- Castagna M. (2011), *La lezione nella formazione degli adulti*, Milano, Franco-Angeli.
- Díaz M., Icart Isern M.T., López Matheu C. (2016), “Literature review: Use of commercial films as a teaching resource for health sciences students”, in *Nurse Education Today*, 36, pp. 264-267.
- Gallese V., Guerra M. (2015), *Lo schermo empatico. Cinema e neuroscienze*, Milano, Raffaello Cortina.
- Garrino (2008), “L'immagine filmica come fonte di apprendimento”, in *Tutor*, 8, 3, pp. 151-156.
- McAllister M. (2015), “Connecting narrative with mental health learning through discussion and analysis of selected contemporary films”, in *International Journal of Mental Health Nursing*, 24, pp. 304-313.
- Morin E. (1956), *Il cinema o l'uomo immaginario*, Trad. it, Milano, Feltrinelli, 1982.

- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Milano, Mondadori.
- Oh J., Kang J., De Gagne J.C. (2012), "Learning concepts of cinenurducation: An integrative review", in *Nurse Education Today*, 32, pp. 914-919.
- Oh J., Kang J., De Gagne J.C., Kang J. (2013), "A review of teaching learning strategies to be used with film for prelicensure students", in *Journal Nursing Education*, 52, 3, pp. 150-158.
- Parizzi F. (2008), "L'arte filmica come strumento formativo", in *Tutor*, 8, 3, pp.158-163.
- Zannini L.,Visioli S. (2004), "Narrazione e medical humanities" in *Tutor*, 4,1, pp. 26-32.

V.

L'educazione del paziente: strumenti multimediali per migliorarne l'efficacia

Nadia Battistella

Tutor Didattico Corso di Laurea Infermieristica - Università degli Studi di Udine

Giulia Ortez

Tutor Didattico Corso di Laurea Infermieristica - Università degli Studi di Udine

*L'educazione è l'arma più potente che si può usare
per cambiare il mondo.*
[Nelson Mandela]

1. Premessa

La nostra esperienza nasce dal desiderio di una restituzione al cittadino e contestualizzazione delle conoscenze cliniche e metodologiche acquisite durante il corso di Laurea in Infermieristica.

La riflessione che ha guidato questo percorso di ricerca in particolare, nell'ambito dell'infermieristica educativa, di comunità e materno infantile, ha portato a studiare la possibilità di coniugare educazione sanitaria e multimedialità fino alla realizzazione di video, da non considerare solo come uno strumento di didattica ma come l'ampliamento dei rapporti che si aprono tra sapere formalizzato e sapere pratico (Maragliano, 1999).

Un progetto educativo mirato è necessario quando:

- una situazione assistenziale è complessa,
- la non aderenza alle procedure corrette comporta rischi elevati per la sicurezza della persona,
- è necessario promuovere l'aderenza al progetto terapeutico in quanto si è rilevata una bassa adesione,
- mancanza di conoscenza/abilità come per esempio in caso di nuova diagnosi, nuovo trattamento
- presenza idee preconcepite in un determinato ambito della salute.

La progettazione e realizzazione di video spot e tutorial, pensati per essere pubblicati con modalità *free* su youtube.com, data la possibilità di comunicazione pervasiva di questo canale, oppure distribuiti ai fruitori come su supporto digitale (DVD), contribuisce a diffondere comportamenti di sicurezza nella popolazione destinataria (Ferguson, 2012; Santoro, 2009).

La scelta di un supporto tecnologico si basa sull'uso delle *Information and communication technologies* (ICT), a supporto sia dell'apprendimento permanente e continuo che del rafforzamento delle conoscenze su temi sanitari rilevanti come la promozione della salute (Foroughi & English, 2013; Kickbush & Maag 2007).

2. Sviluppo del progetto

L'accesso all'informazione sanitaria contribuisce ad assicurare a tutti i cittadini il diritto alla salute, tutte le persone dovrebbero essere messe nelle condizioni di acquisire consapevolezza rispetto a un bisogno di salute e di riconoscere i servizi a cui accedere. La comunicazione digitale o attraverso il web 2.0 rappresenta una potente via per raggiungere molti utenti e diffondere informazioni valide e fondate su conoscenze scientifiche aggiornate.

Strumenti multimediali

L'attuale sviluppo delle ICT e degli strumenti di navigazione e partecipazione via web si caratterizza per almeno 2 aspetti fondamentali costituiti dalla possibilità degli utenti di:

- interagire tra loro e con il gestore di un sito/piattaforma, sia in modalità asincrona, cioè tramite *Frequently Asked Questions* (FAQ) o forum gestiti e coordinati, che in modalità sincrona, cioè tramite forum in tempo reale, e social blogging quali ad es. Twitter;
- produrre e condividere contenuti generati dagli utenti – *User-Generated Content* – UGC, passando da un logica di emittente-ricevente ad una logica più orizzontale e aperta.

La logica del web 2.0 presuppone un utente che, da un ruolo passivo, assuma un ruolo più attivo nel processo che coinvolge le fasi di creazione, produzione, distribuzione, consumo dei materiali on line,

grazie a una serie di strumenti on-line che permettono di utilizzare il web come se si trattasse di una normale applicazione, senza la necessità di dover installare sul proprio computer dei software specifici.

Gli strumenti tipici del web 2.0 sono molteplici e gli stessi strumenti possono essere tarati in base al livello di interattività che il gestore del sito/piattaforma vuole dare all'utente.

La scelta di utilizzare i Video e le App come strumenti di educazione terapeutica è motivata dal fatto che sono attrattivi, soprattutto per una certa fascia di persone, permettono la diffusione delle informazioni, vanno ad integrare la comunicazione offerta dal personale sanitario, possono essere associati ad altre metodologie educative per aumentarne l'efficacia e quindi migliorare l'apprendimento e di conseguenza l'adozione di comportamenti corretti.

La produzione di un video o di una App deve tener conto dei destinatari cui è rivolta.

Rispetto ai destinatari è necessario valutare:

- età;
- scolarità;
- livello socioeconomico;
- presenza di deficit sensoriali e/o cognitivi;
- barriere linguistiche e/o culturali;
- diretto interessato, care giver o entrambi;
- livello di familiarità con gli strumenti multimediali;
- necessità di altri supporti più tradizionali.

3. Obiettivi e descrizione

Progettare e realizzare strumenti digitali a supporto dell'educazione al paziente che possano contribuire a diffondere comportamenti di sicurezza nella popolazione.

Per garantire l'efficacia degli strumenti multimediali progettati si sono identificate le caratteristiche dei destinatari.

Per ciascun video prodotto si sono identificati i seguenti obiettivi specifici:

- Ridurre l'incidenza delle complicanze riconducibili ad un'errata gestione della terapia insulinica tramite penna e quelle dovute a una rotazione delle sedi di iniezione dell'insulina inadeguata o assente;

- Ridurre i rischi legati alla malnutrizione, aspirazione e ostruzione delle vie aeree nei pazienti con disfagia;
- Ridurre i possibili rischi del cosleeping;
- Assicurare l'accesso all'informazione sanitaria per la tutela del diritto alla salute nelle popolazioni africane.

La revisione della letteratura ha permesso di selezionare i contenuti evidence based e di porre maggior enfasi su specifici concetti chiave da trasmettere alla popolazione come, ad esempio, l'importanza e il ruolo della prevenzione. La selezione delle informazioni utilizzate negli strumenti educativi, realizzati secondo le linee guida di *health literacy* (Ministero della salute, 2010), è un passaggio rilevante nella scelta della struttura dei contenuti.

Per la diffusione e valutazione degli strumenti educativi è possibile ipotizzare uno specifico canale video (esempio Youtube.com) oppure un supporto come il DVD.

4. Risultati

Sono stati prodotti i seguenti video in formato *MP4* e *Windows media player*[®]:

- Il Cosleeping: strumento educativo rivolto ai genitori per garantire la sicurezza dell'infante durante il sonno, (Spagnol et al, 2014).
- La nutrizione per OS della persona con disfagia orofaringea: video tutorial multilingue per caregiver. (Iacuzzi et al, 2014); [Disponibile in: <http://youtu.be/eMa8eF9gGjw>].
- La gestione sicura dell'insulina: il supporto audiovisivo per la corretta somministrazione - video tutorial per pazienti (Dovier et al, 2013).
- L'educazione sanitaria per la prevenzione delle ulcere del Buruli nelle comunità rurali della Guinea equatoriale: video Las Ulceras de Buruli: un fenomeno ignorado. (Nfa Nguema et al, 2016); [Disponibile in: <https://www.youtube.com/watch?v=-t4jTbm0uQAg>].

Il video, di cui 3 tutorial hanno un montaggio tipo spot, con l'alternarsi di scritte, colori, immagini e un tappetino musicale di sottofondo che possano colpire l'attenzione immediatamente, attraverso

parole chiave che invitano il destinatario a prendere coscienza dell'importanza del problema (Bastian, 2008).

I criteri seguiti sono stati: *accessibilità, struttura e comprensibilità*.

Per garantire l'efficacia dei video si è curata la semplificazione della struttura dell'informazione e il veloce scorrimento dei contenuti, mantenendo l'attenzione su quelli principali. In generale, è opportuno seguire la regola della 'Piramide rovesciata', ossia rendere subito chiaro l'argomento trattato, cominciando dalle conclusioni ed esplicitando via via i dettagli del contenuto.

Si sono inoltre adottati i seguenti accorgimenti:

- evidenziare il contenuto della pagina con titoli e sottotitoli chiari (al massimo 40 caratteri, come i titoli degli articoli giornalistici);
- suddividere l'informazione visivamente: un concetto per ogni paragrafo (utilizzando a capo o lasciando spazi bianchi tra i paragrafi e ricorrendo a titoli di paragrafo significativi, che servano come punti di ancoraggio per la scansione visiva della pagina);
- fare uso di liste/elenchi;
- allineare i testi a sinistra (formattazione più funzionale per video, personal computer portatili, e dispositivi digitali mobili).

Per facilitare la comprensibilità del contenuto si è reso necessario:

- esplicitare acronimi e abbreviazioni;
- evitare introduzioni arabesche e attacchi brillanti;
- evitare titoli ironici o paradossali;
- usare frasi semplici, senza eccesso di figure retoriche, per evitare che l'interpretazione del messaggio sia distorta, qualora il destinatario non sia in possesso di capacità cognitive o linguistiche adeguate per interpretare la specifica struttura semantica adottata;
- tradurre i testi, utilizzando per esempio i sottotitoli, in lingua straniera in relazione ai destinatari.

Si sono identificati criteri di qualità grafica e navigabilità per facilitare l'utilizzo da parte degli utenti. Il video deve presentare una qualità grafica che risponda ai seguenti requisiti:

- gamma specifica di colori che si mantenga omogenea;
- carattere omogeneo per i testi;
- area della pagina web dedicata al testo stabile.

La navigabilità deve assicurare:

- permanenza del percorso di navigazione;
- presenza dei pulsanti di navigazione (ad esempio tasti play, stop).

Si è proceduto alla stesura dello *storyboard*, selezionando contenuti, immagini, animazioni e definendo carattere, corpo del testo e allineamento. Nella fase successiva, di post produzione e montaggio del film unificato, si è inserito il video messaggio registrato e la musica di sottofondo.

5. Conclusioni

L'Organizzazione Mondiale della Sanità enfatizza l'importanza dell'informazione delle persone sulla malattia, sulle possibilità di trattamento e l'incoraggiamento ad adottare precocemente misure preventive di segnalazione, registrazione e monitoraggio.

L'era di Internet fa sì che le persone siano esposte ad un maggior numero di informazioni provenienti da molteplici fonti, non tutte scientifiche. Il passaggio al web 2.0 a livello internazionale ha consentito lo sviluppo dei social network come forma privilegiata di comunicazione dei singoli, dei gruppi e delle istituzioni tramite dispositivi digitali mobili personali di uso quotidiano.

L'uso delle tecnologie può contribuire in modo determinante ad integrare, e se necessario trasformare, le conoscenze e le competenze informali dei singoli e delle comunità, costituendo uno strumento determinante per il raggiungimento dei *Millennium Development Goals*. Diventa, a nostro avviso, fondamentale la sensibilizzazione attraverso la diffusione pervasiva, libera e gratuita online di informazioni sanitarie fondate su valide conoscenze scientifiche con modalità *blended*, (RNAO, 2012) a supporto della relazione educativa svolta dai professionisti della salute che comunque rimane la modalità prioritaria e privilegiata.

Riferimenti bibliografici

- Bastian, H. (2008), "Health literacy and patient information: Developing the methodology for a national evidence-based health website", in *Patient Educ Couns*, 73, pp. 551-556.
- Beghelli A., Ferraresi A., Manfredini M. (2015²), *Educazione Terapeutica - Metodologia e applicazioni*, Carocci, Roma.
- Dovier C., *La gestione sicura dell'insulina: il supporto audiovisivo per la corretta somministrazione negli adulti con diabete* (Tesi di Laurea), Università degli Studi di Udine, Relatore Battistella N., A.A. 2012-2013.
- Ferguson L.A. (2012), "Implementing a video education program to improve health literacy", in *J Nurse Pract*, 8 (8), pp. 17-22.
- Foroughi B., English L. (2013), "ICTs and Adult Learning", in P. Mayo (a cura di), *Learning with Adults*, Sense Publisher Rotterdam, Boston, Taipei.
- Iacuzzi M., Ferrin G., Steffanuto S., Ortez G. (2014), "La nutrizione per OS della persona con disfagia orofaringea: video tutorial multilingue per caregiver", in *Rivista L'infermiere online*, n. 5.
- Kickbush I., Maag D. (2007), "Lo sviluppo della health literacy nelle moderna società della salute", in *Salute e società*, 1, pp. 185-200.
- Maragliano R. (1992), *Nuovo manuale di didattica multimediale*, Laterza, Roma-Bari.
- Ministero della salute (2010), *Linee guida per la comunicazione online in tema di tutela e promozione della salute* [Disponibile in: www.salute.gov.it/imgs/].
- Nfa Nguema R., *L'educazione sanitaria per la prevenzione delle ulcere del Buruli nelle comunità rurali della Guinea Equatoriale* (Tesi di Laurea), Università degli Studi di Udine, Relatore Ortez G., A.A. 2014-2015.
- Registered Nurse Association of Ontario (RNAO) Clinical Best Practice Guidelines (2012), *Facilitating Client Centred Learning* [Disponibile in www.rnao.ca/bestpractices/].
- Santoro E. (2009), *Web 2.0 e medicina. Come social network, podcast, wiki e blog trasformano la comunicazione, l'assistenza e la formazione in sanità*, Roma, Il Pensiero Scientifico.
- Spagnol C., *Il cosleeping: proposta di uno strumento educativo rivolto ai genitori per garantire la sicurezza dell'infante durante il sonno* (Tesi di Laurea), Università degli Studi di Udine, Relatore Battistella N., A.A. 2013-2014.
- World Health Organization (WHO) (1998), *Therapeutic patient education. Continuing education programme for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*, Copenhagen (DK), World Health Organization Office for Europe.

Bibliografia di approfondimento

- Dallimore R.K., Asinas-Tan M.L., Chan D., Hussain S., Willett C., Zainuldin R. (2016), “A randomized double-blinded clinical study on the efficacy of multimedia presentation using iPad for patient education of postoperative hip surgery patients in a public hospital in Singapore”, in *Singapore Med J*, pp. 1-19.
- Frentos J.M. (2015), “Use of videos as supplemental education tools across the cancer trajectory”, in *Clin J Onc Nurs*, dec, vol 19, (6), pp. 126-130.
- Gardner H., Davis K. (2014), *Generazione APP. La testa dei giovani e il nuovo mondo digitale*. Milano, Feltrinelli.

VI. MEDICINEMA®: effetti terapeutici in ambito di cura

Fulvia Salvi¹
Presidente Medicinema Italia



Il cinema distrae e riposa la mente, e può anche essere elemento di cura e sollievo. Il cinema può diventare quindi terapeutico, alleviando la sofferenza fisica e mentale nei percorsi di malattia e degenza ospedaliera.

MediCinema Italia Onlus, ha iniziato la sua attività italiana nel 2013 utilizzando il grande cinema come terapia di sollievo nelle strutture ospedaliere e case di cura, allestendo vere sale cinematografiche all'interno degli ospedali e praticando un protocollo di cura attraverso appuntamenti di cinematherapy, supportati da un attento lavoro di supporto psicologico e scelta di contenuto filmico, secondo le necessità dei pazienti coinvolti nel programma.

La cinematherapy, indica come la visione di un film crei sotto il profilo psicologico un "effetto pausa" per i malati, aiutando a ridurre la percezione del dolore e creando uno stato di benessere riscontrabile a livello neurologico.

Partendo da questa tesi, MediCinema Italia, ispirandosi a MediCinema UK, associazione che dal 1996 tratta la terapia di sollievo nei più importanti ospedali del Regno Unito, sta adottando un sistema

1 Le informazioni contenute e descritte in questo documento sono riservate e coperte da NDA (non disclosure agreement) Nessuna informazione può essere utilizzata senza autorizzazione MediCinema Italia®.

complesso di monitoraggio e “somministrazione” di cinema e cultura con un processo innovativo di trattamento, studiato in collaborazione con l’apparato medico in funzione di rendere al paziente un servizio alla persona mirato al miglioramento del proprio benessere psico-fisico e per affiancare la medicina tradizionale e la diagnostica con uno strumento che mira al superamento delle difficoltà psicologiche dovute allo stato della malattia o del disagio sociale. Il progetto MediCinema riguarda quindi il miglioramento delle condizioni e della qualità della vita delle persone con un servizio innovativo che utilizza il cinema e la cultura come terapia di sollievo ed aggregazione sociale

Tra le principali applicazioni in area clinica sono state individuate quella riabilitativa nei deficit mentali e motori e quella terapeutica, relativa a psicosi, nevrosi, disturbi dell’umore oltre all’uso con pazienti psicosomatici, pazienti oncologici, pazienti terminali nonché nella terapia della famiglia.

L’esperienza avviata a fine 2013 ha evidenziato che in ambito psicoterapeutico, il cinema può diventare uno strumento di metodologia clinica ed essere un valido ausilio curativo per la sua potenziale efficacia.

Dall’avvio del programma si è resa subito evidente la necessità di documentare l’efficacia di questo nuovo servizio alla persona, monitorando attraverso test psicologici i pazienti, adulti e bambini, sottoposti alla frequentazione del servizio di cura.

L’indagine sperimentale condotta per MediCinema Italia dal Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma in collaborazione con l’ospedale Metropolitano Niguarda di Milano, ha posto come primi indicatori di risultato la riduzione di ansia e stress, la riduzione della percezione del dolore e il miglioramento progressivo dello stato psico-fisico del malato.

Gli indicatori prefissati risultano essere un primo step di ricerca che prevede una indagine della durata di 3 anni per rendere certificato in ambito di supporto clinico-neurologico, un metodo che può asservire alla medicina tradizionale nel trattamento pre e post ricovero del malato e nel suo graduale miglioramento psico-fisico.

Le ricadute positive del programma a lungo termine possono essere individuate in:

- innovazione nel protocollo di cura e umanizzazione;
- inizio di un programma di terapia strutturato per la gestione del disagio sociale e nelle terapie neurologiche;
- proseguimento della terapia e del recupero del paziente anche a degenza conclusa > concetto di ospedale aperto;
- recupero della socialità compromessa dalla malattia.

La pratica della cinematherapy attraverso il protocollo MediCinema definisce una nuova frontiera nello scenario delle cure olistiche, con un progressivo e scientifico metodo di indagine a valenza di cura nel nuovo concetto di terapia di sollievo, di recupero e aggregazione sociale con percorsi continuativi di attività relazionali, anche dopo un percorso di malattia o disagio fisico/mentale.

Il programma MediCinema all'interno delle strutture ospedaliere offre incontri bi settimanali per i pazienti con la presenza di personale medico, paramedico, professionale, attivando processi di progressiva conoscenza e consapevolezza dello stato prima individuale poi di gruppo.

Lo studio effettuato da MediCinema UK al St.Thomas Hospital di Londra ha dimostrato come cambi la percezione dell'essere degente ospedaliero quando il paziente si trova in una sala cinematografica allestita appositamente a cui possono accedere indifferentemente pazienti in carrozzina o allettati.

Questo studio fornisce dati utili su come possa cambiare il vissuto di un paziente sia fisicamente che psicologicamente e offre spunti per future ed ulteriori ricerche, oltre a testimoniare che il cinema sia fattivamente entrato a far parte nel novero della valenza terapeutica.

La maggior parte dei pazienti si accorge di essere all'interno dell'edificio ospedaliero soprattutto quando è in corsia, come dimostrato dall'elevata percentuale di risposta 76.3% e non quando si trova a MediCinema, in quest'ultimo caso la percentuale è più bassa a 22.9% di circa un fattore 3.

I pazienti pensano alla propria condizione soprattutto quando si trovano in corsia in corsia 22.6%, solo il 2.2% riferisce di pensarci quando è a MediCinema.

I pazienti si sentono occasionalmente nervosi in corsia 43.0% rispetto a quando si trovano a Medicinema, 18.3%.

I pazienti si preoccupano del dolore e/o disagio maggiormente in corsia 16%, di contro solo il 4.3% riferisce di preoccuparsene a Medi Cinema, ma il risultato positivo riguarda il fatto che oltre il 34% non se ne preoccupa mai quando si trova a MediCinema.

La maggioranza dei pazienti si sente rilassata quando si trova a Medicinema: 49.5%, mentre in corsia solo il 20.4%.

I pazienti sono consapevoli di essere in un edificio ospedaliero quando sono in corsia al 69.9% di contro una percentuale più che dimezzata del 32.2% a MediCinema.

I dati positivi dell'indagine condotta nel Regno Unito vengono oggi ulteriormente approfonditi attraverso il protocollo di ricerca condotto dal Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma in collaborazione con l'Ospedale Metropolitan Niguarda di Milano. Questa ricerca sta dimostrando un ulteriore livello di utilità del metodo con la riduzione di ansia e stress nei pazienti neurologici fino al 70% e la riduzione della percezione del dolore fino al 30%.

Lo studio britannico sui comportamenti dei pazienti prima e dopo ogni proiezione è nato con l'idea di esplorare le reazioni e risposte dei pazienti a questo servizio e si è concentrato sullo studio dei cambiamenti percepiti dai pazienti, riguardo al proprio benessere fisico e psichico dopo la visione di una proiezione cinematografica. È stato intrapreso da Tom Rice MRCS, al Saint Thomas Hospital di Londra, e da Joanna Purchase BSc, e il dottor Alan Maryon Davis – presidente dell'Istituto di Sanità Pubblica. Il campione dello studio comprendeva i pazienti di età superiore ai sedici anni.

La lettura dello studio effettuato nel Regno Unito, e la prossima lettura approfondita dello studio italiano, suggeriscono che MediCinema può incidere sulle dinamiche sperimentali e le aspettative d'ospedalizzazione per i pazienti, fornendo la possibilità di ri-valutare la loro percezione come pazienti ospedalieri.

I risultati possono fornire la base per una valutazione del valore terapeutico di MediCinema per i pazienti ricoverati. I pazienti sentono chiaramente che il cinema crea uno spazio in cui si può temporaneamente 'evadere' dal reparto e da alcuni stati psicologici che esso induce.

La misurabilità degli effetti terapeutici è da collocarsi nell'ambito della dimensione psicologica, creando un ponte fra la malattia e la vita e fra questi esistono dei passaggi importanti: talvolta i pazienti recuperano da soli, a volte sono necessari degli adattamenti, altre volte

necessitano di un appoggio esterno.

Gli effetti terapeutici si potrebbero misurare anche attraverso la valutazione dell'ansia e depressione che hanno anche dei correlati nei farmaci.

I ricercatori hanno trovato una relazione importante: quando si è allegri nel nostro organismo avvengono delle reazioni chimiche, si produce un aumento di endorfine e di catecolamine e una diminuzione di secrezione del colozolo. La risata è uno stimolante per il sistema immunitario e comporta molti effetti positivi sul cuore e sui polmoni.

In ambito psicoterapeutico il cinema può diventare uno strumento di metodologia clinica ed essere un valido ausilio curativo per la sua potenziale efficacia

Ci sono studi e ricerche che dimostrano l'enorme importanza del sollievo e dell'umorismo per la salute. La maggioranza dei commenti dei pazienti coinvolti nello studio di ricerca sono concordi sul fatto che MediCinema fornisca un servizio prezioso. MediCinema rende più accettabile la prospettiva di stare in ospedale e potrebbe avere un ruolo importante nel rendere l'esperienza dell'ospedale meno traumatica e, per alcuni pazienti, anche attivamente divertente. Un punto interessante sollevato è che la proiezione dura di più della sua semplice durata. Una paziente puntualizza: *“anche se il film non può farmi dimenticare il trattamento previsto per il giorno seguente, se mi sveglio durante la notte ho ancora il film a cui pensare piuttosto che il trattamento o le persone a casa che mi mancano”*.

Allo stesso modo in cui MediCinema offre l'opportunità dell'attesa di un piacevole evento, fornisce anche dei momenti da ricordare e su cui riflettere, che di per sé può tradursi in un mezzo per evitare pensieri e sentimenti dolorosi.

- Si può affermare che l'esperienza di MediCinema si prolunghi nel tempo al di là delle due ore della durata del film.
- Si può sostenere, quindi, che MediCinema ha un ruolo nel modificare la gamma di possibilità a disposizione dei pazienti.
- Si solleva l'interessante questione che la capacità di andare al cinema amplia effettivamente la consapevolezza della proprie abilità.
- MediCinema richiama l'attenzione al fatto che “è possibile coltivare interessi anche stando in ospedale, è un mezzo anche che

ti permette di guardare avanti”.

- MediCinema ha permesso ad alcuni pazienti di rendersi conto che era possibile frequentare il cinema anche quando erano confinati nei loro letti, in questo modo MediCinema si pone anche come un modo per allargare l’orizzonte delle loro esperienze.

Un paziente osserva: *“Ho pensato che era davvero un bene poter venire al cinema sul letto ed attaccato al respiratore artificiale, con un ventilatore e tutti gli altri presidi.”* MediCinema ri-elabora le possibilità della degenza in ospedale.

E’ chiaro che andare al cinema e guardare un film costituisce una forma di evasione per i pazienti intervistati. I pazienti percepiscono un doppio senso di “fuga”.

I pazienti vengono fisicamente spostati dall’ambiente reparto a quello di un cinema, una sorta di spazio pubblico familiare:

*È davvero bello trovarsi in un luogo diverso dal reparto. Il cinema non ha niente a che fare con l’ospedale, penso.
Ti fa sentire come se non fossi in ospedale ma come se fossi nelle immagini.*

È interessante notare che alcuni dei pazienti sembrano apprezzare il breve viaggio dai loro reparti al cinema:

*Mi piace quel cammino lungo il corridoio. Anche quello è un esercizio.
Se rimani in reparto, non puoi muoverti.*

Per alcuni pazienti, muoversi all’interno dell’ospedale era interessante ed emozionante di per sé.

Ma i pazienti sono anche, attraverso la loro concentrazione sul film, avulsi dalla noia e dall’ansia.

Percepiscono che il film li riconduce a pensieri di positività, non pensano alle preoccupazioni del reparto:

È stata un’occasione guardare un film e non farmi pensare a quello che sta accadendo in questo momento.

I pazienti intervistati hanno sostenuto anche che MediCinema co-

stituisce un'occasione sociale per poter relazionarsi anche con gli altri. Anche se i singoli spettatori potrebbero non parlarsi alla proiezione, sembrano godere nella constatazione di avere vicino altre persone.

Un intervistato è venuto a conoscenza di MediCinema parlando con il suo vicino di reparto, il cinema è diventato un argomento di conversazione, permettendo l'interazione e la socializzazione fra pazienti. Alcuni pazienti definiscono come, dopo il film, si discuta su ciò che si è visto con gli amici conosciuti nel reparto:

È bello quando si torna in reparto discutere con gli altri pazienti in merito a ciò che hai visto;

e raccontare come il cinema offra l'opportunità di incontrare persone:

Quando ero a casa, se andavo a vedere un film, la seconda volta l'avrei guardato su DVD, qui invece vado al cinema volentieri due volte. Vedere altre persone, incontrare gente....

Il cinema diventa un luogo per creare e stabilire nuove possibilità per intraprendere relazioni sociali all'interno dell'ospedale.

Tre pazienti nelle loro interviste, esprimono la sorpresa che hanno provato quando gli è stato chiesto se volevano andare al cinema.

La sorpresa derivava in parte dal non avere mai pensato che vi potesse essere un cinema all'interno dell'ospedale, e in parte dal fatto che, come pazienti, fossero autorizzati a frequentarlo. Una paziente ritiene che la sorpresa sia in parte creata dalla consapevolezza di sentirsi più liberi.

Il servizio MediCinema sembra essere valorizzato dai pazienti, per il modo in cui arreca loro la possibilità di prendere una decisione ed essere soggetti attivi nella scelta o meno di andare al cinema, che solitamente non è una possibilità usuale in ospedale.

L'elemento cinematografico dell'esperienza MediCinema supera la visione della TV:

(...) Più divertente che guardare la tv tutto il giorno.

Naturalmente, questo confronto della televisione e del cinema è fatto molto frequentemente nella vita quotidiana, ma le dinamiche

della discussione sono particolarmente interessanti nel contesto ospedaliero, dove i pazienti hanno sempre più schermi televisivi in camera.

Una paziente ha spiegato che MediCinema le è piaciuto molto perché sollevava il marito dall'imbarazzo nel non sapere cosa dirle quando si recava a farle visita, e nello stesso tempo gli permetteva di stare con lei liberamente, mano nella mano, seduti al cinema. Un aspetto molto importante di MediCinema è proprio la sua capacità di fornire e ricondurre i pazienti ad una situazione familiare e di realtà quotidiana.

I pazienti rilevano anche che MediCinema dia loro una sensazione di ritrovata "normalità" appartenendo ad uno spazio esterno e distante dall'ospedale. Anche se non è reale per tutti, perché la vita in ospedale diventa la normalità per quei pazienti che devono viverci per lunghi periodi di tempo, per altri MediCinema crea l'idea di essere "all'esterno" dell'ospedale.

MediCinema Italia è la prima ed unica associazione italiana ad occuparsi della metodologia di cura con cinema, allestendo negli ospedali anche sale cinematografiche quali luoghi di terapia. C'è la netta sensazione che MediCinema dovrebbe essere presente in tutti gli ospedali, per il suo profondo impatto sociale.

Sebbene sia importante essere realistici sull'effetto che MediCinema possa avere sui pazienti le cui condizioni siano gravi, il servizio va chiaramente a modificare positivamente l'esperienza ospedaliera.

Lo studio attualmente condotto da MediCinema sta valutando ogni aspetto correlato all'utilizzo del programma in relazione alla somministrazione del farmaco in area depressiva e ansiogena come il miglioramento dello stato psico-fisico del paziente a seguito di frequentazione continua di programma MediCinema, che ambisce a determinare una progressiva riduzione o miglioramento contestuale della frequenza e modalità della cura tradizionale.

I film rappresentano un'evasione dalla realtà ed un sollievo dalla noia e dal dolore.

Guardare nell'ambiente adatto un film, è terapeutico, significa potere dimenticare dove sei, ed essere trasportato per un po' di ore in un altro mondo. Se il paziente non è concentrato sulla sua patologia può apportare un miglioramento fisico e psicologico, che trova un benefico ri-

scontro anche nelle relazioni interpersonali. Poter andare al cinema insieme ai familiari ed amici ha anche una valenza sociale, restituisce la sensazione di poter recuperare sentimenti di normalità quotidiana.
Christine Hill (Fondatrice e Presidente MediCinema UK);
intervista del 22 gennaio 2014

Cenni Bibliografici. “ricerca MediCinema UK”; tesi di laurea in infermieristica F Ricciardi.

VII.

Documentario italiano e “fine vita”.

Appunti per una ricerca filmografica

Manuele Cecconello

Documentarista, fotografo, , Prospettivanevskij

Nel corso della mia attività di documentarista – prima sperimentale, poi via via orientatasi su orizzonti antropologici legati alla cultura materiale – ho identificato quali eletti i grandi temi del libero arbitrio, degli stili di vita radicali a contatto con la natura, dell'autorealizzazione. Ho seguito le vicende di alcuni soggetti che, abbandonato l'alveo familiare o le prospettive di una vita borghese, hanno scelto la via della ruralità, del lavoro manuale o del semplice nascondimento per assecondare una precipua “fame di sé”, ovvero la necessità di vivere in piena risonanza con il proprio essere, ignorando qualsiasi condizionamento eterodiretto, talvolta anche a caro prezzo. Uno dei protagonisti dei miei documentari disse, a suggello di una lunga confessione intorno al suo eremitaggio montano: “*Bisogna avere la testa dove si hanno i piedi*”, intendendo quell'unità di corpo e mente necessaria per vivere in armonia in un dato luogo e, forse, per vivere “in serenità” tout court. In ogni caso costoro avevano intrapreso un percorso di cambiamento, oserei dire di *rinascita*, per realizzare la propria strada, il proprio progetto; non solo nella direzione di perseguire un benessere ed un equilibrio appropriati alla loro indole, ma anche per “fondare” una loro realtà concreta basata sull'interpretazione e sulla progettualità intorno al bene più prezioso: il tempo. Connettersi col proprio tempo, sia esso il *khrónos* – il tempo logico e sequenziale, che il *kairós* – quello “opportuno”, “nel mezzo” ovvero che si percepisce intimamente, sostanza dunque il principale dibattere di ogni scelta consapevole, di ogni destino vissuto dinamicamente come elaborazione e costruzione continua. Ciò implica – evidentemente non solo per i soggetti cui ho fatto riferimento esemplificando – che il fattore

tempo sia presente ed attivo, scorra e si dia a scorrere per una durata “a venire”, indefinitamente intesa tale ma comunque quanto basta alla percezione per prospettare una “lungimiranza”, una possibilità magari puramente meccanica ma in ogni caso in grado di fondare un pensiero volto ad una azione dalle cui conseguenze misurabili si muti la propria realtà – o se non altro si alimenti la speranza di mutarla, alternativa non meno dirimente. Il tempo che è infinitamente puntiforme nel presente tanto da non poter essere colto, è tuttavia il supporto e il motore per la memoria (il passato) e il desiderio (il futuro). E dunque cosa accade in una persona quando il tempo manifesta il suo termine nettamente, negando ogni progettualità e ogni lungimiranza?

Tralascio qui per ovvie ragioni la sterminata mole ermeneutica sul più capitale degli argomenti che da Sant’Agostino a Henry Bergson occupa gli orizzonti di filosofia, teologia, scienza... Ho dunque solo lambito questioni nodali alla base dell’esperienza comune per fornire il minimo substrato cognitivo alla sintetica disanima oggetto di questo testo: come il documentario cinematografico italiano abbia trattato il tema del “fine vita”.

Come autore e ricercatore non ho potuto non porre in una qualche forma di relazione dialettica (e anche paradossale) le storie e le biografie che ho sviluppato fino ad ora con quelle più recenti approcciate durante gli studi e le esperienze relative alle *Medical Humanities*¹: l’esplorazione degli orizzonti narrativi della malattia e della cura, della salute e della morte, come rivela la natura e la qualità del fattore tempo nei soggetti che stanno per abbandonare la loro esistenza? E poi: come penetrare coi i mezzi del cinema documentario nel tempio esclusivo degli ultimi giorni? Se, dal punto di vista schiettamente narrativo, potenti e coinvolgenti possono essere le risonanze espressive e anche creative implicite e implicate nel raccontare il vis-

1 In particolare *I luoghi della cura e dell’apprendimento dall’esperienza*, un progetto di web documentario realizzato a partire dalle testimonianze narrative di un gruppo di infermieri dei Servizi di Cure Domiciliari della ASL di Biella, raccolte nel Laboratorio formativo condotto dal Servizio Formazione. <http://www.iluoghidel-lacura.it/>

suto di un soggetto in quelle condizioni, qual è il senso di una tale azione comunicativa dal punto di vista etico, eziologico, deontologico, sociale? Il narratore che ottenuto il consenso del soggetto vulnerato – fosse anche in funzione di una desiderata che non senza un grano di semplificazione potrebbe essere identificata come “testamentaria” – a ritrarne gli ultimi atti, gesti, parole... quale compito sta assecondando, fatta la tara del discorso artistico – considerato genuino – alla base?

Queste domande stanno alla base di un capitolo della storia del documentario ancora tutto da scrivere, evidentemente. Se il cinema di finzione tradizionale, di massa, ha negli ultimi trent'anni² incrementato esponenzialmente i titoli afferenti a questi temi (in virtù sia di una progressiva socializzazione di tali problematiche e sia di cicliche crisi creative interne all'industria audiovisiva che inducono ad esplorare in forme nuove argomenti e soggetti di attualità), il documentario si è affacciato solo molto di recente sul confine narrativo del fine vita e lo sta facendo confrontandosi arduamente con questioni interne ed esterne spiccatamente produttive (qual è il “mercato” di queste opere?) e geoculturali, sfidando le opposizioni – talvolta ideologiche – costituite dal fitto novero di tabù, convenzioni sociali e modelli assistenziali sanitari consolidati.

Quando i caratteri costitutivi dell'orizzonte finzionale cinematografico si basano su prassi narrative assodate derivate dalla letteratura, sulla pratica del contratto convenzionale tra film e spettatore all'interno del paradigma di fantasia, sul ricorso a fatti reali intesi quali

2 <http://www.filmaboutit.com/it/shop/topic/questioni-esistenziali-6/> (Vedi le sotto voci: suicidio, elaborazione del lutto, malattia fisica e handicap...). Vedi anche il recente progetto “OncoMovies - riflettori accesi sulla qualità della vita dei pazienti i chemioterapia”. Esperti hanno raccolto e analizzato come il cinema ha affrontato negli ultimi 60 anni la questione cancro e relative cure. Grandi registi come A. Kurosawa, M. Cimino, B. Tavernier, I. Bergman, N. Moretti, P. Virzì e molti altri hanno portato sullo schermo la potenza catalizzatrice di affetti e sentimenti propria della malattia oncologica. Il progetto *OncoMovies* vuole valorizzare un grande patrimonio di immagini e di storie. L'idea è quella di aprire una finestra virtuale su tutti gli aspetti che la persona con tumore affronta durante il percorso di cura e che possono sfuggire all'osservazione del medico e, a volte, essere accettati passivamente dal paziente. <https://vimeo.com/58009948>

“ispirazione”, quello del documentario moderno (detto anche “di creazione”) è un mandato che da prioritariamente informativo/divulgativo trasla nell’emozionale, pur rimanendo fondato su un patto ferreo tra realtà e sua riproduzione e articolato secondo logiche di rappresentazione proprie, ovvero facendo uso di un linguaggio che pur mutuando volentieri dal cinema “industriale” alcuni elementi soprattutto formali (metodi di montaggio, fotografia mirata, sonoro elaborato, ...) se ne distanzia allorquando mira a rendere intatta tutta la complessità del reale trattato, il quale, pur necessariamente filtrato e restituito attraverso la personalità e la poetica del suo “raccontatore” (l’autore), muove lo spettatore ad un principio di partecipazione e condivisione del soggetto e dei fatti presentati attraverso una logica di commozione (movimento *insieme* allo spettatore – ovvero proponendogli un percorso cognitivo accrescitivo generatore di consapevolezza) piuttosto che di promozione (movimento *verso* lo spettatore – ovvero proponendogli un esito preconfezionato, didascalico o, alla peggio, aprioristico). Il documentario è dunque il miglior ponte verso l’oggettività: non quella oggettività chimerica e semioticamente impraticabile dell’oggetto stesso restituito in quanto tale; bensì quell’oggetto (fatto, situazione, biografia) vissuto, esperito da un narratore che lo restituisce impresso della sua sensibilità e predisposizione, della sua onestà intellettuale e del rispetto (pena il decadere dell’azione comunicativa) del di cui sopra “sacrosanto” patto con la realtà.

Questo perché è importante precisare un elemento: il documentario è e rimane un genere cinematografico ma che interpella e sollecita esigenze rappresentative ulteriori e, in molti casi, urgenti: sia dal punto di vista sociale (il documentario attribuisce *cittadinanza* allo spettatore restituendogli una centralità che sovente il cinema narrativo nega – per tacere della televisione) che da quello artistico (il documentario pone al centro persone e non temi, vissuti reali e non congetture) e anche da quello formativo (il documentario è anzitutto una esperienza sul campo trasmessa attraverso dati funzione di quella medesima esperienza). Ecco anche perché il termine “documentario” pare contenere a fatica il ricchissimo spettro di risonanze che le sue

3 “Finora abbiamo incluso nella categoria del documentario tutti i film costruiti con una materia realistica. L’uso della materia realistica stabilisce – così si ritiene – una distinzione

forme possono veicolare; con “cinema del reale” possiamo considerare un buon sinonimo³.

Qui di seguito vorrei dunque dare corso ad una embrionale ricerca filmografica relativa ai documentari sul fine vita prodotti in Ita-

*fondamentale. Dovunque la macchina da prese girasse dal vero (sia che girasse brani di attualità, o di avvenimenti curiosi, o cortometraggi di informazione, semplicemente discorsivi o con una costruzione drammatica, oppure film educativi e scientifici) là era il documentario. [...] Tutte queste categorie rappresentano diversi tipi di osservazione, diverse intenzioni di osservare e, naturalmente, diversissime capacità ed ambizioni nel momento di coordinare il materiale girato. Propongo perciò – dopo un breve cenno alle categorie inferiori – di usare la definizione di documentario soltanto per quelle superiori. [...] Il limite da stabilire è particolarmente importante giacché al di là dell'attualità, delle rassegne e dei cortometraggi informativi si trova il territorio del documentario vero e proprio, l'unico territorio sul quale il documentario può sperare di raggiungere dignità d'arte. Perciò ora abbandoniamo le semplici e bizzarre descrizioni della realtà per accostarci alla sua descrizione ed elaborazione creativa. Ecco i principi fondamentali: 1) Noi crediamo che dalla capacità, che il cinema possiede, di guardarci intorno, di osservare e selezionare gli avvenimenti della vita vera, si possa ricavare una nuova e vitale forma d'arte. I film girati nei teatri di posa ignorano quasi totalmente la possibilità di portare lo schermo nel mondo reale. Fotografano avvenimenti ricostruiti su sfondi artificiali. 2) Noi crediamo che l'attore originale (o autentico) e la scena originale (o autentica) costituiscano la guida migliore per interpretare cinematograficamente il mondo moderno. Offrono al cinema una più abbondante riserva di materiale. Gli forniscono la possibilità di sfruttare un infinito numero di immagini. Gli forniscono la possibilità di interpretare, traendoli dal mondo della realtà, avvenimenti più complessi e sorprendenti di quelli immaginati per i teatri di posa, o di quelli che i tecnici dei teatri di posa possano ricostruire. 3) Noi crediamo che la materia e i soggetti trovati sul posto siano più belli (più reali in senso filosofico) di tutto ciò che nasce dalla recitazione. Il gesto spontaneo ha sullo schermo un singolare valore. Il cinema possiede la straordinaria capacità di ravvivare i momenti creati dalla tradizione o consunti nel tempo. Il rettangolo arbitrario dello schermo rivela e potenzia i movimenti, dando loro la massima efficacia nello spazio e nel tempo. Si aggiunga che il documentario può ottenere un approfondimento della realtà e ricavarne effetti che la meccanicità del teatro di posa e le squisite interpretazioni degli attori scaltriti neppure si sognano”. John Grierson, “Documentary”, in *Cinema Quarterly*, 2, inverno 1932; trad. it. in F. Di Giammatteo (a cura di), s.d., “Documentario e realtà”, Roma, Bianco e Nero, pp. 43-44.*

4 Segnalo i seguenti, tra i più significativi, a titolo informativo: *Near death*, Frederik Wiseman, (USA, 1989), <http://www.zipporah.com/films/11>; *Prison Terminal*, Edgar Barends, (USA, 2016), <http://www.prisonterminal.com/>; *I am breathing*, Emma Davie e Morag McKinnon, (UK, 2013), <http://www.iambreathing.com/>; *Seven songs for a long life*, Amy Hardie, (UK, 2015), <http://www.sevensongs-film.com/>; *The human body*, BBC, (UK, 1998), <https://youtu.be/HZL88Xl0-DI>

lia. “Embrionale” perché, come constateremo, la scarsità di titoli a livello internazionale⁴ è indice sia della recente “scoperta” del tema e sia della sua fisiologica parcellizzazione in una varietà di contesti ed esperienze talvolta improntate alla reportagistica televisiva di stampo giornalistico oppure alla sperimentazione piuttosto che alla compiuta formalizzazione documentaristica sopra descritta – anche se non mancano opere eccellenti. Ho operato una selezione mettendo in evidenza quei film⁵ che forniscono comunque un punto di vista significativo in materia, tale da porre questioni fondamentali sia rispetto alla dimensione etica sopra accennata e sia rispetto alla multiforme codifica che il linguaggio filmico subisce nel rappresentare la realtà *definitiva* della malattia e della morte.

Lo scopo è duplice: fornire un primo repertorio di opere passibile di essere reperito attraverso canali editoriali consueti (dvd, case editrici, associazioni e istituzioni ma anche online attraverso la tecnologia Video On Demand) e stimolare i potenziali spettatori/fruitori, dunque – elettivamente – operatori della cura e *care givers*, a considerare tutti i notevoli apporti formativi sul piano professionale e personale di tali opere, nate per lo più proprio in contesti di cura (ospedali, hospice, strutture assistenziali) all’interno dei quali la cooperazione tra pazienti, autori e operatori è stata massima.

L’accezione stessa “fine vita” è costantemente al centro di un acceso dibattito – di sostanza ma anche terminologico – imperniato su delicate questioni bioetiche, politiche e religiose. I documentari ancora non riflettono la complessità della galassia bioetica, patendo da un lato la continua ebollizione della materia che si presta troppo spesso a polarizzazioni radicali e dall’altro la reale difficoltà di sviscerare vicende singole tali da addurre interpretazioni maturate adeguatamente. Di più ha fatto il cinema di finzione⁶ (per esempio riguardo l’eutanasia, l’aborto, l’accanimento terapeutico) che grazie alla con-

- 5 È in uso il termine “film” anche a proposito dei documentari, nonostante la vulgata lo releghi principalmente alla produzione di finzione.
- 6 P. Cattorini (2003), *Bioetica e cinema. Racconti di malattia e dilemmi morali*, Milano, FrancoAngeli.
- 7 Per citarne solo alcuni: *Le invasioni barbariche*, Denis Arcand, (Canada, 2003). *Bella addormentata*, Marco Bellocchio, (Italia, 2012). *Mare dentro*, Alejandro Amenábar, (Spagna, 2004). *Sussurri e grida*, Ingmar Bergman, (Svezia, 1973).

troversia degli elementi in gioco ha gemmato una produzione significativa, provocatoria e in taluni casi illuminante⁷.

Ecco dunque che anche per fornire uno strumento utile agli operatori del settore sanitario ho orientato questa selezione di documentari facendo riferimento al paradigma assistenziale classico: il fine vita come conclusione di un percorso di cura gestito dalle strutture preposte in accordo con la volontà del paziente.

Il panorama italiano recente del documentario⁸ è davvero in tumultuoso sviluppo: centinaia le opere prodotte ogni anno, varie delle quali hanno avuto una vita distributiva (punto debole dell'intera filiera) anche nei canali tradizionali. Uno dei primi esempi da citare relativamente al fine vita è *Francesca... Viva la vita!* di Andrea Bevilacqua, Cristina De Ritis, Stuart Mabey (Italia, 1998-2009)⁹. Si tratta di racconto in prima persona che parla di amore per la vita e di malattia, quella che ha spento la protagonista nel solstizio d'estate del 2009. Tre mesi di vita, gli ultimi, che raccontano anni di battaglie contro la malattia, la solitudine del dolore, le speranze e le delusioni, la dignità e l'orgoglio, i medici e le cure, le risate, gli amici, la voglia di lasciare un segno e la convinzione che la vita va vissuta. Nel 1998 a Francesca Palombelli viene diagnosticato un linfoma non-Hodgkin. Per undici anni ha dialogato con se stessa, la sua malattia, e nel frattempo ha lavorato senza sosta, ha vissuto, ha amato, scherzato, riso e pianto.

Intorno alle ultime cose di Francesca Catarci (Italia, 2007)¹⁰ “[...] presenta le testimonianze di uomini e donne che hanno scelto – non certo senza rabbia, dolore o disperazione, ma anche con dolcezza e serenità – di affrontare la morte come un'ultima, straordinaria e irripetibile occasione per vivere fino in fondo, e nel miglior modo possibile, quel che ancora resta da vivere. Si racconta come ci si prepara alle ultime cose, dalla cura dei piccoli dettagli materiali (in realtà potenti metafore del distacco), al dover fare i conti con tutto ciò che è

8 Vedi le efficaci sintesi di Altraeconomia <https://altreconomia.it/i-racconti-e-le-qualita-del-documentario-italiano/> e Repubblica http://www.repubblica.it/spettacoli/cinema/2016/03/03/news/cinema_documentario-134711474/

9 <https://youtu.be/K0ip8Iu4S10>

10 <http://www.rai.tv/dl/RaiTV/programmi/media/ContentItem-70819b09-4e63-4ffa-9f6e-59b7bf7c4032.html>

rimasto in sospenso: affetti, rancori, illusioni, incontri mancati... E ancora gli ultimi pensieri, i bilanci, il bisogno di trasmettere gli insegnamenti, di passare le consegne alle generazioni successive. Si racconta di chi sceglie di tornare a morire in casa – come si faceva un tempo – accompagnati dagli amici e dai parenti, piuttosto che in ospedale, da soli, senza nessuna intimità con se stessi, senza la possibilità di vivere il mistero che accompagna il morire. Si racconta, attraverso le testimonianze di chi ne sta facendo esperienza, del bisogno tutto umano di entrare da vivi nella morte: al di là della cornice laica o religiosa, con amore e dignità”¹¹.

048. *Esenzione ticket malati oncologici*, di Maurizio Orlandi (Italia, 2011)¹² racconta sei storie di lotta contro il cancro, sei diversi percorsi lungo il confine che separa e unisce la vita alla morte. Su questo difficile confine ognuno misura se stesso e trova la sua forza più straordinaria, una forza usata per combattere il male, ma anche una risorsa per riorganizzare la propria esistenza e con questo, dare un senso alla malattia. Allora la metastasi ritrova il suo antico significato tragico: una voce che esce dal coro, rompe l’equilibrio, induce una pausa e racconta un’altra storia possibile.

In tempi più recenti due film si sono posti all’attenzione del pubblico e dei festival internazionali per il loro alto valore formale e simbolico: *The perfect circle* di Claudia Tosi (Italia, 2015)¹³ e *Lucemia* di Lucio Viglierchio (Italia, 2015)¹⁴. Ambedue nate come rielaborazione autobiografica della malattia oncologica dialettizzata tra necessità e superamento (quella della madre della regista nel caso della Tosi, quella del regista stesso nel caso di Viglierchio) queste opere hanno posto in termini intimi di rara profondità e delicatezza tutto il senso del tempo *finale* riservato alle persone che hanno ritratto. Descrive Viglierchio: *“Cinque anni fa mi sono ammalato di leucemia. Oggi la malattia è in remissione, ho una famiglia, una vita normale, ma continuo ad avere paura. Così ho deciso di tornare in reparto alla ricerca di quella parte di me che sentivo di aver perso. Lì ho incontrato Sabrina che stava lottando contro il mio stesso*

11 F. Catarci, dalla scheda di presentazione del film.

12 https://youtu.be/_6UC4-qgvgc

13 <http://www.theperfectcirclefilm.com/wordpress/>

14 <http://www.lucemia.it/>

male, e insieme abbiamo deciso di percorrere la sua battaglia, la nostra battaglia, alla ricerca di quell'attimo in cui si smette di essere pazienti e si torna esseri umani"¹⁵. Nel film la relazione tra Lucio e Sabrina diviene un racconto specchio motore di "[...] uno sguardo interno ed emozionale non solo sul percorso clinico di una malattia oncologica, ma anche sull'inevitabile confronto dei protagonisti sul mutamento del corpo e della propria anima, sui luoghi che li hanno accolti, sulle relazioni umane che si sono create all'interno di quelle stanze"¹⁶. Scrive Claudia Tosi: "Dopo il lungo percorso di malattia di mia madre ho pensato di fare un film che raccontasse la sconvolgente, terrificante, meravigliosa esperienza che è il prendersi cura, cercando di accompagnare lo spettatore lungo un cammino alla fine del quale si può anche trovare un inaspettato senso di leggerezza. Quando ho trovato l'hospice Casa Madonna dell'Uliveto, sulle colline reggiane, ho capito che era il luogo perfetto in cui ambientare la mia storia. Due ospiti, in particolare, hanno attirato la mia attenzione, Ivano e Meris, un vecchio burbero arrabbiato col mondo e una dolce signora rassegnata al suo destino. Non mi aspettavo che mi trascinassero dentro alle loro vite, ma ho lasciato che accadesse e, senza accorgermene, mi sono ritrovata di fronte alla vita e non più alla malattia"¹⁷.

Un'incerta grazia, di Claudio Camarca (Italia, 2016)¹⁸ porta all'attenzione del pubblico il tema delle cure palliative, con un riguardo particolare alla relazione che si viene a creare tra l'équipe sanitaria, il paziente e la sua famiglia, un legame che inevitabilmente nasce tra le persone nelle situazioni più critiche della vita. Firenze e il suo patrimonio artistico fanno da cornice alla narrazione, contaminando l'immaginazione dello spettatore.

Una nota finale meritano due titoli assai diversi fra loro per struttura e intenti ma che ben rappresentano polarità formali innovative all'interno – ancora una volta – di un contesto autobiografico: *Noi non siamo come James Bond* di Mario Balsamo e Guido Gabrielli (Italia, 2012)¹⁹ e *La vita al tempo della morte* di Andrea Caccia, (Italia, 2010)²⁰.

15 Dal press-kit del film.

16 Dal press-kit del film.

17 Dal press-kit del film.

18 <https://vimeo.com/162055862>

19 <http://www.noinonsiamocomejamesbond.it/>

20 <https://youtu.be/Ug2DCdBxHsI>

Il primo narra con ironia e affetto della lunga amicizia dei due autori-protagonisti vicendevolmente a tu per tu con il cancro per lungo tempo della loro relazione: calato in una atmosfera da commedia agrodolce, il film dipana un road movie intimo e strampalato, denso di domande e di riflessioni sull'amicizia, sul senso dell'esistenza, sulla malattia. Il documentario di Caccia è invece debitorio di un linguaggio più libero e sperimentale: tripartito in una prima parte dedicata al rapporto dell'uomo con lo scorrere delle stagioni, in una seconda che mostra le testimonianze di persone consapevoli di avere ancora poco tempo di vita davanti e in una terza dove il regista e il fratello svuotano il garage del padre venuto a mancare.

Immagini – queste delle opere citate fino ad ora – in vario modo caleidoscopiche e personali, vocate ad un autobiografismo confessionale che sembra essere la via maestra per pervenire ai confini del tempo vissuto.

VIII.

The Perfect Circle.

Do not go gentle into that goodnight

Claudia Tosi
Regista e filmmaker

Un film documentario girato in un hospice, che racconta due storie d'amore e la possibilità di dare un nuovo senso al vivere.

1. Il film e i protagonisti

Ivano era entrato da poco in hospice. Aveva il viso scavato dalla malattia, la moglie sempre accanto, quasi mai visite. Li ho conosciuti il giorno di Pasqua, mentre ero in hospice, in cerca dei protagonisti per il mio film. Abbiamo chiacchierato per ore delle piccole cose di ogni giorno: il cane che invecchia e fatica a camminare, le macchine fotografiche digitali che fanno passare la voglia di fotografare, il parmigiano reggiano di montagna che è un'altra cosa rispetto a quello di pianura. Ivano è un vecchio burbero, maestro del "bastone e la carota". Carla, la moglie, era in imbarazzo: *"Non era così prima – mi disse – ma ora ho capito che è questa malattia che lo ha cambiato. Ora sono diventata brava, non gli rispondo se mi tratta male. Una volta, però, non tacevo mica, non gli avrei mai permesso di mettermi sotto"*. A me quel fare secco, sarcastico, non creava disagio. Ivano era un uomo autentico e mi sarebbe piaciuto molto averlo nel mio film, perché mi piaceva stare con lui e Carla. In quella stanza c'era tutto ciò che cercavo: il desiderio di trattenere e quello di lasciare andare, ma anche un certo senso di casa. Il giorno dopo mi sentii abbastanza sicura da azzardare la mia proposta:

– *"Ivano, io in questi giorni girerò un film in hospice, ti va di essere un protagonista?"*

– “*Ma che film vuoi girare in un hospice?*”, mi chiese dopo averci pensato un po’ su.

Volevo fare un film che raccontasse la possibilità di dare un nuovo senso al vivere quando la morte è dietro l’angolo, un film che inchiodasse lo spettatore ad una vicinanza tale con la malattia da non vederla più per cogliere, invece, la persona dentro il corpo malato.

Non potevo certo dargli questa risposta. C’era una regola d’oro a cui non mi sarei mai sottratta, quella di rispettare il suo diritto di non sentirsi dire nulla per cui non fosse pronto, senza però raccontare menzogne.

– “*Voglio fare un film su questo hospice e il modo gentile in cui si prendono cura di voi. Molte persone non conoscono questi luoghi e finiscono con lo stare a casa, o in reparto a soffrire. Sei d’accordo?*”. Lo pensavo davvero.

– “*Sì, ma io non voglio essere nel tuo film. Troppo triste. Chi vuoi che lo veda un film così?!*”.

Scosse ripetutamente il capo. Non me lo aspettavo. Mi ero giocata la mia unica chance con lui.

C’era un’altra regola che dovevo rispettare: il paziente ha la precedenza sulle mie necessità.

Lui avrebbe deciso se fossi dovuta rimanere in stanza o andarmene, senza dovermelo ripetere due volte. Presi quel suo no come un invito a non disturbarlo più e dopo un’oretta me ne andai.

Cinzia, un’infermiera, mi rincorse e mi disse che una paziente avrebbe voluto incontrarmi perché aveva saputo che avrei girato un film nell’hospice.

Questa paziente era Meris. Me la raccontarono come un “caso di successo”, una donna straordinaria che, grazie anche ad un lungo rapporto con l’hospice, era riuscita a fare un percorso che l’aveva portata all’accettazione della malattia, qualunque cosa questo significhi. Di quale materia è fatta l’accettazione? Quando conobbi Meris mi dissi che doveva essere fatta della bellezza della sua famiglia e della capacità di Meris di farsi amare: sulla parete c’era una lunga lista di nomi di persone che si erano prenotate per farle compagnia. Eravamo solo all’inizio del mese, eppure il calendario era tutto già pieno. Non chiacchierammo a lungo. Lei volle sapere di che film si trattasse, mi promise

che si sarebbe sempre fatta trovare pronta e mi assicurò che qualora non l'avessi trovata interessante e mi fossi annoiata, avrei avuto tutto il diritto di andarmene. Mi avrebbe mostrato fotografie, filmini in super8, avrebbe fatto venire tutti i suoi parenti ed amici, perché li voleva tutti nel film.

– *“Solo se volete...”*, continuava a ripetere.

Sembrava che fosse lei a chiedermi di girare un film e temesse di disturbare. Ci lasciammo con la promessa di iniziare l'indomani. Finalmente avevo la mia protagonista.

Non era previsto che andasse così, il film doveva essere su un medico palliativista dell'hospice che ammiro molto, ma pochi giorni prima delle riprese lui mi disse che aveva necessità di staccare un po'. Era in burn out. Aveva gli occhi umidi mentre me lo diceva. Non insistetti e lo lasciai andare, ammirandolo ancora di più, per quel suo coraggio di mostrarsi fragile. Rimasi, però, fedele all'idea di voler raccontare la conquista di un nuovo senso del vivere. Pensavo che sarebbe stato più difficile, perché non avrei avuto il medico a schermarmi, a proteggere i pazienti. Ora la relazione era tutta nelle mie mani e io non sapevo se fossi davvero pronta.

Iniziai le riprese con Meris, ma dopo un paio di giorni ci fu una sorpresa. Ivano, che non ero più andata a trovare, perché ero impegnata, mi intravide nel corridoio e mi urlò di entrare. Mi chiese dov'ero finita.

– *“Sono dalla Meris, una signora molto più simpatica di te che mi ha chiesto di essere nel film”*, gli dissi.

Lui mi sorrise. Il viso gli era diventato luminoso e disteso. Scosse la testa con accondiscendenza e mi disse:

– *“Chiedimi ora se voglio fare parte del tuo film e vediamo cosa ti rispondo”*.

Ho ancora il dubbio che Ivano abbia accettato di farsi riprendere per essere certo che lo andassimo a trovare con regolarità e lo aiutassimo a far passare il tempo. Meris, invece, non avevo dubbi che volesse

davvero essere la protagonista del film, ma non senza tutta la sua amata e splendida famiglia. La sua psicologa mi disse che era il suo modo di consegnarsi all'eternità. Sono stata fortunata, nel mio film avrei avuto la donna più dolce e battagliera del mondo, e un uomo burbero e arrabbiato, ma capace di un'estrema gentilezza e tenerezza.

2. Lo stile del film: lasciare emergere

Sullo stile del film non ho mai avuto dubbi. Sarebbe stato un film di osservazione. Non volevo interrogare i pazienti; non sentivo di avere gli strumenti per poterlo fare. C'era pur sempre la regola d'oro che mi imponeva di non minare il loro fragile equilibrio. Mi era stato permesso di stare in ascolto e io questo volevo fare. Inoltre, non amo le interviste, parlano più alle teste che ai cuori e io non volevo spiegare le cure palliative, non volevo indagare la paura della morte e come, e se, la si supera mai, volevo solo capire come possiamo fare entrare la malattia e la morte nella vita di ogni giorno. Senza ingannare o mentire, volevo raccontare le montagne russe che agitano il nostro animo quando incontriamo la malattia e quella sensazione di sollievo che l'accettazione della temporalità della vita sa dare. Per farla breve: un pugno allo stomaco, prima, e una sensazione di rinascita, poi. Non volevo raccontare la favoletta che la cura riserva solo gioie per chi la presta e chi la riceve. La malattia manda all'aria la vita di chi si ammala e di chi sta intorno e questo si traduce in rabbia, rifiuto, depressione, pensieri che non osiamo confessare nemmeno a noi stessi. Ma se non comprendiamo che questa fragilità non è un'anomalia, bensì la normalità, allora rischiamo di non goderci il bello e il buono che c'è – perché ce n'è – e inneschiamo dentro di noi una bomba ad orologeria.

Durante i 19 anni di cura di mia madre, afflitta da una malattia cronica, un'epatite C contratta durante un'operazione chirurgica, mediante una trasfusione, ho provato ogni genere di emozione, dalla rabbia, alla voglia di fuggire, al desiderio che tutto finisse il prima possibile o che durasse per sempre e non finisse mai. Le cose non facevano che peggiorare ed ogni volta ci adattavamo: il fegato che funzionava sempre meno, la mobilità sempre più difficoltosa, le energie che si riducevano. Eppure, come per magia, ad un certo punto, il luogo più

desiderabile per me era diventato proprio quello accanto a lei. Ci siamo divertite, abbiamo ballato sul terrazzo, abbiamo camminato lentamente a braccetto in tanti luoghi, abbiamo fatto finta di nulla guardando esami che ci aspettavamo migliori, abbiamo invertito i ruoli. Qual è la verità della mia esperienza? Il dolore o l'inaspettata accettazione? L'angoscia o i momenti di felicità? Credo che sia tutte queste cose assieme, nel grado in cui si sono manifestate negli anni. Questo doveva esprimere il mio film ed è proprio questo vissuto che mi ha spinto a pensarlo. Volevo condividere la mia conquistata consapevolezza che nella cura e nella malattia c'è anche tantissima vita, una vita spesso sconosciuta, quella che scorre lenta, in cui ogni parola ha importanza, un sorriso cambia la giornata, il silenzio riempie di senso, quella in cui scopriamo che dentro e attorno a noi abbiamo molta più bellezza di quanto pensassimo.

3. Come abbiamo lavorato in ripresa?

Ci siamo limitati ad una troupe molto leggera, composta da me e il direttore della fotografia. Non abbiamo cercato di essere invisibili, – quello dell'invisibilità è un mito che va sfatato – ma di proteggere l'intimità della relazione. Dentro alle stanze ci siamo sempre mossi pochissimo, soprattutto durante le sedute terapeutiche. E poi, siamo stati noi stessi, ci siamo affezionati, forse anche un po' innamorati di loro.

Dopo 19 anni di esperienza con mia madre c'erano alcune cose che avevo imparato: 1) le persone che affrontano una malattia non vogliono stare sole 2) i loro famigliari non vogliono stare soli 3) il pietismo non è benvenuto. In più c'era tutto quello che avevo imparato dalle psicologhe, dalle infermiere, dalle OSS e dalle dirigenti dell'hospice negli anni in cui lo avevo frequentato. Ero stata seguita a vista e coinvolta nella quotidianità dell'hospice, quindi sapevo entrare nelle stanze con una certa discrezione, senza lasciare fuori dalla porta quel brio che fa parte del mio modo di essere. Ero me stessa, con misura e con rispetto delle persone che mi davano il benvenuto.

Avevo il programma delle attività dei pazienti e venivo ragguagliata sugli incontri che avrebbero avuto, gli appuntamenti che avevano richiesto. Per ogni situazione mi interrogavo su quale fosse il conflitto

da cogliere e davo istruzioni al cinematographer, con cui parlavo lungamente ogni sera mentre guardavamo il materiale girato per capire cosa aveva funzionato e cosa no. Ci siamo totalmente isolati da tutto e abbiamo alloggiato accanto all'hospice, in una canonica immersa sulle colline. Brand, il cinematographer, essendo macedone, comprendeva poco ciò che veniva detto. All'inizio pensai che sarebbe stato un problema, invece si rivelò una ricchezza, perché il suo occhio fu più attento ai gesti, agli sguardi, alle reazioni del corpi, alle variazioni di ritmo, ai conflitti che emergevano.

Cosa intendo per conflitto? Per esempio, Meris che si rilassa ascoltando la musica con la terapeuta, ma stringe compulsivamente il fazzoletto in un non-verbale che esprime il suo stato d'animo; oppure il disagio stampato sul viso Meris mentre le signore che le fanno visita parlano dell'hospice come luogo di morte, come se lei non fosse presente. Il momento più difficile da gestire è stato la mia improvvisa chiamata in scena da parte Ivano. Durante una sessione di musico-terapia, Ivano si innervosì e disse che voleva essere lasciato in pace. Noi uscimmo e dopo qualche minuto ci mettemmo fuori, nel corridoio a riprenderlo, mentre sedeva accanto alla finestra. Quando ci vide, ci chiese di entrare, ci disse di sapere che stavamo girando, ma ci voleva nella stanza, non fuori.

– *“State girando? Sì, lo so che state girando, vieni dentro, dai, vieni qui, mettiti a sedere”*, mi disse.

Io chiesi al cinematographer di staccare, non volevo essere nell'inquadratura e volevo mantener fede alla sua richiesta di essere lasciato in pace di poco prima. Brand mi disse che lo avrebbe fatto, invece continuò a girare perché, dal suo punto di vista, Ivano era consapevole della camera e ci aveva chiesto lui di entrare. Sono felice che Brand abbia agito seguendo la propria intuizione, perché mi ha dato la scena centrale attorno a cui è stato costruito tutto il film. Io mi sedetti di fronte ad Ivano. Lui volle raccontarmi perché aveva cacciato tutti e mi fece una domanda, ma non risposi. Mi metteva in competizione con la terapeuta e io non volevo stare al gioco.

– *“Parla, non fare la parte muta!”*, disse letteralmente.

Tergiversai. La presi talmente alla larga che lui riprese la parola. Io volevo e potevo solo stare in ascolto. Da quel momento l'impostazione delle riprese cambiò. Un nuovo personaggio era entrato nel film – io – e doveva continuare a vivere. Al film si aggiungeva un nuovo livello, forse il più importante, quello che raccontava il passaggio dal fuori al dentro. Alla fine di una proiezione una spettatrice che non sapeva come avessi reclutato i pazienti (errore mio, in quella occasione, non avere introdotto il film presentando l'hospice e che tipo di accordo avessi coi pazienti) mi chiese:

– *“Non ti sembra di avere aggiunto dolore ad una situazione già dolorosa, violando l'intimità di quelle camere con la telecamera?”*

Per mia fortuna mi venne in aiuto il marito di Meris che era presente e volle rispondere. Lui disse:

– *“No, Claudia non ha aggiunto dolore. Mia moglie, dopo che aveva saputo che c'era una regista che voleva fare un film in hospice, chiese subito di conoscerla e quando si accordarono, da quel momento si fece portare in hospice tutti i suoi scialli più belli, i foulard e le federe colorate. L'idea di essere nel film la rese nuovamente la donna vanitosa di cui mi ero innamorato. Dopo un periodo critico per la sua salute, stava rifiorendo e io riebbi la moglie bellissima di cui mi ero innamorato”.*

4. Cosa sta accadendo ora al film?

The Perfect Circle sta viaggiando molto. Ha una sua casa, un blog, www.theperfectcirclefilm.com, che aggiorniamo con le date delle proiezioni e i racconti del nostro tour in giro per l'Italia e l'Europa. Abbiamo scelto una modalità di distribuzione non convenzionale, Movieday.it, una piattaforma che permette agli spettatori di prenotare il film nelle sale delle loro città senza dover sostenere alcun costo. I distributori non se la sentivano di portare nelle sale un film che parlasse di fine-vita, così abbiamo pensato di coinvolgere direttamente gli spettatori e fare in modo che fossero loro a coinvolgerne altri. Volevamo che il film fosse anche uno strumento per aggregare una comunità di persone che vuole parlare di vita, di dignità, e anche di

morte, proprio per vivere meglio e fare della vita un'esperienza piena. Abbiamo dato il via al tour con una proiezione al Parlamento, davanti ad un nutrito pubblico di cittadini, palliativisti e parlamentari della commissione Affari Sociali. Lo abbiamo fatto perché volevamo creare dei ponti tra palliativisti e parlamentari mentre la Commissione si trovava a lavorare su una Legge sul Fine-Vita. Anche Mina Welby era presente. Alla fine della proiezione mi ha preso le mani e mi ha detto "*Questo film è pura poesia. Fallo girare, fallo vedere*". Penso spesso a lei e a quella sua dolcezza, mentre mi sussurrava di darmi da fare perché il film avesse una vita. Abbiamo già fatto una trentina di proiezioni e molte altre sono in programma. E' abbastanza difficile convincere le persone a vederlo, ma poi, è molto frequente che lo vogliano rivedere. Ci sono persone che lo hanno visto 3, 4 e persino 6 volte. La visione nel buio della sala, con i suoni che vibrano nelle viscere, le lunghe chiacchierate alla fine, le email che arrivano dopo le proiezioni; è come se si trattasse di un rito collettivo che ci fa finalmente prendere fiato dopo una lunga apnea, che ci protegge con una rete di sicurezza. A suo tempo distribuiremo i DVD del film anche per l'utilizzo in formazione, ma per il momento c'è ancora bisogno di vederlo assieme, sul grande schermo, affinché le due bellissime storie d'amore di Mario e Meris e di Carla e Ivano possano scuotere le persone davvero nel profondo e continuino a tessere relazioni (info@movimenta.net)

IX.

Lucemia

Lucio Viglierchio

Regista e documentarista

Non è facile per me dare una definizione univoca di Lucemia, poiché il film è strettamente intrecciato con la mia vita, umana e professionale. È certamente un film autobiografico: all'interno di esso c'è il mio percorso di malattia, le persone che mi hanno accompagnato, siano essi medici o familiari, le mie paure e le mie speranze. C'è lo smarrimento e la consapevolezza. C'è la volontà di guardare e riconoscere le ferite – emotive e non – che lascia un percorso terapeutico. C'è l'amore: l'amore di Silvia, la mia compagna, che mi ha dato la forza di tornare in reparto per cercare di ritrovare l'uomo che ero prima della malattia. Ma anche l'amore per Sabrina, la vera protagonista del film, conosciuta proprio in quelle stanze. Un amore fraterno, sorella non di sangue ma di malattia. Lei che, due anni dopo di me, affrontava negli stessi luoghi quello che era stato il mio percorso. Lei che prima è stata transfert in senso squisitamente psicanalitico, poi amica e sorella. Lei che avrebbe dovuto replicare il mio percorso, salvarsi e tornare alla vita e che invece si è trasformata nella mia nemesi. Lei che ho visto consumarsi di fronte alla camera e andarsene. Lucemia è anche questo: il vuoto lasciato da lei, i miei dubbi e le mie remore a raccontare la nostra storia. Ma Lucemia è soprattutto la sua meravigliosa caparbiata: le parole di Sabrina, il suo lascito che è diventato la mia forza e la forza del film. Forza per riguardare tutte le ore del nostro girato, le nostre conversazioni, le speranze e le paure impresse sul nastro. E cercare di fare qualcosa che rispettasse il mio e suo sentire. Questo è Lucemia.

Nel 2010, dopo un casuale prelievo di sangue slegato da qualsiasi problema medico, ho scoperto di avere la Leucemia Acuta Mieloide. Avevo ventinove anni allora e non avevo mai messo piede nel reparto

di un ospedale. Dopo una settimana di controlli febbrili, mi sono ritrovato chiuso in una stanza, in isolamento terapeutico, ad iniziare il primo ciclo di chemioterapia. Ho fatto tre cicli in sei mesi, in cui alternativamente ho passato un mese a casa e un altro in ospedale. Concluso il primo protocollo di cura, le analisi hanno confermato ciò che ogni giorno passato in quelle stanze, attaccato alle macchine, avevo sperato che accadesse: la malattia se n'era andata. Sono entrato dunque in quella fase chiamata remissione.

Ma che cosa voleva dire remissione? Perché non ero semplicemente guarito? Avevo ancora la malattia? E per quanto tempo poteva durare in remissione? Soprattutto, avrei mai potuto dirmi davvero guarito dalla leucemia?

In questa fase, e tuttora, sono stato costantemente sotto controllo attraverso prelievi di sangue mensili e la biopsia ossea a cadenza annuale. Ogni mese il rito si ripeteva, ed ogni mese, puntualmente, si ripresentava la paura che un esito infausto mi facesse ricominciare l'intero percorso dal principio. Forse è stata proprio questa perenne condizione di precarietà ad aver minato alle fondamenta il mio animo, probabilmente già scosso dall'esperienza della cura, e che mi ha reso sempre più distaccato nei confronti di un mondo che temevo di perdere ogni giorno.

Non è stato facile arrivare alla consapevolezza della mia nuova condizione di uomo spaventato, soprattutto in un contesto apparentemente felice: una bambina appena nata, una compagna affettuosa, una vita serena circondato da amici. Eppure sono stati proprio loro ad aprirmi gli occhi rispetto al mio distacco dal mondo e dalle emozioni, come se la lucidità clinica che avevo adottato per affrontare la malattia non mi avesse ancora abbandonato e continuasse a mordere il freno.

– *“Non basta Nora, non basto io, tu non sei più qui, con me – così mi diceva Silvia – Non sei più lo stesso. E non lo sei più da quel giorno che hai saputo di avere la Leucemia. E noi non siamo neanche stati in grado di andare a guardare le macerie che ha lasciato la malattia, tutto intorno a noi”*. Ed era vero. Io ho vissuto con la paura, da allora. La paura di affrontare qualsiasi cosa all'infuori della mia piccola routine. E se c'è una cosa che credo di aver imparato da tutta la mia esperienza è che la paura è l'anticamera della malattia.

Così, dopo due anni, ho deciso di affrontare la paura: sono tornato

in reparto per cercare di ritrovare quella parte di me che in quelle stanze avevo perduto. E da me sono partito: la prima ripresa che ho realizzato è stata infatti quella della mia biopsia ossea perché sentivo di aver bisogno di partire da qualcosa che conoscevo, qualcosa che mi aveva “segnato” in quegli anni. E così ho iniziato raccontando il dolore: il dolore fisico del prelievo e quello emotivo dell’attesa. Questo era quello che volevo raccontare al principio, come se per tornare quello che ero prima dovessi guardare la parte buia, le paure che mi stavano bloccando. Ma nello stesso tempo, sapevo anche di aver bisogno di tornare nelle stanze d’isolamento, perché soltanto all’interno di esse e negli occhi delle persone che stavano affrontando quella esperienza avrei potuto ritrovarmi.

Ed è stato proprio in una di quelle stanze che mi sono imbattuto in Sabrina. Lei era nello stesso reparto che aveva ospitato me durante la mia degenza all’Ospedale Umberto I di Torino.

Ci siamo scelti, io e Sabrina, senza altra possibilità di scelta. Appena l’ho vista, ho capito che stavo cercando lei perché la sua voce ha messo subito in chiaro ciò che fino ad allora avevo soltanto cercato di raccontare. Perché se la malattia ti lascia nudo e senza difese, se non altro ti concede il dono della verità. Piena e limpida, perché senza difese. E allora io mi sono aggrappato a lei, alla sua verità. Lei si è trasformata nell’incarnazione di quel Lucio malato che risiedeva dentro di me. Presenza fantasmatica fattasi reale. Perché di realtà avevo bisogno. Di confronto tra sofferenza fisica e dolore emotivo.

Per lei invece io sono diventato la speranza incarnata: io che avevo avuto una figlia dopo la malattia, io che avevo superato le difficoltà che lei stava incontrando. Si è appoggiata a me e al mio sapere di ex malato, che conosceva le sofferenze causate dalla chemioterapia, lo straniamento dell’isolamento, la violenza della cura ed i riti a cui ti obbliga (i prelievi quotidiani, le minzioni forzate, le pillole, le infezioni ecc.). Io che sapevo cosa significava stare da soli in una stanza attaccati ad una macchina che sussurra come un mantice scandendo i secondi, ad ascoltare ogni piccolo segnale proveniente da quel corpo che ti ha tradito, con il fantasma della morte che aleggia costante nell’aria, assenza fattasi improvvisamente vicina e reale.

Tuttavia il nostro rapporto non è stato né immediato né facile. Non ci conoscevamo e, per quanto io fossi un ex malato, rimanevo comunque uno sconosciuto che andava ad invadere uno spazio intimo

e quasi inviolabile, non solo emotivamente ma anche istituzionalmente, visti i rischi sanitari che comporta la presenza di un estraneo in una stanza sterile, in isolamento terapeutico. In questo senso i medici, gli infermieri, gli stessi che mi avevano salvato la vita quasi due anni prima, hanno perfettamente compreso cosa stessi cercando di fare e l'hanno sostenuto e favorito, permettendomi, insieme a Sabrina, di realizzare quello che poi è diventato Lucemia.

All'inizio il nostro rapporto si è basato soprattutto sul confronto tra le difficoltà della mia degenza rapportate alla sua. La nausea, la spossatezza, la fatica. Le difficoltà della solitudine ma anche l'impossibilità di poter condividere con le persone più vicine quello che stava capitando. Era il nostro modo per annusarci, per capire se potevamo davvero compartire questo percorso. E poi, lentamente, i nostri ruoli si sono lentamente modificati, fino a far emergere i veri Lucio e Sabrina, non più cristallizzati nel personaggio che avevamo appiccicato l'uno all'altra, un po' per difesa e un po' per bisogno, ma compagni di avventura che potevano prendersi per mano durante un lungo viaggio che ci aspettava. Improvvisamente il rapporto si è fatto più reale, al di là del film. Abbiamo iniziato a parlare di noi, delle nostre famiglie, del nostro passato e di quello che immaginavamo potesse essere il futuro. Siamo diventati amici. E così, insieme, siamo stati in grado di dare corpo e voce alla nostra paura: la malattia. Le abbiamo dato contorni e concretezza per poterla guardare e affrontare, senza che fosse lei a farci prigionieri.

Un confronto serrato, le sue parole spesso a descrivere, le mie a sostenere. Entrambi, attraverso la malattia, alla ricerca della vita. Per provare a dare un senso alla Leucemia, che non ti permette, durante i periodi di degenza, di poter sfiorare nessuno, che ti lascia senza la possibilità di un contatto umano, che ti lascia solo con la tua testa e il suo tarlo. A cercare di capire dove, quando è arrivata. E soprattutto perché. Una malattia che ci sembrava ci costringesse forzatamente a guardarsi dentro, a scoprire gli angoli più dolorosi del proprio vissuto e dare luce all'anima, quel midollo impazzito. Una malattia che più di altre ci è sembrata fortemente in relazione con la nostra identità, con il nostro essere. Che ci è sembrata comportarsi esattamente come noi: la mia come me, con un'evoluzione lenta ma talmente radicata che il mio midollo non si è mai ripreso dalla fine delle cure. La sua potente ed aggressiva, grande come la sua generosità nel darsi a me,

alla camera. Giorni, mesi scanditi dai cicli di chemioterapia e dai ritorni a casa, in un susseguirsi di stagioni viste dalla finestra della camera del reparto.

E lentamente Sabrina ha cambiato il suo sguardo nei confronti della malattia. Mentre a ottobre la parola più ricorrente associata alla malattia era battaglia, a febbraio la rabbia è sembrata fare spazio alla consapevolezza

“...Quando ti arriva la malattia, non la si deve combattere, non si deve averla come nemica, ma esattamente il contrario. Che poi è un luogo comune: quando uno parla di malattie dice: devi combatterla, devi vincerla, tutto così, come se fosse una guerra. - mi ha confessato un giorno Sabrina – Ecco, questo è quello che mi ha stupito di più, scoprire che non è così. Perché la malattia fa parte della vita, per ognuno di noi in maniera diversa. Ma nel momento in cui c’è, tu la devi sfruttare a tuo favore non le devi andare contro, perché in quel modo gliela dai vinta. E invece stiamo viaggiando insieme, una accanto all’altra e stiamo facendo un percorso. A me sta insegnando tanto questo percorso ed io sto cambiando tanto...e lei si sta indebolendo. Tanto. E arriverà il momento in cui ci separeremo e io le dirò addio e le dirò grazie per avermi insegnato queste cose, però non ci vediamo più. E lei se ne andrà”.

Più di una volta mi sono commosso durante le nostre conversazioni ed un giorno le ho chiesto se avesse voglia di aprire un blog, insieme a me. Con il senno di poi credo che la spinta principale di questa scelta sia attribuibile soprattutto alla difficoltà di contenere tutta la meraviglia e il dolore che stavamo attraversando. Avevamo bisogno di dividerlo. Finalmente.

“Oggi avevi una forza luminosa. Sembrava che la vita risuonasse dentro il tuo corpo magro, riparato sotto la coperta verde. C’era anche il sole, e come tu mi insegni, non è mai un caso. Ogni giorno mi sembra di imparare un piccolo pezzo da te ed oggi mi hai insegnato la fede. E pur non appartenendomi, le tue parole avevano il respiro assoluto della certezza. “Lo sai in che settimana siamo? – mi hai chiesto – Questa è la Settimana Santa. Non è un caso. Niente è un caso, ne sono sempre più sicura.”

“Il nostro percorso ha ribaltato equilibri e sentimenti. Sembrano distanti i momenti in cui eri tu a chiedermi quale sarebbe stato il futuro,

quali sofferenze avresti dovuto affrontare, quali ostacoli superare. Adesso sei tu a guidarmi nell'ignoto e lo fai con voce asciutta e animo saldo. Con una calma che a volte mi sembra sfiorare la santità. Quando hai accettato di condividere il tuo percorso insieme a me ho capito che eri una donna straordinaria e coraggiosa. Non avevo capito quanto. Quello che mi consola è che nemmeno tu lo sapevi. E adesso eccoci qui. Primavera 2013. Tu, insieme ai tuoi angeli custodi, in terra e in cielo, ad affrontare il momento più importante della tua vita ed io vicino a te. Ad accompagnarti. A sostenerti. A imparare. A guarire. Animo Sabrina. Saranno giorni lunghi ma presto ne sorrideremo.”

Così scrivevo nel mio primo post. E così mi ha risposto Sabrina

“Cari amici che sarete con noi in questo viaggio di luce e di speranza, benvenuti!!! Lucio, amico mio, questo blog si apre con le parole più vere e più splendide che potevi dedicarmi e io ti dico Grazie! Grazie per essere riuscito con grande delicatezza e sensibilità a farmi raccontare chi era Sabrina e chi è diventata oggi, dopo 7 mesi di malattia! La rabbia e l'aggressività dei primi mesi hanno lasciato il posto alla speranza e alla gioia di una vita che potrà rinascere dopo il trapianto, la mia vita!”

Ma il percorso terapeutico di Sabrina è stato tutt'altro che lineare. Il suo è stato un percorso doloroso e accidentato. La malattia era molto aggressiva e dopo le prime chemioterapie la leucemia è ritornata. Ma lei ha combattuto. E per la prima volta, in quei giorni, dentro di me si insinua il dubbio che Sabrina possa non farcela. Io, che avevo pensato che accendendo la videocamera e raccontando la nostra esperienza Sabrina avrebbe potuto replicare quello che era stato il mio percorso, quasi come se la catarsi del mezzo eliminasse essa stessa la malattia, forse devo fare i conti con un'altra realtà. La verità è che tutto questo mi terrorizzava. Non mi aveva mai sfiorato l'idea che non potesse farcela. Mai.

Ma questa volta è Sabrina a chiedermi di non mollare. Forse mi aveva visto vacillare una volta di troppo nella stanza. Ancora una volta i ruoli si ribaltavano. Non era più io a sapere. Questa volta era lei che indicava la strada in una condizione che io in fondo non avevo mai sfiorato così da vicino. Era lei che sentiva quel convitato di pietra che

allegria costantemente durante la malattia oncologica farsi improvvisamente più vicino. Era lei mi dava la forza. Ed io non potevo abbandonarla in quel momento. Ero ormai troppo dentro e il film non c'entrava quasi più. Era qualcosa che dovevo a Sabrina, e anche a me stesso. Così, sette mesi dopo l'inizio delle cure, Sabrina è arrivata al trapianto di midollo

“Io ti dico ciao, perché quando ci parleremo di nuovo io sarò tutta nuova. – mi ha detto il giorno prima del trapianto – Sono felice che sia arrivato questo momento e che non vedo l'ora di iniziare una nuova vita.”

E poi, ancora insieme, il trapianto. Due giorni prima mi sono rasato i capelli anch'io, che avevo lasciato crescere dalla fine delle cure, in una sorta di rito scaramantico. Era un giorno di aprile, fuori faceva molto freddo, pioveva. Sabrina era stanca, esausta. Ma era arrivata al suo trapianto. Era felice. Mentre dalla sacca cominciava a fluire dentro di lei il nuovo midollo io ero nella stessa stanza a condividere il momento. *“Quanto ho aspettato questo momento – mi ha detto dopo aver guardato la sacca. E poi ha aggiunto – Vita nuova.”*

“La speranza. Parola abusata. Sgualcita. Di quelle che a forza di dirle hanno perso il loro significato.

Speranza.

Speranza.

Speranza.

Nella vita spesso capita che gli imprevisti ci sorprendano. Nel mio caso, la malattia mi ha colto alla soglia dei 30 anni. Tutto pensi a quell'età, tranne che la vita possa sfuggirti di mano. Anzi, si ha quasi la percezione di non aver cominciato ancora a viverla veramente. Di non averla ancora afferrata. Di non essere riuscito a veder materializzarsi uno solo dei propri sogni, fosse anche l'indipendenza economica dalla propria famiglia. E invece, improvvisamente, ti tocca affrontare un mostro molto, molto più grande. Che riduce di molto le nostre opzioni, ma che ci permette di mettere a fuoco le cose. Di posizionarle per un attimo nel giusto ordine.

Non succede subito però. Per quanto mi riguarda, dopo aver sentito per la prima volta pronunciare la parola leucemia, il mio primo pensiero è stato il vuoto. Il secondo la confusione. Il terzo, il quarto e il quinto la paura. Una paura totalizzante, solida, elettrica e paralizzante. Soltanto dopo si inizia il viaggio. All'inizio la routine ospedaliera è fondamentale per riprendere la padronanza delle proprie azioni e il contatto con il proprio corpo. Pochi sanno che cosa è in

grado di sopportare questo involucro che spesso trascuriamo. Ed è da lì, dalle prime risposte che sentiamo sotto la pelle, dalle cure che si mischiano con il nostro sangue, dalla risposta inattesa dei nostri tessuti, dei nostri organi, delle nostre ossa che comincia la riscossa della nostra anima. È lì che il vero motore della nostra guarigione si mette in moto. E' lì che senti arrivare la speranza.

Quando sei tu in prima linea a vivere tale percorso, non ti rendi conto di molte cose. Prima fra tutte quanto la speranza, l'amore delle persone a te vicine, la consapevolezza dell'essenziale aiuti il processo in atto dentro di te. Non ti vedi cambiare. Ma alla fine del viaggio ti scopri diverso. E non per forza migliore.

Sabrina è cambiata molto da quando ci siamo conosciuti. Il suo corpo, il suo viso, i suoi occhi. Persino i suoi silenzi sono cambiati. È tanto doloroso quanto straordinario vedere quante risorse abbiamo dentro, tutti, tutti quanti noi. Quanto sia difficile piegare la volontà e la speranza di un essere umano determinato. Illuminato dalla speranza. Ogni tanto ci torno su, perché è sempre facile, troppo facile, dimenticare nella quotidianità.

Ieri Sabrina si è alzata dal letto. Si è seduta vicino ad Elisa. Vi immagino guardare fuori, in una delle poche giornate di sole che ci ha riservato questo freddo aprile. La primavera è dentro di te, amica mia. Ti sta aspettando anche lei. Ti abbraccio forte.”

Così scrivevo sul blog qualche giorno dopo il trapianto, in attesa di poter rivedere Sabrina che intanto si stava riprendendo dalle sofferenze post-trapianto. A fine aprile, Sabrina è uscita finalmente dall'ospedale, dopo più di un mese di degenza in isolamento e ha cominciato a riprendere il filo della sua vita. I primi controlli erano confortanti e Sabrina sembrava riprendersi molto velocemente. La speranza affiorava di nuovo negli occhi di Sabrina. Si cominciavano a tracciare i primi bilanci di quest'esperienza, le ferite enormi che la malattia aveva lasciato in ognuno di noi, nei nostri familiari.

“Io penso che per lungo tempo sarà così, cioè ce l'hai con nessuno ma in realtà ce l'hai con tutti” mi ha sussurrato un giorno, poco dopo essere uscita dall'ospedale.

Ma non era ancora ancora il tempo della rabbia perché improvvisamente per Sabrina è tornato l'incubo. Il trapianto non aveva funzionato e in due mesi la malattia era tornata. Stava per cambiare di nuovo tutto.

“Io non te lo so spiegare che cosa ho provato quando l’ho saputo...certo tanto dolore e tanta rabbia. Ma credo che arrivi un momento in cui uno se lo sente (che deve andarsene). Ecco...Io non me lo sento. Io non me lo sento.” Così mi ha detto pochi giorni dopo aver appreso la notizia ed essere rientrata in ospedale. Ed ha aggiunto «Posso farti una domanda io. E tu cosa hai pensato?». Io ho pensato che non fosse giusto. Io che l’avevo vista lottare, cambiare, interrogarsi, risponderci, diventare consapevole e forte di fronte all’enormità della malattia, non riuscivo a capacitarmi di come questo non potesse bastare. E non è bastato, infatti. Un anno dopo il nostro primo incontro, il 1 settembre 2013, lei se n’è andata.

Così scrivevo pochi giorni dopo sul blog

“Torna a galla come singhiozzi. Capita che il suo sorriso, i suoi occhi, il suono preciso della sua voce mi sorprenda negli spazi vuoti della mia giornata.

Oggi sono tornato in ospedale: dovevo fare i miei esami del sangue di controllo, che inconsciamente ho deciso di rimandare di settimana in settimana.

Oggi, mentre guardavo le altre persone in sala d’aspetto, sguardi persi e tristi nelle prime ore del mattino, ho realizzato due cose: la prima è che mi sento solo. Solo con le mie paure, senza avere più qualcuno con cui condividere questa parte dell’esistenza. Qualcuno che capisca, perché lo sente scorrere anche dentro di sé, la paura dell’incerto, naufrago al di sopra di abissi scuri, piccolo di fronte ai capricci del destino. La seconda è che difficilmente incontrerò una persona tanto generosa. Sabrina era molte cose, ma se penso a lei in questo momento mi viene in mente soprattutto questo.

Quando le ho chiesto di condividere questo percorso l’ho fatto perché pensavo di poter dare oltre che ricevere. Dare testimonianza di un percorso, alleviare – dove possibile – paure e dubbi, essere esempio tangibile e reale di un percorso di guarigione. Ma non mi sono davvero mai soffermato a chiedermi cosa Sabrina mi stesse regalando, oltre alle parole, alla disponibilità, al film. La condivisione di un peso. Lo scambio di un dolore, che nell’attimo stesso in cui cambia mano diventa dono, opportunità, senso.

Ma io, la sera, avevo un’altra vita che mi aspettava fuori dalle stanze d’ospedale. Lei no. Lei non aveva mai respiro – e questo lo so perché ci sono passato anch’io – la malattia era quello che respirava, mangiava, dormiva. Tutto. Eppure ha deciso di compiere con me questo

percorso e di prendere anche la mia parte. E paradossalmente, credo che questo nostro scambio di paure abbia giovato ad entrambi, che abbia funzionato come sottrazione e non viceversa. Che abbia donato a tutto questo il senso. Il mio senso. E in parte, mi sento di dire, anche il suo.

Rimane che oggi, quando ho visto entrare il sangue dentro la provetta, mi sono accorto improvvisamente che lei non c'era più. Come un singhiozzo."

Lo specchio si era rotto: non c'era più il riflesso di Sabrina a consolarmi, a proteggermi dalle mie paure, anche se la sua immagine, la sua storia, era ancora presente e vibrava nei frammenti di un destino che poteva essere il mio.

Nei riflessi vedevo però l'eredità che mi aveva lasciato. Con la sua morte rimanevo solo io a poter raccontare questa storia e non potevo più nascondermi dietro la sua malattia. La mia ingenuità nel ritornare in reparto si era scontrata con la catarsi della morte e anche se mai avevo pensato potesse accadere dovevo farci i conti. La sua dipartita era diventata dunque per me nuova consapevolezza: questo è stato l'unico senso che io sono riuscito a dare alla morte di Sabrina. Come se avessi avuto bisogno di avere una parte di lei per recuperare quella parte di me che avevo perso durante i mesi di degenza.

Io, che non avevo fatto il trapianto di midollo per guarire, dopo questo viaggio avevo un midollo nuovo. Lei mi aveva donato il suo. Tutto. E se n'è andata via.

Ed io solo lì ho capito: quanto la mie intenzioni all'inizio di questo percorso fossero ingenue e superficiali. Quanto lei avesse coperto tutte le mie paure durante quell'anno passato insieme. Quanto io fossi difeso e quanto lei nuda a lottare per la vita.

Dopo la sua morte per molto tempo mi sono chiesto che senso avesse avuto tutta questa esperienza. Se avesse senso fare un film. Se questa intimità, questo dolore, non fosse solo per noi. Se fosse stato giusto custodirlo e non renderlo pubblico. Se raccontare, dargli una forma filmica, sarebbe stato tradire. Ma è stata ancora una volta Sabrina a darmi la spinta di proseguire.

"Sappi, e questa cosa te la dico oggi e poi non te la dico più, che se io non ci sarò più, questa cosa tu la devi portare avanti. Ma non la devi lasciare mai, finché vivrai Lucio. È troppo importante. La gente deve capire che questa malattia non arriva solo dalle cellule che si ammalano. La gente deve capire che

la vita è troppo importante per lasciare che ti distrugga l'anima." Così mi diceva Sabrina nell'ultima intervista registrata a fine luglio.

E mentre guardavo le immagini, le sue parole, i suoi silenzi, i suoi occhi, la sua caparbieta è diventata la mia nel tentare di raccontare la nostra storia. Ed ho capito che l'unico modo per fare questo film era rimanere nudo anch'io, di fronte alle mie paure, alle mie mancanze. Non più un lieto fine, ma un finale lieto che potesse dare un senso a tutta la nostra sofferenza. La malattia come deflagrazione dell'anima e ritorno. Lacerazione e distanza. Ma anche occasione per iniziare di nuovo. Per raccogliere le macerie di una vita, familiare, lavorativa, emotiva e costruire un nuova casa in cui accogliere la nostra anima ferita. Da qui passava la guarigione. La mia e in qualche modo anche la nostra. Quella che c'eravamo promessi io e Sabrina.

Raccontare la verità per ritrovare la vita. Per riprendersi davvero quella parte di noi che ci era stata tolta insieme alla malattia: la sicurezza e la fiducia nel futuro.

Un percorso in cui tentare di raggiungere e registrare quell'attimo in cui si smette di essere pazienti e si torna esseri umani.

Ho iniziato il montaggio non avendo ancora chiara la struttura narrativa del film ma sapendo se non altro da dove cominciare. Da me e da quella ripresa della mia biopsia fatta ormai due anni prima.

Sono partito da lì, dal dolore e dallo smarrimento. Dalla consapevolezza di non riuscire a vivere appieno la vita ritrovata, sfatando il luogo comune che vede i pazienti guariti come persone determinate a godere a piene mani di ogni aspetto dell'esistenza.

"Che cosa significa per te questo film? Che cosa vuoi dire?

Me l'hanno chiesto. Me lo sono chiesto. Più e più volte. E ancora oggi me lo chiedo. E non so ancora darmi una risposta.

Domani inizio il montaggio. L'ultima fase. La più delicata. L'ultima parte del viaggio, per me. Lo faccio accompagnato da una produzione importante, dalle musiche di un gruppo a me molto caro e da un montatore di cui mi fido ciecamente. Lo faccio consapevole di tutto quello che rappresenta per me, dell'eredità di cui si fa carico, dell'attesa da parte delle molte persone che in questo progetto hanno creduto. Lo faccio per Sabrina. Lo faccio per me. Perché questo film è il mio percorso. La mia ricerca. La strada per andarmi a riprendere la vita che avevo lasciato in quelle stanze.

Lo confesso. Ho iniziato senza sapere dove andare, seguendo un bi-

sogno. Quel bisogno si è concretizzato, si è fatto più nitido, quando ho incontrato gli occhi di Sabrina. Il mio specchio. Ho seguito quei suoi occhi senza chiedermi mai cosa sarebbe potuto accadere, dove saremmo andati, che cosa avremmo visto insieme. E poi lei ha chiuso gli occhi.

Non so cosa significhi per me questo film. Non so cosa voglio dire. Ancora. Perché ancora non sono ancora arrivato alla fine del viaggio. Questa parte spetta a me, e a me solo. E so che non sarà facile. Che sarà doloroso guardare. E riguardare. E trovare la strada.

Ma so che LuceMia è un titolo appropriato. E che da qualche parte la troverò.

Un abbraccio, forte, a tutti coloro che oggi, ieri e domani sono, sono stati e saranno accanto a questo progetto. A presto.”

Così scrivevo il primo giorno di montaggio sul blog. E, in fondo, è stato proprio così. Mi sono lasciato guidare dalla bellezza e dal bisogno, nel costruire questo film. Ho capito che non potevo essere io soltanto il contraltare di Sabrina, perché troppo difeso, la mia storia troppo lontana per essere abbastanza forte. Ma che proprio nei mesi in cui Sabrina era all'ospedale mia figlia Nora stava crescendo. E che mentre Sabrina lottava, lei aveva iniziato a camminare. E quando ho affiancato le immagini di mia figlia alle parole di Sabrina, ho capito di aver trovato la chiave giusta per raccontare lei e per raccontare anche me.

Oggi, nonostante sia passato del tempo, non riesco ancora a guardare Lucemia con il distacco proprio di un autore alle prese con la propria opera. Risuona sempre dentro di me, a volte con dolore, a volte con dolcezza. Riconosco i suoi difetti filmici, le ridondanze, scelte che forse oggi non farei più. Ma tutto corrisponde al momento in cui l'ho montato ed alle cose che volevo dire in quel periodo della mia vita. Le cose che avevo bisogno di dire. È figlio di necessità e urgenza questo film e sono state proprio queste due spinte ad averlo reso così vero, reale e non mediato. Tutto all'interno di Lucemia ha il suo senso. Il mio senso. Il nostro senso. In fondo, nonostante abbia la consapevolezza di non poter tornare più quello che ero prima della malattia e che le cicatrici del mio vissuto rimarranno con me per sempre, Lucemia è diventato per me più importante della mia leucemia. Così io ho attraversato la malattia e sono guarito.

X.

Non solo fotografia...*

Micaela Castiglioni

Ricercatore Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”
Università degli Studi Milano-Bicocca

Carola Girotti

Collaboratrice per l’insegnamento di Educazione degli adulti
Università degli Studi di Milano-Bicocca

1. Il processo fotografico: alcuni cenni

Secondo l’interpretazione psicoanalitica la macchina fotografica è paragonabile ad un’estensione della vista, capace di connettere chi fotografa con il mondo esterno. Nel processo fotografico, pertanto, è possibile distinguere un primo momento di introiezione che cattura un oggetto nel mirino e nello scatto, e un secondo momento, di estroversione che consiste nel trasferire l’immagine su carta o su un altro supporto. Tale dinamica che assume un movimento “dentro-fuori” permette al fotografo di portare parti di sé all’esterno, collegando il suo mondo interno, le sue rappresentazioni e i suoi vissuti più inconsci, a ciò che lo circonda (De Angelis, Di Giorgio, 2010).

Siffatta considerazione pone enfasi sul valore soggettivo della fotografia, intesa come il risultato di dinamiche psichiche interiori relative allo stretto legame tra desideri inconsci e realtà (Lee, 2011). La fotografia, come ogni forma d’arte, è una sorta di sogno condiviso socialmente: affonda nel mondo onirico dell’inconscio, dell’indicibile, ma non resta, come i sogni notturni, proprietà privata.

In chiave fenomenologica, la fotografia assume i tratti dell’intenzionalità la cui comprensione rimanda a ciò che l’intenzione stessa non riesce a manifestare e ad esprimere. Si tratta del “regno dell’immagine intimista” (Guerrini, 2015), cui il fotografo dà voce, dando

* Il § 1 si deve a Girotti, i §§ 2, 3, 4, 5e 6 a Castiglioni.

voce a se stesso. Di qui, come si è già accennato, il valore sociale della fotografia che diventa comunicazione tra persone, co-costruzione di significati, risonanze tra individui-culture-tempi differenti (Gilli, 2015).

Il processo fotografico non coinvolge soltanto il fotografo, ma anche l'osservatore, che dal canto suo, interpreta in modo altrettanto soggettivo e personale la fotografia, proiettando i suoi vissuti e le proprie emozioni. La lettura della fotografia mette in rilievo la valenza emotiva che gli è propria, la capacità di parlare a chi le osserva, la sua forza espressiva, l'abilità di coinvolgere l'osservatore.

Gabriella Gilli, in *“Oltre l'immagine. Inconscio e Fotografia”* (2015), scrive:

Le fotografie dicono ‘a noi’ e ‘di noi’ osservatori, ‘di noi tutti’ in quanto affaccendati nel comprendere chi siamo, come amiamo, come moriremo, cosa ci lega agli altri, cosa sono i corpi e i luoghi [...] (2015, p. 15).

È pertanto possibile affermare che anche l'osservatore si trovi immerso nella dinamica “dentro-fuori” che vive il fotografo. Si tratta di una dinamica che è alla base del nostro processo conoscitivo e visivo.

Riprendendo la lettura costruttivista di Heinz von Foerster e quella pragmatista di Rorty, il processo gnoseologico consiste nel filtrare il rapporto con il mondo attraverso le nostre cornici e nell'abbandonare l'idea di un linguaggio oggettivo, per prendere consapevolezza del fatto che la verità non è un discorso che rispecchia il reale, ma è una proprietà condivisa da più discorsi. All'interno di questa prospettiva la fotografia racchiude una verità che è co-costruita da pratiche discorsive e conversazionali tra il mondo del fotografo e quello dell'osservatore.

Dietro a tutti gli elementi visivi contenuti in una fotografia si celano percorsi profondi di conoscenza e di ascolto dei propri bisogni comunicativi. E il dato conoscitivo veicolato dalla fotografia non è la rappresentazione di un mondo già dato, né l'esito di un processo di costruzione messo in atto da parte di una mente già strutturata e separata da tale mondo. Abbiamo a che fare, infatti, con un processo complesso basato su una logica circolare-ricorsiva (Mortari, 2010) che giustifica il movimento dentro-fuori del processo fotografico.

L'osservatore riveste un ruolo cruciale nell'intenzionalità fotografica, poiché attribuisce un altro significato, simile o diverso, rispetto a

quello di altri fruitori e del fotografo stesso. L'immagine fotografica promuove il pensiero ermeneutico tramite il quale si sollevano continue domande, in ciò, riversando la responsabilità della fotografia stessa sia al fotografo che all'osservatore.

Il processo fotografico è caratterizzato, inoltre, da un'altra dinamica, ossia quella della temporalità, in quanto la fotografia coinvolge la memoria, sia a livello individuale che sociale. L'immagine fotografica trasmette sicurezza rispetto alla nostra esistenza nel presente, e allo stesso tempo, ci conduce nel passato soggettivo e storico. I ricordi che emergono dalla fotografia trasmettono una sensazione di stabilità e contemporaneamente di fluidità. Le immagini della fotografia, nel loro essere luoghi della memoria non si propongono, tuttavia, come fedeli testimonianze storiche, bensì come una sorta di "ricordi di copertura" (Gilli, 2015), ossia, come ricordi che, in psicoanalisi, vengono definiti "inventati" inconsapevolmente, ricostruiti a posteriori per mascherare o sostituire elementi della nostra esperienza che non possono entrare nella nostra coscienza (Freud, 1906).

A conferma di quanto affermato, teniamo presenti le fotografie che sono re-interpretazioni originali degli album di famiglia e presentano come tema le fasi di crescita o i legami familiari, le quali non vogliono essere lavori documentaristici, bensì processi vivi, ri-costruzioni di affetti profondi e dinamici, sottoposti a una continua elaborazione.

Altrettanto determinante e significativo, a tal proposito, risulta essere l'incontro della fotografia con la morte. L'immagine fotografica cristallizza l'istante, congela il tempo e si pone su un piano di sfida con la caducità. Essa fornisce la conferma dell'esistenza del referente, lo pietrifica, conferisce ad esso l'eternità, ma allo stesso, tempo questo risulta essere condannato all'assenza, all'oblio, alla mancanza e alla morte (Dubois, 1996).

In questi termini, la fotografia sembra assumere la forma e l'aspetto della morte, in quanto l'immagine fotografica, come la morte, conduce in un luogo posto al di fuori della vita, poiché prima focalizza l'istante, successivamente estrae ciò che ritrae dal flusso dinamico degli eventi. Un legame analogo con la morte è vissuto anche da chi viene fotografato, il quale si trova a vivere un'esperienza di morte nel momento in cui, da soggetto diviene oggetto (Barthes, 1980) e quando nel ri-vedersi nella fotografia esordisce:

Io divento veramente uno spettro [...] sono diventato Tutto-Immagine, vale a dire la Morte in persona (Ivi, pp. 15-16).

Rimanendo all'interno della dimensione della temporalità, vi sono fotografie in cui il corpo rappresenta il primo "luogo" che testimonia il trascorrere del tempo e dove si snodano e prendono forma le identità. Il corpo, divenuto immagine fotografica, diventa per l'artista oggetto di dialogo, di incontro e di riflessione, diventa, quindi, parola (Ferrari, 2007).

Tale affermazione si riferisce ad una costruzione di saperi, intesa come un'interazione e non come trasmissione, promuovendo la libertà di elaborazione dei significati mediante una negoziazione continua e costante tra gli artisti, i fruitori e i critici (Freeman, 2011; Gilli et al., 2012).

La fotografia, all'interno di questa visione, è insatura, aperta, diviene uno scambio tra soggetti diversi con competenze differenti che si instaura sia su un piano comunicativo che conoscitivo. Un simile processo prende avvio con quelle fotografie che contengono elementi complessi, capaci quindi di attivare un pensiero complesso che stimola la crescita mentale e affettiva, a livello individuale, sociale e culturale.

Sulla base di queste osservazioni e considerazioni, vediamo il fotografo coinvolto nelle dimensioni inconsce e in un processo di costruzione di immagini che non sono ancora manifeste. Ci si allontana, pertanto, da una concezione della fotografia intesa come decorazione o come documentazione descrittiva e obiettiva della realtà.

2. "Vedo di lei", "non vedo lei"

Fenomenologia complessa quella della fotografia che avviciniamo ulteriormente facendo nostra la prospettiva di Roland Barthes nella *Camera Chiara* (1980), che ci accompagnerà in questa parte del nostro contributo.

Scriva Barthes:

Una sera di novembre, poco tempo dopo la morte di mia madre, mi misi a riordinare delle foto. Non speravo di "ritrovarla", non mi aspettavo nulla da "certe fotografie d'una persona, guardando le quali ci

par di ricordarla meno bene di quando ci accontentiamo di pensarla» (Proust, 1978, p. 217). «*Sapevo perfettamente, che, a causa di quella fatalità che è uno degli aspetti più atroci del lutto, per quanto consultassi le immagini, non avrei mai più potuto ricordarmi i suoi lineamenti (richiamarli interamente a me)*» (Barthes, 1980, p. 65).

Che cosa ci dice la fotografia? Di che cosa, di chi ci parla?

Sicuramente ci ricorda che la «*cosa è stata*», (Ivi, p.78) che «*l'esperienza è stata*» (ibidem) come «*congiunzione di realtà e di passato*», (ibidem) o anche, di realtà «*differita*» (ibidem).

La fotografia ci invita o ci obbliga a metterci in rapporto con il “quasi” della persona, della cosa, ecc. Continua Barthes, sempre rievocando la madre tramite la fotografia di lei: «*Dire, davanti alla tal foto, “e’ quasi lei!” era per me più straziante che non dire davanti alla talaltra: “non è affatto lei”*» (ivi, p. 68).

In modo simile al “sogno”, dove a volte “non vediamo” la persona amata, desiderata, ecc., ma “sappiamo che è lei”, anche nella fotografia, “sappiamo che è lei”, la persona che cerchiamo di riportare a noi, ma non riusciamo a coglierla nella sua “essenza” (ivi). Tanto che, quando il dolore per una persona cara scomparsa è ancora molto profondo e intenso - in modo particolare in situazioni di lutto recente - transitiamo velocemente con lo sguardo davanti alla sua fotografia, facendo nostro uno sguardo quasi “di sbieco”, una sorta di insight visivo, perché forte sarebbe la delusione di un “fermo-sguardo” che ci esporrebbe dolorosamente all’imprendibilità della persona amata e persa.

Come nel sogno, “sogniamo di lei”, e “non lei”, nella foto “vediamo di lei”, e “non lei” (ibidem): del resto, “vedere lei” significherebbe iniziare ad accettarne-ri-elaborarne la perdita e il dolore ad esso connesso, processo che richiede tempo. Un tempo cronologico e soprattutto interiore capace di ri-dare un tempo generativo alla fotografia e quindi ai vissuti ad essa collegati.

Scrive Barthes:

[...]. Io sogno spesso di lei (anzi, sogno solo di lei), ma non è mai completamente lei [...]; oppure, io so che è lei, ma non vedo i suoi lineamenti (ma mi chiedo: si vede o si sa, in sogno?): sogno di lei, non la sogno. E davanti alla foto, come nel sogno, è il medesimo sforzo, la stessa fatica di Sisifo: risalire, proteso, verso l'essenza, ridiscendere senza averla contemplata, e ricominciare da capo (ivi, p. 68).

La fotografia “testimonia” adesso “l’esistenza”, “ciò che è stato...”, e per questo, secondo Barthes, essa stimola un “ricordo” sotto forma di “contro ricordo”. In questo senso, la fotografia, soprattutto nei momenti faticosi, dolorosi, vulnerabili..., dell’esistenza, ci condanna alla sofferenza, alla malinconia, alla nostalgia. «*Possedere il mondo in forma di immagini – direbbe Proust – significa [...] riscoprire l’irrealtà e la lontananza del reale*» (Sontag, 1978, p. 141).

Sono questi alcuni punti di vista sulla fotografia e sul suo utilizzo che sollevano ulteriori interrogativi e orientamenti cui fa cenno Susan Sontag nel suo testo *Sulla fotografia. Realtà e immagine nella nostra società* (1978). Per cui, con l’autrice, ci chiediamo: «*Le fotografie sono un modo per imprigionare la realtà, intesa come recalcitrante e inaccessibile, o per immobilizzarla. Oppure ingrandiscono una realtà che si percepisce rattrappita, svuotata, caduca, remota*» (p. 141).

3. La memoria fotografica

Qual è il rapporto che la fotografia ci permette di intrattenere con la memoria? Più nello specifico, con la memoria autobiografica? Non sempre la memoria, infatti, rappresenta una risorsa, un rinforzo per la nostra identità, essa può anche essere fonte di dolore e/o di blocco evolutivo laddove non si riesca a trasformarla almeno un po’ in tempi a noi consoni.

Due lati della stessa medaglia, proprio come ci restituiscono il poeta russo, di origine ebraica, Israil Metter e il neurologo, nonché scrittore, Oliver Sacks.

Scrive Metter:

I ricordi sono come uova d’uccello nel nido: l’anima li scalda per lunghi anni e d’un tratto essi rompono il guscio disordinatamente, inesorabilmente (1994).

Altro, il punto di vista di Sacks:

Si deve incominciare a perdere la memoria, anche solo brandelli di ricordi, per capire che in essa consiste la nostra vita. Senza memoria la vita non è vita... La nostra memoria è la nostra coerenza, la nostra ragione, il nostro sentimento, persino il nostro agire. Senza di essa non siamo nulla... (1985, p. 32).

4. La fotografia e l'intenzionalità narrante

È qui, che entra inevitabilmente in gioco l'intenzionalità del soggetto che guarda la fotografia, per cui, se è vero che la fotografia evoca ricordi, memorie, vissuti, sentimenti, ecc., è altrettanto vero, che la cifra di tali ricordi dipende dalla relazione che l'osservatore/spettatore intrattiene con ciò che è stato messo in immagine. Al punto, che da spettatore può diventare "autore", in differita, di quella stessa fotografia raccontandola ed essendone raccontato in modo altro e diverso.

Scrive, a tal riguardo, Susan Sontag:

Per Hofrat Behrens, nella Montagna incantata, le radiografie polmonari dei suoi pazienti sono strumenti diagnostici. Per Hans Castorp, che sconta una condanna a tempo indeterminato e langue d'amore per l'enigmatica, irraggiungibile Claudia Chauchat, il "ritratto a raggi X di Claudia, che mostrava non il suo viso ma la delicata struttura ossea della metà superiore del suo corpo e gli organi della cavità toracica, circondati dal pallido, spettrale involucro di carne" è il più prezioso dei trofei [...] (1973, p. 140).

La fotografia, in particolare, se utilizzata in contesti formativi con implicazioni anche di cura di sé e del sé necessita sia dell'intenzionalità del soggetto sia della narrazione.

La riflessione sulla fotografia e tramite la fotografia chiama in causa necessariamente l'intenzionalità narrante del soggetto che si pone davanti ad essa: sia che l'immagine fotografata contenga la propria immagine, nella forma anche dell'autoritratto, sia che essa palesi oggetti, luoghi, persone, ecc.

La fotografia va dialogata tra sé e sé, o con altri, oppure va accompagnata dal segno grafico per poterci parlare, o meglio ancora, parlare nuovamente e/o raccontare diversamente.

Solo così, la fotografia narrata - proprio per le caratteristiche generative del pensiero narrativo sotteso alla narrazione - permette la ri-conquista di angolatura e di visione prospettica, che è poi, nuovo e differente vertice osservativo e auto-osservativo.

A generarsi è una ri-connessione di sfondi e primi piani, di fatti, situazioni, eventi, una ri-messa in gioco di nessi, di legami tra le persone che compaiono nella foto, un'eventuale e possibile modifica di relazione tra la cosa e/o le persone fotografate, il pensiero e le emozioni, ecc.

5. Dalla fotografia messa in parola al racconto autobiografico

Guardiamo la fotografia, “lasciamo che essa ci guardi”, e ci chiediamo che cosa ci comunichi, o non, l’immagine fotografica; che cosa racconti di noi e degli altri che sono lì, o che, al contrario, non ci sono, ecc. (D’Elia, 2003, p.71).

La trama fotografica, a questo punto, trama narrativa, genera un racconto auto(bio)grafico. E tutto ciò può anche essere “compiottato” (Brooks, 1975).

A cambiare è anche il rapporto che la fotografia intrattiene con la dimensione temporale. Se per Barthes, il tempo della fotografia, è “l’aoristo”, per cui essa “immobilizza il Tempo”, “blocca il ricordo”, in quanto “senza avvenire”, di qui, “il suo lato patetico, il suo lato malinconico”, la fotografia narrata e/o dialogata, secondo noi, permette al soggetto che la osserva, in qualità di “operator” e di “spectator”, di riconferire ri-presentificazione e dinamicità temporale, sotto altro segno, alla cosa fotografata (1980, pp. 90-100).

6. L’immagine fotografica nei dispositivi di formazione e di cura medico-sanitaria

Lungo questa direzione, l’immagine fotografica può rappresentare un linguaggio e uno strumento efficace nei contesti educativi e di cura orientati a produrre nei soggetti, curanti e curati, anche piccole trasformazioni, di atteggiamenti, di posture, ecc.

Chiudiamo questo nostro contributo con tre punti di attenzione messi in evidenza da Anna d’Elia, proprio rispetto all’utilizzo della fotografia nel lavoro autobiografico, per noi situazionato nei contesti di cura medico-sanitari (con i curanti, ed eventualmente anche con i pazienti), o comunque, in circostanze di vulnerabilità adulta.

La fotografia, scrive d’Elia può:

- diventare strumento per vedere diversamente a partire da un dettaglio all’apparenza irrilevante, che diventa indizio e traccia per lo sviluppo di una storia;
- aiutarci a mettere in relazione cose, oggetti e luoghi, ogni im-

magine è, infatti, la sedimentazione di uno o più punti di vista che vengono riattivati nel momento in cui un occhio vi si posa sopra;

- sintonizzarci con uno sguardo non unidirezionale, poiché rifiutando l'idea di un centro ci spinge ad osservare tutto, a dare importanza a tutto, a guardare anche i dettagli meno rilevanti, ad osservare ciò che non è esplicito (2003, p. 77).

Riferimenti bibliografici

- Barthes R. (1980), *La camera chiara. Nota sulla fotografia*, Torino, Einaudi.
- Brooks, P. (1975), *Trame*, Einaudi, Torino.
- De Angelis A., Di Giorgio F. (2010), “La fotografia in psicologia”, in *Psychomedia Telematic Review*.
- D’Elia A. (2003), “Scrivere l’io che non c’è. Ciò che la fotografia dice di noi”, in I. Gamelli (a cura di), *Il prisma autobiografico. Riflessi interdisciplinari del racconto di sé*, Unicopli, Milano.
- Dubois P. (1996), *L’atto fotografico*, Urbino, Quattroventi.
- Ferrari S. (a cura di), (2007), *Il corpo adolescente. Percorsi interdisciplinari tra arte e psicologia*, Bologna, Clueb.
- Freeman N.H. (2011), “Varieties of pictorial judgement: A functional Account”, in E. Schellekens, P. Goldie (eds.), *The Aesthetic Mind*, Oxford-New York, Oxford University Press, pp. 414-426.
- Freud S. (1906), “Il delirio e i sogni nella ‘Gradiva’ di Wilhelm Jensen”, in *Opere*, vol. V, 1972, Torino, Bollati Boringhieri.
- Gamelli I. (a cura di), (2003), *Il Prisma autobiografico. Riflessi interdisciplinari del racconto di sé*, Unicopli, Milano.
- Gilli G. (2015), “L’anima della fotografia”, in S. Guerrini, G. Gilli (a cura di), *Oltre l’immagine. Inconscio e fotografia*, Roma, Postcart, pp. 13-23.
- Gilli G., Gatti M., Savazzi F., Ruggi S. (2012), “Psicologia e arte: alcune prospettive teoriche e formative”, in A. Farneti, I. Riccioni (a cura di), *Arte, psiche, società*, Roma, Carocci, pp. 140-156.
- Guerrini S. (2015), “Raccontare emozioni: fotografia e introspezione”, in S. Guerrini, G. Gilli (a cura di), *Oltre l’immagine. Inconscio e fotografia*, Roma, Postcart, pp. 6-12.
- Lee H.K., Yu J. (2011), “Photography and Psychoanalysis”, in *Psychoanalysis*, 22(1), pp. 3-8.
- Metter I. (1994), *Genealogia*, Einaudi, Torino.
- Mortari L. (2010), *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*, Roma, Carocci.

- Nancy J.L. (2005), *“D’un Wink divin”*, *Derrida à Coimbra* (actes du colloque de 2003), Paris, Viséu, Palimages.
- Proust M. (1978), “Il tempo ritrovato”, in *Alla ricerca del tempo perduto*, Einaudi, Torino.
- Sacks O. (1985), *L’uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano.
- Sontag S. (1978), *Sulla fotografia. Realtà e immagine nella nostra società*, Einaudi, Torino.

XI.

Immagini fotografiche e cura

Patrizia Tempia

Responsabile Psicologia Ospedaliera ASL BI

Fabrizio Lava

Art Director, fotografo E20Progetti

*Le fotografie forniscono testimonianze.
Se sapessi raccontare una storia con le parole,
non avrei bisogno di trascinarci dietro una macchina fotografica.*

Lewis Hine

L'associazione Emanuele Lomonaco-Far Pensare, da alcuni anni, ha promosso e prodotto diversi eventi di Medicina Narrativa letteraria o fotografica. Crediamo, infatti, che la narrazione di sé, con qualsiasi mezzo venga fatta, sia fortemente ristrutturante e trasformativa ed in questo senso terapeutica. Il bisogno dell'uomo di comunicare con l'altro e di trovare un senso alle proprie esperienze, trova una via nella testimonianza di sé. In questo senso può svilupparsi un processo di cura in quanto, come la psicoterapia, permette alla persona di ricostruire e assumere in proprio la sua storia. Utile è porre l'accento sulla molteplicità dei livelli interessati dalla narrazione auto/biografica, c'è un livello più profondo che esplora il proprio sé, c'è un livello relazionale che crea un ponte con l'altro, può esserci ancora un valore politico e culturale quando la narrazione viene "vista" da altri come opera letteraria o fotografica.

Lo scrivere di stessi o il mostrarsi con una immagine fotografica ha il valore, quindi, di restituire senso e significato alle proprie esperienze ed emozioni producendo narrazioni che svelano una creatività capace di curare il proprio dolore e di educare le proprie ed altrui emozioni. Quando la narrazione è fotografica rappresenta un momento relazionale molto forte tra operatore e persona che produce conoscenza e consapevolezza ad entrambi. In ultimo riesce ad avvicinare un pubblico che legge, vede osserva messaggi di accettazione e di comprensione. In questo scritto vogliamo approfondire il rap-

porto tra narrazione e fotografia civile e perché la consideriamo terapeutica.

1. La fotografia

L'antologia d'immagini cui siamo sottoposti è enorme e riguarda davvero tutto lo scibile. Dal 1839, anno di nascita della fotografia, tutto è stato fotografato e immortalato. Il mondo intero ci appartiene per averlo "visto" in fotografia, ma anche le guerre, il corpo umano anche nei suoi organi interni, le stelle e il cielo. I nostri ricordi sono amplificati e mantenuti dal nostro archivio fotografico personale. Compagni di viaggio che armeggiano per tutto il giorno con macchine fotografiche e obiettivi enormi che sembrano mitragliatori sono scene comuni a tutti noi. Le fotografie diventano esse stesse pezzi della realtà, vengono ritagliate, ingrandite, modificate, truccate, stampate, raccolte e o incorniciate. Nell'era digitale sono sempre a portata di mano sul telefono cellulare, dove si raccolgono in album e mostrate, postate. Date alla rete prendono vita propria e possono essere anche riutilizzate da altri.

Una cosa di cui abbiamo sentito parlare, ma di cui dubitiamo – scrive Susan Sontag – ci sembra provata quando ci mostrano una fotografia. Fare una fotografia significa scegliere tra le tante possibilità quel soggetto, essere complici di ciò che lo rende interessante e degno di essere fotografato, anche per la sua sofferenza o sventura. Le fotografie ci "toccano" e ci sconvolgono quando mostrano qualcosa di nuovo, un nuovo modo di vedere.

Nei primi decenni della sua diffusione, si chiedeva alle fotografie di essere belle immagini quasi idealizzate, a volte strumento degli stessi pittori e quindi archivio di bello e di suggestioni ed erano, nelle intenzioni, la rappresentazione del vero. La fotografia ha poi attraversato tutti i movimenti culturali e artistici plasmandosi, adattandosi e trasformandosi con essi.

Negli ultimi decenni, la Fotografia è riuscita a modificare le definizioni del bello e del brutto, del vero e del falso. Fotografare significa attribuire importanza, raccontare una storia, documentare, in ogni caso è attribuire valore a cosa/chi si fotografa. Il livello che noi vo-

gliamo esplorare è quello della fotografia intima: ritratti, in uno o più scatti, di momenti privati che rivelino le vite emotive dei soggetti, nel nostro caso persone ammalate.

I primi fotografi ad entrare negli ospedali psichiatrici erano mandati come delegati dei medici, con il compito di “catalogare visivamente” la malattia, di riprodurre con fedeltà e di “riordinare” la follia rinchiusa negli istituti. Questa valenza didattica e classificatoria della fotografia in psichiatria venne persa alla fine del secolo, quando i fotografi indirizzati da spinte sociali, decisero di usare il loro strumento per celebrare e non etichettare il disordine e i vissuti degli internati. Il primo ad applicare la fotografia alla salute mentale è stato Hugh Diamond (1856), fotografo amatore e psichiatra nel manicomio del Surrey. Egli fotografò i pazienti del manicomio utilizzando l'immagine come mezzo diagnostico e per l'identificazione dei diversi tipi di malattia mentale. A livello clinico scoprì che le fotografie avevano un effetto terapeutico positivo quando venivano mostrate ai pazienti: essi diventavano più consapevoli della loro identità fisica e prestavano maggior attenzione alla loro apparenza, poiché la loro autostima era rafforzata ogni volta che vedevano una foto in cui stavano bene.

La “narrazione” che noi proponiamo si svolge sui tre livelli tipici dell'azione fotografica che ruota intorno a: ritratto, autoritratto e più recentemente il *selfie*. In qualche modo la contaminazione con l'approccio psicologico si dipana sugli stessi livelli e contribuisce a rendere espliciti nuovi significati e interpretazioni.

2. Ritratto, autoritratto e selfie

Ritratto

Il ritratto è in generale ogni rappresentazione di una persona secondo le sue reali fattezze e sembianze: propriamente si riferisce a un'opera artistica realizzata nell'ambito della pittura, della scultura, del disegno, della fotografia o anche, per estensione, una descrizione letteraria di una persona.

Nell'arte il ritratto non è mai una mera riproduzione meccanica delle fattezze, come lo è invece una maschera di cera modellata su un volto o una qualsiasi impressione fotografica, ma vi entra comunque in gioco, per definirsi tale, la sensibilità dell'artista che nel processo

creativo della sua opera interpreta le fattezze dei modelli secondo il proprio gusto e secondo le caratteristiche e dell'arte del tempo in cui opera.



La ragazza con il turbante Jan Vermeer, 1665-66
Ragazza Afgana, Steve Mc Curry, 1984

Autoritratto

L'autoritratto è un ritratto che un artista fa di sé stesso, Pressoché sconosciuto all'arte antica, il genere è andato affermandosi nel periodo medievale, fino a raggiungere completa dignità artistica nel Rinascimento, grazie soprattutto ai pittori italiani e dell'Europa settentrionale. Fra gli artisti che maggiormente si dedicarono alla raffigurazione delle proprie fattezze vi furono il tedesco Albrecht Dürer e gli olandesi Rembrandt e Van Gogh. Pur essendo un fenomeno prevalentemente pittorico l'invenzione della fotografia fu occasione della nascita dell'autoritratto fotografico.



Autoritratto, Vincent Van Gogh, 1889
Selfportrait, Andy Warhol, 1979

Selfie

Il selfie, termine derivato dalla lingua inglese, è un autoscatto realizzato attraverso una fotocamera digitale compatta, uno smartphone, un tablet o una webcam puntati verso sé stessi o verso uno specchio, e condiviso sui social network. Proprio questa dimensione social e l'assenza di peculiarità o intenzioni artistiche, distinguono il selfie dall'autoritratto fotografico.

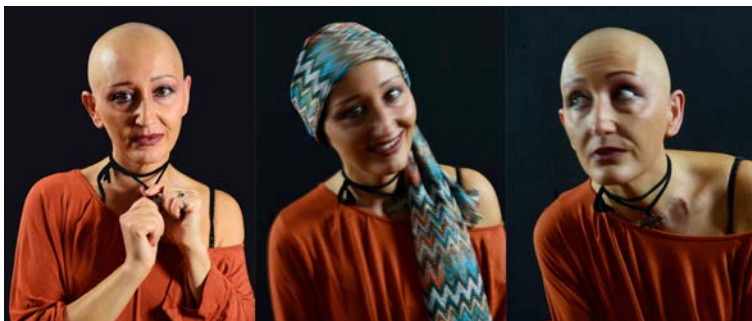


L'urlo, Edvard Munch, 1893
Selfie, Facebook 2015

Abbiano scelto il ritratto...

Ecco che allora le similitudini affiorano e possiamo dire che nel ritratto il rapporto con il fotografo media le risposte, invita il soggetto a svelarsi, lasciando il compito della sintesi a chi c'è dietro la macchina fotografica, in po' quello che succede con il terapeuta, il dialogo giocato sul filo del raccontarsi e far percepire, rapporto che spesso sconfinava nella seduzione psicologica. Da queste considerazioni è scaturito il lavoro fotografico 4x3, serie di ritratti di malati oncologici realizzati in studio e presentato durante il convegno CONTACI 2015, organizzata dalla nostra associazione. Così Fabrizio Lava descrive il suo intervento:

Avevo in mente un trittico, un trittico di emozioni alla Francis Bacon, avrei invece dovuto pensare in grande, ad una scena alla Luini perché quello che mi è passato davanti in questi pochi giorni – troppo pochi – è un caleidoscopio di emozioni e sentimenti, sguardi, smorfie, depistamenti, riflessioni e contro riflessioni che se fossi stato capace di rappresentare per bene avrebbero potuto essere un ottimo spunto per un grande affresco sulla vita. Sì perché queste storie sono storie di vita, vissuta intensamente, voluta intensamente, perseguita intensamente. Sicuramente ho incontrato persone più che motivate, altrimenti non si sarebbero fatte ritrarre con così tanto entusiasmo, ma non un entusiasmo narciso, come qualcuno potrebbe pensare, bensì con un sentimento di dono. Ridare a chi – parenti, amici, medici, terapeuti – si è soffermato un momento per stringerli in un abbraccio fisico o virtuale che però li ha fatti sentire parte di un mondo, anzi del mondo. Farli contare insomma, farli incidere in modo determinante nelle storie della malattia che è in agguato dietro l'angolo delle nostre vite.



Monica mi dice che sono le prime fotografie che fa da quando ha scoperto la malattia, è ancora in terapia, e si vede. Monica vuole che si veda, vuole che passi anche un messaggio molto chiaro, la lotta fa parte della guarigione. È arrivata truccata e con un foulard che le copre la testa. Le fotografie non vuole vederle e neppure sceglierle. Cerco di essere uno specchio, uno specchio che si affronta in un momento intimo dedicato a se stessi, ma sono conscio che non ci riesco. Sono conscio che è difficile essere preparati a ricevere un colpo così. Sia quello che è arrivato a lei e un poco anche a me. L'intensità degli sguardi di Monica, la forza determinata che emerge dalle immagini è quello che mi basta, per adesso, insieme a un paio di righe che le colano sulla guancia.



Fiorella non nasconde niente, è abituata fin da piccola da quando una scottatura ha bruciato una parte intima del suo corpo di bambina. Un vaccino? Non so se si è mai vaccinati al dolore. Mi spalanca la sua storia, senza fronzoli, quasi una dissezione chirurgica che ha lo scopo di anestetizzare le emozioni.

Le sue o quelli di chi come me ascolta storie così doloranti? Si provoca come davanti ad uno specchio e questa volta si, funziona. La protagonista è lei, lei e la sua voglia di vivere, di ridere, di gioire alla vita, le devo chiedere una paio di volte di assumere un'espressione più seria. Quel sacchetto che ha ben in evidenza sulla pancia lo tratta come un fiore, un vezzo, lo faccio vedere o lo nascondo?

Mi dice che si rammarica di non essersi fotografata senza capelli, di non avere un'icona visiva di quei momenti se non nei ricordi. Mi vengono in mente le fototessere che tanto tempo fa una signora mi strappò davanti al naso perché il sorriso non sembrava renderle me-

rito.



Sandra ha avuto un incidente, è così che chiama il suo percorso dentro questa storia. Un percorso in cui tutti i giorni ricostruisce uno dei pezzi che si sono rotti, nell'incidente appunto. Un pensiero, un'emozione, un dolore troppo acuto che va ricucito con attenzione. Un incidente da cui ha imparato a "guidare", sicuramente meglio di come "guidava" prima. Il suo portafortuna è il rosso, rosso passione, rosso sangue e rosso vino, così come sono tre gli abiti che si è portata per questo speciale set.

Non esce mai di casa senza un po' di rosso addosso, soprattutto le scarpe perché quelle "mi portano tutti i giorni in mezzo alla vita". Eccole allora lì nelle sue mani che fanno capolino. E intanto mi parla della sua convinzione che queste immagini sono per se stessa, per dirsi tutti i giorni ce l'ho fatta, ma soprattutto per altri che hanno bisogno di un esempio in più per rimanere attaccati al filo rosso della vita.

3. Conclusioni

Le persone intervistate e poi fotografate sono state disponibili a svelare/condividere alcuni punti salienti della sua storia (outing) all'interno di un rapporto di confidenza e fiducia con il fotografo e si sono rese disponibili a condividere con il pubblico immagini e testo.

Nella fotografia di cronaca, categoria nella quale può rientrare la fotografia della "malattia", i risultati si vedono quando il controllo tra empatia e dovere di cronaca, tra emozione e giusto distacco sono un

mix equilibrato. Un ritratto può dare visibilità a esperienze ed emozioni che trovano spazi di riflessione, e possibilità di condivisione, restituisce inoltre dignità, bellezza e rispetto alla propria storia di sofferenza e alle proprie ferite, fisiche e mentali. Per questo motivo questo “lavoro” è stato importante e significativo per tutti gli attori.

XII.

Digital storytelling nei contesti di cura

Barbara Bruschi

Professore Associato Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione
Università degli Studi di Torino

La diffusione delle tecnologie digitali, in particolare di quelle mobili, ha determinato il proliferare di nuovi modi di narrare che hanno in comune due dimensioni: 1) una qualche forma di racconto; 2) l'impiego di diversi linguaggi. In conseguenza a questa proliferazione di opportunità, la locuzione digital storytelling (DST) ha cominciato a circolare nei contesti più differenti indicando oggetti comunicativi di varia natura. Ne consegue la necessità di specificare, di volta in volta, cosa si intende quando si fa ricorso a questo termine. In questa sede assumiamo che DST indichi un breve racconto (max. 8-10 minuti), che attraverso l'impiego di più codici espressivi (immagini, musica, testo scritto e orale) narri una storia personale.

Di seguito si presenterà l'esperienza dei laboratori di DST, svolta presso l'Ospedale Nuovo di Biella, con pazienti e professionisti della cura.

1. Digital storytelling come approccio alla conoscenza

In un famoso saggio degli anni Settanta Barbara Carper (Carper, 1978) sviluppa una riflessione circa i modelli di conoscenza applicabili alle scienze infermieristiche. L'autrice, partendo dall'allora attuale interesse circa lo sviluppo di soluzioni standardizzate e scientificamente basate di formazione alla professione, sostiene la presenza di almeno quattro possibili modelli di conoscenza:

- Empirico fondato sui fatti e sulle evidenze scientifiche.
- Etico derivato dai riferimenti etico/morali che costituiscono

la base dell'orientamento professionale e sono fondamentali nelle scelte complesse tipiche del lavoro di cura.

- Personale ricavato dalla conoscenza di sé e dal contatto con l'altro in una relazione empatica che, in quanto tale, implica la capacità di ri-collocarsi nella posizione del paziente.
- Estetico quasi in opposizione al modello empatico questo approccio interpreta la professione non solo come pratica scientifica, ma anche come espressione artistica intesa come l'atto di generare soluzioni inedite per rispondere adeguatamente ai bisogni generati dalle diverse soggettività dei pazienti.

Queste forme orientano la prassi professionale e il prevalere dell'una o dell'altra determina importanti modificazioni nel vissuto di cura. In questa sede, prenderemo in considerazione gli ultimi due modelli di conoscenza ovvero quello personale e quello estetico in quanto particolarmente attinenti al tema del DST.

Come abbiamo visto il modello personale si articola attorno a due elementi fondamentali: la relazione con l'altro e l'empatia. Riteniamo corretto interpretare il DST innanzitutto come una forma possibile di relazione ovvero come un modo di entrare in contatto con l'altro e di conoscerlo attraverso una relazione che, seppur mediata, non pone limiti alla trasmissione di quegli elementi necessari per penetrare l'uno nell'esistenza dell'altro e riconoscersi. In questo senso, la narrazione digitale costituisce una forma di dialogo tra due soggetti impegnati nel raggiungimento di finalità differenti, ma accomunate dall'appartenenza a un medesimo quadro di riferimento rappresentato dal rapporto educativo e, talvolta dalla relazione di cura. Possiamo affermare che il DST non è mai un atto individuale e "solitario", ma prevede sempre la presenza di un "altro" che non solo "guarda e ascolta", ma nell'atto del fruire interpreta e ridefinisce il racconto stesso, proprio come accade nello scambio generato tra due persone.

Ci piace chiamare dialogo un rapporto fra due persone determinato in misura maggiore o minore dall'elemento della ricomprensione.

Un rapporto dialogico si manifesta anche nelle conversazioni autentiche, ma non è costituito da esse. Piuttosto non solo il silenzio reciproco di due persone unite da un tal rapporto è un dialogo, ma la loro dialogica continua a vivere anche nella separazione spaziale, quale

continua potenziale presenzialità dell'uno all'altro, come scambio privo di manifestazione esteriore. E tuttavia ogni conversazione trae la sua autenticità solo in quanto è toccata dall'elemento della ricomprensione, sia pure anche solo nella sua manifestazione astratta, come "riconoscimento" dell'esistenza peculiare dell'interlocutore – riconoscimento che può essere reale ed efficace solo se scaturisce da un'esperienza della parte opposta (Buber, 1993, p. 177)

Buber è molto preciso nel definire il risultato generato dal dialogo che non deve essere “immedesimazione” ma “ricomprensione”:

Immedesimazione significa lasciarsi scivolare, con il proprio sentimento, nella struttura dinamica di un oggetto, di una colonna, di un cristallo, di un ramo arboreo, persino di una creatura animale o umana, e contemporaneamente scorrerla dall'interno, comprendendo con la propria percezione muscolare il modo in cui l'oggetto è fatto e si muove; significa “trasferirsi” lontano da sé e dentro la struttura. Perciò significa eliminazione della propria concretezza, estinzione della situazione vissuta, dissoluzione in pura estetica della realtà cui si partecipa. Opposta è la ricomprensione: estensione della propria concretezza, compimento della situazione vissuta, piena presenza della realtà cui si partecipa. Suoi elementi sono: primo un rapporto reciproco di qualsiasi genere tra due persone; secondo, un processo esperito comunemente da entrambe, a cui comunque una delle due partecipa attivamente; terzo, il fatto che questa persona esperisce il processo comune contemporaneamente anche dalla parte dell'altra, senza dover rinunciare in alcun modo alla realtà, che essa avverte, della propria partecipazione attiva (Buber, 1993, pp. 176-177).

È secondo questa accezione che riprendiamo il concetto di empatia citato precedentemente sottolineando come, attraverso le narrazioni digitali, il soggetto che racconta offre la propria esperienza all'altro che in essa si riconosce. In questo riconoscersi egli non si trasferisce, ma resta nella condizione di vivere la sua personale esperienza, anche attraverso il riferimento dell'esperienza dell'altro, in un intreccio che non intende “sostituire”, ma sostenere e aprire. La visione-ascolto di una narrazione digitale costituisce uno spazio di immedesimazione e di costruzione di un rapporto empatico che deve essere aperto alla

pluralità degli sguardi e dei punti di vista. Solo così esso costituisce momento di conoscenza e di accrescimento.

In questo senso, si ritiene che il professionista della cura possa, attraverso la fruizione del DST, incontrare l'altro, riconoscerlo come persona, riconoscersi come soggetto accrescendo la propria conoscenza di sé e dell'altro. Questo processo è assolutamente funzionale alla formazione di un professionista "competente" ovvero, secondo la definizione etimologica del termine, di un soggetto che "va verso" l'altro.

Veniamo ora al modello estetico ovvero quello che, come sostiene Carper, interpreta la professione di cura anche come espressione artistica. Estetico significa "capace di sentire, sentire per mezzo dei sensi" ed è proprio rispetto a questa capacità che il DST acquista senso e significato professionale nella dimensione di cura. Una delle caratteristiche più significative del digital storytelling è rappresentata dallo spazio riservato alle emozioni. Ciò che si narra deve essere in grado di stimolare le emozioni dell'altro, attraverso linguaggi che consentano una sollecitazione emotivo-affettiva funzionale alla ricomprensione, secondo l'accezione di Buber, e alla generazione di nuovi stati emozionali e operativi. La dimensione artistica, seppur legata all'emozione, non si esaurisce in essa, ma attraverso la connotazione generativa implica la possibilità di individuare sempre nuove soluzioni per relazionarsi con l'altro (il paziente) in forma quanto più possibile personalizzata. In questo senso, l'elemento narrativo raggiunge il livello della prassi: la narrazione non si esaurisce in una dimensione estetizzante, ma permette di sfruttare il sentimento come vettore per la pratica pensata in funzione di un soggetto preciso.

In estrema sintesi, da quanto espresso sinora possiamo concludere che: il digital storytelling, ponendosi come pratica estetica, sollecita nel professionista una maggiore capacità di conoscersi attraverso il riconoscimento dell'altro e di generare nuove prassi per rispondere, di volta in volta, alla molteplicità di richieste provenienti dalle diverse persone con cui entra in una qualche forma di relazione di cura.

2. I laboratori di digital storytelling

Alla fine del 2015, a seguito di una convenzione tra l'ASLBI e il Dipartimento di Filosofia e Sc. Dell'Educazione dell'Università di Torino, ha preso il via il progetto "Storie in circolo: DST per alimentare speranza e saperi".

Obiettivo del progetto era sperimentare nuove forme di narrazione che consentissero di ampliare la consolidata attività di ricerca e sviluppo, svolta da anni presso l'ospedale di Biella, in ambito narrativo, nonché di approntare nuove pratiche narrative adattabili ai diversi livelli di complessità connaturate ai contesti di cura.

Si è scelto di approfondire il digital storytelling per una serie di motivi tra cui possiamo evidenziare:

1. la multimedialità che rappresenta un valore aggiunto soprattutto nei casi in cui possano essere presenti delle criticità nella composizione scritta delle narrazioni. La possibilità offerta al narratore di avvalersi di linguaggi differenti permette di ricorrere a forme espressive capaci di incontrare le esigenze dei singoli individui e di valorizzarne la capacità espressiva. Inoltre, offre valide strategie per la rappresentazione di concetti complessi che, talvolta, non trovano nella parola il veicolo migliore per essere trasmessi. A tutto ciò si aggiunga che, come in parte abbiamo già evidenziato in precedenza e come approfondiremo in seguito, la multimedialità apre a una dimensione estetica che ben si coniuga con la componente emotiva del DST, in particolare quando questo ha a che vedere con situazioni e vissuti di cura.
2. Il coinvolgimento. In continuità con il punto precedente si rileva che il ricorso a più linguaggi permette di costruire racconti capaci di avvolgere lo spettatore e di trasportarlo in una dimensione di ascolto attivo e interpretativo.
3. La narrazione sintetica che, in particolare, risponde adeguatamente a due necessità: 1) ridurre l'investimento in termini di tempo da parte di chi racconta; 2) raggiungere il mittente in una forma molto diretta e immediata, adeguata alla tipologia di messaggio e al contesto.
4. Le potenzialità trasmissive. Tra le caratteristiche del DST v'è la capacità di valorizzare la portata emotiva delle storie, creando il ter-

reno adeguato per la definizione di forme di empatia che risultano particolarmente efficaci nella comunicazione nei contesti socio-sanitari.

5. La riflessività. La narrazione ha in sé la capacità di attivare forme di riflessione e meta-riflessione sia nel narratore sia in chi fruisce del racconto. Questa capacità è potenziata, all'interno del DST, in quanto ogni singolo ingrediente (immagini, musica, testo) richiede, per essere selezionato, un'intensa attività di analisi, riflessione e meta-riflessione che porta il narratore a percorrere piste, spesso molto interessanti e arricchenti, verso quella conoscenza di sé che, talvolta, può costituire un fattore importante di auto-cura.

Il team di ricerca ha lavorato da novembre a giugno incontrando i diversi gruppi con una cadenza quindicinale.

3. I gruppi

Il progetto ha visto impegnati quattro gruppi di persone provenienti da altrettanti contesti di cura. Nello specifico:

1. Dipartimento salute mentale. Gruppo composto da tre educatori e cinque pazienti.
2. Domus Laetitia. Gruppo costituito da soli pazienti. Si tratta di persone che a seguito di un trauma grave presentano varie disabilità e che in funzione di ciò prendono parte, due volte alla settimana, alle attività educativo-ricreative svolte nell'ambito della Bottega dei mestieri¹.
3. Fisioterapia Ospedale degli Infermi di Biella. Cinque operatori (logopedisti e fisioterapisti) e quattro pazienti con patologie degenerative e da trauma.

1 “La Bottega dei Mestieri è il luogo dove possono esprimersi e concretizzarsi opportunità di occupazione per persone con disabilità e giovani ed adulti “fragili”, nel territorio della Provincia di Biella. Le Botteghe hanno come obiettivo la valorizzazione delle competenze socio-professionali delle persone che non sono in grado di sostenere un contesto lavorativo in termini di profitto e produttività” (<http://www.domuslaetitia.com/bottega-dei-mestieri/>).

4. Operatori esperti di narrazione. Questo gruppo è molto particolare in quanto composto da cinque operatrici della cura già esperte di metodi narrativi nei contesti sanitari. Esse hanno partecipato al progetto con l'intenzione di sviluppare una metariflessione professionale sulle modalità secondo cui hanno utilizzato alcune pratiche narrative nei loro contesti di cura.

I gruppi si sono costituiti sulla base dell'adesione spontanea alle proposte formulate dall'équipe di lavoro. Va sottolineato che, come ampiamente illustrato in altri capitoli di questo volume, presso l'ospedale di Biella sono attivi da anni laboratori narrativi e di lettura ad alta voce rivolti a pazienti e operatori. Per questo motivo, i contatti sono numerosi e permettono di spaziare all'interno di diversi reparti e realtà socio-sanitarie.

La dimensione dei diversi gruppi è, generalmente, ridotta affinché sia possibile mantenere una buona dimensione relazionale con tutti i membri del gruppo, consentendo a ciascun partecipante di avere a disposizione spazi e tempi personalizzati.

Le modalità di coinvolgimento dei soggetti saranno approfondite in seguito, in questa sede ci preme sottolineare che le persone aderenti alle attività non presentavano particolari competenze digitali e, fatta eccezione per il solo gruppo degli operatori esperti, non avevano mai partecipato a laboratori narrativi.

4. Le fasi del progetto

Sebbene ciascun gruppo abbia rappresentato una realtà a sé e richiesto aggiustamenti specifici, si è cercato, durante lo svolgimento delle attività, di seguire una medesima strategia di intervento strutturata in otto fasi che andiamo a presentare.

Engagement

Come anticipato poc'anzi, la fase di engagement è tanto fondamentale quanto delicata. Per garantire l'efficacia del percorso narrativo è importante che le persone siano pienamente consapevoli dell'impegno che viene richiesto loro e che condividano gli obiettivi del progetto. Il coinvolgimento delle persone può avvenire in base a mo-

dalità che variano a seconda del tipo di persone. Nel caso dei professionisti occorre specificare dettagliatamente: che cosa ci si aspetta da loro, quali saranno le fasi del lavoro, la durata del percorso, quali gli obiettivi e i risultati attesi. Inoltre, è necessario definire, quanto più possibile nel dettaglio, in che modo la partecipazione a un'attività di DST può essere utile nella pratica professionale. Si tratta di trovare risposte convincenti alla domanda: a cosa mi serve?

Per fornire risposte adeguate e per adattare il percorso narrativo al contesto è importante averne una buona conoscenza e dedicare del tempo a una fase preparatoria nell'ambito della quale, attraverso il dialogo con i professionisti, sia possibile sviscerare gli elementi positivi e il valore dell'attività proposta.

Il coinvolgimento dei pazienti o, più in generale, delle persone fragili implica la collaborazione tra i facilitatori e i professionisti che le hanno in cura. In questo caso, ancor prima di passare al coinvolgimento diretto è necessario individuare quali persone possono essere adatte a svolgere un'attività narrativa e soprattutto definire gli obiettivi che si intende raggiungere. Se nel primo caso la domanda a cui rispondere riguardava il valore dell'attività per l'agire professionale dei soggetti, in questo caso si tratta di chiedersi quali vantaggi possono trarre le persone dall'adesione a un percorso di DST. Il digital storytelling è a tutti gli effetti una metodologia educativa che, in quanto tale, va scelta solo quando si è sicuri che la sua adozione determini il raggiungimento di finalità e obiettivi irraggiungibili diversamente. Una volta individuati i potenziali narratori si presenta loro l'attività in tutti i suoi passaggi e gli obiettivi previsti.

La partecipazione deve essere spontanea, pertanto i soggetti possono, in qualsiasi momento ritirarsi dal progetto: continuare quando vengono meno la volontà e il desiderio di farlo sarebbe non solo inutile, ma anche dannoso.

Condivisione dramatic question

Affinché le persone individuino un'area tematica specifica all'interno della quale sviluppare la loro narrazione e raggiungere gli obiettivi del progetto è utile proporre una dramatic question (DQ). Si tratta di una sorta di "stimolo narrativo" che viene individuato dal facilitatore – ed eventualmente dagli altri professionisti coinvolti nel progetto, come indicato al punto precedente – sulla base delle caratteristiche

dei narratori e degli intenti del progetto. Joe Lambert definisce la DQ come l'elemento che contribuisce a rendere interessante il racconto in quanto obbliga il soggetto narrante a selezionare, nell'ambito della sua esistenza, quelle situazioni che meritano di essere raccontate. In questo senso la DQ è il primo fattore che crea un ponte tra chi narra e chi ascolta: l'interesse di un racconto si misura non solo considerando i benefici che può trarre chi racconta, ma anche e soprattutto in funzione dell'impiego che può farne chi ascolta. Non dobbiamo, infatti, sottovalutare il ruolo che le digital stories hanno una volta che vengono rese pubbliche: esse possono costituire il tramite per la comunicazione di informazioni utili, per il social marketing, per la condivisione di esperienze.

Le persone coinvolte in un percorso di DST possono scegliere se accettare la proposta narrativa fatta dai facilitatori o se rifiutarla. In questo caso è compito del facilitatore comprendere l'origine del rifiuto ed eventualmente proporre un nuovo stimolo narrativo. In questa fase è determinate essere in grado di illustrare il senso della DQ che si è proposta e aprire il confronto con il gruppo, e al suo interno, per favorirne una maggiore comprensione e accettazione. Proprio in questa fase si genera il primo momento di condivisione collegiale: tutti i partecipanti sono invitati a riflettere sulla proposta che è stata fatta loro, ad esprimere un parere in merito e a comunicare quale storia pensano di voler raccontare.

Socializzazione draft

In questa fase le persone sono invitate a realizzare una prima versione della storia secondo la modalità preferita: c'è chi sceglie di individuare delle parole chiave, chi organizza i pensieri attraverso una mappa concettuale, altri optano per una prima sinossi da completare in seguito. Questo passaggio è fondamentale e costituisce un trait d'union tra il momento in cui la storia viene individuata (fase precedente) e quello in cui sarà costruita più in dettaglio (fase successiva) e rappresenta un altro momento "sociale" in quanto le persone sono invitate a condividere i risultati a cui sono giunte perché attraverso lo scambio possono scoprire nuove dimensioni e individuare costrutti inediti.

Costruzione storia e condivisione

Per la costruzione dettagliata della storia ci si avvale di uno storyboard: una struttura grafica che permette di suddividere il racconto in scene e di creare associazioni tra immagini, testo, audio e musica. In questo modo, a lavoro di composizione ultimato sarà possibile passare senza problemi alla fase di montaggio, avendo ben chiara la struttura complessiva del DST.

Selezione immagini e condivisione

L'attività iniziata nella fase precedente continua con la scelta delle immagini attraverso cui sviluppare il racconto. Occorre ricordare che nel DST i diversi linguaggi sono portatori di forme espressive e di contenuti specifici: non rappresentano degli elementi esornativi che possono essere inseriti a piacere, senza modificare l'andamento espressivo della narrazione. In virtù di questo l'attività di selezione delle immagini costituisce a tutti gli effetti un momento di grande potere espressivo, generativo e riflessivo.

Selezione musiche e suoni

Quanto affermato al punto precedente vale anche per la scelta delle musiche e dei suoni che possono accompagnare il racconto. Mentre può essere immediato comprendere il ruolo e il senso dell'accompagnamento musicale, altrettanto non è detto per la dimensione dei suoni. Essi includono vari elementi audio (cinguettio degli uccelli, fruscio del vento tra le foglie, ecc) funzionali ad esprimere uno o più concetti espressi nel racconto.

Montaggio

Gli elementi narrativi organizzati all'interno dello storyboard vengono assemblati attraverso un semplice software di montaggio video. Al fine di garantire a tutti i partecipanti di portare a termine il proprio lavoro è fondamentale scegliere un programma che sia gratuito e molto semplice da utilizzare, senza rinunciare alla possibilità di poter sfruttare alcune utilities che rendano più dinamico e gradevole il filmato prodotto.

Condivisione e socializzazione prodotto terminato

Quando il filmato è completato si procede con l'ultimo momento di condivisione e, se tutti i membri del gruppo sono d'accordo con

la socializzazione, includendo persone esterne. In ultima istanza è possibile pensare alla pubblicazione online laddove il progetto lo preveda.

5. Risultati

Al termine dei progetti non possiamo affermare di aver ottenuto dei risultati scientificamente validi, ma di aver raccolto una serie di osservazioni utili sia per definire il raggiungimento degli obiettivi sia per misurare l'efficacia del DST nei contesti studiati.

Al fine di portare a sistema quanto osservato sono state individuate delle categorie, presentate di seguito.

DST come spazio di condivisione

Come si è visto il DST rappresenta una metodologia basata sul principio della narrazione condivisa. Questo non significa che il soggetto debba rinunciare a momenti di riflessione e scrittura individuali, ma che essa non è isolata e che l'attività acquista senso solo nel momento in cui si apre all'incontro con l'altro. Questo dovrebbe permettere a chi racconta di uscire dalla visione autocentrata per trovare nel dialogo parte del significato di quanto narrato.

Sia in ambito professionale, sia nel caso delle persone fragili è fondamentale potersi allontanare dall' "io narrante" per incontrare il "tu che ascolta". Un "tu" che con-partecipando non si limita ad ascoltare passivamente, ma interagisce con il racconto offrendo nuove visioni e interpretazioni. Queste serviranno a comprendere meglio alcuni aspetti esistenziali e ad accedere a nuove possibilità. Il professionista che non guarda mai alla sua attività dal "di fuori" e che non si confronta con le storie degli altri non è in grado di cogliere tutta la complessità delle sue esperienze, ma soprattutto di avere accesso a quelle dimensioni che solo attraverso il confronto possono acquisire significato. Accade spesso che il professionista dia per scontate situazioni, conoscenze ed esperienze che tali non sono e che possono essere alla base di processi importanti e fondamentali sia per l'ambito lavorativo sia per la vita personale.

In generale possiamo affermare che, seppur secondo tempi e forme differenti, tutti i partecipanti alle attività di DST si sono dimostrati estremamente disponibili alla condivisione e capaci di accogliere

quanto emergeva dal confronto con gli altri. In diverse situazioni, la possibilità di ascoltare il racconto degli altri ha costituito motivo di riflessione personale e di revisione della propria condizione, nonché stimolo per avviare un processo di cambiamento. Questa è una delle dimensioni più interessanti: grazie alla condivisione delle storie le persone hanno acquisito una maggiore consapevolezza rispetto alle capacità insite nel gruppo e hanno, di conseguenza, sviluppato il desiderio di lavorare insieme per il cambiamento. Ad esempio, dalla condivisione delle storie, nell'ambito del laboratorio Domus Laetitia, sono emersi desideri comuni tra persone che hanno deciso di lavorare insieme alla loro realizzazione. Questa condivisione li ha stimolati nel definire una sorta di progetto di vita comune con obiettivi a breve e a lungo termine (andare a sciare, andare in mongolfiera, andare a fare una passeggiata nei boschi), che hanno alimentato la loro capacità generativa.

DST come spazio di riflessione

Alcuni aspetti, menzionati al punto precedente, ribadiscono la capacità del DST di indurre le persone alla riflessione sulla propria storia, sulle proprie esistenze e su quelle altrui. In questa sede ci pare importante soffermarci su una dimensione riflessiva in particolare ovvero quella data dall'impiego dei linguaggi multimediali. Partendo dalle immagini evidenziamo come la scelta delle immagini costituisca un particolare motore riflessivo: le loro fotografie rimandano a esperienze e tempi passati che, attraverso il racconto, riaffiorano alla mente, talvolta anche in forma potente, portando con loro una serie di costrutti e di emozioni di grande interesse per il momento in cui la persona si trova ad accoglierle. Inoltre, le stesse immagini, spesso, risuonano in chi fruisce del racconto risvegliando ricordi ed emozioni assopite, stimolando altre forme di ricordo e di racconto².

Interessante è anche l'esperienza della riflessione professionale. La maggior parte dei professionisti che ha partecipato ai laboratori ha avuto l'occasione di "mettere ordine" nella propria esperienza ovvero

- 2 Accade spesso che chi vede i DST realizzati nei vari progetti commenti con frasi del tipo "erano anni che non pensavo a quella situazione e vederla in quel racconto mi ha riportato a una dimensione che pensavo perduta.

di dedicare spazio e tempo a ripensare alle strade percorse, agli investimenti fatti, ai risultati raggiunti. Com'è noto le opportunità che i professionisti hanno di analizzare e riflettere sulla propria attività sono limitate. Nelle realtà di cura ciò rappresenta un fattore di stress e un limite sul versante delle competenze: il professionista competente dedica tempo ed energie all'auto-analisi e all'autovalutazione in un percorso in continua evoluzione.

Transportation theory

Durante i momenti di socializzazione delle storie si è notato che le persone tendevano ad essere completamente assorbite dai racconti e, soprattutto, molto più aperte alla comunicazione, all'ascolto e all'empatia. Il fenomeno si è verificato non solo all'interno dei gruppi, ma anche in altri contesti quando le storie digitali sono state condivise con un pubblico più ampio, in occasione di eventi realizzati ad hoc. Questo aspetto è fondamentale nei contesti in cui tra gli obiettivi v'è una qualche forma di marketing sociale o quantomeno di sensibilizzazione del pubblico rispetto a tematiche particolari (la salute mentale, la disabilità, la vita indipendente). A tal proposito è necessario un riferimento ad alcuni progetti di digital storytelling quali Patient voices³ e Story Center⁴ spesso utilizzati per rendere disponibili storie di malattia, di disagio e di fragilità con l'obiettivo di potenziare la capacità di comprensione delle persone, ma soprattutto di aumentare la conoscenza di alcune situazioni che, seppur potenzialmente presenti nella vita di ciascuno, sono spesso ignorate o non comprese correttamente.

Competenza «resistiva»

Alcuni partecipanti hanno interpretato il raccontare come una sorta di dimostrazione della propria capacità di far fronte alle situazioni e alle difficoltà. In particolare, va menzionato il caso di una signora con disabilità che ha deciso di prendere parte al percorso di DST per testimoniare le sue difficoltà, per dimostrare al mondo di essere una persona viva e ancora in grado di fare cose importanti e

3 <http://www.patientvoices.org.uk/>

4 <http://www.storycenter.org/>

belle. In questo caso, la dimensione della collaborazione e della condivisione ha svolto un ruolo fondamentale, alimentando la volontà di esprimersi e soprattutto di essere utile ad altre persone che, come lei, avevano vissuto o stavano vivendo una situazione critica. Più in generale, tranne in un caso, i narratori hanno manifestato la volontà di dimostrare, innanzitutto a loro stesse, di essere ancora in grado di resistere e di fronteggiare le criticità che la vita stava presentando loro.

Autoefficacia/autostima

In continuità con il punto precedente e come risultato delle attività narrative svolte, sono stati notati dei cambiamenti, in molte persone, sul piano del senso di autoefficacia. A testimonianza di questo fenomeno possiamo citare un paio di esempi particolarmente significativi: un membro del gruppo “Dipartimento di salute mentale” a seguito del laboratorio si è iscritta alla Facoltà di architettura e un partecipante del gruppo Domus Laetitiaie ha deciso di affrontare la propria afasia iniziando un percorso terapeutico. Non intendiamo assolutamente affermare che i laboratori di DST siano stati gli unici stimoli a condurre le persone verso queste scelte, ma siamo piuttosto convinti che la possibilità di recuperare certe dimensioni di autonomia, di valorizzare la propria capacità generativa e di far parte di un gruppo interessato alla propria storia e a quanto veniva prodotto abbiano prodotto un terreno favorevole al cambiamento.

Senso di appartenenza

Questo aspetto è stato più volte ribadito seppur in termini differenti. Il senso di appartenenza che si genera nelle pratiche di DST è stato in tutti i gruppi molto forte e ha presentato caratteristiche particolari anche all'interno di quei gruppi che erano già esistenti prima del progetto. Si è rilevato che le persone si sono strette attorno a un obiettivo comune vissuto, anche nelle dimensioni individuali del narrare, come una sorta di missione. In questo modo, le difficoltà dei singoli sono state prese in carico dal gruppo così come sono stati condivisi i successi e le gioie. In nessun caso si sono manifestati malumori o invidie, mentre, in generale, il tono dell'umore è stato elevato e tendente all'allegria. Riteniamo importante soffermarci su quest'ultimo aspetto sottolineando che i momenti di lavoro sono stati conviviali e con uno spirito tendenzialmente sereno anche quando i

racconti erano tristi.

Ad attività concluse, alcuni partecipanti hanno manifestato il loro dispiacere e hanno chiesto di poter prendere parte ad altri laboratori simili per continuare quest'esperienza positiva che aveva permesso loro di condividere le storie e di acquisire delle competenze sia nella narrazione sia nell'impiego dei dispositivi tecnologici utilizzati.

Per i motivi considerati riteniamo di poter affermare che il DST abbia rappresentato uno strumento assolutamente positivo per la narrazione nei contesti di cura e in quelli professionali.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V., Batini F. (2015), *Pensieri circolari: narrazione, formazione e cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia.
- Alexander B. (2011), *The new digital storytelling: creating narratives with new media*, Santa Barbara, CA [etc.], Praeger.
- Buber M. (1993), *Il principio dialogico e altri saggi*, Milano, San Paolo.
- Carper B.A. (1978), "Fundamental patterns of knowing", in *Nursing. ANS*, n. I, anno I, 1978, pp. 13-24.
- Demetrio D. (2001), *Raccontarsi: l'autobiografia come cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina.
- De Rossi M., Petrucco C. (2013), *Le narrazioni digitali per l'educazione e la formazione*, Roma, Carocci.
- Fontana A. (2012), *Manuale di storytelling: raccontare con efficacia prodotti, marchi e identità d'impresa*, Milano, Rizzoli Etas.
- Lambert J. (2013), *Digital storytelling: capturing lives, creating community*, New York, Routledge.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Milano, B. Mondadori
- Seely Brown J. (2011), *Storytelling in organizations: why storytelling is transforming 21. century organizations and management*, London, Routledge.

XIII.

Raccontare Bellezza: digital storytelling in dormitorio

Barbara Bruschi

Professore Associato Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione
Università degli Studi di Torino

Fabiola Camandona

Educatrice

Melania Talarico

Educatrice

1. Il digital storytelling

All'inizio degli anni Novanta Joe Lambert e Dana Atchley mettono a punto un nuovo metodo narrativo capace di sfruttare le potenzialità delle nuove tecnologie multimediali. Nel 1993 fondano il Centro per il digital storytelling che nel 2015 diventa *StoryCenter*: un contesto in cui attori, educatori, professionisti del sociale e persone provenienti da contesti e situazioni diverse realizzano e condividono storie digitali¹.

Il digital storytelling è un breve racconto (massimo dieci minuti) in prima persona realizzato attraverso linguaggi diversi: testo, audio, immagini e filmati. La sua funzione principale *“sarebbe quella di aiutare le persone a raccontare storie tratte dalle loro vite attraverso l'utilizzo dei media libero da vincoli troppo formali e con l'effetto collaterale di costruire anche una memoria permanente”*². La multimedialità consente, attraverso la pluralità dei codici comunicativi, un importante coinvolgimento emotivo e la costruzione di una intensa relazione tra chi narra e chi ascolta.

1 <http://www.storycenter.org>

2 C. Petrucco, M. De Rossi (2009), *Narrare con il digital storytelling a scuola e nelle organizzazioni*, Roma, Carocci, p. 54.

Sebbene l'interesse verso il DST si concentri spesso sui prodotti, dal punto di vista educativo risulta più interessante la processualità. Essa determina l'attivazione di dimensioni riflessive e meta-cognitive fondamentali per l'individuazione di elementi personali e/o professionali importanti per l'attribuzione di significato.

Il DST attribuisce, inoltre, un ruolo rilevante alla condivisione che avviene secondo tempi e modalità diverse: 1) durante il processo narrativo le persone condividono le storie, le scelte iconografiche e audiovisive; 2) i prodotti possono essere presentati pubblicamente con finalità variabili a seconda dei contesti (formative, educative, di public engagement); 3) le storie digitali possono essere pubblicate online.

La condivisione costituisce un'opportunità per meglio comprendere alcuni degli aspetti che emergono nelle storie, ma anche una forma di partecipazione comunitaria: l'individuo può percepirsi all'interno di una comunità e riconoscersi come soggetto con valore proprio. Inoltre, il confronto con gli altri permette di avvicinare punti di vista differenti, di riflettere sul proprio agire. In questa prospettiva, la condivisione può rappresentare il punto di partenza per la realizzazione di nuovi percorsi narrativi, in un processo generativo e potenzialmente collettivo.

2. Raccontare Bellezza: una ricerca sul digital storytelling in dormitorio

Per comprendere la ricerca qui presentata è necessario partire dal progetto *Costruire Bellezza*³: un laboratorio interdisciplinare permanente

- 3 Due giorni a settimana, in uno spazio messo a disposizione dal Servizio Adulti in Difficoltà del Comune di Torino, nel quartiere di Barriera di Milano alla periferia nord della città, persone senza dimora in tirocinio socializzante, studenti di design, architettura, antropologia, scienze dell'educazione, operatori sociali ed educatori, artigiani e talenti creativi sperimentano progetti, linguaggi, materiali e tecniche di produzione inediti, condividendo conoscenze, tacite ed esplicite, competenze ed esperienze in un reciproco arricchimento. Antropologia e Design hanno modellato un dispositivo fortemente relazionale progettato per valorizzare le biografie dei partecipanti, attraverso workshop di tipo collaborativo. Riattivare la fiducia in se stessi, riallacciare relazioni significative, recuperare abilità e rico-

orientato all'inclusione sociale attraverso processi partecipativi e linguaggi creativi. Nell'ambito di questi processi partecipativi è stato attivato, nel mese di febbraio un workshop di digital storytelling con l'obiettivo di stimolare nei partecipanti un processo di rielaborazione delle esperienze vissute nei nove mesi di tirocinio presso la casa di Ospitalità Notturna di via Ghedini. L'ipotesi iniziale prevedeva che grazie al percorso narrativo le persone fossero nella condizione di: 1) ricostruire in modo significativo il percorso fatto; 2) individuare dei costrutti di senso sulla base dei quali 3) definire degli obiettivi essenziali a medio e lungo termine.

Le fasi del percorso

Il percorso narrativo è stato così articolato:

1° fase. Individuazione dei potenziali partecipanti. Con l'aiuto

noscersi capaci di progettare sono gli elementi alla base dell'intervento e alla base dei processi di inclusione sociale efficaci. L'affermazione delle competenze e il loro rafforzamento, l'acquisizione di nuove risorse di tipo pratico e relazionale avvengono compartecipando a processi creativi e progettuali, a esperienze di autoproduzione e autocostruzione. Design, arte, artigianato, cucina: i workshop producono prodotti e servizi utili ai partecipanti del progetto, nella direzione di un maggior benessere, e utili alle comunità di vicinato, nella direzione di nuove forme di sviluppo di comunità e nuovi legami di reciprocità. "Fare insieme" diventa un mezzo per "stare insieme" concedendosi occasioni di conoscenza e collaborazione, al di là di ogni stereotipo.

Ideazione e coordinamento a cura di Cristian Campagnaro (Dipartimento di Architettura e Design, Politecnico di Torino) e Valentina Porcellana (Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione, Università degli Studi di Torino).

Con il sostegno di: Servizio Adulti in Difficoltà del Comune di Torino.

In collaborazione con:

- Cooperativa Animazione Valdocco
- Fondazione Progetto Arca Onlus
- Comitato Promotore S-NODI Gabriele Nigro
- Fio.PSD - Federazione Italiana degli Organismi per le Persone Senza Dimora
- Servizi sociali della VI Circoscrizione e soggetti territoriali profit e no profit
- Forum Interregionale Permanente del volontariato Piemonte e Valle d'Aosta
- Corso di Laurea in Design e Comunicazione Visiva del Politecnico di Torino
- Corsi di Laurea in Scienze dell'Educazione e in Educazione Professionale dell'Università di Torino
- www.facebook.com/costruirebellezza
- costruirebellezza@gmail.com

dell'équipe di Costruire Bellezza sono stati individuati quegli ospiti che più di altri avrebbero potuto prendere parte all'iniziativa traendone beneficio⁴. In particolare, si è scelto di proporre l'iniziativa ad alcuni soggetti (3 donne e un uomo omogenei per età) che avevano presentato delle criticità nel lavoro all'interno degli altri workshop sia in termini di partecipazione attiva, sia di adesione positiva alle dinamiche di gruppo.

2° fase. Coinvolgimento delle persone. I soggetti individuati sono stati convocati in un primo incontro con l'obiettivo di presentare loro il progetto, gli obiettivi e le modalità di lavoro. In questo modo, ciascun soggetto è stato messo nella condizione di decidere autonomamente se aderire al workshop o se rifiutare in quanto, condizioni indispensabili per il successo del percorso narrativo sono la libertà e la volontà di partecipazione. Tutti i soggetti individuati, nonostante alcune iniziali perplessità⁵, hanno aderito.

3° fase. Definizione delle dramatic question (DQ). Uno degli elementi fondamentali del DST è rappresentato dalla dramatic question: un tema narrativo che viene proposto come stimolo iniziale al fine di orientare il racconto dei soggetti e di sostenerli nel processo. In funzione del contesto, dei partecipanti e degli obiettivi si è deciso di proporre le seguenti DQ:

- Ghedini nel presente e nel futuro.
- Mi risveglio nel mio sogno.
- Se fossi un pennello cosa dipingeresti?
- Finché si avranno passioni, non si smetterà di scoprire il mondo. (Frase di Cesare Pavese)

4° fase. Condivisione della DQ. Le tematiche individuate sono state condivise con i narratori affinché potessero scegliere quella che più aderiva al loro intento e spirito narrativo. Inoltre, in questa fase è possibile attivare un primo momento di confronto⁶ tra i facilitatori di processo e i partecipanti al workshop.

4 Il principio fondamentale di ogni intervento narrativo è che questo produca come risultato non solo un racconto, ma un senso di benessere in chi narra.

5 Accade spesso che le persone manifestino qualche timore rispetto all'attività di DST, generato, in particolare dalla presenza delle tecnologie.

6 È molto importante che in un laboratorio narrativo si costruisca un clima relazionale sereno e basato sulla fiducia reciproca. In questo caso era particolarmente

5° fase. Individuazione della storia da raccontare e condivisione con il gruppo. Ciascun narratore ha individuato la storia che avrebbe desiderato raccontare e ha condiviso i punti salienti con il gruppo per generare un confronto e per stimolare la collaborazione creativa. Questa fase si è protratta per parecchie settimane in quanto i partecipanti hanno dovuto entrare nella logica narrativa e, successivamente, elaborare e rielaborare pensieri, ricordi e significati.

6° fase. Scelta dei materiali iconografici e sonori. La letteratura di settore dedica ampio spazio al ruolo svolto dai diversi linguaggi utilizzati per raccontare le storie. Si sottolinea che le immagini, le musiche, gli apporti audio e la voce non costituiscono elementi esornativi, ma veri e propri sistemi di significato e attivatori di importanti processi riflessivi. Pertanto la scelta di un'immagine o di una colonna sonora richiede tempo e concentrazione e costituisce un processo educativo e riflessivo molto importante. In considerazione di questo le persone hanno potuto disporre di molto tempo sia per individuare gli elementi da utilizzare, sia per rielaborare i ricordi e gli stimoli che venivano generati.

7° fase. Assemblaggio. Una volta che la storia è stata completamente elaborata su carta⁷ si è proceduto con l'implementazione digitale utilizzando un semplice software per il montaggio video⁸.

8° fase. Condivisione delle storie digitali. Al termine del lavoro il gruppo ha rivisto tutte le storie completate e ha potuto condividere sensazioni ed emozioni che venivano suscitate non solo dal racconto, ma dalla visualizzazione del risultato finale. I narratori hanno anche deciso di presentare le loro storie agli altri ospiti e agli operatori del dormitorio in una proiezione organizzata all'interno della struttura di quest'ultimo.

L'attività è stata svolta nella "stanza delle sedie", un contesto particolarmente significativo per gli ospiti. Si tratta infatti della stanza in

importante lavorare sia sulla dimensione relazionale (erano presenti criticità nei rapporti interpersonali tra i partecipanti) sia sulla fiducia intesa come condizione indispensabile per un "rientro" positivo nella normalità e nei contesti organizzati.

7 A tal fine si utilizza uno *storyboard* che permette al narratore di organizzare la propria storia operando le varie scelte e verificando costantemente l'andamento narrativo.

8 *Moviemaker* disponibile online gratuitamente.

cui sono raccolte le sedie realizzate nei workshop di falegnameria a cui i tirocinanti del progetto Costruire Bellezza prendono parte. Ciascuna sedia è portatrice di una serie di significati profondi, di emozioni e vissuti individuali e collettivi che hanno costituito una cornice particolarmente interessante per lo svolgimento delle attività narrative.

L'équipe

Il progetto diretto da Barbara Bruschi, docente del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino ha visto la collaborazione di: un'educatrice, una tirocinante in Scienze dell'Educazione e un tirocinante in Design in qualità di facilitatori del processo narrativo. Oltre a sostenere e stimolare l'attività di racconto delle storie, i facilitatori hanno provveduto ad accompagnare i partecipanti nella produzione digitale avendo cura di non sostituirsi mai a loro e di procedere attraverso una forma di training funzionale all'acquisizione di nuove competenze non solo di tipo tecnologico, ma anche soci-relazionali.

I risultati

Come segnalato in altri capitoli di questo volume, allo stato attuale non è possibile parlare di veri e propri risultati raggiunti a seguito dell'intervento.

In questa sede ci pare scientificamente più corretto portare l'attenzione su alcuni fattori emersi nelle osservazioni svolte durante l'attività di ricerca. Nello specifico ne riportiamo alcune tra quelle ritenute più significative.

Fin dai primissimi incontri è emerso che *“La dimensione abitativa e quella occupazionale sembrano [...] costituire gli elementi fondanti la vita adulta di questi soggetti; solo in questo modo l'individuo sembra poter recuperare la cura di sé, la stima della propria persona, la propria autonomia e la capacità di progettare il proprio futuro. Come se casa e lavoro fossero le basi sulle quali poter costruire il resto della propria vita”*⁹.

9 D. Demetrio (a cura di) (2014), *L'educatore auto(bio)grafo, il metodo delle storie di vita nelle relazioni d'aiuto*, Milano, Unicopli, 2014, p. 166.

Miglioramento nella gestione del gruppo. Per i partecipanti il lavoro continuativo all'interno dello stesso gruppo ha rappresentato un punto di forza che ha permesso di conoscersi meglio, di creare un'identità di gruppo, di instaurare un buon rapporto di fiducia e aiuto reciproco.

L'utilizzo della multimedialità ha permesso ai partecipanti di essere più creativi durante la realizzazione della propria storia. La possibilità di poter impiegare differenti codici linguistici ha dato loro l'opportunità di scegliere in che modo raccontarsi e di risolvere le difficoltà espressive emerse. Alcuni soggetti hanno optato per il disegno, preferendolo alla scrittura.

Miglioramento dell'autostima. I soggetti presentavano difficoltà a relazionarsi con gli altri tirocinanti della comunità, a partecipare con regolarità alle varie attività e a mantenere alta la motivazione. Si è potuto osservare che tutti i membri hanno partecipato regolarmente, assumendo un atteggiamento orientato al rispetto e al sostegno reciproco. Inoltre, sono stati rilevati dei miglioramenti nelle capacità di ascolto e di partecipazione attiva, non solo all'interno del gruppo.

Aumento dell'autoefficacia. Si è assistito a un incremento generale della capacità di organizzare e realizzare le azioni necessarie per gestire adeguatamente le situazioni, in modo da raggiungere gli obiettivi prefissati. Ne è testimonianza la scelta di due partecipanti di seguire dei corsi di informatica per migliorare le conoscenze e le competenze avvicinate durante il progetto Raccontare Bellezza. La maggior parte dei soggetti è partita dalla convinzione iniziale di non essere in grado di portare a termine le attività e di essere inadeguati rispetto agli obiettivi da raggiungere. Al termine delle attività essi hanno potuto constatare la validità dei risultati raggiunti.

Entusiasmo. I soggetti hanno partecipato attivamente e costantemente all'attività, manifestando interesse e entusiasmo nel prendere parte agli incontri settimanali.

Protagonismo. Le persone si sono sentite protagoniste, riuscendo a raccontare la propria storia e a realizzare un prodotto che può essere visto da altri e promuovere la conoscenza dei contesti di fragilità e delle potenzialità presenti al loro interno.

A conclusione del progetto è stato organizzato, da un'educatrice dell'équipe di Costruire Bellezza, un focus group, dal quale è emerso, attraverso il confronto fra gli storytellers e i facilitatori, che il percorso

di Digital Storytelling ha permesso di far emergere emozioni, sentimenti, ricordi, aspirazioni e progetti futuri. I narratori hanno espresso il proprio entusiasmo per il lavoro svolto, per il clima generatosi nel gruppo e per il rapporto con l'équipe che ha risposto adeguatamente alle esigenze di ognuno, senza limitarne la libertà di espressione, ma accompagnandolo nella realizzazione della propria storia.

3. Conclusioni

Con riferimento alle ipotesi¹⁰ illustrate inizialmente ci sentiamo di affermare che sono state tutte confermate. In particolare, ci sembra importante sottolineare che, grazie al percorso narrativo basato non solo sull'espressione verbale e testuale, è stato possibile ricostruire ampi momenti del tirocinio attribuendo ad essi significati e valori che precedentemente non erano stati presi in considerazione. In virtù di questo si può sostenere che il DST abbia stimolato una sorta di "presa di coscienza" rispetto al progetto Costruire Bellezza, necessaria per la successiva costruzione di un progetto di vita adeguato e sostenibile.

Riferimenti bibliografici

- Baschiera B. (2015), "L'uso del Digital Storytelling in contesti di apprendimento cooperativo per l'inclusive education e l'acquisizione delle competenze chiave di cittadinanza", in *Formazione e Insegnamento. Rivista internazionale di Scienze dell'educazione e della formazione*, a. 12, n. 3, pp. 181-188.
- Bennett A. H., Hassinger J. A., Martin L. A., Harris L. H., Gold M. (2015), in "Developing patient-centered teams: The role of sharing stories about patients and patient care", *Families, Systems, & Health*, a. 33, n. 3, p. 203.
- Cambi F. (2010), "Narrazione e intercultura: un incontro cruciale", in *Studi sulla Formazione*, a. 12, n. 1/2, pp. 261-264, <http://www.fupress.net/index.php/sf/article/view/8601/8049>
- Cataldo L. (2011), *Dal museum theatre al Digital Storytelling, nuove forme della*

10 1) ricostruire in modo significativo il percorso fatto; 2) individuare dei costrutti di senso sulla base dei quali 3) definire degli obiettivi esistenziali a medio e lungo termine.

- comunicazione museale fra teatro, multimedialità e narrazione*, Milano, FrancoAngeli, pp. 39-40.
- Christiansen A. (2011), "Storytelling and professional learning: A phenomenographic study of students' experience of patient digital stories in nurse education", in *Nurse education today*, a. 31, n. 3, pp. 289-293.
- Cueva M., Kuhnley R., Revels L., Schoenberg N. E., Dignan M. (2015), "Digital storytelling: a tool for health promotion and cancer awareness in rural Alaskan communities", in *International journal of circumpolar health*, a. 74, pp. 28781, <http://dx.doi.org/10.3402/ijch.v74.28781>
- Demetrio D. (2014) (a cura di), *L'educatore auto(bio)grafo, il metodo delle storie di vita nelle relazioni d'aiuto*, Milano, Unicopli.
- De Rossi M., Petrucco C. (2009), *Narrare con il digital storytelling a scuola e nelle organizzazioni*, Roma, Carocci.
- De Rossi M., Petrucco C. (a cura di), (2013), *Le narrazioni digitali per l'educazione e la formazione*, Roma, Carocci.
- DiFulvio G. T., Gubrium A. C., Fiddian-Green, A., Lowe S. E., Del Toro-Mejias L. M. (2016), "Digital Storytelling as a Narrative Health Promotion Process Evaluation of a Pilot Study.", in *International quarterly of community health education*, a. 36, n. 3, pp. 157-164.
- Dupain, M., Maguire L. L. (2007), "Health digital storytelling projects", in *American Journal of Health Education*, a. 38, n. 1, pp. 41-43.
- Ferrari M., Rice C., McKenzie K. (2015), "ACE Pathways Project: Therapeutic catharsis in digital storytelling", in *Psychiatric Services*, a. 66, n. 5, pp. 556.
- Gubrium A., *Digital storytelling: an emergent method for health promotion research and practice*, "Health Promotion Practice", a. 10, n. 2, pp.186.
- Hardy P., Sumner T. (2008), "Digital storytelling in health and social care", in *Lapidus Journal*, pp. 24-31.
- Lal S., Donnelly C., Shin J. (2015), "Digital Storytelling: An Innovative Tool for Practice, Education, and Research", in *Occupational therapy in health care*, a. 29, n. 1, pp. 54-62. <http://dx.doi.org/10.3109/07380577.2014.958888>
- McHugh, Siobhan (2014), "Audio storytelling unlocking the power of audio to inform, empower and connect", in *Asia Pacific Media Educator*, a. 24, n. 2, pp. 141-156.
- Petrucco, C. (2009), "Learning with digital storytelling", in *TD Tecnologie Didattiche*, a. 17, n. 1, pp. 1-7.
- Tan, M., Lee, S. S., Hung, D. W. (2014), "Digital storytelling and the nature of knowledge", in *Education and Information Technologies*, a. 19, n. 3, pp. 623-635.

<http://www.storycenter.org>, consultato il 13/12/2016.

XIV.

Il digital storytelling per raccontare la cura: l'esperienza degli autori

Silvia Arrivabene

Assistente sociale Consorzio CISSABO

Nicoletta Bocca

Psicomotricista Opera Pia "A. E. Cerino Zegna"

Francesca Caracciolo

Infermiera Geriatria ASL BI

Maria Cristina Consolandi

Infermiera Assistenza Domiciliare Infermieristica ASL BI

Rosa Introcaso

Formatrice Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI

Laura Zona

Infermiera Assistenza Domiciliare Infermieristica ASL BI

Vengono qui brevemente presentati cinque Digital Storytelling (DST) realizzati da altrettante professioniste della cura per raccontare alcune esperienze di cura improntate al paradigma della medicina narrativa¹.

Con questi contributi si è soprattutto inteso dare voce alle riflessioni e testimonianze connesse all'esperienza vissuta dalle professioniste nel processo di realizzazione dei loro DST². Ciascuna testimonianza è

- 1 Le pratiche di cura alle quali si fa qui riferimento sono state progettate, realizzate e supervisionate in concomitanza alla partecipazione ad un laboratorio improntato condotto, in una logica di formazione intervento, da Vincenzo Alastra e Rosa Introcaso, nel periodo 2014-2015. Per ogni approfondimento in merito a questo percorso formativo e alle pratiche di cura accennate in questo contributo è possibile fare riferimento alla Servizio Formazione dell'ASL BI.
- 2 La realizzazione dei DST è avvenuta nel contesto di un laboratorio formativo condotto nel periodo 2015-2016 da Barbara Bruschi e Vincenzo Alastra; laboratorio condotto nell'ambito del progetto di ricerca: "Storie in circolo: DST per alimentare speranza e saperi", sull'impiego di questa metodologia di intervento in contesti educativi e formativi. I Digital Storytelling qui presentati, unitamente a quelli realizzati in analoghi laboratori condotti con pazienti e professionisti saranno ospitati in un portale web, attualmente in fase di allestimento.

preceduta da una breve presentazione del DST realizzato e da alcuni cenni riferiti alle pratiche di cura narrate attraverso questa metodica. Si è optato per questo “taglio” espositivo in quanto lo si è ritenuto originale (non sono presenti molte testimonianze al riguardo, fornite da professionisti sanitari che si sono cimentati in tal senso), rimandando ad altri autori la trattazione di contenuti di ordine metodologico connessi a questa pratica educativa-narrativa³.

1. Il digital storytelling: “Storie non viste”, di Laura Zona

Il DST: “Storie non viste” racconta un’esperienza assistenziale in ambito domiciliare in cui la cura infermieristica si è intrecciata in modo determinante con una pratica narrativa. La protagonista del racconto, B., è una paziente in precarie condizioni economiche, diabetica, obesa e depressa, affetta da una forma di linfedema cronico. Circa tre anni fa, dopo un ricovero ospedaliero dovuto ad un importante scompenso glicemico B. è stata presa in carico dal servizio di Cure Domiciliari della ASL BI. Il piano di assistenza comprendeva la gestione dei controlli periodici e il trattamento degli arti inferiori fortemente essudanti. A causa della diffidenza della paziente e dell’incostanza nel seguire le raccomandazioni che le venivano fornite, gli interventi condotti nel tempo da diverse colleghe avevano portato a risultati complessivamente deludenti. Il DST racconta come la situazione (relazionale, emotiva e clinica) della paziente sia andata via via evolvendo grazie al crescente rapporto di fiducia instaurato con l’autrice del DST e, soprattutto, grazie ad un approccio alla cura improntato nel senso della medicina narrativa e centrato soprattutto sul ricorso a pratiche di scrittura personale e autobiografica opportunamente calibrate nel corso del processo di cura. Specificatamente, facendo perno su una particolare propensione alla scrittura mostrata dalla paziente (scriveva di tutto: poesie, accadimenti quotidiani, preghiere e soprattutto ricordi di infanzia), le veniva proposto di tenere un diario in cui annotare anche vissuti, dubbi, difficoltà, desideri e aspettative in rela-

3 Riferendoci a questa pubblicazione si rimanda ai contributi di Vincenzo Alastra e Barbara Bruschi.

zione al percorso di cura che stava seguendo. In una sorta di dialogo interiore tratteggiato da una scrittura vivida e limpida, B. scriveva le vicende della propria famiglia e le consegnava per la lettura ad ogni seduta di medicazione. Scrivere e sapere che i suoi scritti sarebbero stati letti con attenzione era per lei un modo per affrontare il senso di vuoto e solitudine interiore che la attanagliava: la aiutava a trovare spazi di benessere e di svago, capaci di distrarla dal suo stato di sofferenza. In questo modo si è potuto un po' alla volta entrare nel suo mondo dei significati e trovare lì delle preziose leve su cui costruire il progetto di cura, per approdare infine alla completa guarigione delle sue lesioni e a un miglioramento complessivo del suo stato di salute. Il DST mette inoltre in evidenza come le suggestioni e le immagini evocate da questi scritti abbiano favorito forti risonanze emotive nella professionista della cura, facendo emergere toccanti ricordi della sua infanzia, fin lì assopiti.

La voce dell'autore del DST: "Storie non viste"

Scrivere mi ha sempre regalato un piacevole senso di liberazione: le parole che prendono forma sulla carta bianca sono la materializzazione fisica di una parte di me che desidera "viaggiare". Quando cominciai a raccogliere le idee per realizzare il DST riempii molte pagine, ma ad ogni rilettura il testo era troppo prolisso e andava ridotto, reso essenziale. La parola andava centellinata, pesata, e come in un mosaico doveva rispondere ad una forma precisa per potersi incastrare adeguatamente nel tutto. Il lavoro era faticoso, lento, molto del mio tempo libero veniva assorbito e le energie concentrate per realizzare il progetto. Nonostante ciò qualcosa dentro di me continuava a ripetere di non mollare e fu proprio la storia che prese in mano le redini e cominció a regalarmi idee e spunti affinché potessi raccontarla, cominció anche a farmi scoprire immagini e ricordi della mia infanzia. Decisi poi che per regalare veridicitá al racconto dovevo visitare i luoghi reali (sia quelli riferiti all'esperienza di cura narrata che quelli della mia infanzia) e, fotografandoli, fare tesoro delle suggestioni che questi luoghi evocavano. Come per magia la storia mi prese per mano e, improvvisamente, mi sentii un tutt'uno con la mia paziente, ritrovando nella sua, la mia infanzia. Riscoprii il piacere della fotografia, una mia antica passione, ritrovando vecchie foto che avevo scattato e che, utilizzate in una precisa sequenza, esprimevano con mia piena soddisfazione ciò che volevo dire. Incredibilmente anche il programma Windows Live Movie-maker, che tanto avevo "odiato" all'inizio, divenne versatile e amico della mia creatività che fi-

nalmente si liberò. Finalmente potevo galoppare libera nei territori della fantasia, scoprendo quanto divertente fosse giocare con la mia voce, con la musica di sottofondo e con le immagini. “Impara l’arte e mettila da parte” diceva la mia mamma quando ero bambina. Per le registrazioni rispolverai la dizione e l’impostazione della voce che i corsi di teatro mi avevano regalato. Non ci potevo credere: riascoltarmi era piacevole e mi ricordava la voce del cantastorie che narrava le fiabe, quanto le avevo ascoltate con il mio magico giradischi! E mi ritornava alla memoria il ricamo...il disegno che lentamente prendeva forma grazie all’intreccio del filo sulla tela... le mie piccole mani che lavoravano agili e felici... ed ecco il DST prendere forma! Questa esperienza mi ha consentito di unire nuove competenze a vecchie conoscenze, creando uno strumento espressivo versatile, semplice ma potente, in grado di dare voce al lavoro di cura: efficace per l’immediatezza del messaggio contenuto, diretto più della scrittura, leggero, piacevole e facilmente fruibile da “non addetti ai lavori”. Questa esperienza ha sollecitato in me riflessioni su quanto una relazione di cura possa condurre ad esplorare il mondo delle emozioni di chi è beneficiario di cura, ma anche del curante. Un’ultima considerazione concerne la componente estetico-artistica che può caratterizzare un DST, inteso come forma espressiva che può (non necessariamente deve) sollecitare un senso estetico, aspetto questo da incentivare in un’epoca come la nostra, troppo votata alla fretta e alla superficialità.

2. Il digital storytelling: “Dalla tua parte”, di Francesca Caracciolo

Nel DST viene raccontato un progetto di cura che si è svolto tra gennaio e giugno del 2015, sostanziandosi in un percorso di sostegno emotivo in favore di un piccolo gruppo di operatrici sanitarie che avevano dovuto affrontare o stavano ancora affrontando importanti storie di malattia. L’idea è stata quella di approntare uno spazio di ascolto e confronto rigenerante. In sei incontri di gruppo, attraverso la scrittura e la condivisione di vissuti legati alla propria storia di malattia, ciascuna di queste professioniste della cura ha potuto sperimentare un ulteriore contesto ove elaborare un tratto di vita doloroso “*riscoprendo*” in maniera evolutiva le proprie e altrui ferite.

La voce dell'autore del DST: "Dalla tua parte"

Il mio approccio al DST è stato di tipo passionale: mi entusiasmava l'idea di sperimentare le potenzialità di questo strumento, l'opportunità di condividere il mio progetto di cura, di far conoscere anche ad altri, in una forma creativa ed emotivamente coinvolgente, quanto straordinaria fosse stata per me quell'esperienza. Nel processo di realizzazione del DST i suggerimenti e le critiche costruttive dei colleghi mi hanno, più dei complimenti ricevuti, aiutato ad esprimere la mia autorialità narrativa. Grazie al confronto con il gruppo, all'ascolto dei commenti e delle "letture" dei colleghi fatte ai primi e parziali montaggi del DST, sono così approdata ad una narrazione, credo, più comprensiva per i possibili fruitori, ma anche rischiarante per me. Le luci e l'aria che respiravo me la ricordo bene in quei giorni di lavoro sul Digital! La mia sedia, il mio cane scodinzolante che si sente anche nella colonna sonora e mia mamma che mi faceva il verso sulla prima frase del filmato: "Sono pronta? Non sono pronta?", frase che abbiamo ascoltato almeno centinaia di volte nel corso dei lavori. Una sera mi ha vista talmente indaffarata con il Digital, che mi ha apparecchiato la cenetta, quella che avremmo dovuto fare insieme, direttamente sulla mia scrivania: tovaglietta, bicchiere d'acqua e spaghetti al pomodoro con parmigiano. Sembrava dirmi: "segui la tua passione!". Ed ora che mia mamma non c'è più, questo Digital "sa" anche del suo amore. Ripenso poi alle mie quattro donne, che sono state felici di rivedere la nostra esperienza alla luce di questa forma espressiva. In particolare penso alla professionista che dopo il nostro incontro ha deciso di rioperarsi. Prima camminava pochissimo e con molto dolore che non le dava tregua. Ora è felice e "fa dei chilometri!". Quando riguardo il mio DST penso che anche oggi lo modificherei ancora un po': cambierei delle immagini, alcune parole e proverei a lavorare anche sul tono della voce. Ritengo sia normale, io non sono la stessa persona di un anno fa; nel contempo penso anche che i margini di miglioramento non finiscano mai e che sia salutare imparare a stare bene anche nelle nostre imperfezioni!

3. Il digital storytelling: "C'era una volta... Narrare l'esperienza di cura per non metterla da parte", di Silvia Arrivabene

L'idea di promuovere il progetto di cura raccontato nel DST prende le mosse dalla convinzione che tutte le persone coinvolte in attività di cura, quindi anche i volontari, necessitino di luoghi di pensiero in cui poter riflettere sul significato del proprio impegno e del proprio

agire. Il DST racconta di come l'autrice, insieme alla sua collega educatrice, decidano di attivare un laboratorio formativo per volontari con l'intento di promuovere uno spazio di narrazione e di ascolto. Uno spazio ove condividere esperienze, avviare processi di riflessione e rielaborazione, creare nuovi saperi. Il percorso formativo volto a tal fine si è articolato in sei incontri, organizzati nell'arco di tempo marzo-giugno 2015, a cui hanno partecipato tredici volontari. Il DST narra come l'approccio utilizzato in questo laboratorio – fondato su consegne di lettura di testi, di sollecitazioni alla scrittura di brevi narrazioni attraverso stimolazioni di vario genere (musicali, cinematografiche, artistico-pittoriche, ecc.) – sia stato promotore di un clima accogliente in cui i volontari hanno potuto sospendere la dimensione dell'azione per concentrarsi sull'*ascolto* delle proprie esperienze, valorizzando quanto appreso, ripensando alle persone significative incontrate, rafforzando le loro competenze di *copying*.

La voce dell'autore del DST: "C'era una volta... Narrare l'esperienza di cura per non metterla da parte"

Se penso al primo incontro con la metodologia del DST, ricordo il mio atteggiamento dubbioso e distaccato. Mi sembrava impossibile poter raccontare l'esperienza ricca e coinvolgente che avevo vissuto con i volontari in un video di pochi minuti e, per di più, con la mia voce! La curiosità di saperne di più e la voglia di accettare la sfida di confrontarmi con una modalità comunicativa nuova, mi hanno spronato a partecipare attivamente al gruppo di formazione sul DST, ad appassionarmi gradualmente alle scoperte che, di volta in volta, facevo. Realizzare il DST è stata l'occasione per guardare il mio lavoro attraverso un caleidoscopio, ri assemblando, sotto una nuova luce, molte delle sue componenti. Ho potuto dar sfogo alla mia passione per la cura dei dettagli, lasciando respirare la mia parte creativa. Ripensare al mio lavoro in questi termini è stato affascinante, profondamente leggero e denso di opportunità. La realizzazione del DST mi ha fatto sperimentare l'importanza di rendere visibile tutto il percorso con i volontari, restituendogli un significato complessivo, unitario. La scrittura del testo narrativo ha richiesto un grande impegno. Le prime bozze non mi soddisfacevano, erano troppo lunghe oppure troppo sintetiche. Sono state necessarie più stesure per arrivare alla scelta delle parole che più sentivo in sintonia con l'esperienza condotta con i volontari. La scelta delle immagini, poi, è stata un'avventura. Erano così tante le foto, i disegni che volevo inserire, che ho rischiato di smarrirmi. Alcune di loro hanno catturato

la mia attenzione per la loro bellezza, ma poi le ho scartate perché troppo anonime e impersonali. Da qui è iniziata la mia ricerca, nelle foto dei miei viaggi e di alcuni momenti importanti della vita. Ho scelto poi le foto per i loro colori, le emozioni e le assonanze connesse alla storia che stavo raccontando. E ora mi sono talmente affezionata ad ognuna di loro che non riesco ad immaginare il mio DST senza! La scelta della musica è stata quella più difficile. Per giorni ho riascoltato brani musicali e poi Allevi, con il suo “Back To Life”, mi ha fatto capire improvvisamente che era proprio quella giusta, perché trasmetteva quello che avevo provato nell’esperienza professionale narrata. Quando ho rivisto il DST concluso mi sono sorpresa ed emozionata. Non avrei pensato di arrivare fino alla fine e poi mi sono detta: “...la mia voce non è poi così male”! Oggi, a distanza di tempo, anche se alcune frasi e didascalie le cambierei, mi fa piacere rivederlo, perché mi ricorda che posso avere fiducia nel mio passato e mi dà forza per le “avventure” lavorative che affronterò in futuro.

4. Il digital storytelling: “Un bambino senza paura”, di Cristina Consolandi

Questo DST vuole far conoscere un’esperienza professionale tanto semplice da sembrare banale. Tuttavia, a volte, sono proprio le cose che appaiono semplici, quelle che si affrontano in modo spesso routinario, che hanno invece molto da dirci, se soltanto ci prestiamo la giusta attenzione. All’interno di un ambulatorio medico, i protagonisti sono un giovanissimo paziente alle prese con una “malevole puntura”; certamente una delle prove più temute da pazienti della sua età, e una giovane infermiera impegnata a garantire la necessaria professionalità e il giusto conforto al suo piccolo paziente. Si tratta di un episodio che nella rivisitazione dell’autrice si configura come un importante occasione di apprendimento sul campo. L’intraprendenza del giovane paziente che, per vincere l’ansia e la paura del momento, ricopre di quesiti e richieste di attenzione l’infermiera, fungerà da guida a quest’ultima per la costruzione di una relazione rispettosa e attenta ai vissuti del suo giovane paziente. Il DST può pertanto rappresentare, in questa prospettiva, una sorta di stimolo-metafora impiegabile e fruibile con opportuni mandati, in diversi contesti formativi quali, ad esempio, quelli centrati sul significato dell’ascolto, sull’imprescindibile

necessità di tener conto dei vissuti di un paziente (paure, aspettative, desideri connessi all'intervento di cura), sul rapporto di cura in ambito pediatrico, sul tema delle risonanze emotive che un professionista della cura può vivere mentre si trova impegnato a risolvere problemi imprevisti e non banali, ecc.

La voce dell'autore del DST: "Un bambino senza paura".

Quando ho iniziato l'avventura del DST non avevo la minima idea di dove mi avrebbe portato questa esperienza. Il termine stesso, digital storytelling, mi era sconosciuto, ma ho comunque pensato che potesse essere un'opportunità "creativa". Ingenuamente la sua breve durata mi tranquillizzava, ignara del fatto che in pochi minuti avrei dovuto condensare un processo creativo-narrativo molto dilatato nel tempo. Si trattava di raccontare un'esperienza lavorativa rispondendo alla dramatic question: "Mi sorpresi quando...".

Brancolai nel buio per diversi giorni. Quale storia raccontare? Quale esperienza aveva lasciato in me un segno particolare e attendeva di essere rivisitata? Cosa volevo condividere con altre persone? Scelsi la storia di/con Davide.

Inizialmente mi sentii confusa e insicura, anche perché non conoscevo il programma Movie Maker. Passai in rassegna una quantità enorme di fotografie e immagini. Mi interrogavo su quali potessero essere per me significative e in grado di trasmettere quanto volevo e... la confusione aumentava! La registrazione del racconto mi deludeva, la mia voce non mi piaceva né a livello timbrico né a livello espressivo. Registrai più volte facendo attenzione alla lettura del racconto, a non commettere errori, a rispettare i tempi, le pause, a dare chiarezza alle parole. Montata la prima versione del mio DST, timorosa, lo condivisi con il gruppo. Questo confronto, come gli altri a seguire, è stato molto prezioso perché mi ha confortata e supportata nella prosecuzione e nel miglioramento del progetto. Ho dedicato un'attenzione particolare alla musica. Ho scelto un brano inedito di Pino, un amico a me caro. Pino ha la sclerosi multipla da oltre 20 anni ma questo non gli ha impedito di imparare a suonare l'armonica e, recentemente, anche le percussioni. Pino suona, studia, ride, si prende in giro... Pino è una persona speciale a cui voglio un bene smisurato e il suo contributo musicale rappresenta il più grande valore aggiunto al mio digital storytelling.

Quando rivedo il mio lavoro faccio sempre nuove considerazioni. Questa esperienza mi ha consentito profonde riflessioni, mi ha permesso di prendere in esame un'esperienza e riviverla guardando con occhi diversi il contesto e le persone coinvolte, i loro sentimenti, le loro espressioni, le loro aspettative. Spero che ciò possa accadere anche a chi lo guarderà.

XV.

Digital storytelling: territori di ricerca e potenzialità da esplorare

Vincenzo Alastra

Responsabile Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI, Professore a Contratto
Dipartimento di Culture, Politica e Società - Università degli Studi di Torino

1. Sul significato della cura e sulla complessità educativa

Praticare la metodica del digital storytelling (DST) (Petrucco e Rossi, 2009; Rossi e Petrucco, 2013) nella prospettiva educativa da noi adottata (Bruschi, 2015; 2016) significa praticare la cura, abbracciare la complessità. Vi sono parole ed espressioni a tutti famigliari come: educare, aver cura, formare, comunicare, ecc., delle quali tendiamo a perdere la profondità del loro significato, a volte a banalizzarlo. È questa, ancora una volta, una situazione paradossale: più le parole sono importanti, ontologicamente a noi più prossime, e meno sono pensate (Mortari 2006; 2015).

Per questo motivo può capitare, a proposito di questioni educative, formative e relative alla cura, di non considerare quanto tali questioni ci chiamino direttamente in causa, ci spronino ad assumere responsabilità di massima rilevanza avendo a che fare con la fioritura dell'altro, con il «*promuovere nell'altro le possibilità di attualizzare il suo essere più proprio*» (Mortari, 2006, p. 27). Nella prospettiva della complessità, aver cura dell'altro e di noi stessi vanno infatti considerati come aspetti inscindibili: due facce della stessa medaglia, intimamente connesse e reciprocamente interpellanti l'un l'altra (de Mennato, 2011). Un'esperienza educativa-formativa buona (eticamente fondata) è quindi consustanziale all'aver cura di una buona relazione con l'altro e con se stessi; non può prescindere da ciò e può attuarsi solo entrando "in punta di piedi" in questi mondi. Chi ha cura deve quindi poter accedere ad una buona narrazione-relazione con se stesso e, nel contempo, favorire la narrazione di sé da parte dell'altro, ricercando e rispettando

quelle condizioni che possono favorire tutto ciò, alimentando così un dialogo rigenerante per entrambi.

Attraverso le storie rappresentiamo il mondo e noi stessi, accediamo ad una conoscenza del mondo, ma anche diamo forma alla nostra esistenza. Raccontando si accede ad un mondo, lo «*si conosce, ma anche si co-nasce*» (Merleau-Ponty, 2003, p. 288; 1963, p. 18). Soggetto e oggetto della conoscenza sono in un rapporto circolare (Ceruti, 1989). Riprendendo con L. Zannini la metafora di Ernst von Glasersfeld: il fiume (soggetto) costruisce il paesaggio (conoscenza-realtà) così come il paesaggio dà forma al fiume (Glasersfeld, 1984; cit. da Zannini, 2008, p. 21). Il soggetto e la sua storia sorgono insieme. In questo modo si manifesta il pensiero complesso (Bocchi e Ceruti 1985; Ceruti 1989), dove tutto, appunto, viene “tessuto insieme” (*com-plexus*).

Questo modo di incontrarsi (incontrare l'altro e se stessi) va infine situato in una dimensione di comunità che, per definizione, non può essere data per scontata, decretata da qualcuno e nemmeno realizzarsi solo perché fortemente desiderata. È frutto di adeguati percorsi educativi, di messe alla prova e di azzardi, ma anche di assunzioni di responsabilità, di intrecci e condivisioni di obiettivi, valori e interessi (Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012).

2. Educare alla narrazione, co-costruire buone storie

La narrazione ci viene in soccorso nelle “esperienze apicali della vita” (Demetrio, 1996; 2011), nei momenti critici, nei passaggi esistenziali (momenti di dolore, perdita, malattia, nascita, separazione, ecc.). In queste circostanze, la narrazione risponde ad una necessità primaria (Bruner, 1992; 2002; Gottschall, 2014) e va attivata, favorita, accompagnata, aiutata ad evolvere. In questo modo si è operato nel percorso di sperimentazione e ricerca portato avanti, insieme a Barbara Bruschì, a partire dagli ultimi mesi del 2015 e fino al mese di giugno 2016, attraverso il progetto: “Storie in circolo: DST per alimentare speranza e saperi”, quattro Laboratori di DST condotti in favore di pazienti e professionisti della cura¹. Si è cercato, nelle esperienze qui

1 I pazienti partecipanti ai laboratori presentavano problematiche e patologie di-

considerate, di co-costruire con i partecipanti “buone storie”; cioè storie volte a favorire-sostanziare un cambiamento evolutivo per gli autori dei DST, ma anche per chi, questi DST, potrà fruirli. A questo doppio registro possono essere ascritte le finalità ultime perseguibili con un laboratorio di DST. Attraverso questo genere di percorso educativo il narratore si rimette in gioco, può, in alcuni casi, ultimare la ricomposizione della propria storia. Ritornando su problematiche ancora in sospeso può rivalutare, a suo beneficio, la sua esperienza, le sue scelte e gli eventuali progetti di vita futuri. Non va poi trascurato il potenziale educativo che queste narrazioni possono sprigionare anche in favore di altri. Un’esperienza destabilizzante, per quanto possa essere stata angosciante se il soggetto che l’ha vissuta si trova nella possibilità di narrarla a qualcuno, autenticamente e profondamente interessato all’ascolto, può trasformarsi in un’occasione di sviluppo (Bonino, 2006, p.17). La narrazione e l’ascolto possono allora giungere in soccorso di chi si trova nel bel mezzo di un guado, alle prese con: «una “rottura biografica”, un punto di frattura in una trama esistenziale» (Zannini, 2011, p. 26). Nel contempo, soprattutto l’esperienza della malattia cronica e dei processi di cura hanno molto da dire anche a coloro che non sono malati (Alastra, 2015b), alimentando un ripensamento: «sul significato che diamo alla vita e al nostro agire nel mondo, sul nostro modo di vivere, su come consideriamo le difficoltà e i fallimenti, su come guardiamo al futuro [...] sulle condizioni nelle quali siamo chiamati a realizzare noi stessi» (Bonino, 2006, p. 6). Nella conduzione di un laboratorio si è trattato allora di cimentarsi contemporaneamente con due ordini di difficoltà: sostenere l’espressione di una competenza narrativa che, per diversi motivi, non può essere data per scontata e alimentare una relazione con il gruppo e i singoli parteci-

verse di ordine mentale, fisiatico e neurologico (traumatizzati gravi) e risultavano seguiti dai relativi servizi sanitari dell’ASL BI e, nel caso dei pazienti con gravi traumi neurologici, anche da un servizio educativo con finalità di reinserimento sociale e lavorativo (sono queste le finalità del progetto: “Ri-creare”, gestito dalla Cooperativa di Solidarietà Sociale di tipo A: *Domus Laetitiae*). Al momento attuale è in corso la progettazione di nuovi Laboratori e la messa a punto di un portale web attraverso il quale presentare i DST realizzati e favorire una frequentazione interattiva da parte di professionisti della cura e di chiunque sia interessato.

panti finalizzata, appunto, alla co-costruzione di queste “buone storie”. Una competenza narrativa può infatti non palesarsi immediatamente in maniera ben strutturata.

Nella nostra esperienza questo è stato subito evidente non solo in relazione a quei pazienti sofferenti di gravi traumi neurologici comportanti limitazioni anche su un piano cognitivo, ma anche per tutti quelli per i quali si è trattato di far fronte a fratture esistenziali estremamente dolorose, vissuti di sofferenza, per diversi motivi, ancora pulsanti, acuti e comprensibili (socializzabili) solo a determinate condizioni di fiducia e ascolto reciproco. Tutto ciò ha evidenziato ulteriormente la necessità di procedere con gradualità, tenendo conto via via dei feedback emergenti. Allo stesso modo, analoghe difficoltà nella narrazione delle loro esperienze possono essere manifestate anche dai professionisti della cura quando questi vengono coinvolti (come è avvenuto nel nostro caso) in percorsi del genere. E questo sia perché ogni *guaritore* è chiamato a fare i conti anche con le proprie *ferite*, sia per gli eccessi di linguaggi scientifico-dichiarativi e tecnicistici che ammantano la vita lavorativa, comportando in molti casi una “fisiologica” atrofizzazione delle competenze narrative di questi professionisti.

Per far sì che dette narrazioni possano poi condurre all’assunzione di prospettive trasformative e foriere di sbocchi evolutivi occorre, in ultimo (e questo va ribadito ancora una volta), qualcuno che ascolti davvero queste storie. Un gruppo di persone autenticamente disponibili e interessate a lasciarsi interpellare da questi racconti, ad aprire breccie di ricerca di significato, a risvegliare possibili sofferenze assopite, a vivere quelle esperienze di spaesamento necessarie «*affinché si inneschi la ricerca di nuovi orizzonti*» (Mortari, 2002, p. 70). Cosa allora rende possibile e appassionante tutto questo ricercare senza sapere dove si finirà? Si tratta di intraprendere sentieri impegnativi, azzardando esplorazioni incerte. Occorrono quindi processi emotivo-cognitivi e relazionali favorevoli un dialogo con l’altro e con se stessi; processi opportunamente promossi e presidiati dagli animatori di un laboratorio e rinforzati dagli stessi partecipanti.

Una buona storia

Quando una storia è una buona storia? Dal punto di vista dei contenuti narrati una storia è buona quando offre, in qualche modo, uno spaccato dell’esistenza del suo autore-narratore, quando è ricca di si-

gnificati plurimi, è credibile, autoriale e capace di alimentare coinvolgimento e partecipazione emotiva sia da parte del narratore-autore che di chi la fruisce (Alastra e Batini, 2015). Una buona storia presenta tutta una serie di contenuti esperienziali: comportamenti e accadimenti riferiti ad un determinato contesto di vita (personale, familiare, lavorativo, sociale, ecc.) ed emozioni, sentimenti, interpretazioni, aspettative, desideri, associati a questi comportamenti e accadimenti. A questi vissuti esperienziali si accompagna una dimensione riflessiva, una posizione “meta”, più o meno esplicita, riguardante gli apprendimenti acquisiti grazie a queste esperienze, una sorta di “morale”, di suggestione evolutiva, che può orientare al futuro e tornare a beneficio dell’autore e di chi vorrà fruire di questa narrazione. È a questo livello che si palesa la valenza etica di una buona storia, vale a dire di quella dimensione che ha a che fare con la ricerca del bene. La ricerca del bene, per sé e per l’altro, è un percorso che non può essere definito una volta per tutte e in maniera unilaterale. Nessuno può ergersi al riguardo autorità competente e istruttiva. Ricercare il bene è un atteggiamento, una propensione, un modo di vivere la relazione con se stessi e con l’altro che può essere condiviso con gli altri membri del laboratorio e, successivamente, attraverso la Rete. In tal modo la pratica del DST viene ad assumere quella funzione di comunicazione sociale prima accennata che, fin dalla fase di ingaggio dei partecipanti ad un laboratorio, può essere fatta loro presente, senza enfatizzarla in alcun modo. Questa potenziale missione educativo-sociale, benché posta sullo sfondo, viene normalmente accolta favorevolmente dagli interessati in quanto restituisce alla loro esperienza nuove opportunità di senso, contribuendo a motivare la loro partecipazione ad un laboratorio di DST. Una buona storia, inoltre, sembra prendere vita a partire da condizioni e processi apparentemente contraddittori: scaturisce da una occasione di sosta, ma anche dal porsi con un atteggiamento dinamico, prendendo l’avvio da un soffermarsi su un’esperienza in qualche modo sedimentata, che viene a rimettersi in movimento, per consentire una comprensione più profonda e l’assunzione di nuovi punti di vista sull’esperienza stessa. Una buona storia ci dice qualcosa di nuovo, ma nello stesso tempo è un ritrovare quella storia in cui “già

2 Sul concetto di pausa e di come questa possa facilitare l’emersione di storie che

eravamo” (Jedlowski, 2008, p. 142)²; deriva da uno sguardo orientato sul passato e proietta nel contempo un fascio di luce sul futuro. Una buona storia è, contemporaneamente, destrutturante e costruttiva, è rispettosa dell’ecologia (Bateson, 1976, 1984), dei valori e presupposti identitari del suo autore, ma anche, in una certa misura, promuove opportune perturbazioni a questi livelli; sgorga senza troppe intellettualizzazioni ed è indagabile riflessivamente; è una costruzione strettamente personale, frutto di un’auto-organizzazione, di un ripiegamento individuale, ma necessita di un respiro acquisibile solo attraverso un’apertura alla relazione con l’altro.

Un’ulteriore caratteristica o indicatore della costruzione di una buona storia concerne infine la capacità di interrogare intimamente i partecipanti al laboratorio e gli stessi animatori. È questo l’indicatore che evidenzia quanto si sia coinvolti in un processo narrativo-conoscitivo che non solo avviene, o si «*si fa*», come direbbe R. de Monticelli (De Monticelli, 1998; cit. in Zannini, 2008, p. 65), ma anche «*ci fa*», coinvolge tutti i protagonisti, contribuisce alla loro autentica e personale realizzazione.

Co-costruire una buona storia: il ruolo centrale dell’animatore di un laboratorio di DST

Come co-costruire una buona storia, sostanziando in tal modo una relazione di cura centrata sulla narrazione? Questa co-costruzione viene ad essere favorita, come si è detto, da un clima di fiducia e da un contesto relazionale improntato all’ascolto non giudicante e alla partecipazione empatica. Occorrono inoltre interventi mirati e specifici degli animatori per orientare, favorire e rinforzare nei partecipanti, attraverso comportamenti congrui e opportune mosse discorsive, atteggiamenti volti alla cooperazione, alla messa in gioco personale, al sostegno emotivo e al rispetto dei tempi e modi di risposta dell’altro. Il tutto deve essere opportunamente presidiato: nulla a che vedere con

riguardano le singolarità dei nostri vissuti P. Jedlowski propone come particolarmente emblematico il film di Wim Wenders: «*Lo stato delle cose*» (Jedlowski, 2008, pp. 140-141). L’interruzione della routine, la discontinuità venutasi a creare consente al protagonista principale del film di “risvegliarsi”, di recuperare quella storia che era lì, per così dire, a portata di mano, ma della quale ancora non ne aveva consapevolezza.

il semplice concedere la possibilità di sfogarsi a ruota libera. Per co-costruire una buona storia è fondamentale saper ascoltare, porre domande esplorative invece che indagatrici, domande che, anziché chiudere una narrazione, aprono a nuovi mondi possibili (Bert e Quadrino, 2002), domande aperte (che vanno alla ricerca di contenuti non predefinitibili) e domande riflessive. Occorre connettere e rapportare fra loro i significati attribuiti ai diversi aspetti dell'esperienza vissuta. Il ruolo dell'animatore è quello di supportare gli interessati ad autorganizzarsi nella ricerca.

Come avviene questa autorganizzazione? Mettendo in relazione fra loro i vari "frammenti narrativi" più significativi che concorrono alla realizzazione di un DST (accostando le diverse fotografie fra loro, quelle pre-selezionate e quelle successivamente scelte, le didascalie con gli inserti musicali, le pause con il "parlato", ecc.) e le diverse narrazioni che via via vanno a comporsi: quella iniziale, dalla quale ogni partecipante prende le mosse per avviare i lavori con quelle che prendono poi forma nelle versioni che si susseguono, avvicinando, condividendo poi il tutto con i prodotti narrativi degli altri partecipanti. Si tratta di narrazioni che prendono l'avvio rispondendo a una chiamata, a una *dramatic question*, a obiettivi e finalità il cui significato è in parte comune e fatto proprio rimanendo, a un altro livello, comunque sempre personale; narrazioni e obiettivi che, nella loro co-costruzione, evidenziano risonanze e sovrapposizioni, ma anche differenze generative. Ogni partecipante può così arrivare a costruirsi una nuova narrazione degli eventi, una visione, in misura più o meno importante, nuova, una rappresentazione trasformativa, in senso evolutivo, della propria esperienza, una narrazione percepita ed accolta come una differenza che fa una differenza, utile e significativa, rispetto a un aspetto-problema intorno al quale è maturata la scelta di partecipare al laboratorio.

Notevoli sono quindi le competenze che devono essere espresse dagli animatori di un laboratorio di DST per proporre-evidenziare nuove informazioni, salvaguardare determinati spazi di riflessione, ripensare le esperienze e alimentare conoscenza personale e processi rigeneranti per tutti: per ogni autore-narratore di un DST e per gli animatori stessi, secondo una logica, ancora una volta, ispirata alla complessità e alla co-evoluzione.

3. “Piste” per il futuro

Le esperienze fin qui condotte hanno consentito una prima perlustrazione di territori di ricerca – quelli della cura e della formazione di adulti in contesti sanitari, attraverso una pratica di DST – ancora poco “battuti” in Italia. Si è trattato, in sintesi, di un procedere riconducibile ad una fase di ricerca sfondo. Cosa produce un’indagine o ricerca sfondo? Dal punto di vista di un ricercatore-professionista pratico (Mortari, 2003; 2009) – vale a dire di chi pensa a quello che fa, agli accadimenti e ai propri pensieri per trovare soluzioni, sperimentare e innovare alcune pratiche – una ricerca sfondo, quando va bene, promuove ulteriori campi di indagine. Volendo allora ripercorrere, anche solo sommariamente, il cammino fatto è possibile affermare che quanto sperimentato ha permesso di operare qualche affondo su questioni che, via via, hanno preso così migliore forma. Inoltre, con l’incedere dei lavori, operando e confrontandoci sulle salienze emergenti, alcune di queste problematiche e questioni hanno assunto maggior rilievo, andandosi gradualmente a posizionare in primo piano, altre sono state meglio messe a fuoco e altre ancora si sono affacciate all’orizzonte e attendono ora di essere esplorate. Si sono allora proposte nuove domande, intorno ad alcune delle quali è ora possibile intravedere ulteriori ipotesi di lavoro e delimitare scenari operativi per andare alla ricerca di risposte e, sempre, di nuove domande.

Queste piste di lavoro attengono questioni di vario ordine: metodologico, epistemologico, etico, aspetti diversi attinenti le finalità di impiego, le ricadute organizzative e relazionali connesse a tali pratiche, il loro senso e valore e i diversi livelli di valutazione delle medesime.

Di seguito, allora, se ne propongono alcune, per avere un’idea delle opportunità di sviluppo insite in dette pratiche e non necessariamente secondo un ordine di importanza.

Sulla *dramatic question* (DQ) e sul processo partecipato di messa a punto della medesima

L’esperienza rappresentata e narrata viene in qualche modo risvegliata, “riaccesa”, dalla DQ. In questo senso la DQ va vista e considerata come una sorta di potenziale enzima, di piccola perturbazione ritenuta idonea ad avviare una narrazione esperienziale evolutiva. Nel

processo che porta alla formulazione della DQ possono essere individuati alcuni passaggi salienti. In primo luogo, la messa a punto di una DQ da proporre al gruppo deve essere in linea con gli obiettivi educativo-trasformativi che si ritengono sostenibili e si intendono perseguire in relazione alle situazioni esistenziali dei partecipanti. Per questo motivo la DQ deve scaturire da una conoscenza dei soggetti interessati, acquisibile attraverso incontri preliminari di gruppo e/o colloqui individuali ed eventualmente dalla storia del caso e da informazioni relative al processo di cura in corso, quando questi soggetti sono seguiti da educatori, personale sanitario, ecc., coinvolti nel progetto anche solo come co-promotori dell'iniziativa.

In quest'ultima circostanza, i professionisti della cura, oltre a partecipare attivamente alla individuazione-negoziante della DQ, è bene che si esprimano sulla sostenibilità degli obiettivi educativi generali previsti per i loro assistiti anche alla luce della relazione di cura in cui sono direttamente impegnati³. Alcune domande possono orientare la formulazione di una buona DQ: come potrà essere verosimilmente vissuta? Potrà stimolare “la giusta dose” di sorpresa? È semplice? Facilita una narrazione e non induce ad eccessive razionalizzazioni-generalizzazioni? Come proporla? Come negoziarla?

Per quanto sia importante e “delicato” il momento di innesco di un processo narrativo-evolutivo, la formulazione-presentazione della DQ non esaurisce certamente la complessità in campo e, in definitiva, la bontà di una DQ non potrà che essere valutata a posteriori, sulla base dei feedback che si registreranno e degli interventi che verranno condotti in corso d'opera. La DQ va considerata in questa prospettiva come parte di un processo informativo, un'informazione destinata a produrre informazioni che dovranno poi essere riconsiderate dagli animatori senza soluzione di continuità in un processo, appunto, circolare.

- 3 Sempre riferendoci a queste circostanze, è bene prevedere e ricercare con questi operatori, fin dai primi momenti e poi in corrispondenza dei passaggi cruciali del laboratorio, un proficuo confronto sul procedere delle attività e sui feedback registrati nei loro contesti. Il loro contributo si rivelerà poi prezioso a conclusione dell'esperienza, per quanto concerne la condivisione e valutazione degli esiti del percorso e l'eventuale formulazione di ipotesi relative a ulteriori sbocchi operativi del progetto, ecc.

La pratica del DST in un'ottica di dilatazione spazio-temporale

L'esperienza educativo-trasformativa che si accompagna alla realizzazione di un DST non si conclude con la realizzazione del prodotto multimediale e va a collocarsi in uno spazio temporale e sociale che va oltre lo svolgimento dei lavori del laboratorio. Questa affermazione ha tanti significati e conduce a molti risvolti. A proposito della dimensione tempo le domande possibili sono molte. In primo luogo, riferendoci agli autori delle narrazioni e tenendo conto che l'artefatto DST consente la ritensione dell'esperienza vissuta rendendo questo materiale esperienziale disponibile per essere riconsiderato riflessivamente a distanza di tempo: quali opportunità potrebbero derivarne per gli autori-narratori dei DST? Se conveniamo che sia «*proprio la condizione del "guardare a distanza", in cui si diventa spettatori dell'accadere delle cose, che ci fa stare con pienezza dentro la scena*» (Mortari, 2003, pp. 91-92): quali ulteriori guadagni di consapevolezza sui propri vissuti potrebbero scaturire da una riflessione su detto materiale narrativo più differita rispetto a quella che viene praticata nello svolgersi del laboratorio? E ancora: cosa succede dopo la realizzazione di un DST al suo autore? Quali gli esiti a distanza di tempo? Riferendoci, ad esempio, ai contenuti specificatamente riportati nei DST realizzati nei laboratori qui considerati: È vero che Silvia si è iscritta all'Università? Quando Paola andrà in mongolfiera? Gigi ha scritto la sua canzone per i Subsonica? E gli operatori coinvolti nel laboratorio hanno rimesso mano alle loro azioni educative? Qual è stato, se c'è stato, il loro rinnovamento?

Ponendo poi l'accento sugli spazi sociali "dilatati" di un laboratorio di DST si può focalizzare l'attenzione sugli effetti e sulle perturbazioni che si vengono a provocare a livello:

- del sistema familiare e, più in generale, dei contesti relazionali di riferimento dell'autore di un DST;
- del contesto organizzativo, all'interno del quale viene a situarsi un progetto complesso e "corposo" quale, ad esempio, quello condotto nel nostro percorso di ricerca⁴;

4 Nel nostro caso va ricordato che tre dei quattro laboratori attivati hanno coinvolto operatori e pazienti di alcuni servizi del "sistema ASL BI".

– di condivisione sociale, attraverso la messa in Rete dei DST.

Per quanto concerne i “riverberi” registrati nella nostra esperienza a livello dei sistemi famigliari di riferimento dei partecipanti, in più occasioni abbiamo avuto modo di constatare come i famigliari venissero coinvolti in vario modo dagli autori dei DST: assumendo il ruolo di co-protagonisti delle loro storie, venendo esplicitamente individuati come destinatari e/o interlocutori prioritari o anche fornendo attivamente un loro contributo ai lavori, collaborando per quanto concerne il reperimento di fotografie e di altro materiale narrativo, fornendo pareri e formulando riflessioni sulle narrazioni che andavano a comporsi, ecc. In sintesi, quella del DST va vista come una metodica ad elevato impatto relazionale sui contesti di riferimento dei partecipanti (anche l’assenza di ogni possibile forma di coinvolgimento diretto va comunque considerata un’opzione significativa su un piano relazionale-educativo). Come allora attrezzarsi per osservare le importanti retroazioni che possono in tal senso derivarne? In che modo gli animatori del laboratorio e gli altri professionisti della cura partecipanti al progetto potrebbero, al riguardo, collaborare fra loro? Quali opportunità e quali possibili criticità e rischi potrebbero presentarsi? In quali circostanze, a che punto del procedere dei lavori di un laboratorio si potrebbero prevedere incontri in tal senso con i famigliari degli autori? Quali i ruoli implicabili, come condurli questi incontri, con quali attenzioni?

Quando poi l’attività di un laboratorio di DST si trova ad insistere, in qualche misura, su un determinato contesto organizzativo, occorre partire dalla consapevolezza che questa attività sia comunque un fare-pensare politico che può, in misura più o meno apprezzabile, confermare o mettere in discussione valori, prassi e deuterio-apprendimenti che caratterizzano la cultura di queste realtà organizzative. Non mancano, anche a questo livello, domande e possibili piste di lavoro che meritano di essere percorse in occasioni future: con il nostro progetto abbiamo contribuito a promuovere una cultura della narrazione in questi contesti? La nostra semina quali frutti sta producendo all’interno di una equipe di lavoro, di un’organizzazione nel suo insieme? Siamo stati promotori di ambienti narrativi, di pratiche idonee a ricreare in maniera partecipata nuove aree di senso all’interno di determinati luoghi (fisici e antropologici) di cura?

In ultimo, la condivisione in Rete dei DST, conferendo a questi

artefatti comunicativi una loro vita propria, pone ulteriori questioni: cosa succede ai fruitori di un DST? Come monitorare gli effetti prodotti? Come allestire, a tal fine, un portale? Come presentare questi prodotti multimediali, quali informazioni complementari e di “cornice” è bene curare e in che modo?

DST e complessità della valutazione del processo educativo

Valutare il prodotto-processo DST può significare molte cose a seconda della prospettiva di pensiero in cui ci si colloca. L'attività valutativa può focalizzarsi sugli effetti registrabili in stretta relazione alla partecipazione ad un laboratorio e riguardare i possibili cambiamenti che vengono a palesarsi nei singoli partecipanti o nel gruppo, a livello di atteggiamenti, pensieri e pattern comunicativi.

Nel primo caso, ad esempio, si potrebbero comparare le risultanze di interviste narrative somministrate ai singoli partecipanti in fase ante e post esperienza laboratoriale, oppure le produzioni narrative, scritte dai singoli partecipanti a seguito di determinati mandati, raccolte sempre all'avvio e alla conclusione dei lavori di un laboratorio. Diversi potrebbero essere in proposito i modelli di ricerca e gli strumenti adattabili al contesto in questione (Smorti e Della Croce, 2016, Smorti e Donzelli 2015, Antonietti, 2004).

Un ulteriore livello di valutazione potrebbe inoltre interessare il gruppo nel suo insieme per verificare lo sviluppo o meno al suo interno di un certo sentimento di comunanza (Alastra e Introcaso, 2015), oppure il possibile consolidarsi di determinate modalità comunicative o di una vera e propria disciplina riflessiva attraverso l'osservazione delle mosse discorsive che sostanziano le interazioni verbali tra i partecipanti (Alastra e Introcaso, 2013; 2015).

Un utile indicatore per valutare il potenziale di cura di un processo educativo è dato da quanto gli atti e i comportamenti sono stati interiorizzati dai membri di un laboratorio: *«si capisce se un processo autobiografico è stato effettivamente di cura quando i gruppi cominciano a darsi le consegne da soli, quando hanno interiorizzato le regole del gioco, quando la loro “energia che cura” è attivata»* (Formenti, 2010, pp. 125-126). A questo criterio si potrebbero aggiungere: i commenti e le esplicitazioni spontanee, l'invio di altri persone a successivi laboratori, l'avanzamento di proposte migliorative e la messa in campo di atteggiamenti

pro-attivi, ecc. Altri aspetti che potrebbero essere valutati attengono i processi trasformativi che vanno oltre l'esperienza laboratoriale in senso stretto e rivolgersi a fenomeni e dimensioni come quelli accennati nel paragrafo precedente e riguardare la vita extra-laboratorio di un DST, prendendo in considerazione gli effetti pragmatici della fruizione di un DST su determinate popolazioni, verificando in che misura questi artefatti incontrano la curiosità dell'*audience* a cui vengono rivolti, quali feedback evocano, quali risonanze emotive e cognitive vengono attivate, ecc. e quanto risultano in linea con le finalità perseguite dagli autori e dal progetto nel suo insieme.

“Entrare in casa d'altri”: l'imprescindibile ancoraggio etico

Se si riconosce una dimensione etica intrinseca alla cura (Mortari, 2015)⁵, così come alle pratiche che intendono essere educative e formative (Alastra, 2012a; 2014), allora anche una pratica di DST viene ad assumere uno statuto di eticità. L'intenzione che muove la pratica educativa di un laboratorio di DST non può che essere la ricerca del benessere per l'altro, l'eudaimonia, rivelando così tutta la sua problematicità: cosa sia il bene o il male per l'altro è infatti una domanda destinata a non avere risposte definitive, a rimanere sempre aperta, senza soluzione di continuità. Occorre sapersi orientare sotto il peso di questa perenne indecidibilità per questo motivo essere eticamente impegnati in una relazione di cura richiede di essere con continuità soggetti pensanti, per cui risulta cruciale coltivare una disciplina riflessiva insieme ad altri individui, in maniera tale che diventi esperienza condivisa (Mortari, 2013b, pp. 40-41).

Questa imprescindibile necessità di ancoraggio etico risulta ancora più evidente quando il nostro procedere è incentrato su un approccio narrativo autobiografico, vale a dire su pratiche che entrano nei mondi simbolici, negli spazi di vita delle persone, ricordandoci che *«Forse la prima ragione per cui ogni cosa ha diritto ad un po' di rispetto è propria quella*

5 L. Mortari (2013, p. 43) – rifacendosi al pensiero di Aristotele e alla sua distinzione fra beni strumentali (funzionali a qualcos'altro) e beni in sé (un bene che si sceglie per il suo valore intrinseco, che ha valore in se stesso) – parla in proposito di etica della cura, evidenziando come l'impegno di chi ha cura dell'altro non possa ridursi a calcoli o vantaggi particolari per il “prestatore” di cura.

di avere una storia» (D'Arzo, 2007, p. 57).

In virtù del fatto che operando con un approccio narrativo autobiografico si entri in casa d'altri, si percepisca una più che tangibile dimensione di dono (dono di esperienze, di sentimenti, di prospettive di pensiero...), non si può non sentirsi interpellati, direttamente e ineludibilmente, su un piano etico e avvertire, spontaneamente, la necessità di esprimere la propria autentica gratitudine ai partecipanti a un laboratorio. Una plusvalenza etica è da considerarsi allora non comprimibile e si sostanzia in un modo di esserci nella relazione con l'altro: *un far posto nella propria mente all'altro*, ispirato ad un'etica della fragilità (Mortari 2002; 2015), alla capacità cioè di disfarsi di quelle gabbie cognitive che a lungo andare inaridiscono la nostra esperienza⁶. Occorre un certo coraggio e una forte disponibilità per sostare con i propri pensieri e abbracciare questa etica della fragilità (Mortari, 2008): come sorvegliare eticamente i processi attivati? Come conciliare un'etica della fragilità e della trasformazione, dell'apertura al nuovo e all'incerto, con una situazione esistenziale, quella del paziente (ma anche quella dell'operatore della cura) che, per altri versi, dovrebbe essere tutto meno che "fragile" o incerta?

Altre annotazioni di carattere etico emergono prestando attenzione, ancora una volta, ai contesti organizzativi e al livello sociale in cui vengono a collocarsi i progetti centrati sulla pratica del DST.

Le nostre organizzazioni, forse oggi più che in passato, legittimano in maniera assai limitata, spazi e modi dedicati alla comunicazione personale e alla confidenzialità tra colleghi, ancor meno alla narrazione di sé e alla espressione di emozioni, soprattutto se si tratta di emozioni connotate negativamente quali: tristezza, paura, sensazioni di incertezza, atteggiamenti dubbiosi sul proprio operato, ecc. Nello stesso tempo, un operatore con il suo DST può raccontare anche questi aspetti di sé, può confidare le sue paure, le sue preoccupazioni, i suoi punti deboli o quelli ritenuti tali e gli ambiti in cui si sente meno competente, può anche muovere possibili annotazioni critiche o problematizzanti sul suo contesto lavorativo, ecc. Sorge a questo punto

6 «L'attenzione che ha cura si attua quando la mente diventa un cristallo puro, ben pulito che cessa di essere visto e diventa un filtro che lascia passare la luce» (Mortari, 2013, p. 29).

una domanda: quali saranno i commenti e le retroazioni? Come verrà interpretato questo DST all'interno dell'organizzazione di appartenenza?⁷ Qual è la cultura organizzativa sulla quale va a impattare e, soprattutto, potrà procurare conseguenze spiacevoli per il suo autore? Come aiutare l'autore a decidere serenamente se e come rendere visibile il proprio DST, valutando preventivamente e in maniera equilibrata tutto ciò? È, questo, un problema etico: occorre operare per il bene dell'autore del DST, e nel contempo del suo contesto lavorativo. In altri termini, il problema può essere visto anche nelle sue opportunità e potenzialità positive: quanto il messaggio veicolato dal DST può contribuire ad aprire a nuove possibilità evolutive per l'autore del DST, per il suo gruppo di lavoro e per la sua stessa organizzazione di appartenenza? Va quindi promossa al riguardo una giusta problematizzazione, sia nei primi incontri di un laboratorio, nei quali i partecipanti vengono chiamati a considerare (anche solo in maniera ipotetica) la visibilità e condivisione futura dei loro DST, sia al termine del percorso, quando si riproporrà la questione (questa volta in maniera definitiva, attraverso la sottoscrizione di specifiche liberatorie). Una riflessione approfondita in proposito è tanto più necessaria quando i contenuti di un DST espongono fortemente su un piano personale il suo autore in un contesto culturale non conciliante e distante da tutto ciò, magari addirittura discriminante nei confronti di questa forma di autorialità⁸.

Quando si opera con un numero significativo di operatori di un'organizzazione o, comunque, si intraprendono progetti narrativi che investono l'organizzazione nel suo insieme, occorre dotarsi di dispositivi atti a monitorare gli effetti, le perturbazioni innescate, a questo livello,

7 Questa riflessione, ad esempio, ce la siamo posta nel caso di Roberta, un'operatrice che con il suo DST decide di "confessare" alcune paure, rendendole pubbliche; una testimonianza questa che è stata da noi interpretata come atto di forza e prova di maturità, ma che avrebbe potuto essere interpretata dall'organizzazione di appartenenza (fatto questo non infrequente) come segno di debolezza, tratto negativo poco conforme ad un'idea di professionista della cura: "tutto d'un pezzo".

8 Questa annotazione deriva da quanto, in alcuni sporadici casi, ho potuto direttamente constatare in altre esperienze e contesti progettuali comportanti comunque una narrazione di sé da parte di professionisti della cura.

da queste pratiche narrative. Oltre alla dimensione etica che insiste su ogni singolo autore di un DST occorre considerare anche quella che attiene gli effetti sul contesto organizzativo nel suo insieme. Come monitorare allora questi effetti sull'organizzazione? Sulla sua cultura? Quali dispositivi mettere in atto per evitare problemi, ma anche per amplificare le potenzialità evolutive di questi progetti?

Come sorvegliare la fruizione dei DST attraverso la Rete è, infine, una problematica meritevole di molta attenzione. L'impatto, su determinate fasce di popolazione, di un portale che ospita un numero significativo di DST è un tema che sollecita diverse piste di ricerca quali-quantitativa.

Praticare l'autosomiglianza

Il team che anima un laboratorio è chiamato a testimoniare, con la sua presenza, con il suo modo di procedere, i processi che intende promuovere. Non si tratta solo di incentivarli a parole e, ancor meno, di scimmiettarli, ma di incarnarli e farli propri nell'interazione con i partecipanti, ma anche "dietro le quinte", nei briefing che precedono e seguono ogni incontro (Alastra, 2012b). I conduttori degli incontri se testimoniano così la passione per il pensare (Mortari, 2008), favoriscono un clima cooperativo e dialogante, quel *pensatoio socratico* attraverso il quale coltivare una disciplina riflessiva. Occorre quindi che gli animatori di un laboratorio si facciano in prima istanza loro, e fra loro, portatori del valore del domandare e problematizzare. Cosa significa per il team praticare un pensiero riflessivo? Come mettere in parola l'esperienza, raccontare e riflettere su come sono stati condotti e vissuti gli incontri? Quali strumenti e modalità sono ritenuti sostenibili? Uno strumento certamente utile per prendersi cura del proprio pensare è quello del diario riflessivo (Mortari, 2003), nel quale riportare i passaggi fondamentali, i punti di svolta, le espressioni e i vissuti emotivi che più hanno risuonato nei partecipanti e negli animatori stessi. In questo modo viene a sostanzarsi l'autosomiglianza, a partire dalla condivisione dei pensieri e delle narrazioni connesse all'esperienza che si sta vivendo. Tutto ciò, ovviamente, è più facile metterlo in atto se si lavora in un team affiatato e fondato su un'unità di intenti, composto da operatori che sanno "respirare" insieme.

Sulla disciplina riflessiva

La riflessione si pratica quando si pensano i pensieri, quando si accende l'attenzione e la cura sugli elementi di significato: sia sul significato delle "cose" che sul modo di "costruire" il significato stesso (Mortari, 2003). Quali processi cognitivi e relazionali fondamentali sostenere, e in che modo, per alimentare la riflessione? Come aver cura di un clima relazionale improntato all'ascolto, alla sospensione del giudizio? Quali mosse conversazionali alimentano il confronto e il dialogo fra i diversi interlocutori di un laboratorio? Quali favoriscono un atteggiamento volto alla cooperazione? Come porre cura nell'uso delle parole, nella scelta delle immagini, ecc.? Fino a che punto praticare una disciplina riflessiva? Qual è la "giusta misura"? Come valutarne la sostenibilità emotiva? Praticare in maniera approfondita disciplina riflessiva può essere un'opzione percorribile con i professionisti della cura. Altri interrogativi e opportunità concernono allora la proposta, alla conclusione dei lavori di un laboratorio di DST, di ulteriori spazi formativo-riflessivi dedicati agli operatori, soprattutto quando i medesimi hanno precedentemente partecipato ai lavori, in co-presenza con i loro pazienti e assistiti. Diverse le possibili finalità perseguibili in un "laboratorio riflessivo di secondo ordine", come quello qui ipotizzato. L'impegno riflessivo dei professionisti della cura potrebbe dirigersi su vari fronti: sul materiale narrativo da loro prodotto e/o su quello dei loro pazienti e assistiti, sulle idee e sui pensieri "circolati" nel precedente laboratorio, sui temi sui quali è stato registrato, perlomeno da parte di alcuni professionisti della cura, un certo interesse (ma sui quali temi, per motivi diversi, non si sono potuti operare i relativi affondi. Altri affondi potrebbero essere dedicati ad un confronto sul ruolo e sul progetto di sviluppo professionale di ogni operatore, alle pratiche in uso e ai processi di significazione ad esse associate, alle relazioni vissute e alimentate nei contesti lavorativi di appartenenza, ecc. Anche la messa a punto di questi percorsi formativi andrebbe condotta tenendo conto degli interessi in campo e, comunque, sempre a séguito di una fase di negoziazione-condivisione in merito all'articolazione della proposta, delle finalità perseguite, degli impegni richiesti ai partecipanti, della metodologia prevista.

La co-presenza pazienti / professionisti quali opportunità offre e quali complessità da gestire comporta?

Il tema della composizione “mista” dei laboratori di DST, vale a dire operatori-pazienti, è un tema che meriterebbe di essere approfondito. La co-presenza di operatori e pazienti è una condizione complessa da governare che offre tutta una serie di opportunità, sia sul piano operativo, a livello della relazione di cura in atto in favore dei pazienti, che per quanto concerne lo sviluppo delle competenze dei professionisti della cura (quando è possibile “agganciare” all’esperienza del laboratorio successivi percorsi formativi volti a ridefinire alcune delle pratiche in uso nei contesti di appartenenza di questi professionisti o a formare i medesimi all’impiego della metodica del DST nelle loro realtà operative). La complessità insita nel primo ordine di opportunità è subito comprensibile se si considera il fatto che i partecipanti ad un laboratorio vanno sempre reclutati e ingaggiati sulla base di un sentire comune, di elementi che possono facilitare il sostanzarsi di un’identità di gruppo. Si tratta quindi di individuare e convergere verso un obiettivo, una finalità il più possibile vicina e condivisa da tutti (ad esempio, partecipare per: raccontare esperienze significative e socializzare gli apprendimenti associati, riflettere sul proprio progetto di sviluppo anche professionale, raccontare le soluzioni sperimentate per affrontare un problema per aiutare chi si trova a vivere esperienze simili). Ciò può avvenire sulla base di un riconoscimento di caratteristiche personali e situazioni che accomunano i partecipanti, e l’esistenza di entrambe queste condizioni va ricercata e costruita dagli animatori del laboratorio. Non può essere data per scontata, a maggior ragione se si parla di pazienti e operatori, vale a dire di categorie di soggetti appartenenti a ruoli e culture di riferimento che, spesso, li rendono più inclini a mantenere steccati e rigidità formali, sia nell’ambito delle relazioni operatori-pazienti che nei rapporti fra colleghi (anche in virtù di relazioni gerarchiche, di posizioni organizzative e professionali insistenti su questi rapporti). Alcune domande balzano allora in evidenza: come accogliere e valorizzare le differenze di ruolo, salvaguardando confini chiari e funzionali, quindi permeabili e non confusivi fra i professionisti della cura e i loro pazienti? Come operare in maniera tale da prevenire possibili invischiamenti, scivolamenti di contesto e compromissioni della stessa relazione di cura? Quali di-

spositivi e opzioni metodologiche possono essere ritenute idonee a favorire, forse anche ad ottimizzare, il mantenimento di quella posizione “meta” che fa degli operatori dei professionisti della cura? Come sorvegliare, in tal senso, le dinamiche comunicativo-relazionali?

La partecipazione di più operatori dello stesso servizio a un laboratorio di DST significa, molte volte, confrontarsi con la storia di quel gruppo. Come gestire al meglio l’ambiente narrativo di un laboratorio quando questo va a porsi in parallelo (forse anche in contrasto) con l’ambiente narrativo che già coinvolge i partecipanti in relazione fra loro? Inoltre, ciò può rivelarsi una risorsa a patto che le relazioni intessute nel tempo e il clima organizzativo del contesto lavorativo di appartenenza non siano deteriorati e sia comunque tangibile una certa disponibilità a condividere le proprie esperienze professionali, a vivere una relazionalità più aperta e profonda, che si differenzia dai rapporti routinari. In sintesi: è possibile operare con più operatori appartenenti allo stesso contesto organizzativo, anche mettendoli a contatto stretto con i loro pazienti, ma questa opzione può rivelarsi un’occasione foriera di notevoli opportunità solamente se le relazioni fra i partecipanti risultano mature per far fronte a questa ulteriore complessità e se ciò viene adeguatamente accompagnato e sostenuto, con attenzioni e modalità fortemente situate, dai conduttori del laboratorio.

DST e dimensione terapeutica

La partecipazione di pazienti ad un laboratorio di DST, in virtù degli aspetti che caratterizzano l’essenza di questa pratica educativa, può rivelarsi un’utile occasione per rivalutare ed eventualmente ridefinire le linee di azione dei progetti terapeutici portati avanti in loro favore dai professionisti sanitari⁹.

Ciò può avvenire sia in una chiave di medicina maggiormente centrata sul paziente che in una prospettiva più propriamente e pienamente riconducibile alla medicina narrativa (Garrino, 2010; Spinanti, 2015).

Per quanto attiene la centratura sul paziente è chiaro come questa

9 Si può solo annotare come, nell’esperienza maturata nei laboratori di DST dedicati a pazienti dei servizi di Salute Mentale e Fisiatria e con gravi traumi neurologici, numerosi siano stati gli spunti emersi a questo proposito.

possa essere potenziata da una pratica di DST che consente di accedere al punto di vista del paziente attraverso una narrazione multicodeciale e, anche per questo motivo, suggestiva e ricca di significati (Bruschi, 2015; 2016). Più specificatamente, un DST risulta altamente informativo su emozioni, convinzioni, aspettative e desideri del soggetto in merito alla propria condizione esistenziale, a ciò che è stato fatto e, soprattutto, dovrebbe essere fatto ed accadere per affrontare positivamente una determinata situazione. Tutte informazioni, queste, in parte riconducibili ai costrutti di *illness* e di “agenda del paziente” (Moja e Vegni, 2000)¹⁰, appunto centrali per una medicina centrata sul paziente.

Se si pensa poi a quanto l'intento educativo perseguito con la realizzazione di un DST sia riconducibile, come prima evidenziato, alla ricerca e alla co-costruzione di una “buona storia”, risultano allora ancora più evidenti i nessi rintracciabili e le potenzialità che possono scaturire dall'impiego di queste metodiche nell'ottica di una medicina narrativa volta alla comprensione della condizione esistenziale dei pazienti e alla messa a punto partecipata di progetti terapeutici in contesti di intervento sanitario.

La pratica del DST può allora essere legittimamente esplorata e pienamente declinata anche all'interno di percorsi intesi, in senso stretto, come terapeutici, e proporsi anche in concomitanza con altre metodiche, quali quelle fondate su una scrittura autobiografica che, nell'agire del medico, dell'infermiere e di altri professionisti sanitari, si stanno diffondendo e sostanziando in vario modo, con varie tipologie di pazienti e in momenti diversi del decorso clinico. A questo

10 Il costrutto di “agenda del paziente” è riferito ai sentimenti e vissuti emotivi (le preoccupazioni, i timori, ecc.) con i quali il paziente vive la malattia; alle sue idee, spiegazioni e rappresentazioni al riguardo dei sintomi e di “ciò che non va”; alle aspettative e ai desideri rispetto a ciò che dovrebbe accadere o essere fatto; alle informazioni relative al contesto psicosociale (familiare, sociale e lavorativo). Il contesto psicosociale viene prevalentemente interpretato in letteratura (Moja e Vegni, 2000) sul piano di una realtà “esterna” al soggetto, ponendo così l'accento su come tale contesto influenzi e sia influenzato dalla condizione di malattia (*disease e illness*). Qui, in aggiunta, si vuole porre l'accento anche su come esso viene vissuto, e sui nuovi significati che emergono in proposito per il paziente in concomitanza con l'esperienza esistenziale di malattia.

proposito, proprio in coerenza con quanto già segnalato in letteratura sul ricorso in ambito clinico ad una scrittura autopatobiografica, va evidenziato come il ricorso al DST sia del tutto sconsigliabile nelle fasi acute di malattie gravemente invalidanti e in quelle terminali o, comunque, altamente drammatiche (tutt'al più, se ne potrebbe considerare il suo impiego esclusivamente in casi molto selezionati, in presenza di specifiche e non usuali condizioni, motivazioni e competenze). In ogni circostanza di interesse terapeutico, occorre poi ricordare che la titolarità e responsabilità dell'atto terapeutico, o dello specifico trattamento, va sempre e soltanto ricondotta e riconosciuta a professionisti sanitari a tal fine abilitati (a seconda dei casi: medici, psicoterapeuti, logopedisti, fisioterapisti, ecc.) e che per l'impiego della metodologia del DST sono necessarie, ovviamente, competenze specifiche, che possono essere in capo allo stesso professionista sanitario impegnato sul caso o essere espresse, in una relazione sinergica, da un altro operatore comunque preparato attraverso uno specifico training.

La partecipazione dei professionisti sanitari, ai lavori di un laboratorio in co-presenza dei loro pazienti, può favorire la messa a punto di percorsi terapeutici nelle prospettive qui considerate. In alternativa, anche per le complessità insite nella condizione di co-presenza prima accennate, può essere sufficiente seguire in maniera indiretta l'esperienza, attraverso confronti approfonditi con gli animatori del laboratorio, da prevedersi in occasione dei passaggi cruciali che caratterizzano l'intero percorso.

Tutte queste opportunità, inoltre, si possono meglio concretizzare se, già in fase di avvio di un laboratorio, vengono adottate modalità e dispositivi in tal senso propedeutici (ad esempio attrezzandosi con la tenuta di un diario di bordo idoneo a registrare le salienze di interesse educativo significative in relazione ai singoli partecipanti e ai loro progetti terapeutici, le riflessioni dei professionisti della cura eventualmente partecipanti al laboratorio, ecc.).

Strutturare simili relazioni collaborative non è quindi immediato. Richiede tempo, sensibilità personali, attitudini multidisciplinari e, soprattutto, la capacità di riflettere sul proprio operato per ripensare le proprie competenze, oltre ad una propensione ad avvicinarsi maggiormente alla vita reale dei pazienti, all'ascolto delle loro "agende", dei loro timori e desideri. Tutte risorse, queste, sulle quali insiste un

contesto economico e socio-culturale sfavorente; aspetti che vengono ancor più trascurati quando la medicina si dimostra esclusivamente attenta alla malattia intesa solo come *disease*.

4. Conclusioni: sulla necessità di ripensare la Formazione e averne cura e sulle potenzialità al riguardo del DST

Impegnarsi professionalmente in una relazione d'aiuto è faticoso, fa provare un *forma di fatica dell'anima*, richiede tanta maturità e soprattutto «una profonda capacità riflessiva su di sé e sulla propria epistemologia» (Branchi, 2011, p. 179)¹¹ per «*ricquistare esplicitamente tutto ciò che noi facciamo implicitamente*» (Merleau-Ponty, 1999, p. 58). Per questi motivi la «*competenza relazionale del caring ha bisogno di nutrirsi di un lavoro di cura di sé*» (Mortari, 2013, p. 46). Le azioni formative promosse in favore dei professionisti della cura non devono allora essere solo finalizzate all'acquisizione di competenze cliniche e di saperi tecnici (Zannini, 2008; Castiglioni, 2012; Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012; Alastra, 2014; 2015a; 2016a), ma anche condotte in maniera tale da dimostrarsi aree di sosta nutrienti per le menti degli operatori, nelle quali sia possibile coltivare la cura di sé pensando insieme ad altri. Abbiamo bisogno come l'aria che respiriamo di coltivare *saggezza etica* e non solo *strumentale* (Mortari, 2003), di approdare a un senso del nostro essere nell'organizzazione, quindi ad esperienze molto differenti da quelle attività formative *quantofreniche* e riempitive, che oggi lasciano poco spazio alle questioni di significato. Il ricorso ad una pratica formativa centrata sulla metodica del DST intesa in senso riflessivo può rivelarsi un prezioso contributo per questa causa.

Accreditare queste politiche formative nelle organizzazioni non è però facile (Alastra, 2015a; 2016b; 2016c): in minima parte per le sfavorevoli contingenze socio-economiche, ma soprattutto perché pre-

11 «Solo chi sa stare in contatto con la propria vita emotiva è in grado di avvicinarsi veramente all'altro e dis-allontanarlo (nel senso attivo, heideggeriano, "toglierlo dalla lontananza")» (Lori, 2009, p. 11). Sul concetto di epistemologia professionale e sull'importanza pragmatica, per le professioni sanitarie e sociali, di acquisirne buona consapevolezza si rimanda alle considerazioni espresse da P.de Mennato (de Mennato, 2005).

vale, anche nelle organizzazioni dedite alla cura, in maniera eccessiva e debordante, una cultura tecnicistica e scienziata della formazione (Mortari, 2013, p. 46). Ci troviamo in mondi professionali nei quali la formazione sembra aver rinunciato a promuovere una cultura della pensosità (Morin, 1999; Mortari, 2008), della responsabilizzazione e partecipazione del soggetto alla costruzione di un sapere a partire dall'esperienza.

All'interno delle organizzazioni lavorative dedite alla cura la formazione manifesta in vario modo un declino che fa da contrappunto a quell'illusoria promessa di poter cambiare la vita organizzativa che, in passato, ne aveva sostenuto la sua celebrazione, ponendola in primo piano nelle agende e su tutti i documenti strategici delle organizzazioni. Fra i motivi di questo declino P. Reggio evidenzia l'aver perso di vista le situazioni concrete di vita, l'essersi sempre più "scolasticizzata", standardizzata e rinchiusa all'interno dei rassicuranti territori dell'aula, riducendosi sempre più agli aspetti unicamente formali, rendendosi così indifferente all'unicità di chi impara (Reggio, 2010, pp. 163-164). Per superare questa crisi occorre focalizzare maggiormente l'attenzione sui processi di apprendimento anziché su quelli di insegnamento (*dal teaching al learning*) e ripartire dall'esperienza, favorendone la narrazione, sottoponendola ad uno sguardo riflessivo e trasformativo. È ormai urgente risvegliare la pratica formativa in maniera tale da aiutare tutti gli operatori della cura (sia chi opera in ambito sanitario ed educativo, che i professionisti della formazione) a vivere pienamente la loro professione, ad abitare nuovamente e più propriamente, con più fervide possibilità co-esistentive e co-evolutive, i luoghi della cura (Alastra, 2015a; 2016b, 2016c; Alastra e Cecconello, 2015).

Riferimenti Bibliografici

- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012), *La Formazione situata*, Milano, Franco Angeli.
- Alastra V. (2012a), "Aver cura di una comunità di pratica", in V. Alastra, C. Kaneklin, G. Scaratti G., *La formazione situata*, Milano, Franco Angeli, pp. 83-112.
- Alastra V. (2012b), "Il team dedito alla cura di una comunità di pratica come

- comunità di pensiero”, in V. Alastra, C. Kaneklin, G. Scaratti, *La formazione situata*, Milano, FrancoAngeli, pp. 113-130.
- Alastra V. (2014), “Ripensare la pratica formativa: questioni di metodo e dimensioni etiche”, in V. Alastra (a cura di), *Etica e salute*, Trento, Erickson, pp. 209-222.
- Alastra V. (2015a), “Pratiche formative narrative based e vita organizzativa”, in V. Alastra, F. Batini (a cura di), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 63-84.
- Alastra V. (2015b) (a cura di), *Gim paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2016a) (a cura di), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, Milano, FrancoAngeli.
- Alastra V. (2016b), “La medicina narrativa generatrice di valore nella formazione continua degli operatori”, in L.M. Napolitano Valditara (a cura di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina. IV Edizione. Atti del Convegno*, Aviano, Centro di Riferimento di Aviano presso il CRO di Aviano, pp. 79-97.
- Alastra V. (2016c), “Formazione e ambienti narrativi nei territori di cura”, in V. Alastra (a cura di), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, Milano, FrancoAngeli, pp. 126-144.
- Alastra V., Batini F. (2015) (a cura di), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Ceconello M. (2015), “I Luoghi della Cura. Un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari”, in V. Alastra, F. Batini (a cura di), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 155-170.
- Alastra V., Introcaso R. (2013), “La scrittura narrativa esperienziale nella formazione degli operatori sanitari”, in F. Batini, S. Giusti (a cura di), *Autori e interpreti delle nostre storie. Atti del IV convegno biennale sull'orientamento narrativo*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 88-90.
- Alastra V., Introcaso R. (2015), “I Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi”, in V. Alastra, F. Batini (a cura di), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 123-136.
- Antonietti A., Rota S. (2004), *Raccontare l'apprendimento*, Milano, Raffaello Cortina.
- Bateson G. (1976), *Verso un'ecologia della mente*, Milano, Adelphi.
- Bateson G. (1984), *Mente e natura*, Milano, Adelphi.
- Bert G., Quadrino S. (2002), *Parole di medici, parole di pazienti. Counseling e narrativa in medicina*, Roma, Il Pensiero Scientifico.
- Bocchi G. L., Ceruti M. (1985) (a cura di), *La sfida della complessità*, Milano, Feltrinelli.

- Bonino S. (2006), *Mille figli mi legano qui. Vivere la malattia*, Roma-Bari, Laterza.
- Branchi S. (2011), “Costruire una competenza relazionale: saper ‘essere con’”, in P. De Mennato, C. Orefice, S. Branchi, *Educarsi alla “cura”. Un itinerario riflessivo tra frammenti e sequenze*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 177-221.
- Bruner J. (1992), *La ricerca del significato*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Bruner J. (2002), *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Roma-Bari, Laterza.
- Bruschi B. (2015), “Narrare con il Digital Storytelling”, in V. Alastra, F. Batini (a cura di), *Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 137-153.
- Bruschi B. (2016), “Non di sole parole... Digital storytelling in sanità”, in V. Alastra, (a cura di), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, Milabo, FrancoAngeli, pp. 89-100.
- Castiglioni M. (2012), “L’approccio narrativo nella formazione degli operatori medico-sanitari”, in D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp. 181-217.
- Ceruti M. (1989), *La danza che crea*, Milano, Feltrinelli.
- D’Arzo S. (2000), *Casa d’altri*, Torino, Einaudi.
- de Mennato P. (2005), “Un’epistemologia della cura”, in P. de Mennato, A. Cunti, *Formare al lavoro sociale*, Milano, Guerini.
- de Mennato P. (2011), “La complessità del pensiero di cura”, in P. de Mennato, C. Orefice, S. Branchi S., *Educarsi alla “cura”. Un itinerario riflessivo tra frammenti e sequenze*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 21-122.
- De Monticelli R. (1998), *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*, Milano, Guerini.
- De Rossi M., Petrucco C. (2013) (a cura di), *Le narrazioni digitali per l’educazione e la formazione*, Roma, Carocci.
- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi*, Milano, Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (2011), “L’autobiografia, pratica di cura e consulenza”, in C. Malvi (a cura di), *La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti*, Milano, Franco Angeli.
- Formenti L. (a cura di) (2010), *Attraversare la cura*, Trento, Erickson.
- Garrino L. (a cura di) (2010), *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*, Milano, Centro Scientifico Editore.
- Glaserfeld E. Von (1992), “Aspetti del costruttivismo: Vico, Berkeley, Piaget”, in M. Ceruti (a cura di), *Evoluzione e conoscenza. L’evoluzione genetica di Jean Piaget e le prospettive del costruttivismo*, Bergamo, Lubrica, pp. 421-432.
- Gottschall J. (2014), *L’istinto di narrare: come le storie ci hanno reso umani*, Torino, Bollati Boringhieri.

- Iori V (2009) (a cura di), “Introduzione”, in *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza*, Milano, FrancoAngeli, p. 11.
- Jedlowski P. (2008), *Il sapere dell'esperienza. Fra l'abitudine e il dubbio*, Roma, Carocci.
- Mearleau-Ponty M. (1963), *La struttura del comportamento*, Milano, Bompiani.
- Mearleau-Ponty M. (2003), *Fenomenologia della percezione*, Milano, Bompiani.
- Merleau-Ponty M. (1999), *Il visibile e l'invisibile*, Milano, Bompiani.
- Moja E. A., egni E. (2000), *La visita medica centrata sul paziente*, Milano, Raffaello Cortina.
- Morin E. (1999), *La testa ben fatta*, Milano, Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2002), *Aver cura della vita della mente*, Milano, La Nuova Italia.
- Mortari L. (2003), *Apprendere dall'esperienza*, Roma, Carocci.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Milano, Bruno Mondatori.
- Mortari L. (2008), *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*, Milano, Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2009), *Ricerare e riflettere*, Roma, Carocci.
- Mortari L. (2013), “Per una teoria del buon caring”, in L. Mortari, L. Saiani, *Gesti e pensieri di cura*, Milano, McGraw-Hill, pp. 21-49.
- Mortari L. (2015), *Filosofia della cura*, Milano, Raffaello Cortina.
- Petrucchio C., De Rossi M. (2009), *Narrare con il Digital Storytelling*, Roma, Carocci.
- Reggio P. (2010), *Il quarto sapere. Guida all'apprendimento esperienziale*, Roma, Carocci.
- Smorti A., Della Croce R. (2016), “Condurre il medico a riflettere su di sé: elementi a favore di una formazione narrativa del personale sanitario”, in V. Alastra (a cura di), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, Milano, FrancoAngeli, pp. 101-113.
- Smorti A., Donzelli G. (2015), *La medicina narrativa in pediatria: come le storie ci aiutano a capire la malattia*, Firenze, SEID.
- Spinsanti, S. (2015) (a cura di), “Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”, in *I Quaderni di Medicina de Il Sole24Ore Sanità* (Allegato al N.7, 24 feb.-2mar.2015), Milano, Il Sole24Ore Sanità.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, Raffaello Cortina.
- Zannini L. (2011), “Introduzione alle storie di malattia, medical humanities e scritture autobiografiche per la formazione dei professionisti della cura”, in C. Malvi (a cura di), *La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti*, Milano, FrancoAngeli.

XVI.

L'infermiere nell'immaginario sociale

Sandro Spinsanti

Direttore Istituto Giano per le Medical Humanities di Roma

Intanto, cominciamo dalla grammatica. Infermiere/infermiera: sostantivo di genere maschile o femminile? Femminile, avremmo detto per tanto tempo. Non solo, ma ci saremmo compiaciuti di appendere alla parola tutti i più triti stereotipi della femminilità: dolcezza, dedizione incondizionata, premura, abnegazione totale. Insomma, l'infermiera come una mamma all'ennesima potenza. E il prendersi cura come la provincia delle donne. Un curioso aneddoto illustra quanto sia radicata questa immagine. Florence Nightingale è passata alla storia come "la Signora con la lampada". L'abbiamo vista raffigurata come l'infermiera che di notte, lampada in mano, passa di letto in letto per curare e consolare. Ebbene, questa immagine è un falso. La trasformazione è dovuta a un cronista del *Times*, che riteneva la denominazione con cui Florence era conosciuta troppo volgare per i suoi lettori, inappropriata per una donna. Veniva chiamata, infatti, "la Signora con il martello". Lo era diventata il giorno in cui, martello in mano, aveva forzato la porta di un deposito che un ufficiale si ostinava a tenere chiuso. Nel deposito erano custoditi i materiali medici che le servivano per curare i malati. L'immagine della devota infermiera, che si aggira di notte vegliando sui poveri infermi, le è stata cucita addosso con finalità edificanti. Ma è una forzatura storica, oltre che un melenso ghirigoro maschilista: modellava bene l'immagine che si aveva della donna, in particolare della donna che si occupava dei malati.

Come variante delle immagini associate all'infermiera-donna possiamo anche rievocare le fantasie erotiche alimentate dall'infermiera accogliente, in funzione di riposo del guerriero per il medico-eroe. Come ci ha ricordato il serial televisivo *The Knick*, ambientato a ca-

vallo tra l'Ottocento e il Novecento, in una America che stava lanciando la nuova medicina. La dolce infermiera Lucy Elkins, con la sua ridicola cuffietta, è posta accanto al titanico dott. Thackery (che ricalca la figura storica del celebre dott. Halsted), come genere di conforto. Vive alla sua ombra, dedita al suo benessere nella stessa misura in cui si prodiga per i malati.

Ebbene, quell'epoca è finita: infermiere è oggi una professione esercitata sia da uomini che da donne. Il genere non è qualificativo. Non per questo, però, infermiere e infermieri hanno perso il calore umano che associamo alle attività di cura. Oggi infermiere è una professione. Non semplicemente il prolungamento delle attività di cura, tradizionalmente attribuite alle donne. Come tutte le professioni si impara. E per esercitarla bisogna essere certificati: dedizione e buona volontà non bastano.

La professionalizzazione del lavoro dell'infermiere è stata anticipata in letteratura da una novella di Luigi Pirandello, *Donna Mimma*, pubblicata nel 1925. Nella Sicilia profonda, Donna Mimma è un'ostetrica tutt'fare. Ha imparato empiricamente a fornire aiuto alle donne che partoriscono. In paese tutti i neonati da trentacinque anni sono passati per le sue mani; per questo gode di un forte credito sociale. Fino al giorno in cui cala, "dal continente", un'ostetrica: "una smorfiosetta di vent'anni, piemontesa ... *Diplomata dalla R. Università di Torino*": così la considera con disprezzo Donna Mimma. Per lei è "roba da farsi la croce a due mani". Ma è destinata alla sconfitta: tra la mammana e la diplomata non c'è competizione. Per essere una buona professionista che aiuta i bambini a venire al mondo, la buona volontà e il cuore grande non bastano, così come è insufficiente il saper fare tramandato: è necessario un percorso formale, sanzionato da un diploma di scuola, che comporta permessi e autorizzazioni. Inutilmente Donna Mimma si sobbarca a un corso di ostetricia a Palermo: deve cedere il passo alla nuova professionalità, quella formalmente riconosciuta.

Socialmente la grande transizione avrebbe richiesto in Italia ancora qualche decennio. Ma la strada era tracciata. E l'abolizione del mansionario (avvenuta per decreto nel 1999) sarebbe stata celebrata dagli infermieri come la fine di un'epoca: non più professione ausiliaria, ma professione sanitaria a cui è affidata l'assistenza nei suoi diversi aspetti: cura, riabilitazione, prevenzione ed educazione sanitaria; non più "para-medici", in funzione subordinata, entro il recinto di compiti

predefiniti, ma professionisti a tutto tondo, con il loro profilo di responsabilità. Non solo la responsabilità giuridica difensiva, ma soprattutto quella morale e proattiva: quella che il Piccolo Principe di Antoine de Saint Exupéry esprime proclamando con orgoglio: “Io sono responsabile per la mia rosa”.

La fine della “dominanza medica” (Eliot Freidson) tra le professioni sanitarie ha definitivamente sparigliato antichi giochi di ruolo. Si è così incominciato a delineare un nuovo modo di praticare il lavoro di cura. Non più per trasmissione di ordini dall’alto in basso nella piramide gerarchica, ma attraverso la collaborazione di professioni diverse. Non ci sono più professionisti “figli di un dio minore”: le diverse funzioni si esigono e si completano reciprocamente. Se è la dea Cura, resa celebre dal mito di Igino, a indicare il percorso, dobbiamo con coerenza rifiutare subordinazioni gerarchiche, favorendo una salutare anarchia che dia corpo all’integrazione tra i processi in cui prende forma il prendersi cura. La gerarchia semmai si ridisegna a partire dalla vicinanza ai bisogni e ai desideri della persona che riceve le cure. La scelta migliore resta la ricetta che Arundati Roy attribuisce ai personaggi positivi del suo non dimenticato romanzo: quello di aggrapparsi alle piccole cose; perché “le grandi cose stavano acquattate dentro” (A. Roy: *Il dio delle piccole cose*). Vale per la medicina e per le relazioni di cura, così come per la vita *tout court*: le grandi cose ci vengono come dono, quando tutta la nostra tensione morale è rivolta a non disdegnare quelle piccole.

Sempre, ma soprattutto quando l’infermità è parte strutturale della nostra vita, l’infermiere (colui che ci aiuta a recuperare la *firmi-tas*, a stare in piedi) lo auspicchiamo accanto a noi. Con la lampada in mano; ma, se necessario, anche con il martello. Soprattutto ai nostri giorni, quando non sono più miopi ufficiali di fureria quelli che chiudono i depositi di medicinali e presidi sanitari, ma i tecnici dei bilanci, in nome della *spending review*. La subalternità non è più solo quella degli infermieri rispetto ai medici, ma tutti i professionisti sanitari, compresi i medici, sono diventati subalterni rispetto a chi è autorizzato a decidere quanto si può spendere e quali sono le priorità. Sentiamo il bisogno di figure dirompenti che, in nome degli impegni di cura che hanno scelto come professione, osino far violenza ai nuovi conformismi che si traducono in deprivazione della salute.

XVII.

La diagnosi come indagine

Alessandro Perissinotto

Professore Associato Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione
Università degli Studi di Torino

Se si prova a chiedere, in Italia, quali sono i gesti che un testimone deve compiere nel momento in cui offre la propria testimonianza in aula, un numero considerevole di persone risponde che il testimone deve porre una mano sulla Bibbia e giurare su di essa. Potenza della *fiction* americana! In Italia non si giura sulla Bibbia e i tribunali sono molto diversi da quelli statunitensi; questo non impedisce che il cittadino medio italiano conosca assai meglio la procedura penale a stelle e strisce che non quella italiana. Allo stesso modo, se quello stesso cittadino è fortunato, conosce assai meglio gli ospedali delle serie televisive americane che quelli italiani. E così, le sue immagini della cura spesso si sclerotizzano e si appiattiscono su quelle fornite dai *medical drama*, almeno fino al momento in cui la vita non lo porterà a misurare tutta la distanza che intercorre, non solo tra gli Stati Uniti e l'Italia, ma soprattutto tra la *fiction* e la realtà. Ma anche quando questa distanza sarà stata misurata completamente, sarà inevitabile, sia pure inconsciamente, continuare a confrontare l'imperfezione del quotidiano con la splendida costruzione immaginaria del film.

Occuparsi di "immagini della cura" significa allora occuparsi anche dell'impronta che la narrazione di tipo "*medical*" può lasciare sulla nostra esperienza reale, perché in questo modo potremo usare le *fiction* stesse non come modello, ma come lente di ingrandimento per guardare nel dettaglio quel sistema complesso e multidimensionale che è la cura.

Ovviamente, un'analisi completa del genere *medical drama* sarebbe improponibile in questa sede e, proprio per questo, è meglio interessarsi di una produzione di nicchia, è meglio focalizzare l'attenzione su quelle serie che, sfuggendo agli schemi classici, quelli di *general ho-*

spital o di *E.R.*, adottano il paradigma investigativo tipico del poliziesco all'interno di una narrazione tutta incentrata sulla triade malattia-cura-guarigione.

In questo senso, il riferimento d'obbligo, nella seconda metà degli anni Duemila, è *House Medical Division*. Per capire come l'investigazione, più che l'arte medica, sia al centro di questa produzione, basta pensare ai molti parallelismi che i creatori della serie hanno stabilito tra il protagonista, Gregory House e il detective per eccellenza, Sherlock Holmes.

Il dottor House non è altro che uno Sherlock Holmes trasferito dalla Londra vittoriana agli Stati Uniti del terzo millennio. Burbero e apparentemente misantropo, House condivide con Holmes la passione per il ragionamento e quella per le droghe, la solitudine e l'intelligenza.

Vediamo allora quali sono gli stratagemmi che gli ideatori della serie hanno messo in atto per creare sovrapposizione di identità tra i due personaggi.

1. Il nome. House significa "casa", così come, con qualche sfumatura di differenza, anche Home significa "casa" e tra Home e Holmes, nella pronuncia britannica, c'è una sostanziale omofonia.
2. Holmes e House sono misantropi.
3. Sherlock Holmes ha un amico medico, di nome Watson; House ha un amico medico di nome Wilson: l'assonanza tra i due nomi è notevole e identico è il ruolo che hanno i due amici nel mediare tra l'eroe eponimo e il resto della società.
4. Sherlock Holmes abita al fittizio 221/B di Backer street a Londra. Gregory House vive invece al 221 di Baker Street, Appartamento B, Princeton, NJ, 08542, come indicato sulla sua patente di guida che nel tredicesimo episodio della settima stagione, viene inquadrata in primo piano. L'indirizzo fa la sua prima apparizione nell'episodio 7 della stagione 2 quando il Dr. House e il Dr. Wilson lasciano l'appartamento di House e sullo sfondo appare un cartello che recita "221B".
5. Sherlock Holmes ha sviluppato una dipendenza da morfina, mentre Gregory House dipende da un farmaco antidolorifico chiamato Vicodin.

6. Tanto House quanto Holmes applicano il metodo abduttivo (e non quello deduttivo come si è soliti pensare¹).

The more interesting cases, however, are those House takes by choice and that require undercoded abductions. After the symptoms are catalogued, House gathers his team. One by one they generate possibilities to explain the anomalies. House writes these on a wipe board. Some are eliminated as too improbable, others for inconsistency with the symptoms. Gradually the possible diagnoses are reduced to a few. These are then organized hierarchically according to likelihood and efficiency of testing. The cycle of testing and abduction continues until the right diagnosis is in hand, and House has solved the case. (Abrams 2009, p. 62)

Nella filosofia aristotelica l'abduzione è quel sillogismo in cui si ha una premessa maggiore certa, una premessa minore incerta ed una conclusione che, per questo, ha un grado di certezza uguale o inferiore a quello della premessa minore (es. L'Uomo è un essere vivente [premissa maggiore]; tutti gli esseri viventi hanno un'anima [premissa minore]; dunque l'Uomo ha un'anima [conclusione]). Il processo abduttivo è quindi ipotetico e come tale lo considera Peirce (1980, p. 150), secondo il quale

un'Abduzione è un metodo per formulare una predizione generale senza alcuna assicurazione positiva che essa risulterà valida né in un determinato caso né solitamente. La sua giustificazione è che essa è l'unica possibile speranza di regolare razionalmente la nostra condotta futura, e che l'Induzione tratta dall'esperienza passata ci incoraggia fortemente a sperare che essa avrà successo nel futuro.

Ma soprattutto, House è un Holmes della medicina perché i suoi casi clinici sono sostanzialmente degli enigmi, dei polizieschi dove il criminale è la malattia e il detective è il medico: «io non curo i malati – ama ripetere il protagonista – io curo le malattie». E, in effetti, il suo rapporto con i malati è perlopiù conflittuale; con loro, egli si mostra

1 Circa la natura abduttiva dei ragionamenti di Sherlock Holmes si veda Eco (2004).

scostante, superbo, ben diverso dai suoi colleghi che nelle serie *medical* classiche (da *General Hospital* in poi) trasudano umanità e compassione. Per lui il malato è un ostacolo che si frappone tra sé e la malattia da curare; la sua storia personale, il suo dolore, i suoi sentimenti non lo riguardano se non in minima parte, in quella piccola porzione che serve a rincorrere e a rintracciare la verità.

Ecco uno dei primi dialoghi, della prima puntata, della prima serie, una specie di carta d'identità del personaggio:

Dottor Foreman: «*Non dovremmo parlare con la paziente per fare una diagnosi?*»

Dottor House: «*È un medico?*»

Dottor Foreman: «*No, ma...*»

Dottor House: «*Non mi va di sentire bugie.*»

Dottor House Cameron: «*Il dottor House non ama trattare con i pazienti.*»

Dottor Foreman: «*Non è compito del medico curare i malati?*»

Dottor House: «*No, curare la malattia è il compito del medico. Trattare con i pazienti è quello che manda il medico in depressione.*»

Dottor Foreman: «*Vogliamo eliminare il contatto umano nella pratica della medicina?*»

Dottor House: «*Se non parliamo con loro evitiamo di mentirci a vicenda. Il contatto umano è una palla.*»

Verità, è questa ancora una volta la parola chiave per comprendere il successo di questa *fiction*. Se negli altri *medical* lo spettatore è completamente assorbito dal dramma che si sta consumando nel letto del paziente ed è in ansia per la sorte di quest'ultimo, in *Dr. House*, la sua attenzione si sposta sulla scoperta della verità, cioè della causa nascosta della malattia. Estremizzando, potremmo dire che la guarigione o il decesso del malato sono un "di più" all'interno della vicenda: il vero scopo dello spettatore è quello di capire "come" (ovviamente non "se") il dottor House rimuoverà i veli che ricoprono e dissimulano la realtà delle cose; che poi il paziente viva o muoia, quasi non importa. In questa serie, i degenti non soffrono mai di una patologia grave ma ovvia; proprio perché il fulcro dell'azione non è la cura ma la formulazione della diagnosi, vale a dire l'investigazione. Anche il luogo centrale, dal punto di vista filmico, si sposta dalla camera, o dalla sala operatoria, all'ufficio di House, dove, su una lavagna, vengono

esposte le varie diagnosi differenziali e vengono discusse le varie ipotesi. Gli esami diagnostici ad alta tecnologia (il corrispettivo delle analisi scientifiche in *C.S.I.*) forniscono gli indizi che l'intelligenza di House collegherà tra loro per giungere alla soluzione, al disvelamento del complotto. Sì, perché anche qui, come ovunque nella nostra società, c'è complotto². Complottono le malattie tra loro, sovrapponendo i reciproci sintomi, nascondendosi l'una con l'altra, l'una sotto l'altra, rendendo fasulli gli esiti di radiografie e risonanze magnetiche. Complottono i superiori, negando al protagonista i mezzi per condurre la sua inchiesta, invitandolo a risparmiare, a fare in fretta, a privilegiare l'ipotesi più evidente (che, ovviamente, non è mai quella giusta, così come l'assassino non è mai il maggiordomo). Complottono persino i pazienti che, di fronte ai vari tentativi di anamnesi si mostrano reticenti, ostili; per vergogna o per paura i malati negano ad House l'accesso al rapporto tra le cause (i loro comportamenti sessuali, la loro vera professione, le loro abitudini nascoste...) e gli effetti (la malattia stessa). Le prime due puntate della serie (e molte altre dopo) ruotano programmaticamente intorno a due menzogne: l'una di Wilson, l'altra dei genitori del malato: senza quelle menzogne, chiunque avrebbe trovato la cura, ma... E allora House interroga, ipotizza, guarda negli occhi il testimone sfuggente e gradualmente, comportandosi più come Maigret che come Holmes o Poirot, lo inchioda alla verità, il solo strumento realmente efficace.

Questa fase di ricerca delle cause è ancora più evidente in un altro *serial* che fin dal titolo dichiara apertamente la propria posizione di "ponte" tra il genere *medical* e quello poliziesco: *Medical investigations*³.

Protagonista di *Medical investigations* è un team di ricercatori dell'N.I.H. (*National Institutes of Health*) incaricato di intervenire per far fronte ad emergenze sanitarie di tipo epidemiologico; la sinossi di alcuni episodi chiarirà meglio gli aspetti ricorrenti della trama.

- 2 Per un'analisi di quanto il complotto sia pervasivo nella nostra società mi permetto di rimandare a Perissinotto (2016).
- 3 Prodotto dalla NBC e messo in onda negli Stati Uniti dal settembre 2004 al marzo 2005.

Stagione 1 (2004) Episodio 2

Quattro ragazze adolescenti vengono ricoverate perché si sospetta che abbiano contratto una grave malattia sessualmente trasmissibile, ma nel contempo, in un'altra città, anche dei loro coetanei maschi presentano gli stessi sintomi. Dopo alcune ricerche si scoprirà che la soluzione risiede in una partita di jeans contaminati da sostanze tossiche.

Stagione 1 (2004) Episodio 3

Quattro militari di ritorno dall'Iraq si ammalano improvvisamente in modo grave. Subito si pensa alle conseguenze dell'esposizione ad agenti chimici o biologici, ma il fatto che anche gli ospiti di una casa di riposo risultino affetti dalla stessa malattia porta l'indagine verso altre piste.

Stagione 1 (2004) Episodio 4

Un ospite di un prestigioso resort alle Bahamas si ammala gravemente. Le autorità locali chiamano gli esperti dell'NIH, ma solo l'ammalarsi di un bambino permette di trovare il legame comune.

Come si vede, non è la varietà di situazioni a caratterizzare la serie, e in fondo, a ben vedere, non è la varietà di situazioni che caratterizza il poliziesco: qualcuno uccide qualcun altro e un terzo cerca il chi, il come e il perché. L'epidemiologia portata sullo schermo non è altro che un cercare il chi, il come e il perché: chi ha avuto contatti con chi? che tipo di contatti? e soprattutto chi dice la verità e chi mente? Le ragazzine del secondo episodio negano tutte di aver avuto rapporti sessuali, ma questo è vero solo per due di loro e una di quelle che dice la verità nasconde comunque un altro segreto. E questi segreti, queste bugie, allontanano gli esperti dalla soluzione, dalla cura: nella società del complotto, la cura non può che coincidere con la verità e la verità non è mai evidente, palese, la verità richiede sempre sacrificio, ricerca, la verità richiede investigazione.

A detta di molti medici⁴, *Dr. House Medical Division* fornisce una ricostruzione abbastanza fedele di ciò che accade, o meglio, di ciò che dovrebbe accadere, in un reparto di medicina interna (se si eccettua

4 Si veda a questo proposito Holtz (2007) e Denunzio (2008).

forse il fatto che House è competente su ogni tipo di patologia, dalla tubercolosi alle malattie ginecologiche). Al contrario, l'immagine che *Medical investigation* fornisce dell'epidemiologia è senza dubbio spettacolarizzata oltre misura: i ricercatori viaggiano su un aereo privato attrezzato a laboratorio mobile, effettuano perquisizioni e interrogatori, danno vita a inseguimenti rocamboleschi e soprattutto si confrontano raramente con quel lavoro di campionamenti e analisi statistiche che invece costituisce il cuore di questa disciplina. Ma poco importa se la rappresentazione è realistica o meno, quello che conta è che queste due serie si impongono non per i loro aspetti *medical* (ed è per questo che l'aderenza o meno all'esercizio della medicina è scarsamente rilevante), ma per la loro valenza investigativa.

E allora, in che modo queste serie televisive ci aiutano a riflettere sulle immagini della cura e della malattia? Per provare a rispondere partiamo da molto più lontano e da un'immagine letteraria della malattia.

Scendeva dalla soglia d'uno di quegli usci, e veniva verso il convoglio, una donna, il cui aspetto annunciava una giovinezza avanzata, ma non trascorsa; e vi traspariva una bellezza velata e offuscata, ma non guasta, da una gran passione, e da un languor mortale: quella bellezza molle a un tempo e maestosa, che brilla nel sangue lombardo. La sua andatura era affaticata, ma non cascante; gli occhi non davan lacrime, ma portavan segno d'averne sparse tante; c'era in quel dolore un non so che di pacato e di profondo, che attestava un'anima tutta consapevole e presente a sentirlo. Ma non era il solo suo aspetto che, tra tante miserie, la indicasse così particolarmente alla pietà, e ravvivasse per lei quel sentimento ormai stracco e ammortito ne' cuori. Portava essa in collo una bambina di forse nov'anni, morta; ma tutta ben accomodata, co' capelli divisi sulla fronte, con un vestito bianchissimo, come se quelle mani l'avessero adornata per una festa promessa da tanto tempo, e data per premio. Né la teneva a giacere, ma sorretta, a sedere sur un braccio, col petto appoggiato al petto, come se fosse stata viva; se non che una manina bianca a guisa di cera spenzolava da una parte, con una certa inanimata gravezza, e il capo posava sull'omero della madre, con un abbandono più forte del sonno: della madre, ché, se anche la somiglianza de' volti non n'avesse fatto

fede, l'avrebbe detto chiaramente quello de' due ch'esprimeva ancora un sentimento.

Un turpe monatto andò per levarle la bambina dalle braccia, con una specie però d'insolito rispetto, con un'esitazione involontaria. Ma quella, tirandosi indietro, senza però mostrare sdegno né disprezzo, "no!" disse: "non me la toccate per ora; devo metterla io su quel carro: prendete." Così dicendo, aprì una mano, fece vedere una borsa, e la lasciò cadere in quella che il monatto le tese. Poi continuò: "promettetemi di non levarle un filo d'intorno, né di lasciar che altri ardisca di farlo, e di metterla sotto terra così."

Il monatto si mise una mano al petto; e poi, tutto premuroso, e quasi ossequioso, più per il nuovo sentimento da cui era come soggiogato, che per l'inaspettata ricompensa, s'affacciò a far un po' di posto sul carro per la morticina. La madre, dato a questa un bacio in fronte, la mise lì come sur un letto, ce l'accomodò, le stese sopra un panno bianco, e disse l'ultime parole: "addio, Cecilia! riposa in pace! Stasera verremo anche noi, per restar sempre insieme. Pregha intanto per noi; ch'io pregherò per te e per gli altri." Poi voltatasi di nuovo al monatto, "voi," disse, "passando di qui verso sera, salirete a prendere anche me, e non me sola."

Così detto, rientrò in casa, e, un momento dopo, s'affacciò alla finestra, tenendo in collo un'altra bambina più piccola, viva, ma coi segni della morte in volto. Stette a contemplare quelle così indegne esequie della prima, finché il carro non si mosse, finché lo poté vedere; poi disparve. E che altro poté fare, se non posar sul letto l'unica che le rimaneva, e metterselo accanto per morire insieme? come il fiore già rigoglioso sullo stelo cade insieme col fiorellino ancora in boccia, al passar della falce che pareggia tutte l'erbe del prato.

Questo è uno degli episodi più struggenti dei *Promessi Sposi* di Alessandro Manzoni, un fatto reale, avvenuto durante la pestilenza del 1630, una vicenda di quasi quattro secoli fa, ma che, secondo i critici, non smette di essere attuale, contemporanea. Ma è davvero così? Forse sarebbe bello, consolatorio, immaginare "pacato" il dolore di una giovane madre che, ai giorni nostri, vede morire di meningite o di qualche altra malattia fulminante la figlioletta, ma oggi non può più essere così, oggi, di fronte alla malattia che fulmina e uccide, non c'è più spazio per la compostezza, per la rassegnazione. La nostra società ha

caricato il medico di un fardello insopportabile: l'infallibilità. Come se la medicina fosse una scienza esatta o come se i virus e i batteri dessero sempre segni inequivocabili, come se la battaglia contro la malattia si potesse vincere semplicemente scegliendo di farlo. E così, la nostra fiducia nella medicina ha reso più atroce il dolore per la scomparsa di qualcuno che ci è caro. Non possiamo più accettare che la medicina sia impotente non solo nella cura, ma anche nella diagnosi; non possiamo più ammettere che il morbo riesca a farsi beffe dell'esperienza e della buona volontà del medico. Giudichiamo l'operato dei sanitari usando come modello i medici delle serie televisive: il dottor House non sbaglia una diagnosi, ma è un personaggio della fantasia; i suoi colleghi in carne ed ossa spesso non possono chiudersi in un ufficio a ragionare con freddezza, i suoi colleghi del mondo reale hanno sul collo il fiato di decine di pazienti in attesa, di gente malata e di gente che crede di esserlo: l'imperfezione della medicina è l'imperfezione del mondo reale, è frutto della nostra stessa angoscia, di quell'angoscia che ci fa andare al pronto soccorso per qualche linea di febbre o per un dolorino al fianco, che ci fa portare confusione là dove ci vorrebbe l'ordine e la serenità.

Ma se, volenti o nolenti, il modello è House, partiamo nuovamente da *House Medical Division*. Uno degli aspetti più innovativi e caratterizzanti di questa serie, è, come dicevo, il rapporto, o forse il non-rapporto, che il protagonista instaura con i suoi pazienti. Nel *medical drama* classico, la relazione empatica medico-paziente, ma anche infermiera-paziente, è data per scontata, è, per così dire, il dato di contesto, il punto di partenza. Nelle *fiction*, il personale curante, prima ancora che di capacità mediche, è dotato di infinita pazienza e di straordinaria umanità. Non stiamo qui a chiederci quale grado di aderenza alla realtà ospedaliera vi sia in tutto ciò, ma limitiamoci a constatare che la stereotipizzazione del rapporto medico-paziente priva i *medical drama* classici di qualsiasi apporto conoscitivo in materia. Al contrario in *Dr. House*, la problematicità di questo rapporto genera riflessione e non è un caso che, più delle vicende narrate, dopo anni dalla chiusura della serie, rimangano in circolazione le frasi celebri di House; tra queste, la più nota è probabilmente: “*Tu cosa preferisci? Un medico che ti tenga la mano mentre muori o un medico che ti ignori mentre migliori? Certo che sarebbe davvero terribile un medico che ti ignori mentre muori!*”

È ovvio che la situazione che tutti vorremmo è quella contenuta nell'unica combinazione non proposta da House: un medico che ti tiene la mano mentre migliori.

Ma è poi vero che House ignora i suoi pazienti? Assolutamente no, perché, in quanto detective, non può certo ignorare i suoi indiziati. Anche se detesta parlare con gli ammalati, di loro vuole sapere davvero tutto, soprattutto quello che non dicono spontaneamente; per questo inizia a indagare su di loro, interrogandoli, mettendoli alle strette, spingendosi persino a violare la loro privacy con perquisizioni assolutamente illegali. Ed è questo che ci dà l'immagine della cura come forse dovrebbe essere. No, certo non un'indagine poliziesca, ma un processo che parte da un'anamnesi il più possibile dettagliata. Andrew Holtz, nel suo *I casi del dottor House* (2007, p. 5), cita due studi sulla comunicazione tra medico di famiglia e paziente. Nella prima ricerca, risalente alla metà degli anni Ottanta, si mette in luce come il medico iniziasse a interrompere il racconto del paziente dopo circa 18 secondi dal suo inizio e come solo un paziente su quattro potesse concludere senza essere interrotto la descrizione del disturbo che lo affliggeva. Il secondo studio, quello del 1999, parla di interruzioni ogni venti secondi. La vera alternativa che House ci propone non è tra "tenere la mano" e "ignorare", ma tra "conoscere" e "non conoscere". Tanto House quanto *Medical investigations*, pur con tutti i debiti che la loro natura di *fiction* impone di pagare alla spettacolarità, ci dicono che per giungere a una buona diagnosi occorre instaurare un rapporto non necessariamente empatico con il paziente, ma sicuramente conoscitivo. Ma anche qui possiamo chiederci se conoscenza ed empatia si escludono vicendevolmente e la risposta è "no". Certo, nelle serie che abbiamo analizzato, tra malato e curante si crea una frattura che nasce soprattutto dalla reticenza dei pazienti: i pazienti non sanno cosa sia rilevante e cosa sia necessario dire, oppure sanno, ma nascondono, perché non comprendono quanto l'omissione o la menzogna possano essere pericolose. E questa frattura viene sanata dagli eroi attraverso l'indagine, ma solo perché, per ragioni puramente narrative, l'empatia è loro preclusa. Nella realtà invece, in una realtà che non prevede spedizioni a casa dei pazienti o aerei privati a disposizione dei medici investigatori, è l'empatia la strada da seguire, è l'ascolto la via privilegiata, magari senza interruzioni ogni 18 secondi. Naturalmente, per fare in modo che la realtà si accosti anche di poco al mondo perfetto della *fiction*,

non basta dettare dei principi, ma bisogna creare le condizioni perché questi possano essere messi in pratica, bisogna dare al medico il tempo di ascoltare e anche quello di farsi “facilitatore di narrazione”.

In ogni caso, anche se talvolta troppo lontane dalla realtà quotidiana, queste storie in perenne equilibrio tra medicina e indagine poliziesca ribadiscono, a loro modo, quella che sta diventando la più importante tra le linee guida nelle relazioni di cura: prendersi cura della persona e non solo del malato. Indagare sulla complessità del paziente e non limitarsi alla sua malattia è ciò che fa quello strano detective che è il dottor House, anche se lui, per puro spirito di contraddizione, sostiene il contrario. Indagare sulla complessità è quello che dovrebbero fare tutte le buone immagini della cura, anzi è quello che dovrebbero fare tutte le buone narrazioni, perché le buone narrazioni sono quelle che ci costringono a usare il cervello.

Riferimenti bibliografici

- Abrams J.J. (2009), “The logic of guesswork In Sherlock Holmes and House”, in H O. Jacoby, *House and philosophy: everybody lies*, Hoboken, N.J., John Wiley & Sons.
- Bellieni C., Bechi A. (2009), *Dr. House MD: follia e fascino di un cult movie*, Siena, Cantagalli.
- Buonanno M. (2007), *Sulla scena del rimosso: il dramma televisivo e il senso della storia*, Santa Maria Capua Vetere, Ipermedium libri.
- Cappi V. (2015), *Pazienti e medici oltre lo schermo: elementi per un’etnografia dei medical dramas*, Bologna, Bononia University Press.
- Cascio E.V., Martin L. M. (2011), *House and psychology: humanity is overrated*, Hoboken, N.J., John Wiley & Sons.
- Denunzio F. (2008), *Il linguaggio del dr. House: sociologia di una fiction televisiva*, Napoli, Liguori.
- Eco U. (2004), “Corna, zoccoli, scarpe. Alcune ipotesi su tre tipi di abduzione”, in U. Eco, T.A. Sebeok, *Il Segno Dei Tre: Holmes, Dupin, Peirce*, Milano, Bompiani, pp. 235-261.
- Holtz A. (2007), *I casi del dottor House*, Milano, Sperling e Kupfer.
- Peirce C. S. (1980), *Semiotica*, Torino, Einaudi.
- Perissinotto A. (2016), “Il discorso del complotto”, in M. Leone, *Complotto / Conspiracy*, monographic issue of Lexia, 23-24, SCOPUS journal. Rome: Aracne.
- Sebeok T.A., Umiker-Sebeok D.J. (1980), *You know my method: a juxtaposition of Charles S. Peirce and Sherlock Holmes*, Bloomington, Ind. Gaslight Pu-

blications.

XVIII.

L'immaginazione al lavoro: visioni professionali e organizzative

Giuseppe Scaratti

Professore Ordinario Dipartimento di Psicologia - Facoltà d Economia
Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano

Mara Gorli

Ricercatore Dipartimento di Psicologia - Facoltà d Economia
Università del Sacro Cuore di Milano

1. Premessa

Il presente contributo si inserisce nell'ambito del filone di studio e approfondimento di pratiche di formazione improntate al paradigma narrativo e alle *medical humanities*.

In tale contesto, le modalità di fruizione e produzione di mediatori iconici di varia natura costituiscono un riferimento sempre più diffuso nell'esperienza formativa e nella vita organizzativa connessa alle pratiche operative in cui le persone sono coinvolte.

L'intento di questo capitolo è di esplorare aspetti e dimensioni del vedere professionale e organizzativo, a partire dalla relazione esistente tra immagini e processi di significazione che caratterizzano la quotidiana esperienza lavorativa e professionale di ognuno.

L'immaginazione al lavoro indica una duplice attenzione: la prima riguarda il come le immagini disponibili e circolanti (prodotte intenzionalmente o veicolate da molteplici canali e linguaggi esistenti nei contesti sociali) siano in grado di generare senso; la seconda si riferisce al significato di immaginazione come inerente la capacità di pensarsi rispetto al futuro (Enriquez, 1996) e di essere autori delle proprie traiettorie professionali e organizzative (Scaratti et al., 2009), producendo e riproducendo i sistemi di attività in cui si è coinvolti, attraverso un costante processo di *sense-making* dialogico (Weick, 1995; Cunliffe and Scaratti, 2017).

Nella prima parte saranno proposte alcune considerazioni più fon-

dative, connesse agli assunti teorici ed epistemologici sottesi al tema del vedere come dimensione antropologica e professionale. Nella seconda parte si esamineranno diversi modi d'uso di materiali video, sia come approccio allo studio delle organizzazioni, sia come opportunità riflessiva per la generazione di nuove visioni orientate a processi di trasformazione e di nuovo apprendimento.

2. Mille foreste in una stessa foresta: per un saper vedere

Il tema delle immagini e della loro capacità di generare senso si colloca all'interno di un ampio dibattito sulla *svolta visiva* (*visual turn*, Jay, 1988) e sul rapporto di distintività/reciprocità tra parola e immagine (Mitchell, 1992), fino alla prospettiva di una scienza dell'immagine (Boehm, 2009) orientata a studiare lo specifico ruolo delle immagini nel generare attribuzioni di senso e processi di significazione riferiti a ciò che ci accade intorno.

Se pensiamo alla figura della metafora (insieme testuale e immaginifica) come 'ciò che ci permette di comprendere una cosa per mezzo di un'altra' (Lakoff and Johnson, 1980, pp. 5-6), possiamo intravedere importanti connessioni tra arte visuale (pittura, fotografia, video-film) ed espressioni letterarie (figure retoriche, metonimie, sineddoche).

La potenza dell'immagine risiede nella simultanea coesistenza di elementi, livelli e relazioni tra essi: il materiale video (nelle sue possibili diverse produzioni) veicola processi di significazione molteplici, proprio a fronte della pluralità delle relazioni possibili tra gli elementi proposti. Cardona (2001) parla in proposito di una *visione linguistica* del mondo attraverso la quale organizziamo l'intreccio tra linguaggi ed esperienza vissuta: i sei lati del mondo (alto e basso; sinistra e destra; interno ed esterno) ci configurano come *animali simbolici* (Cassirer, 1986), che hanno bisogno di rapportarsi a un senso rispetto al loro esistere, agire e relazionarsi con il mondo e con gli altri. Merleau-Ponty (2003) sottolinea al riguardo che il nostro corpo è l'interfaccia con l'universo simbolico che ci fornisce categorie (sociali, culturali, personali e situate) attraverso le quali noi percepiamo il mondo. La nostra peculiarità/possibilità di *dare senso attraverso i sensi* ci pone di fronte a un mondo di significati di cui il vedere è la massima espres-

sione di accessibilità e prensione, secondo una *egemonia della vista* e una *sovranità dell'occhio* (Le Breton, 2007) che si sono progressivamente affermate nella nostra cultura occidentale.

Nel suo scritto *Il sapore del mondo* Le Breton (2007) propone un'antropologia dei sensi, in cui il registro del visivo esprime e sintetizza un'era del vedere che fa ormai uso di protesi che aumentano la nostra percezione come interpretazione e orientamento culturale e sociale. La metafora delle mille foreste in una stessa foresta dice, da un lato, la pluralità delle letture disponibili che variano in funzione di aspettative, prospettive e appartenenze socio-culturali: guardiacaccia e bracconiere, indigeno e turista non solo hanno occhi, orecchie, naso e tatto diversi, ma esercitano sguardi, ascolti, olfatti e tocchi che mettono in gioco significati diversi in rapporto a una comune esperienza, per cui, come dice Le Breton, «non è il reale che gli uomini percepiscono ma un mondo di significati» (Ivi, p. 5). Come non vedere in questa marcatura la pluralità dei mondi professionali, espressione di differenti interpretazioni, letture, rappresentazioni che sono chiamate a interagire, convivere e integrarsi all'interno di organizzazioni complesse e chiamate al perseguimento di obiettivi comuni e sfidanti.

D'altro canto, proprio la pluralità e diversità delle letture sollecita la tensione a un comune vedere, a una sintonia convergente di significati, a un saper vedere in cui il vedere è sinonimo di conoscere [dal latino *sāpere* (avere sapore, sensorialità) = *sapēre* (conoscere, apprensione conoscitiva)]. In ogni contesto organizzativo e professionale il vedere rimanda a un avere occhio, all'indirizzare gli occhi secondo direzioni dettate da sensibilità (appropriatezza e pertinenza) e sensorialità (dimestichezza ed expertise).

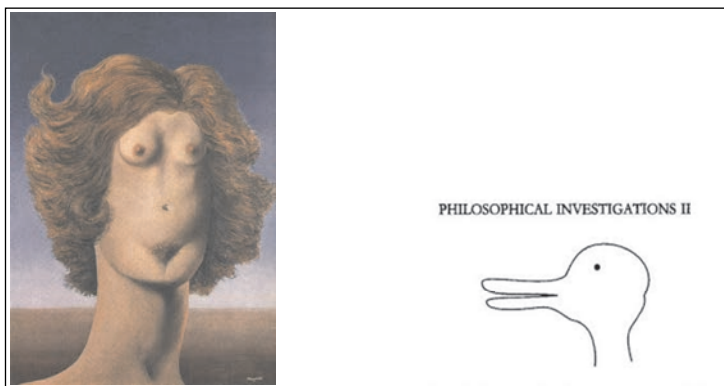
La visione, in tale prospettiva, si declina in molteplici e intrecciate articolazioni:

- l'esercizio di un guardare come attenzione, sguardo, curiosità, connesso al porre attenzione e all'attribuire valore a ciò che accade;
- l'attivazione di una osservazione come espressione di cura (ob-servo), secondo una accezione che esprime sia osservanza (fedeltà e conformità), sia maestria (capacità di conservare);
- l'impiego di dispositivi di produzione conoscenza per raccogliere dati ed elementi secondo ottiche e prospettive orientate da diverse regolazioni ed esigenze (un esempio è la distinzione tra *gaze* = vedere centrato su specifici aspetti e interessi relativi a oggetti e di-

mensioni e *glance* = il colpo d'occhio, la visione laterale che coglie l'emergere di quanto accade in situazione);

- la messa in campo di una meta-lettura riflessiva, orientata a pensare al proprio occhio che vede, cioè alle precomprensioni che orientano il nostro vedere (dietro la retina) e ne influenzano la percezione.

Due immagini possono a questo punto evocare la inesauribile polimorfia delle interpretazioni che il materiale del linguaggio iconico-visuale mette a disposizione nell'ambito dei processi di significazione e di attribuzione di senso: uno è il dipinto di Magritte "le viol" (1934), l'altro è il celeberrimo disegno del coniglio/papera di Wittgenstein rispetto ai giochi linguistici che rivestono di significato il mondo. Entrambe sollecitano l'attenzione sull'intreccio tra parola e immagine e sulla capacità di mobilitare attribuzioni di significato che in parte sono inscritte nell'*affordance* dell'oggetti visivi, in parte dipendono dalle interazioni conversazionali e negoziali che ne sanciscono il comune significato come esito possibile e non scontato di un *sense-making* dialogico:



Pluralità e convergenza, differenziazione e integrazione sono elementi imprescindibili di un vedere professionale (Goodwin, 2003) che si configura come processo di costruzione congiunta di una comune estetica. Questa convergente capacità di percepire e attribuire senso a ciò che accade all'interno di comuni perimetri di convivenza operativa implica la progressiva acquisizione un vocabolario condi-

viso; l'accesso a una comune identità come esito di riconoscimento e appartenenza a pratiche in uso; la produzione e riproduzione, unite a affinamento e ridefinizione costanti, di azioni e performance riconosciute come appropriate e congruenti all'interno di un determinato contesto organizzativo.

Un esempio emblematico al riguardo è lo studio di Goodwin (1994) sull'apprendimento della visione professionale di un'apprendista archeologa: essa deve apprendere a stare in un contesto dove esistono linguaggi di codificazione/categorizzazione, per cui diventa scontato trovare l'occorrenza di una particolare categoria tra gli oggetti dello scavo, oppure far emergere alcuni fra i molteplici eventi pertinenti relativi all'attività di scavo in corso, marcandone l'evidenza significativa e portando in primo piano, fra altre, strutture di pertinenza presenti nell'ambiente materiale. In gioco è la progressiva realizzazione e sviluppo di rappresentazioni inerenti oggetti materiali e simbolici, che consentono di condividere e riconoscere comunemente ciò che va colto come rilevante o di scarso significato, distintivo o marginale, pertinente o incongruo: come dire, modi di vedere, percepire e costruire il mondo intorno a sé che diventano linguaggi condivisi all'interno di una comune partecipazione a un sistema di attività.

Il saper vedere cose, quindi, è associato ad aspetti importanti del proprio agire professionale, in cui si gioca il riconoscimento della propria identità (chi sono io e che cosa faccio/so fare/gli altri si aspettano che faccia); la possibilità di esprimere la propria autorialità (quale contributo propositivo e costruttivo sono in grado di offrire); la riconfigurazione del senso del proprio agire (quale consapevolezza ho del compito cui sono chiamato e del suo valore).

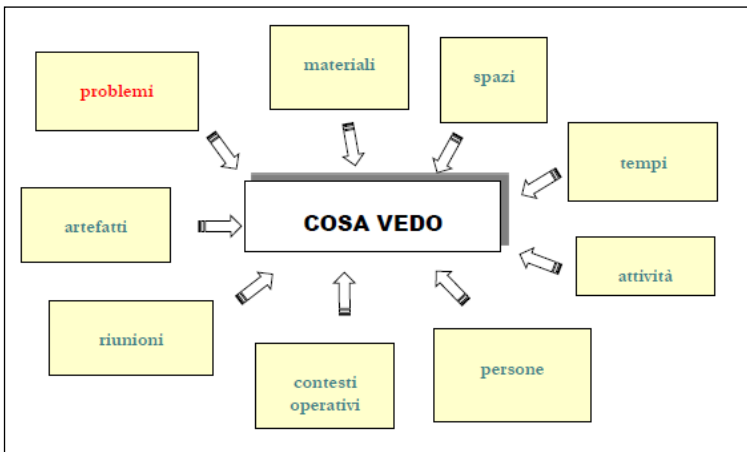
L'attraversamento della foresta delle molteplici visioni significa, fuor di metafora, la possibilità di apprendere i contesti in cui si vive e la socializzazione progressiva a sfumature, letture, scorciatoie, regole, divieti e abitudini il cui apprendimento ci rende membri competenti di una comunità operativa.

La posta in gioco è triplice e riguarda la possibilità di individuare e condividere repertori di pratica riproducibili e modificabili; di alimentare un vocabolario comune e condiviso, il cui dizionario si compone di lemmi e vocaboli espliciti e impliciti (terzo aspetto), connessi alla indessicalità e *accountability* dei significati situati. Aspetti materiali

e immateriali che concretamente alimentano e popolano la vita organizzativa di ogni giorno e che costituiscono il tessuto operativo dei vari *practitioner*.

Di qui la possibilità di impiegare metodologie e strumenti iconico-visuali in grado di dilatare e amplificare l'evidenza delle molteplici visioni in gioco nei contesti organizzativi.

La tabella seguente sintetizza la molteplice possibile inquadratura che la metafora della visione professionale e organizzativa consente di mettere a fuoco, con ottiche grandangolari o macro, a seconda delle esigenze conoscitive sollecitate:



Tab. 1. Lo zooming del vedere professionale e organizzativo

L'esercizio di uno sguardo sulle cose che di solito si mettono in evidenza rispetto a dimensioni e oggetti, così come sui descrittori e indicatori impiegati per comunicarle e sui criteri di adeguatezza/inadeguatezza impiegati per commentarle, consente di apprendere a vedere in situazione. Ciò significa individuare situazioni critiche ed emblematiche ricorrenti, la messa in evidenza di aspetti su cui si sperimenta difficoltà, l'individuazione di snodi su cui investire in termini di competenza e definizione di azioni di miglioramento da perseguire.

L'impiego di protesi del vedere (descritte nella seconda parte) con-

sente di attivare una sorta di retina esterna (Lynch, 1998) che permette l'attivazione di pratiche di visione professionale, portate su molteplici oggetti e leggibili riflessivamente rispetto ai punti di vista adottati, alle prospettive utilizzate e ai generi narrativi praticati, consapevoli che «*l'occhio non è innocente...non riflette il mondo, lo costruisce con le sue rappresentazioni*» (Le Breton, 2007, p. 68).

3. Visione & conoscenza: pratiche d'uso

La grande fioritura di strumenti di ricerca basati sulle immagini ha creato lo spazio per una nuova tradizione di metodi di ricerca nelle e per le organizzazioni. La *visual research* ha così visto il proliferare di metodi basati sull'uso della fotografia e dei materiali video. La grande diffusione di dispositivi e mezzi per catturare aspetti visivi del quotidiano ha inoltre ancora più amplificato la disponibilità di dati e registrazioni.

Il potenziale della ricerca *visual* (video e fotografie) che qui esploriamo non è però una caratteristica intrinseca della videocamera. Esso dipende dalle modalità concrete utilizzate per produrre, far circolare, far riflettere sulle visioni diverse in atto nei contesti.

Tradizionalmente nella ricerca organizzativa la macchina fotografica e la telecamera sono sempre stati adottati come strumenti di raccolta dati «*da parte del ricercatore-esperto*» (Margolis, Pauwels, 2011; Reavey, 2011). Gli usi delle video riprese sono frequenti soprattutto in ambito educativo, ma la presenza della telecamera nelle mani dei ricercatori (portatori di un occhio esterno rispetto all'organizzazione) è oggi confermata anche da sempre più numerosi esempi in sanità (Carroll, Iedema, Kerridge, 2008).

In più recenti utilizzi, tali mezzi di cattura dell'immagine (macchina fotografica) o di situazioni (videocamera), vengono anche utilizzati ponendoli *nelle mani degli attori organizzativi*, qualificando così questi ultimi come ricercatori essi stessi nei propri contesti lavorativi (e interpretando in questo modo l'orientamento al professionista riflessivo già proposto da Schön, 1983, 1999).

Si parla così di processi in cui fotografie o spezzoni video vengono presi o elicitati per generare narrazioni o focalizzazioni tematiche su specifici momenti e situazioni all'interno di una pratica o di un con-

testo organizzativo e professionale. In questi casi, diverse possono essere le modalità a cui riferirsi: 1) una prima modalità consiste nel reperire e usare materiali già prodotti in (e da) un determinato contesto e fonte; 2) una seconda modalità è quella del produrre materiali visivi e video *ad hoc* con lo scopo di utilizzarli e diffonderli al pari di altri artefatti comunicativi e circolabili; 3) una terza modalità consiste nell'usare la telecamera con l'occhio esplorativo di un ricercatore interno interessato ad esplorare, riflettere su e interpretare una data situazione, una posizione professionale, una determinata attività. Questo terzo campo di uso del video può leggersi come ricerca etnografica dall'interno (*at-home ethnography, auto-ethnography*) (Alvesson, 2009) mirata a catturare aspetti culturali, elementi di processo e relazionali, aspetti materiali e immateriali/simbolici del lavoro o di una pratica professionale.

Nella *prima modalità*, i materiali fotografici o video vengono presi e selezionati tra materiali prodotti per altri scopi e in altri contesti (film, campagne pubblicitarie, video reperibili sulla rete, etc). Tali prodotti rappresentano dunque immagini o sequenze esportate da un contesto diverso e adattate nel loro significato ad occhi e realtà altre, capaci di farsi suggestionare dal messaggio o di coglierne aspetti ritenuti soggettivamente (o collettivamente) salienti. Può questo essere il caso di un film generato per parlare in contesti cinematografici, ma portatore di messaggi usabili per analogia in contesti formativi, per esempio dove si affrontano tematiche legate al lavoro o alle sfide professionali. La formazione al *management*, alla *leadership* e alla comunicazione ha da tempo compreso la valenza formativa immediata di questo genere di uso (si veda per esempio il testo di D'Incerti, Santoro e Varchetta, 2007, sull'uso del cinema). La regia esterna produttrice del materiale visivo viene interpretata saliente proprio per il gioco di analogie, associazioni e rispecchiamenti che la diversità dei contesti riprodotti permette.

Nella *seconda modalità*, immagini o video vengono prodotti in un contesto organizzativo specifico. La produzione non è autonoma dal contesto e dagli attori organizzativi in gioco, anzi è ad essa associata in modo stretto. Una volta prodotto il materiale, questo può poi essere esportabile o comunicabile anche in altri circuiti dell'organizzazione stessa o di organizzazioni affini. Per esempio un gruppo coinvolto in un percorso formativo o in un processo di cambiamento può esercitarsi nella produzione di un artefatto visivo per trasmettere uno snodo

importante del momento di apprendimento/cambiamento, oppure per valutarne l'esito di una fase o di una situazione particolarmente significativa. La salienza del mezzo utilizzato, la portata di immediatezza che l'immagine o il video trasmettono, riescono a fungere da casse di risonanza veloci e dai forti connotati emozionali. Quello che parla è l'esperienza soggettiva che, come in una rappresentazione teatrale, mostra un copione, la sua interpretazione e le condizioni di contesto che rendono unica l'esperienza e la modalità di sviluppo testimoniata. I prodotti possono essere così usati per testimoniare, per presentare alcuni assetti o novità organizzative, per sensibilizzare rispetto a una questione, per sfidare elementi di ordine culturale, per monitorare, valorizzare e valutare alcune introduzioni organizzative.

Nella *terza modalità*, ci si muove all'interno di una tradizione più diretta alla produzione di conoscenza e alla ricerca nei contesti (o per i contesti, come per esempio nei casi di ricerca azione). Immagini e video costruzioni sono create ponendosi nella posizione di ricerca, catturando aspetti della vita reale lavorativa o di particolari momenti che si vogliono portare all'attenzione per comprenderne l'origine, le declinazioni, le modalità di attuazione, le connotazioni culturali, il senso. I materiali così prodotti possono essere ispezionati, osservati, guardati, compresi per studiare interazioni, per capire meglio alcune esperienze e/o attività e condividerle, per far circolare dimensioni materiali e immateriali della pratica lavorativa, per sfidare o porre l'accento su determinate criticità.

Molti sono gli strumenti utilizzabili in questa accezione, e qui porteremo l'attenzione su alcuni di essi più frequentemente utilizzati: il video diario, il video-tour, la ripresa visiva di una particolare situazione (che chiamiamo *focussed video* o *focussed image*).

Il *video diario* proviene dalla tradizione dei diari narrativi. Invece che usare il mezzo scritto, questa tecnica consente di produrre brevi spezzoni di video in sequenza (o immagini in sequenza) presi in diversi momenti della vita quotidiana e/o lavorativa della persona che ha in mano e in carico la videocamera. Il mandato affidato – in un determinato tempo previsto per la ricerca – è quello di scegliere liberamente che cosa catturare e di commentare verbalmente quello che si è scelto di immortalare, spiegandone la significatività (per esempio rispetto al proprio lavoro). Da questa produzione è così possibile cogliere sequenze di clip ordinabili e componibili in una sorta di “il

diario del *practitioner*” contenente strutture e materialità della vita lavorativa, situazioni e relazioni descritte come significative; emozioni, valori e passioni nella propria pratica lavorativa; interpretazioni soggettive degli aspetti ed eventi più significativi e salienti entro le pratiche professionali testimoniate.

Il *video-tour* è una tecnica derivata ed adattata dalla tradizione del “*Walking with*” di Pink (2006), che mette al centro del processo di ricerca un camminare con la telecamera entro spazi lavorativi, filmandone caratteristiche, ambienti, incontri, materialità e significatività dei luoghi abitati, in una regia personale che cattura e mette in evidenza, mentre ci si muove in uno spazio e in un tempo, aspetti di rilevanza soggettiva rispetto a una data storia (lavorativa, organizzativa).

Seguendo l’occhio registico e il tour proposto, è possibile raccogliere situazioni, routine e interazioni che creano la tessitura di un ambiente; relazioni e aspetti identitari in gioco; aspetti organizzativi che entrano sulla scena; aspetti culturali dell’organizzazione.

Se condotti da diverse persone abitanti uno stesso luogo professionale, i video tour possono testimoniare la differenza di rappresentazioni, sottolineature ed emergenze proposte tra colleghi, fornendo un ricco materiale per scomporre visioni e interpretazioni sul mondo, e per crearne di nuove.

Infine, il *focussed video* è una video ripresa che mette al centro una scena, una situazione, una riunione, una discussione attorno a una pratica, una specifica sfida lavorativa che si vuole immortalare. L’obiettivo è catturare per poi rivedere, studiare, scomporre e analizzare aspetti che nel flusso dell’esperienza potrebbero andar persi. Attraverso il rivedere il filmato, spesso anche collettivamente tra colleghi interessati, in sessioni di ‘video feedback’, è possibile cogliere aspetti ritenuti critici del lavoro; comprendere interpretazioni o azioni diverse messe in atto dalle diverse persone sulla scena; proporre sviluppi migliorativi concreti delle pratiche messe sotto esame; porre attenzione alle dinamiche interpersonali e relazionali relative ai ruoli e alle funzioni di ciascuno, e in rapporto agli strumenti e alle risorse del lavoro.

Nella Tabella 1 sono sintetizzate le diverse modalità e strumenti proposti per esplorare le visioni all’interno degli ambiti organizzativi e professionali, con alcune caratteristiche che ne rendono peculiare il loro utilizzo.

		3. Esplorare catturando materiali visivi		
		2. Produrre materiali visivi ad hoc	Video diario	Video-Tour
		1. Reperire materiali visivi	Video di video ad hoc	Video focussed
L'idea	Immagini e Video pre-esistenti	Creazione di video ad hoc	Tenere la videocamera per un tempo definito (una settimana, un mese) e produrre attraverso il filmare determinate situazioni/eventi un proprio tracciato diaristico	Camminare con la videocamera attraverso spazi, spazi organizzativi, luoghi di pratiche professionali
	Prodotti visivi e video, costruiti da una regia esterna rispetto a un contesto diverso da quello d'uso, possono diventare significativi per analogia in un determinato contesto, favorendone giochi associativi e di rispecchiamento	Costruire una situazione teatrale, un filmato che trasmetta un messaggio, un'idea, un processo etc.		Mantenere la focalizzazione su una situazione / evento / azione circoscritta: per esempio una riunione, una discussione etc.
Obiettivo	Formativo: creare associazioni, comprendere e immaginare la realtà attraverso un gioco di rispecchiamento	Formativo Valutativo Circolazione della conoscenza e/o di un cambiamento Riflessione, sensibilizzazione, coinvolgimento nei processi in atto	Ricerca Riflessione organizzativa Ricerca	Ricerca Riflessione organizzativa Ricerca
Caratteristiche Metodologiche	Processo di repertimento materiali già esistenti	Processo di trasformazione da visioni a rappresentazioni	Processo attivo e selettivo rispetto all'abbondanza del flusso esperienziale	Processo di focalizzazione statica su una scena/situazione che si vuole sottoporre ad attenzione
		Processo di trasformazione da visioni a rappresentazioni	Processo d focalizzazione dinamica su alcuni aspetti spazio-temporali, assumendo una prospettiva mobile (l'attraversare un contesto)	

Tabella 1. Modalità e strumenti per esplorare visioni

È importante sottolineare che le visioni prodotte con questi metodi non riflettono la realtà: consentono, piuttosto, di riapprezzarla, di rivisitarla, di comprenderne alcuni aspetti da prospettive e angolature differenti. In tutti questi metodi *visual*, l'assumere la responsabilità soggettiva di video-riprendere o di fotografare, chiama al coinvolgimento delle persone sia nell'atto di produzione dei dati e dei materiali, sia nei processi interpretativi e di confronto che possono nascere dal loro utilizzo. Gli attori organizzativi sono i principali possessori dei dati e autori dei processi d'uso, che possono essere orientati a gettare più luce su determinati aspetti organizzativi, ma anche a contribuire a cambiarli (modificandone relazioni, interpretazioni, traduzioni pratiche). Il potenziale delle visioni prodotte è quello di creare distanze mobili tra il dato e l'esperito, all'interno di un gioco di coinvolgimento che associa visioni e sguardi diversi, spiegazioni e interpretazioni diverse, e nuove opportunità pratiche di apprendimento e cambiamento.

Le differenti modalità e protesi del vedere, assumono valenze diverse. Se i materiali da esse scaturiti possono essere utilizzati come messaggi propagandistici o per curare e /o rafforzare l'immagine di una data realtà (*rappresentazione* della realtà), possono allo stesso modo consentire processi di *significazione* della realtà quando usati in forma riflessiva.

L'opportunità di riguardare e di scomporre l'immagine o il filmato video anche collettivamente nelle tante e diverse rappresentazioni e interpretazioni del dato, consente -se guidata - di stimolare processi generatori di riflessività, ossia la capacità (di una persona, di gruppi, ma anche di organizzazioni) di sfidare il dato per scontato, di ricreare significati a partire dal dialogo e dal confronto di rappresentazioni ed esperienze tra coloro che vivono la realtà e contribuiscono a crearla e alimentarla. Rivedersi implica un ripensarsi, un tracciare la linea di discontinuità tra ciò che sono (vedo di essere) e ciò che immagino, o che altri proiettano sul mio e sul nostro essere attori e autori di contesti. Condivisione del senso di ciò che (ri)vedo, e capacità di pensare a quello che potrebbe essere generato nel futuro, produce nuove visioni (riflessive) che sono poi gli ingredienti che alimenteranno la possibilità di orientarsi verso processi trasformativi e di nuovo apprendimento.

Riferimenti bibliografici

- Alvesson M. (2009), "At-home ethnography. Struggling with closeness and closure", in S. Ybema, D. Yanow, H. Wels, F. Kamsteeg F. *Organizational Ethnography*, London, Sage, pp. 156-174.
- Boehm G. (2009), *La svolta iconica*, Roma, Meltemi.
- Cardona G.R. (2001), *I sei lati del mondo*, Bari, Laterza.
- Carroll K., Iedema R., Kerridge R. (2008), "Reshaping ICU ward round practices using video-reflexive ethnography", in *Qualitative Health Research*, 18(3), pp. 380-390.
- Cassirer E. (1986), *Saggio sull'uomo*, Roma, Armando.
- Cunliffe A., Scaratti G. (2017), "Embedding Impact in Engaged Research: Developing Socially Useful Knowledge through Dialogical Sensemaking", in *British Journal of Management*, 28(1), pp. 29-44.
- D'Incerti D., Santoro M., Varchetta G. (2007), *Nuovi schermi di formazione. I grandi temi del management attraverso il cinema*, Milano, Guerini e Associati.
- Enriquez E. (1996), "Oltre l'aziendalizzazione della vita lavorativa", in *Animazione Sociale*, 1, pp. 53-61.
- Goodwin C. (1994), "Professional Vision", in *American Anthropologist*, 96(3), pp. 606-633.
- Goodwin, C. (2003), *Il senso del vedere*, Roma, Meltemi.
- Iedema R., Forsyth R., Georgiou A., Braithwaite J., Westbrook J. (2006), "Video research in health", in *Qualitative Research Journal*, 6(2), pp. 15-30.
- Jay M. (1988), "Scopic regimes of modernity", in H. Foster (ed.), *Vision and visibility*, New York, The New Press, pp. 3-23.
- Knoblauch H., Schnettler B. (2012), "Videography: Analyzing video data as "focused" ethnographic and hermeneutical exercise", in *Qualitative Research*, 12(3), pp. 334-356.
- Le Breton D. (2007), *Il sapore del mondo*, Milano, Raffaello Cortina.
- Lynch M. (1988), "The externalized retina: Selection and Mathematization in the Visual Documentation of Objects in the Life Sciences", in *Human Studies*, 11, pp. 201-234.
- Margolis E., Pauwels L. (2011), *The SAGE Handbook of Visual Research Methods*, Sage.
- Merleau-Ponty M. (2003), *Fenomenologia della percezione*, Milano, Bompiani.
- Mitchell W.J.T. (1992), "La svolta visuale", in W.J.T. Mitchell, *Pictorial turn. Saggi di cultura visuale*, Palermo, Duepunti, pp. 17-47.
- Mondada L. (2003), "Working with video: how surgeons produce video records of their actions", in *Visual Studies*, 18, pp. 58-73.
- Pink S (2006), *The future of visual anthropology: Engaging the senses*. London: Routledge.

- Reavey P. (2011), *Visual Methods in Psychology*, Routledge.
- Scaratti G., Stoppini L., Zuccheromaglio C. (2009), *Autori di ambienti organizzativi. Costruire le proprie pratiche lavorative*, Roma, Carocci.
- Schön D.A. (1983), *Il Professionista riflessivo: per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Bari, Dedalo (tr. it. 1993).
- Weick K. (1995), *Senso e significato nelle organizzazioni*, Milano, Raffaello Cortina.

XIX.

La creatività e le sue storie

Sara Nosari

Professore Associato Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione
Università degli Studi di Torino

La storia della creatività può essere raccontata da tante storie. La raccontano storie di fantasia, che della creatività restituiscono la capacità di attraversare luoghi invisibili, di trasformare – almeno per il tempo della storia – un piatto in un volante, una scopa in un cavallo o un ramo in una spada (magari magica). La raccontano le storie di stravaganza o di estro che tracciano un profilo di creatività marcato dall'originalità di un agire sempre pronto a stupire. Ne raccontano possibili trame anche le storie di ingegnosità e di improvvisazione, che ne mettono in scena la capacità di trovare soluzioni alternative, spesso divergenti. La raccontano anche le storie di innovazione e di produttività che ne evidenziano la capacità (inesauribile) di produrre novità. Fanno parte della sua storia, allo stesso titolo, anche quei racconti che la interpretano come espressione di libertà o come gesto di trasgressione. Non mancano, in questa grande storia della creatività, i racconti che la restituiscono come fonte di sogni, se non di rivoluzioni.

Di questa ampiezza semantica sono efficace prova le immagini o i video che ne fermano o svolgono la capacità umana di “ampliare” l'esperienza del e al mondo. Con l'evidenza propria unicamente del vissuto, questi materiali mettono in scena una rappresentazione che racconta di esperienze che non avrebbero la possibilità di accadere se non per il gesto (pensiero più azione) creativo dell'uomo. Si pensi all'immagine che “ferma” il volo di un aereo tra le nuvole: le ali hanno una posizione che “dice” di una leggera virata verso ovest; non c'è traccia di orizzonte; l'azzurro del cielo è interrotto solo da qualche stralcio di nuvola: l'immagine può raccontare la storia della creatività di un lontano passato che ha spinto qualcuno (in realtà furono molti) a intraprendere un viaggio immaginando altri mondi, nell'incertezza

tanto della destinazione quanto del ritorno; può raccontare la storia di una creatività che, ancora oggi, fa intraprendere lo stesso viaggio per portare “altrove” le proprie idee, nella speranza (perché la storia della creatività è inevitabilmente una storia di speranza) di conquistare un riconoscimento; può allo stesso modo raccontare storie “qualunque” di lavoro, di vacanze, di amori e di amicizie, ma anche di fughe, tutte storie “create” perché non avrebbero avuto altra possibilità di “venire al mondo” se non per mano dell’essere umano che le ha pensate, desiderate e realizzate (Arendt, 1999, p. 229). Si pensi poi al video di una pubblicità che rimanda alle nuove forme di una automobile che incorniciano una tecnologia dalle prestazioni sempre più sofisticate; la strada che il veicolo percorre è un “non-luogo” che permette un inesauribile viaggio verso inesauribili mete; al volante, il conducente (dal profilo femminile) sfoggia la disinvoltura di chi, pur nell’inesauribilità, ha il controllo del mezzo e sa dove andare: la sequenza delle immagini può raccontare una storia di progresso, all’interno della quale l’idea stessa di “progresso” avanza raggiungendo nuove definizioni che ne fanno, non più una questione di trasporto, di capienza o di risparmio, ma una questione di sicurezza o di rispetto ambientale; può oltremodo raccontare di una società che ha visto ridisegnare, con il traguardo della patente di guida, ruoli tanto personali quanto professionali; potrebbe però anche suggerire di un tempo in cui, alle costrizioni sempre più pressanti del quotidiano, si può rispondere con una corsa che porta, almeno temporaneamente, lontano. Il pensiero vada, ancora, all’immagine di un muro, magari di un palazzo d’epoca affrescato di recente, i cui stucchi documentano la successione di una blasonata stirpe; lo si immagini sfregiato da una scritta: potrebbe raccontare, allo stesso tempo, di un atto di denuncia, contro una tirannia che ha incatenato un intero popolo all’ignoranza e al bisogno, oppure di una trasgressione che prova piacere nel violare i limiti imposti, o ancora, più sconsideratamente, di una confessione che rivela un amore segreto.

Sono solo esempi di come le immagini o i video possano presentare la creatività quale segno nonché prova delle straordinarie capacità con cui l’essere umano è stato e continua ad essere in grado di trasformare la realtà, disegnanandone ordini nuovi e diversi, ordini che ridefiniscono l’esperienza quotidiana, dandole una forma sempre “più umana” (Nosari, 2010).

Si tratta di capacità con cui l'uomo si dimostra capace di scomporre e di ricomporre la realtà che lo circonda, sintetizzando possibilità non semplicemente implicite o non ancora date, ma interamente da pensare, da progettare e da realizzare perché imprevedute e imprevedibili.

Prima ancora, però, si tratta di capacità (se possibile, più straordinarie) con cui l'uomo si prova capace di interrogare e di interrogarsi, capacità con cui lo stesso uomo guarda l'esperienza del vissuto umano con sguardo "allargato", dando vita a ulteriori spazi di pensiero e di azione (Gadamer, 2002).

La storia della creatività è infatti disegnata, prima di qualsiasi suo intervento o prima di qualsiasi sua opera, dalle domande con cui l'uomo attraversa la realtà, aprendone diverse quanto inaspettate possibilità. Sono, *di fatto*, le domande a muovere, alimentare e orientare le capacità creative dell'uomo, perché solo alle domande è dato "trattenere" (fin quasi a sospendere) il corso degli eventi, permettendo così di soffermarsi e immaginare altri corsi.

Per questa ragione, la creatività è sempre e inevitabilmente una risposta. Risponde, prima di tutto, perché è azione immancabilmente collocata e situata rispetto a una realtà particolare; risponde, inoltre, perché è azione impegnata a *com-*prendere la situazione in relazione a ciò che c'è già e a ciò che potrà esserci.

Le domande a cui la creatività può/deve rispondere sono tante e paiono essere inesauribili. Tutte, però, sono riconducibili a una trama a duplice filo che le scopre una dentro l'altra: il primo misura la creatività su "*che cosa è possibile fare?*"¹; il secondo la misura su "*che senso ha o può avere?*"². Si tratta di due domande che dipendono da due aspi-

1 È la domanda di un «Prometeo irresistibilmente scatenato, al quale la scienza conferisce forze senza precedenti e l'economia imprime un impulso incessante; [è la domanda] di un uomo lanciato nella corsa interminabile delle sue conquiste» (Jonas, 2001, p. 6).

2 «Chiedersi il senso dell'esistenza; interrogarsi sul proprio destino; domandarsi cosa si possa comprendere e cosa si possa sperare. [...] Il problema del senso è un problema onnipervasivo, dal quale si è sempre avvolti, come dall'atmosfera, e di cui, tuttavia, se ne coglie la diversa presenza, a seconda del clima ambientale e soprattutto sulla base della capacità di relazionarsi ad esso. Si può cercare di eluderla, ci si può distrarre, ma la domanda resta sempre lì. [...] Al senso non si sfugge, se non cercando di sfuggire alla vita stessa» (Mollo, 1996, p. 24).

razioni ben distinte: la prima è rivolta a *che cosa è possibile raggiungere*; la seconda a *che cosa è possibile significare*.

All'aspirazione che definisce il campo d'azione sulla base della raggiungibilità, la creatività risponde *combinando*. A partire dalla realtà scoperta e riconosciuta per come è, l'uomo immagina come potrebbe essere, scomponendola e ricomponendola secondo combinazioni inedite. Questo agire combinante, che mette e tiene insieme singoli elementi dando loro un nuovo corpo, è magistralmente rappresentato dal video "commerciale" lanciato dalla casa automobilistica Honda: la sequenza – che dal movimento d'urto di un primo ingranaggio porta, attraverso la successione di passaggi sempre più complessi, a una convergenza finale di tutte le parti che confluisce nella composizione di un nuovo modello di auto – riproduce un accordo studiato e realizzato impiegando le caratteristiche e le forze di materiali e di forme che, combinati in modo inedito, danno vita a un esito finale che è risultato, nello stesso tempo, impreveduto quanto inevitabile: impreveduto perché l'inizio della combinazione causata appartiene all'uomo, e all'uomo soltanto; inevitabile perché la causa che dà inizio alla sequenza ha già previsto e calcolato (nonché cercato) la successione degli effetti³.

L'aspirazione che muove la combinazione creativa ha portato a strutturare l'esperienza del cambiamento su una impalcatura "culturale" fatta di strumenti, di macchine, di infrastrutture (...). È, questa, l'aspirazione che ha portato a marcare e ad amplificare tratti della realtà per renderla – di volta in volta – più piccola o più grande, accelerata o rallentata, potenziata, implementata o rafforzata. È questa, inoltre, l'aspirazione che definisce traguardi sempre ulteriori e che, di conseguenza, sposta i confini dell'esperienza.

All'aspirazione rivolta alla significatività dell'agire creativo, invece, la creatività risponde *narrando*. Si tratta dell'aspirazione grazie alla quale l'uomo interroga e si interroga su possibilità ulteriori, possibilità che non appartengono già all'esperienza, possibilità che non sono nemmeno il risultato di combinazioni diverse. Ne segue un agire narrante che compone l'esistenza al mondo senza copione, un agire che muove il passo successivo senza la garanzia del calcolo o della previsione, un

3 *Honda Accord Commercial*: <https://youtu.be/uyN9y0BEMqc>

agire che – quindi – fa di ogni momento un atto di decisione. Di questa aspirazione e del conseguente agire creativo è spettacolare testimonianza, ma soprattutto significativa prova, la storia di Philippe Petit, il funambolo che il 7 agosto del 1974 ha compiuto su di un cavo d'acciaio (dello spessore di neanche 3 centimetri) la traversata dalla Torre Nord alla Torre Sud del *World Trade Center* di New York. L'opera cinematografica che ne racconta "l'opera d'arte" mette in scena la tensione di un gesto che porta con sé la consapevolezza del "non ritorno", la consapevolezza di un "dopo" per il quale nulla potrà mai più essere come "prima"⁴. Come il funambolo, l'essere umano dà vita alla propria esistenza, passo dopo passo: sa che il vuoto con cui si confronta può significare "la fine della vita" da un momento all'altro, ma – nonostante questa concreta possibilità – non resiste e cede, senza sforzo, alla tentazione di andare avanti.

È, questa, l'aspirazione che porta a ri-disegnare la realtà riempiendone i vuoti di senso lasciati scoperti dalla sequenza (sia casuale sia causale) degli eventi. È, di conseguenza, l'aspirazione che consente alla storia della creatività di creare – ricordando, selezionando e direzionando (Camasso, 2016) – qualcosa di cui non è data alcuna anticipazione: *l'esistenza di ogni persona*. Narrando, infatti, la creatività dà vita a una trama di senso che lega tra di loro i singoli momenti, i singoli incontri così come i singoli gesti, facendone parti di un "tutto".

In questa prospettiva di senso, *ciascun essere umano è la propria narrazione*. La narrazione «*rivela il significato di ciò che altrimenti rimarrebbe una sequenza intollerabile di meri eventi, [...] rivela il significato senza commettere l'errore di definirlo, determina l'accettazione e la riconciliazione con le cose per quel che sono realmente*» (Arendt, 1998, p. 36).

È la *narrabilità* a definire e a distinguere il carattere creativo dell'esistenza umana: non uno spazio contenibile tra un inizio e una fine; non una forma racchiudibile in una formula; ma una possibile continuità che comprende tanto la sorpresa quanto il mistero, una continuità che – proprio perché possibile – è ancora da fare, una continuità a cui consegnare (nonostante le illusioni e le conseguenti delusioni) la possibilità di un unitario ordine di senso.

Nella narrazione, infatti, l'azione creativa "media" tra passato e fu-

4 *The Walk* (2015), scritto e diretto da Robert Zemeckis, USA.

turo; “media” tra pensiero e azione; “media” – soprattutto – tra gli eventi, anche tra quelli che sono insensati o per i quali non si può riconoscere un senso; “media” fondamentalmente perché *mette-in-relazione* creando una temporalità “abitabile” (Ricœur, 1986; 1993), una temporalità – cioè – capace di accogliere e di dare asilo, una temporalità alla quale ritornare per ritrovarsi sempre e comunque.

Attraverso la mediazione narrativa, la creatività – prima di tutto – risponde alla necessità di *dare un ordine* di senso alla storia di una esistenza: l’essere umano ritrova nella risposta narrativa la possibilità di riconoscersi in un profilo, di conquistare uno spazio in cui muoversi e, insieme, di trovare posto e ruolo con i quali “esser parte di”.

Disegnando una trama narrativa, la creatività – di conseguenza – *si fa carico* del possibile senso dell’esistenza: l’interpretazione creativa non è lasciata all’estro del momento, perché al bisogno di senso non è dato non rispondere o rispondere occasionalmente. Nel narrare, l’azione creativa si assume la responsabilità di dare significato a una presenza facilmente riconducibile ed esauribile alle condizioni del momento. In quanto tale, si impegna e impegna.

Infine, con la narrazione, la creatività *si prende cura* della possibilità/necessità di dare una direzione di senso al corso dell’esistenza. Mediante l’attenzione e l’azione di cura, l’opera creativa guarda all’inesauribilità dell’essere umano, con l’intenzione di custodirne – anche attraverso l’accudimento o l’assistenza con precise quanto necessarie funzioni materiali – l’intero e l’unicità, ma soprattutto la dignità.

È sulle tracce di questa narrazione che la creatività prende le sfumature dell’etica, di quell’etica che – lontano dal semplificare le possibilità umane in una perfezione da dimostrare o in una condotta da eseguire – crede nella possibilità quanto nella necessità dell’“umano-che-è-comune”⁵.

5 «La questione dell’umano (ovvero l’identità dell’umano-che-è-comune) non è certo il problema di un’astratta definizione formale dell’essenza. L’unità del genere umano (il legame dei legami, che resiste a tutte le diversità) non è però neppure praticamente consegnata ad una libera contrattazione delle parti, dove in definitiva tutto è negoziabile. (...) La sfida teorica [della sua ricerca] è l’impegno cruciale dell’odierna riflessione» (Sequeri, 2002, p. 10).

Lo spazio narrativo, in quanto spazio creato da una azione di mediazione che intreccia e lega gli eventi e i loro protagonisti, nasce infatti come spazio di incontro e di relazione, come possibile spazio di dialogo e di ascolto, di confronto e di giudizio, come spazio di scelta⁶. Ogni narrazione è, inevitabilmente, parte di altre narrazioni: l'esperienza di ogni esistenza è un intreccio di narrazioni per cui ciascuno si trova sempre nelle narrazioni di altri, non foss'altro perché ogni narrazione inizia e finisce – e non potrebbe essere altrimenti – nelle narrazioni di altri⁷. Di conseguenza sono, o perlomeno dovrebbero essere, tratti essenziali della narrazione il riconoscimento e il rispetto per l'altro, la gratuità e la gratitudine, l'accoglienza e la condivisione così come la libertà e la responsabilità.

Se la relazione con l'altro e le relazioni sociali sono – per la *narrabilità* connaturata all'essere umano – incontri di narrazioni, quindi incontri impegnati a dare senso, a farsi carico del senso possibile e a prendersene cura, le relazioni sociali “per professione” – in particolare quelle coinvolte nel campo sanitario – devono riconoscere questa mediazione narrativa per “convertirla” in un'autentica narrazione di attenzione e, ancor più, di cura⁸.

- 6 Le narrazioni con cui i singoli legano e svolgono la propria storia, non solo si incrociano, ma creano un vero e proprio spazio di condivisione che è condizione per una autentica relazione di cura: «*La cura inaugura una conoscenza che implica uno “stare tra” vicinanza e distanza, empatia e distinzione: nel riconoscimento delle rispettive unicità e irriducibilità, comporta la ricerca di una reciprocità nell'esperienza quotidiana della relazione di cura*» (Palmieri, 2003, p. 96).
- 7 «*Ora, niente nella vita reale ha valore di inizio narrativo; la memoria si perde nelle nebbie dell'infanzia; la mia nascita e, a più forte ragione, l'atto attraverso cui sono stato concepito, appartengono alla storia degli altri [...]. Quanto alla mia morte, essa sarà infine raccontata soltanto nel racconto di quelli che mi sopravvivranno; io sono sempre verso la mia morte e questo esclude che io la possa cogliere come fine narrativa*» (Ricœur, 2005, p. 245).
- 8 «*La cura non è un'etica, ma una pratica eticamente informata. Ed è informata dalla ricerca di ciò che è bene, ossia di ciò che aiuta a condurre una vita buona. Se l'etica è interrogarsi sulla qualità della vita buona, la cura è un agire orientato dal desiderio di promuovere una vita buona. Dal punto di vista di chi-ha-cura agire nell'ordine di ciò che è bene significa cercare di promuovere il ben-essere dell'altro. È in funzione del riuscire a promuovere contesti esperienziali che aiutano l'altro a ben-esistere che si profilano tre direzionalità etiche in cui si condensa l'essenza dell'eticità della cura: 1) farsi responsabili; 2) avere rispetto; 3) agire in modo donativo*» (Mortari, 2006, p. 179).

Nel momento in cui l'incontro avviene in uno spazio di cura, chi nella relazione gioca il ruolo di professionista deve «*assumere, consapevolmente e con solidi presupposti culturali, un atteggiamento narrativo che lo metta in grado di aiutare a costruire insieme al paziente una nuova e più opportuna (per il paziente, ma anche per se stesso) storia di malattia e di terapia*» (Alastra, 2015, p. 22). Possibile e – a tratti – inevitabile, lo spazio di cura va dunque com-preso nello spazio narrativo “generale” per essere ripensato e agito in ragione di una azione creativa di cura, impegnata a rispondere e a farsi carico – in risposta alla vulnerabilità scoperta e provata – di un (ancora possibile) senso esistenziale.

L’“umano-che-è-comune” deve quindi vincolare, *in ogni situazione*, l’azione creativa della narrazione. Di conseguenza, se tale vincolo trova giustificazione non solo nel vissuto ordinario dell’esistenza umana, ma soprattutto in una urgenza esistenziale per la quale non si può trascurare o sospendere il fatto che si entra a far parte della narrazione dell’altro perché l’altro ha bisogno della capacità di significare di altre narrazioni (e viceversa), la narrazione di cura – come la narrazione di cui è parte – ha il compito di cercare di (ri)creare un ordine che consenta – ad entrambe le parti – di avvalersi, a prescindere dalle particolari condizioni di vita vissuta, *pienamente* del titolo di “umano”.

La storia della creatività come narrazione dell’umano dipende allora, necessariamente, da questo vincolo e dal senso di cura con cui ci si assume il compito e la responsabilità di risponderne (Jonas, 2001).

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (a cura di), (2015), *GIM. Paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia.
- Arendt H. (1998), *Che cos'è la filosofia dell'esistenza?*, Milano, Jaka Book.
- Arendt H. (1999), *Tra passato e futuro*, Milano, Garzanti.
- Batini F., Del Sarto G. (2005), *Narrazioni di narrazioni. Orientamento narrativo e progetto di vita*, Trento, Erickson.
- Boffo V. (a cura di), (2006), *La cura in pedagogia. Linee di lettura*, Bologna, Clueb.
- Camasso M. (2016), *La memoria dell'architetto*, Roma, Aracne.
- Gadamer H.G. (2002), *La responsabilità del pensare. Saggi ermeneutici*, Milano, Vita e Pensiero.
- Galimberti U. (2011), *Il segreto della domanda*, Milano, Feltrinelli.

- Joas H. (2015), *La sacralità della persona. Una nuova genealogia dei diritti umani*, Milano, Franco Angeli.
- Jonas H. (2001), *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, Torino, Einaudi.
- Mollo G. (1996), *La via del senso. Alla ricerca dei significati dell'esistenza per un'autentica formazione culturale*, Brescia, La Scuola.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Milano, Bruno Mondadori.
- Nosari S. (2010), *Confini della creatività*, Roma, Aracne.
- Palmieri C. (2003), *La cura educativa. Riflessioni ed esperienze delle pieghe dell'educare*, Milano, FrancoAngeli.
- Petit P. (2014), *Creatività. Il crimine perfetto*, Milano, Ponte alle Grazie.
- Ricœur P. (1986), *Tempo e racconto*, volume I, Milano, Jaka Book.
- Ricœur P. (1993), *Sé come un altro*, Milano, Jaka Book.
- Ricœur P. (2004), *Percorsi del riconoscimento*, Milano, Raffaello Cortina.
- Rorty R. (1991), "Heidegger, Kundera e Dickens", in R. Rorty, *Scritti filosofici*, Roma-Bari, Laterza, pp. 93-114.
- Sequeri P. (2002), *L'umano alla prova. Soggetto, identità, limite*, Milano, Vita e Pensiero.
- Stein E. (1985), *Il problema dell'empatia*, Roma, Studium.

XX.

Prendersi cura di chi cura

Emanuela Alfieri

Psicologa e psicoterapeuta

Giovanna Artioli

Arcispedale S. Maria Nuova - IRCCS di Reggio Emilia, Professore a Contratto
Dipartimento di Scienze Chirurgiche - Università degli Studi di Parma

Sandra Rossi

Psicologa e psicoterapeuta

Chiara Taffurelli

Professore a Contratto Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di Parma

Annalisa Tonarelli

Psicologa e psicoterapeuta

1. Introduzione

I contesti sanitari di cura hanno ormai raggiunto, anche grazie allo sviluppo dell'EBM e dell'EBN, importanti risultati per quanto riguarda l'evoluzione delle competenze tecniche dei professionisti e l'utilizzo della tecnologia più sofisticata nella diagnostica e nella terapia. Probabilmente non altrettanto si può dire per quanto riguarda la dimensione della relazione professionisti-utenti e famiglia e l'ambito delle relazioni interprofessionali.

In ogni ambito del lavoro di cura si percepisce la necessità di maggiore relazione, di saper sviluppare capacità di prendersi cura della persona e della sua famiglia, soprattutto quando le problematiche di salute sono gravi, ingravescenti e di difficile soluzione; tuttavia, si è anche consapevoli che, proprio questa relazione mette a rischio il professionista, può creare in lui sofferenza, bisogno di distacco emotivo, necessità di utilizzare una maggiore neutralità nella relazione.

Per professionisti dell'aiuto si intendono quei lavoratori che si occupano di cura e di assistenza a soggetti che sono in uno stato di bisogno psicologico o fisico: soggetti deboli e anziani, malati cronici o terminali, pazienti in terapia intensiva, persone con disagi psichici, lungodegenti. In queste condizioni, l'esaurimento emozionale, la spersonalizzazione e la ridotta realizzazione del sé sono particolarmente

frequenti poiché gli *stressor* sono maggiormente presenti (Allegra, Hall & Yothers, 2005). Viceversa, i professionisti che mostrano alti livelli di soddisfazione risultano essere più motivati nel loro lavoro e hanno maggiori capacità organizzative, sviluppando una migliore relazione con gli utenti.

La formazione rivolta ai professionisti sembra dare buoni risultati in termini di sviluppo di maggiori capacità di far fronte agli stress che il processo di cura e l'accompagnamento della persona malata e della famiglia comportano. Di seguito si riportano alcune esperienze di formazione diversificate tra loro, ma tendenti a un risultato comune: sviluppare maggiore consapevolezza delle proprie risorse nel professionista della cura e il risultato benefico di autocura che percorsi formativi innovativi e strutturati in modo qualificato possono determinare.

I percorsi a cui si farà esplicito riferimento sono i risultati sui professionisti di:

- un corso di formazione per motivare al cambiamento;
- la ricerca a supporto degli operatori e l'utilizzo delle comunità virtuali;
- introdurre cambiamento nella formazione: l'uso delle metafore;
- l'utilizzo della *mindfulness*.

2. Sostenere i professionisti nel cambiamento attraverso la formazione

Il progetto “Motivare al cambiamento individuale e professionale per una buona gestione dello stress” ha come obiettivo generale quello di implementare e rafforzare la motivazione e le *social skills* che permettono di gestire maggiormente lo stress lavorativo, previa identificazione dei fattori ambientali, sociali, connessi al tipo di lavoro che influenzano il benessere organizzativo. Nello specifico, tale percorso permette al professionista, attraverso l'apprendimento di strategie relazionali e comunicative, di migliorare e implementare la capacità espressiva personale, l'utilizzo di abilità di *problem solving* e di *social skills*.

A tale progetto hanno preso parte diversi professionisti (medici, coordinatori, infermieri e operatori socio-sanitari) afferenti a una Azienda Ospedaliero-Universitaria del nord Italia.

Il percorso teorico-pratico è stato articolato in 5 moduli, ripetuti rispettando i turni.

All'inizio è stato condotto un Focus Group al fine di analizzare il bisogno formativo e cogliere le problematiche emergenti per costruire ad hoc il training e le esercitazioni pratiche.

Durante il percorso teorico-pratico sono state approfondite specifiche tematiche, integrate a esercitazioni e training pratici costruiti ad hoc sulla base delle problematiche rilevate durante il Focus Group, come ad esempio: il saper riconoscere ed esprimere le proprie emozioni e sentimenti, l'utilizzo delle tecniche di comunicazione efficace attraverso la comunicazione assertiva e lo sviluppo o potenziamento delle abilità personali e di *problem solving* al fine di implementare la motivazione al cambiamento individuale e professionale.

Inoltre, le problematiche principali emerse dal Focus Group oltre che a livello organizzativo vertevano soprattutto sulle difficoltà relazionali e comunicative spesso non adeguate, che comportavano conflitti tra i professionisti e aumento del disagio durante il lavoro. Infatti i conflitti spesso non venivano affrontati in maniera costruttiva ma venivano o messi da parte (affrontati in maniera passiva) oppure affrontati in maniera aggressiva.

Per valutare la validità e misurare la ricaduta organizzativa e formativa del percorso sono stati somministrati in fase pre e post intervento formativo: un Questionario Stress Lavoro Correlato, il test Cope NVI 25 relativo alle strategie di coping e un test sulla regolazione delle emozioni.

Il corso ha sviluppato diverse tematiche. Per quanto riguarda il riconoscimento e l'espressione delle emozioni e dei sentimenti è stata utilizzata la tecnica delle immagini attraverso le quali i professionisti avevano il compito di motivare la scelta della fotografia che rappresentava per ciascuno di loro la relazione d'aiuto. Tale tecnica si è dimostrata molto utile in quanto i partecipanti sono riusciti ad esprimersi liberamente sia individualmente che in gruppo riguardo alle loro problematiche relazionali; tale attività è stata utile soprattutto per i professionisti che difficilmente riuscivano a parlare liberamente dei propri sentimenti con i propri colleghi.

Le emozioni positive, che un individuo cerca di mantenere vive nella sua realtà lavorativa, contribuiscono al suo generale benessere fisico e psicologico e favoriscono l'attivazione di strategie di *coping* efficaci.

La seconda parte del progetto ha previsto l'introduzione e l'ap-

profondimento delle strategie di comunicazione e relazione attraverso la comunicazione assertiva.

I partecipanti, una volta evidenziati quali potessero essere i problemi principali nel reparto afferente, dovevano, attraverso la tecnica del *problem solving*, riuscire a trovare in piccoli gruppi la strategia più adeguata per risolvere il problema. Durante questo esercizio veniva richiesto inoltre al gruppo di utilizzare la comunicazione assertiva appresa. Tale metodologia è stata utile ai professionisti perché sono riusciti a mostrare un comportamento partecipe e proattivo, non reattivo; un atteggiamento responsabile e fiducioso verso se stessi e gli altri; sono riusciti quasi tutti ad affermare le proprie idee riconoscendo anche quelle degli altri colleghi, cercando di non essere giudicanti ed inoltre sono stati in grado di comunicare in situazioni di confronto in maniera chiara e diretta ma non aggressiva o passiva trovando anche soluzioni pratiche da utilizzare in reparto.

Inoltre i professionisti attraverso questi esercizi hanno messo in pratica la tecnica del *problem solving* al fine di trovare soluzioni utili per affrontare eventuali problemi in reparto.

Al termine dell'ultimo incontro è stato richiesto ai professionisti di esprimere con una parola o una frase che cosa per loro avesse rappresentato il percorso "Motivare al cambiamento" e hanno così risposto: "comprensione; ascolto; speranza; si deve ascoltare; comunicazione; astenersi dal giudizio; collaborazione nel gruppo; condivisione; provarci; risorse; idee nuove per migliorare l'organizzazione; bicchiere mezzo pieno; pazienza; diversità; reazione; rispetto; problemi; armonia; disponibilità; spunti di riflessione; curiosità; dialoghi; cambiare e migliorare si può.

Per quanto riguarda le strategie di *coping* dai risultati si è evinto un miglioramento delle strategie adattive (orientamento al problema, attitudine positiva) e della ricerca di supporto sociale, al contrario le strategie disadattive di negazione e di evitamento del problema sono risultate ridotte.

3. La ricerca a supporto degli operatori e l'utilizzo delle comunità virtuali: il grido taciuto dei sanitari

“Uomo, conosci te stesso, e conoscerai l'universo e gli Dei”
Socrate

Da sempre l'uomo assiste l'altro uomo, tutta la storia dell'uomo è la storia dello “stare vicino”, vicino alla sofferenza, vicino al dolore. Le professioni sanitarie in genere, e quella infermieristica in particolare, sono le figure che in prima linea aiutano e accompagnano le persone e i loro familiari in tutte le fasi della sua malattia, anche quando questa non può risolversi. Questo è ancor più vero, quando la persona assistita è un bambino.

Il bambino affetto da patologia inguaribile subisce e vive in prima persona il peso della malattia, dell'inguaribilità, la paura del futuro e della solitudine creata dai propri timori, dai propri pensieri e dalle proprie ansie. Nel bambino con malattia inguaribile corpo e malattia sono due realtà opposte, due realtà che seguono percorsi e regole completamente diverse (Ministero della Salute, 2012).

La malattia di un bambino è un evento drammatico e traumatico per tutti: per la famiglia, che nella disperazione modifica obiettivi, comportamenti, ruoli e confini; per i sanitari, che sono chiamati a rispondere a bisogni difficili, dove professionalità, etica e deontologia si confrontano con una grande ingiustizia. Prendersi cura di un bambino malato comporta, per i professionisti della salute che ogni giorno si occupano della gestione della sua malattia e della famiglia, un importante coinvolgimento emotivo nella loro storia. (Badon, Cesaro, 2015; Ministero della Salute, 2012).

Il personale sanitario è chiamato a fornire un supporto emotivo ai piccoli pazienti e soprattutto alla famiglia, ma vive una sofferenza profonda (Amadori, Maltori, Fabbri, 1999).

Gli infermieri che si prendono cura di pazienti in fase terminale sperimentano spesso intense reazioni emotive, quali sensi di colpa, tristezza e stress di fronte alla morte; questo fenomeno è regolarmente descritto nella pratica clinica. (Badon, Cesaro, 2015; Ministero della Salute, 2012).

Nel corso degli anni di servizio, l'infermiere impara a gestire le proprie emozioni in relazione all'evento, ma non a vivere in modo

diverso la morte del bambino, ma spesso a discapito delle proprie relazioni sociali e professionali. Alcuni studiosi, infatti, ammettono che gli infermieri dovrebbero imparare a riflettere sulle esperienze personali e professionali, al fine di conoscere meglio se stessi per adattarsi alle nuove situazioni (Zander, 2013).

Alcuni dati di ricerca

Sulla scorta di questa seppur breve introduzione verranno riportati alcuni dati di ricerca sul tema, sviluppati in percorsi universitari di formazione avanzata pediatrica.

I dati che si vogliono qui riportare riguardano uno studio qualitativo sulla percezione della morte del bambino Oncoematologico negli infermieri di Oncoematologia pediatrica¹. I dati sono stati raccolti attraverso interviste ai professionisti e i risultati di questa ricerca hanno confermato la letteratura revisionata.

Gli infermieri ammettono di provare, nei confronti della morte del bambino, sentimenti come sofferenza, sconfitta, amarezza, impotenza, incomprensione e rammarico, come riportano alcuni stralci dell'intervista:

“è un percorso di sofferenza anche per il personale...” [intervista 1]

“la sofferenza ce la portiamo nel cuore...” [intervista 1]

“era un misto di emozioni, di dispiaceri, di sofferenza... non saprei neanche spiegarti più di tanto...” [intervista 3]

“puoi rimanere male, cioè ci resti male punto e basta perchè...pensi che il bambino debba fare tutt'altro piuttosto che stare chiuso qua dentro...” [intervista 3]

1 I. Giarramidaro, M. Vignola, Massaro, Cartocci M., Taffurelli C. (2015), “Il grido taciuto dei sanitari”. Uno studio qualitativo sulla percezione della morte del bambino Oncoematologico negli infermieri di oncoematologia pediatrica. *Tesi di Laurea Master di 1° livello in “Competenze avanzate in infermieristica pediatrica”.* Università degli studi di Parma.

Alcune infermiere hanno usato termini significativi, che mettono in luce il doloroso confronto con la realtà:

“... e niente... ti senti un pugno nello stomaco (sorriso) come, non so come dirti...” [intervista 2]

Nella stessa ricerca è stato chiesto agli intervistati come riuscissero a far fronte all'evento di morte. Dall'analisi del contenuto delle interviste emerge che la condivisione nel gruppo di lavoro delle esperienze e delle sensazioni provate è fondamentale per riuscire ad essere più forti e consapevoli e sostenersi l'un l'altro nell'affrontare l'evento morte, come riportato nei seguenti stralci:

“si cerca di essere solidali nel gruppo perché ci si dà forza... e... si cerca di condividere alcune esperienze, o comunque, alcune sensazioni per riuscire ad essere emotivamente più forti...perché la condivisione porta a vivere le stesse sensazioni con un collega porta a sentirsi un più sostenuti, cioè nel senso...e il gruppo in questo senso deve far molto perché, cioè nel senso, io penso che nel gruppo si trovi la forza, anche con i medici [...] perché così in questo modo si riesce anche a viverle...con consapevolezza e con più... eh... non coraggio... con più forza, nell'affrontare il momento di...” [intervista 1]

A volte la condivisione avviene anche con i familiari, e questi sembrano essere momenti di rielaborazione importanti:

“dopo...con la mamma, piano piano...abbiamo pianto...ci siamo abbracciati...perché comunque...non sei un robot...e quindi comunque...” [intervista 2]

Gli infermieri hanno bisogno di poter accedere ad una serie di risorse (il gruppo, la famiglia, psicologi) così come è necessario che imparino a distinguere la strategia più efficace a ad affrontare l'emotività derivante dalla propria attività lavorativa.

“nel corso degli anni, non è che impari a staccarti, impari a gestire le emozioni. Magari non piangi in camera, ma ti scappa la lacrima fuori. Quello impari a fare negli anni, quindi a gestire l'emozione del momento ma non a... a vivere diversamente la situazione in sé” [intervista 3]

Gli infermieri hanno, inoltre, sottolineato che lavorare a contatto con i piccoli pazienti e le loro famiglie risulta essere molto stimolante per il loro sviluppo personale e professionale:

“Delle volte ho pensato di smettere di fare questo lavoro... perchè dico “BASTA”... ok... [...] in questo reparto... e poi capita che succede qualcosa dentro di me, che qualcosa si ribella a quest’idea... il mio lavoro me lo sento dentro... serve qualcuno che ci aiuti ad affrontare questa cosa” [intervista 3]

Tuttavia emerge la necessità di un supporto professionale utile ad affrontare le difficoltà emotive e psicologiche, poiché è importante che l’infermiere si concentri sull’autoverifica del proprio vissuto nei confronti della morte, del morire e della sofferenza.

Nella stessa ricerca è stato chiesto ad un campione di infermieri (N=62) con esperienza in contesti di oncematologia pediatrica quale fosse la modalità di supporto percepita come più fruibile. È emerso che la maggior parte degli infermieri avrebbero preferito condividere i propri sentimenti con i colleghi (M = 2.24), ma anche attraverso canali di supporto di comunicazione mediatica (M= 2,34), come blog o chat dedicate, segnale forse di un possibile contributo alla soluzione del problema del supporto ai sanitari su questo tema.

Le organizzazioni ospedaliere dovrebbero attuare strategie utili a supportare emotivamente il personale sanitario, costruendo ambienti di lavoro di sostegno, ma anche e soprattutto intervenire con azioni preventive in grado di tutelare il benessere psicologico degli operatori, che ogni giorno sono a contatto con eventi stressanti di tale portata.

Il blog come strumento di supporto agli operatori sanitari

L’approccio narrativo rivolto ai professionisti del settore sanitario risulta essere un mezzo efficace per affrontare alcuni degli aspetti più difficili dell’oncologia pediatrica (Bonaiuti, Pettenati, Raineri, 2006; Ivis, Lovisatti, 2009).

Il desiderio di narrazione, che caratterizza costantemente l’esigenza umana, trova particolare espressione in quelle che vengono definite esperienze apicali della vita: la nascita, la malattia, la perdita, il dolore e la morte (Zannini, 2008).

La scrittura, nella pratica autobiografica, intesa come scrittura del sé e quindi cura di sé, ha dimostrato avere effetti benefici sulla salute: si parla pertanto di scrittura terapeutica o *therapeutic writing*. (Zannini, 2008)

Con l'avvento della comunicazione mediatica, la rete diviene un luogo privilegiato di scambio e discussione in una convergenza tra componenti sociali e tecnologiche. Si costituiscono così delle comunità virtuali formate da un gruppo di persone che hanno un interesse in comune. I blog rispondono a quel bisogno sociale di costruire relazioni di scambio e di confronto nello spazio della rete, che riunisce comunità di interesse e di relazione. (Bonaiuti, Pettenati, Raineri, 2006; Ivis, Lovisatti, 2009). In generale gli infermieri hanno riferito che le sedute di narrazione tra pari connessi tra loro attraverso la rete, riescono a rendere il senso di sé e permettono l'individuazione della loro esperienza di dolore. Sono emersi alcuni argomenti centrali dalle sessioni di narrazione, come ad esempio le risposte mentali, spirituali ed emotivo-comportamentali al dolore.

Nel mondo del blog il sé trova un suo specifico e privilegiato canale di espressione e acquista un'effettiva consistenza, cioè viene in qualche modo a vivere, nella misura in cui entra in una rete di relazioni tra persone che si connettono e commentano reciprocamente, creando un senso di appartenenza.

L'utilizzo del web, quindi la tecnologia del mondo virtuale, può fornire una sede per facilitare e per sostenere gli infermieri che entrano in contatto con la morte

4. L'uso delle metafore nella formazione

Prima di diventare una storia, ogni vita offre se stessa come un continuum di immagini e chiede di essere vista prima di tutto. Anche se ogni immagine è sicuramente piena di significati e potrebbe essere analizzata, quando saltiamo ai significati, senza considerare le immagini, perdiamo un piacere che non può essere recuperato da nessuna interpretazione, per quanto perfetta.
(James Hillmann)

Il termine metafora (dal greco μεταφορά, da *metaphér*, «io trasporto») è un tropo, ovvero una figura retorica che implica un trasferimento di significato. Si ha quando, al termine che normalmente occuperebbe

il posto nella frase, se ne sostituisce un altro la cui “essenza” o funzione va a sovrapporsi a quella del termine originario creando, così, immagini di forte carica espressiva. La metafora non è totalmente arbitraria: in genere si basa sull’esistenza di un rapporto di somiglianza tra il termine di partenza e il termine metaforico, ma il potere evocativo e comunicativo della metafora è tanto maggiore quanto più i termini di cui è composta sono lontani nel campo semantico. La metafora, quindi, è uno specchio che riflette l’immagine di sé, della vita, degli altri. Gli interventi basati sulle metafore sono particolarmente indicati nell’obiettivo di creare nuove *strutture e connessioni* che incentivano anche *cambiamenti* nei livelli di significazione (storie, valori, miti familiari etc.). Nella metafora, la storia stessa diventa protagonista ed anima l’incontro terapeutico: «È tramite la metafora che i partecipanti al dialogo producono un processo che ha sempre una quota d’inconsapevolezza, nel senso che sfugge tanto alle presupposizioni prime del terapeuta quanto a quelle dei familiari» (Cigoli e Zatti, 2001).

Per Boscolo et al. (1993) il linguaggio proprio della metafora, i simboli, le immagini mentali tendono a stabilire un clima emotivo fluido ed intenso che facilita il cambiamento terapeutico (Boscolo e al., 1993). Infine per Bateson (1972) la metafora è il principio con cui l’intera struttura degli esseri viventi è messa insieme. È una struttura che connette, una struttura che caratterizza l’evoluzione di tutti gli esseri viventi.

Gli interventi formativi che fanno leva sulle metafore aiutano sia il formatore che il discente ad allargare e approfondire la loro comprensione del sistema di pensiero di quest’ultimo, sistema che rispecchia nel suo uso delle metafore. Esistono due percorsi per raggiungere questi risultati: prima di tutto non viene utilizzata nessuna interpretazione né quadri di riferimento (*frames* o *reference*) esterni (modelli teorici o quadri mentali del formatore) durante il processo di esplorazione/trasformazione. Il formatore facilita nel discente la ricerca delle proprie immagini metaforiche, evitando di introdurre qualsiasi altro contenuto aggiuntivo. Se il formatore propone una sua idea lo fa solo per aiutare il discente a prendere in considerazione ulteriori possibili significati o immagini di una metafora da lui già presentata. Se il discente rifiuta il suggerimento, questo viene lasciato cadere dal formatore. Sono quindi i discenti che hanno il potere di elaborare e di modificare le loro immagini metaforiche: i formatori rispettano l’esperienza e le scelte soggettive dei discenti, accettando ciò che si

rivela durante il processo di esplorazione e trasformazione. Qui di seguito una breve esemplificazione di quanto già descritto a livello teorico.

I STEP "Possibili narrazioni"

- Al centro di ogni gruppo vengono collocate alcune immagini connesse alla tematica della relazione d'aiuto che ogni discente sceglierà liberamente;
- Ogni immagine è presente in duplice copia;
- La richiesta è quella di descrivere, in forma narrativa, percezioni, emozioni e narrazioni connesse all'immagine scelta.

II STEP "L'importanza della diade"

- Creazione della coppia di discenti formata dalla scelta comune dell'immagine precedentemente descritta;
- La richiesta è la creazione di una narrazione comune connettendo i diversi vissuti precedentemente emersi nel lavoro individuale.

III STEP "Il gruppo come sistema"

- Lettura e condivisione delle narrazioni svolte in diade al gruppo allargato dei discenti.
- Infine si lavorerà sul confronto delle percezioni e vissuti connessi alla relazione d'aiuto.

Questa breve esemplificazione permette di sottolineare il concetto di co-costruzione e di come la formazione con le metafore offre un modo per esprimere empatia, ascoltare e facilitare una maggiore comprensione e un migliore contatto nella relazione terapeutica e affina la capacità di «vedere con gli occhi di un altro, ascoltare con le orecchie di un altro e sentire con il cuore di un altro» (Adler, 1956). Tale metodo aiuta il formatore ad evitare gli atteggiamenti di onnipotenza, fare attenzione sia al procedimento che al contenuto, mostrare rispetto e acquisire una comprensione dell'unicità di ogni persona, aggirare la sua resistenza, dargli la capacità di iniziare un movimento e un cambiamento, aumentare la consapevolezza del formatore rispetto alle sue aspettative e ai suoi vissuti.

5. La Mindfulness

*È straordinario quanto risulta liberatorio sentirsi capaci
di vedere che i nostri pensieri sono
solo pensieri e non sono “noi” né la realtà”*
Jon Kabat-Zinn

Meditazione e salute

A partire dal paradigma della medicina sulla visione di corpo e mente come una totalità, si riconosce l'influenza sulla salute dello stile di vita, delle tendenze di pensiero emotive, delle relazioni e dei fattori ambientali. In tale senso si fa strada la necessità delle persone di essere considerate nella loro totalità, di essere seguite e capite non solo nel corpo ma anche nell'anima, poiché l'uno condiziona l'altra e viceversa. In questa cornice inseriamo l'efficacia degli approcci basati su tecniche “Mindfulness”, che consistono in una particolare meditazione basata sulla consapevolezza (*Mindfulness meditation*), che negli ultimi decenni ha ricevuto molta attenzione dalla comunità scientifica per i suoi effetti positivi sulla salute fisica e mentale.

La *Mindfulness*, dalla traduzione in inglese della parola Sati, in lingua Pali, significa “attenzione consapevole”, è uno stato mentale «una modalità dell'essere, non orientata a scopi, il cui focus è il permettere al presente di essere com'è e di permettere a noi di essere, semplicemente, in questo presente».

I protocolli maggiormente diffusi e utilizzati sono la *Mindfulness Based Stress Reduction* (MBSR) e la *Mindfulness-Based Cognitive Therapy* (MBCT).

La MBSR è stata ideata da dott. Kabat Zinn nel 1979 ed integra la pratica psicologica con le pratiche buddiste di meditazione. Viene utilizzata come pratica a complemento dei trattamenti tradizionali (psicoterapia, farmacoterapia, ecc.) sia per la riduzione dello stress associato a diverse patologie organiche (dolore cronico, disturbi del sonno, cancro, AIDS, malattie cardiovascolari, ecc.), sia come applicazione in diversi disturbi psicologici (depressione, ansia, disturbi alimentari, ecc.)

I protocolli *Mindfulness based* conducono ad un consapevole riconoscimento di ciò che appare nella mente: Emozioni, Pensieri, Sensazioni fisiche. Si tratta di una modalità di conoscenza che va oltre il

pensiero; potremmo definirla come “presenza mentale”. Questa conduce alla *dis-identificazione* dai contenuti mentali. Gli eventi mentali che nascono dalla mente diventano oggetto di consapevolezza e poi svaniscono, la persona non si identifica con questi, ma li riconosce come frutto dei naturali processi della mente. È questo il processo della *defusione*. La consapevolezza ha, quindi, l’effetto di assorbire le risorse di elaborazione necessarie per l’autoperpetuarsi dei modelli di pensiero nocivi. I protocolli *Mindfulness based* invitano, quindi, all’accettazione dei pensieri, delle sensazioni fisiche e delle emozioni senza provare a liberarsene, risolverli o cambiarli. Ciò conduce a non entrare in un pensiero concettuale di tipo ruminativo inefficace, mantenere la mente in sintonia con l’esperienza presente, non monitorare di continuo lo stato attuale confrontato con quello desiderato, avere una chiarezza d’azione. Tutti questi processi sembrano avere un effetto di modulazione rilevabile a livello cerebrale, come, ad esempio, una minore attivazione dell’amigdala (area fortemente implicata nelle emozioni) e l’incremento dell’attivazione delle zone cerebrali implicate nei processi attentivi.

Perché la meditazione mindfulness nella formazione degli operatori socio-sanitari?

Per le figure professionali che lavorano nel sistema delle organizzazioni socio-sanitarie è aumentata la complessità degli interventi, delle richieste di maggiore impegno lavorativo e disponibilità, rendendo così necessaria una formazione più specifica e di conseguenza una frequente ri-valutazione dei bisogni formativi. A tale proposito le tecniche *mindfulness based* possono essere declinate nella formazione professionale per raggiungere diversi obiettivi come: migliorare la qualità di vita ed il benessere individuale; riduzione dello stress lavorativo; migliorare la performance lavorativa, la propria capacità di regolare le emozioni e l’attenzione; rafforzare l’intero equilibrio psico-fisico con positive conseguenze sul sistema immunitario; sviluppare una maggiore fiducia verso le proprie capacità.

Quindi non solo nella gestione degli effetti correlati allo stress lavorativo, ma considerare la “formazione sulle tecniche *mindfulness*” a potenziamento delle competenze personali trasversali, che nel caso delle professioni socio-sanitarie, vuole dire migliorare le abilità di resilienza di fronte alle richieste di adattamento ad un mondo lavorativo

in costante cambiamento e nel quale la flessibilità diventa una risorsa indispensabile al mantenimento delle risorse personali e miglioramento di quelle professionali.

6. Conclusioni

Diverse sono le evidenze scientifiche, che hanno mostrato che le professioni sanitarie e sociali, nelle quali gli operatori si fanno carico di gravi responsabilità e sono costretti a orari prolungati e ritmi lavorativi molto intensi, sono soggette a maggior stress lavorativo. Lo stress influisce non solo sul benessere fisico e psicologico dell'individuo ma anche sulla qualità del lavoro di chi opera all'interno della categoria "professioni d'aiuto".

Una maggiore consapevolezza delle proprie risorse e del risultato benefico di autocura di percorsi formativi innovativi e strutturati dovrebbero essere obiettivi strategici nella gestione e sviluppo delle competenze professionali.

Riferimenti bibliografici

- Adler A. (1956), *The individual Psychology of Alfred Adler: a systematic presentation in selection from his writings*, New York, Basic Books.
- Allegra C.J., Hall R., Yothers G. (2005), "Prevalence of burnout in the u.s. Oncology community: results of a 2003 survey", in *J Oncol Pract.* Nov, 1(4), pp.140-7.
- Amadori D., Maltoni M. (1999), *Cure palliative e assistenza domiciliare in oncologia medica*, Roma, Il Pensiero scientifico.
- Badon P. C. S. (2015²), *Assistenza infermieristica in pediatria*, Milano, Ambrosiana.
- Bateson G. (1972), *Verso una ecologia della mente*, Milano, Adelphi.
- Bateson G. (1979), *Mente e Natura*, Milano, Adelphi.
- Bonaiuti G., Fini A. (2006), "Blog", in *E-learning 2.0 il futuro dell'apprendimento in rete, tra formale e informale*, Trento, Erickson.
- Boscolo L., Bertrando P. (1993), *I tempi del tempo*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Boscolo L., Bertrando P. (1996), *Terapia Sistemico Individuale*, Milano, Raffaello Cortina.
- Boscolo L., Cecchin G. intervista con (1986), "La terapia e le sue finalità",

- in U. Telfener (a cura di), *La terapia sistemica*, Roma, Astrolabio, pp. 89-97.
- Godfrin K.A., Van Heeringen C. (2010), "The effects of mindfulness-based cognitive therapy on recurrence of depressive episodes, mental health and quality of life: a randomized controlled study", in *Behaviour Research and Therapy*, n. 48, pp. 738-746.
- Ivis S., Lovisatti A.R. (2009), "La comunicazione nel web", in *La comunicazione della salute. Un manuale*, Milano, Raffaello Cortina.
- Ministero della Salute (2012), *Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*, Commissione per le cure palliative e pediatriche.
- Kimbrough E., Magyari T., Langenberg P., Chesney M., Berman B. (2010), "Mindfulness intervention for child abuse survivors", in *Journal of Clinical Psychology*, Vol. 66(1), pp. 157-33.
- Kopp R., Craw M. J. (1998), "Metaphoric language, metaphoric cognition, and cognitive therapy", in *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, Vol. 35(3), pp. 306-311.
- White M. (1992), *La terapia come narrazione*, Roma, Astrolabio.
- Philippe R. Goldin, James J. Gross (2010), "Effects of Mindfulness-based Stress Reduction (MBSR) on Emotion Regulation in Social Anxiety Disorder", in *Emotion*, vol.10(1), pp. 83-91.
- Semple R.J., Lee J., Rosa D., Miller L.F. (2010), "A randomized trial of mindfulness based cognitive therapy for children: promoting mindful attention to enhance social emotional resiliency in children", in *J Child Fam Stud*, 19, pp. 218-229.
- Witkiewitz K., Bowen S. (2010), "Depression, Craving, and Substance Use Following a Randomized Trial of Mindfulness-Based Relapse Prevention", in *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol.78, n. 3.
- Zander M., (2013), "Exploring resilience in paediatric oncology nursing staff", in *Collegian*, 20 (1), pp. 17-25.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura. La medicina narrativa nella pratica clinica*, Milano, Raffaele Cortina.

XXI.

L'uso della videoripresa nella formazione delle competenze educative nelle cure

Lorenza Garrino

Ricercatore Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche
Università degli Studi di Torino

Silvano Gregorino

Progettista formazione tutoriale Corso di Laurea in Infermieristica
Università degli Studi di Torino

Patrizia Massariello

Coordinatore Corso di Laurea Infermieristica - Università degli Studi di Torino

1. Introduzione

L'utilizzo della videoripresa in contesti formativi improntati ad un approccio narrativo e volti allo sviluppo di competenze educative nella cura consente di far emergere gli impliciti educativi e formativi secondo un approccio analitico/decostruttivo, favorendo la puntuale nominazione delle competenze agite e la consapevolezza dei modelli di riferimento sottesi. Questo contributo si compone di annotazioni e riflessioni intorno al significato di educazione terapeutica, di formazione e cura e presenta, in maniera del tutto essenziale, l'esperienza maturata dagli autori nei percorsi di formazione messi a punto e accompagnati nell'ambito del Corso di Comunicazione ed Educazione Terapeutica, rivolto agli studenti del secondo anno del Corso di Laurea in Infermieristica di Torino. A conferma delle potenzialità positive insite in questa pratica formativa, viene infine fatto cenno ai lavori condotti dagli autori con i partecipanti al Laboratorio formativo che ha avuto luogo, sempre su questi temi, in occasione del convegno: "Immagine nella cura", tenutosi a Biella il 17 e 18 novembre 2016, quale seconda edizione di "Pensieri Circolari".

2. Approccio personalizzato all'educazione terapeutica attraverso la dimensione narrativa

L'approccio finalizzato alla personalizzazione delle cure nell'educazione terapeutica è sostenuto da alcuni presupposti di fondo che sostengono la necessità di valorizzare la comprensione e l'esperienza soggettiva della persona assistita, restituire al soggetto competenza, capacità decisionale e progettualità e intraprendere un percorso insieme caratterizzato da una alleanza terapeutica. Il medico-infermiere-educatore, l'operatore della cura diventano co-autori della storia attraverso la capacità di decentramento cognitivo ed emotivo, l'immaginazione della situazione altrui, la comprensione del punto di vista dell'altro, e l'accettazione autentica delle proprie ed altrui titubanze.

Attraverso la valorizzazione della storia della persona assistita ci si indirizza all'identificazione delle problematiche e delle sofferenze sia fisiche sia psicologiche del malato, allo scopo di stabilire le priorità e attuare coerentemente gli interventi di cura e di accompagnamento. Nell'ambito della cura la vita delle persone assistite è come un testo da leggere, decifrare ed interpretare. Comprendere la persona è una delle abilità più complesse da acquisire. Si tratta di incontrare l'assistito, i suoi bisogni, le sue attese, la sua storia, di dare rilievo alla soggettività e di coglierne la complessità, di cimentarsi a trascrivere e lasciare traccia del suo universo esistenziale. È dai racconti autobiografici che veniamo a sapere chi è veramente il nostro interlocutore, quale importanza e quale significato rivestono gli eventi nella sua vita e per la sua vita. L'approccio con il malato e con la sua storia narrata diventa dunque il primo "testo da leggere" e comprendere. Se si ritiene che questa competenza debba diventare una competenza "forte" della professionalità, va sostenuta ed avviata attraverso una formazione ed un esercizio continuo. Comprendere la prospettiva del malato attraverso lo strumento narrativo consente di riscoprire l'esistenza dell'altro con i suoi valori, la ricchezza del linguaggio, le sue reazioni emotive. Il rapporto di cura viene così ad assumere un ruolo centrale e diviene il veicolo di un'alleanza terapeutica, presupposto per aiutare l'altro ad affrontare la sua malattia e la sua sofferenza. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, del nostro tempo, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone attraverso le loro

storie diventano protagoniste del progetto di cura. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un processo di cura personalizzato attraverso i racconti delle persone assistite e delle loro famiglie.

3. Il contributo della formazione: premessa in chiave pedagogica

La concreta azione educativa-formativa porta sempre con sé l'esigenza di dare senso alle pratiche che si mettono in atto, a meno che non ci si accontenti di rinchiudere la prassi educativa-formativa in un esercizio di ripetizione o di imitazione, che ha valore di per sé, ma che comporta la perdita di vista dello sfondo su cui le stesse azioni appoggiano e si configurano. Intendere la Pedagogia come costante riflessione sul senso delle intenzioni educative-formative fornisce la possibilità di inscrivere le pratiche ed i dispositivi formativi in un discorso proprio, evitando di ridurre l'intervento educativo ad un mero aspetto didattico. In questo quadro concettuale le domande di coloro che rivestono una funzione educativa si orientano a costanti aperture problematiche sul senso, sugli scopi, sulla visione del soggetto incarnato, l'epistemologia, l'affettività, le emozioni, la posizione rivestita nella relazione che la scena educativo-formativa mette in forma. In questa direzione occorre costantemente rispondere alle domande: "Qual è l'ordine del discorso? Cosa intendiamo quando parliamo di Educazione, Formazione, Terapia e Cura? Quali gli oggetti, le regioni proprie dell'educazione / formazione / cura / terapia? Cosa li collega?"

Questa costante riflessione critica, a partire da quanto avviene o viene proposto nella scena educativa-formativa, permette a pieno titolo di poter definire costantemente l'ordine del discorso formativo per poter comprendere la posta in gioco sulla scena educativa e della cura. Le pratiche discorsive costituiscono, così come insegna Foucault, un dispositivo regolatore delle azioni educative-formative. Si tratta di linguaggi, visioni di sé, dell'altro, della microfisica relazionale, che conformano e formano la scena educativa. Questo perché il discorso for-

mativo nasce, originariamente, come un ossimoro, categoria ambigua che pone il problema di posizionarsi tra normatività e libertà, tra necessità e possibilità. Tra una spinta a cristallizzare uno stato di cose, socialmente pre-determinate, con azioni esterne al formando, ed una tensione ad andare oltre lo stato di cose per trovare nuove forme dell'esistenza, fornendo l'opportunità all'altro di nuove possibilità a partire dal come lui è ed interpreta la propria esistenza.

La responsabilità educativa-formativa rimanda a farsi carico di un costante interrogarsi sul proprio modello implicito di educatore-formatore, ancor prima di una qualsiasi pratica educativa-formativa. Lo sguardo riflessivo, o decostruttivo, fa affiorare i piani attraverso i quali è comunque possibile leggere una scena educativa-formativa. Un piano strategico, che costituisce la filosofia di fondo: gli scopi, gli obiettivi, come avviene la conoscenza e che tipo di conoscenza si mette in atto, la visione dei soggetti in formazione e dei formatori, le dinamiche di potere, le affettività ed emozioni che si configurano. Da questa cornice del senso ne discendono altri due piani o dimensioni. Quello dell'intenzionalità del formatore, piano etero referenziale, azioni ed intenzioni del formatore rispetto al formando; vera mappa tecnologica della pressione educativa, formata da dispositivi, pratiche, didattiche messe in atto per sostenere il piano strategico. E quello dell'intenzionalità del formando, piano autoreferenziale, azioni ed intenzioni del formando rispetto alla propria formazione, con le pratiche, dispositivi messi in atto per dar forma alla propria esistenza. In questo intreccio di piani è possibile collocare il senso ed il significato delle caratteristiche educative formative delle narrazioni e delle videoriprese.

I dispositivi di ripresa video e narrativo si inseriscono in una azione decostruttiva, riflessiva sulle proprie azioni e intenzioni educative. Tale bagaglio tecnologico permette di lavorare sui vissuti, sensi e significati di ciò che accade, per interrogarli e produrre conoscenza, su di sé sull'altro, cogliendosi criticamente in situazione.

È possibile, in chiave di riflessione pedagogica, costituire per le pratiche di video ripresa e narrazione, una cornice di senso che affonda le proprie ragioni nella Fenomenologia, nell'Esistenzialismo, ma anche nel Costruttivismo. Formazione come ricerca dell'umanità in ogni uomo, come costante esercizio critico su di sé e sul proprio tempo, per dar forma compita alla propria esistenza, a partire dai vis-

suti e dalle situazioni concrete. Educazione, quindi, come un costante esercizio di dare forma alla propria esistenza e non mero processo di assimilazione ed accomodamento nella dinamica mondo esterno ed interno. Questo modo di operare favorisce l'ascolto e l'empatia, sia nei confronti del paziente, sia tra operatori sanitari tramite lo sviluppo di abilità fondamentali nella relazione terapeutica tra il curante e il paziente, quali le capacità comunicative e relazionali. La consapevolezza del proprio vissuto emotivo, la sua elaborazione e poi la predisposizione a mettersi in relazione con l'altro fornisce gli elementi di maggior benessere sia nel curante che nel paziente. Da qui non solo come pratica di smontaggio di ciò che avviene o può avvenire in situazione, ma anche elemento di cura di sé. Il processo educativo risulta così concepito non solo come trasmissione del conoscere, ma anche come ascolto reciproco tra soggetti narranti. L'operatore potrà sviluppare la sua identità professionale e ritrovarsi con una crescita individuale traducibile sia in termini di benessere sia in termini di efficacia.

4. La formazione attraverso il videorecording

L'importanza della video registrazione nello studio dei pattern comportamentali viene sottolineata nella ricerca di Haidet et al. (2009). La videoripresa consente di raccogliere dati fondamentali per analizzare gli schemi comportamentali da utilizzare nelle interazioni efficaci con pazienti con alterate competenze relazionali. Ciò consente di raccogliere dati cruciali nella progettazione di interventi educativi e terapeutici, ma anche di progettare gli interventi formativi da porre in essere nel percorso di formazione dei professionisti della salute. I videoclip sono utilizzati nella formazione dei professionisti della salute da molti anni e la loro efficacia è stata sottoposta a studi di efficacia che ne hanno confermato l'utilità (Baxter et al 2012, Ruffinengo et al., 2012). Restano aperte alcune domande sull'effettiva trasferibilità di quanto appreso attraverso i video. Sembra invece certa la funzione di rinforzo svolta dai video di quanto appreso in setting reali o simulati: ovvero, a partire da un'esperienza agita e criticata nel setting reale è possibile sfruttare la funzione di rinforzo svolta dal filmato che attiva il discente più di un testo scritto (procedura, check-list) promuovendo

meccanismi identificativi e stimolandolo su più livelli, e non solo sul piano cognitivo. La simulazione, che Krummel (1998) definisce come *«un dispositivo o un esercizio che rende competenti i partecipanti a riprodurre o rappresentare in situazioni di prova, fenomeni che possono verificarsi nella realtà, è una strategia formativa utilizzata nella formazione in area medica»*. Il Paziente Simulato (PS) fornisce molti vantaggi formativi consentendo allo studente di cogliere elementi appartenenti alla sfera emozionale che non possono essere forniti dal manichino. Il PS, che può essere un attore o un paziente esperto, consente allo studente di esercitare insieme a quella tecnica, una competenza relazionale, in una dimensione protetta, sotto la guida del docente (Uys e Treadwell, 2014). Le due tecniche, quella del paziente simulato e quello della videoripresa ci rimandano a lavori svolti nella formazione degli psicoterapeuti e per i diversi professionisti della cura (Gossman, 2011).

5. L'esperienza del Corso di Comunicazione ed Educazione Terapeutica (Corso di laurea in Infermieristica - Università di Torino)

Gli studenti del Corso di Laurea in Infermieristica di Torino frequentanti il Corso di Comunicazione ed Educazione Terapeutica, seguono un percorso formativo articolato nei contenuti qui di seguito richiamati.

- La teoria: cos'è l'educazione terapeutica; come si formula una diagnosi; lineamenti di pedagogia e antropologia medica;
- Presentazione del caso nei piccoli gruppi sostenuti da un tutor e consegna di un mandato: analisi dei vissuti; educazione alla terapia; cambiamento di stile di vita; addestramento;
- Costruzione di un canovaccio e discussione nel gruppo;
- Prima simulazione videofilmata: analisi del primo video con discussione guidata ed individuazione di punti di debolezza;
- Seconda simulazione videofilmata: analisi da parte del gruppo ed individuazione delle criticità;
- Terza e, generalmente, ultima simulazione;
- Proiezione nel grande gruppo e discussione.

L'obiettivo che viene perseguito in questo percorso formativo concerne l'acquisizione di competenze educative di base che comprendono la capacità di:

- formulare una diagnosi educativa attraverso l'esplorazione dei vissuti di malattia del paziente, sostenere il processo di contrattazione educativa e comunicare utilizzando l'ascolto attivo, le tecniche di riformulazione e la risposta esplorativa;
- aprire e chiudere un colloquio creando un clima non giudicante e favorendo l'espressione dei dubbi;
- guidare infine il paziente nelle sessioni di addestramento scegliendo il linguaggio più adatto al paziente, verificando l'effettiva comprensione di quanto trasmesso.

La strategia formativa adottata prevede l'uso della metodologia della simulazione e del *videorecording* e si articola nelle seguenti fasi:

- presentazione di un caso clinico ad un gruppo di 10/15 studenti;
- presentazione di materiale di approfondimento clinico al fine di favorire un alto livello di conoscenza della tematica clinica specifica;
- nel piccolo gruppo gli studenti ipotizzano uno script e lo sintetizzano per iscritto;
- simulano la situazione che viene videoregistrata;
- il piccolo gruppo, sotto la supervisione del docente, guarda la videoregistrazione e la commenta individuando criticità ed errori;
- il piccolo gruppo effettua una nuova videoregistrazione fino a giungere ad una versione che venga considerata appropriata;
- la videoregistrazione viene sottoposta al grande gruppo dove la discussione permette di evidenziare ulteriori punti di forza e debolezza.

Il lavoro così svolto consente allo studente di promuovere forti meccanismi empatici con la situazione del paziente nella fase in cui egli lo simula, potenziando la posizione riflessiva. Lo studente nella posizione del curante, proiettato in un gioco di specchi, sente le emozioni del compagno e può lavorare sia sugli aspetti delle *skill* comunicative, che sul riconoscimento della propria dimensione emotiva in

“azione”, ponendo le basi per poter apprendere un processo di auto-descrizione delle proprie emozioni che potrà permanere anche nel setting clinico. La videoripresa consente di vedere innumerevoli volte la scena simulata ponendo studenti e docenti nella possibilità di costruire ripetutamente la scena proiettandosi in riformulazioni della scena. Ipotizzare nuovi scenari permette di attivare una mente di gruppo in grado di produrre una evoluzione in cui ciascuno può rispecchiarsi godendo di un’esperienza vicaria amplificata e potenziata dal contributo del gruppo.

6. Annotazioni riferite a margine di un Laboratorio formativo condotto in favore di professionisti della cura

Come anticipato in introduzione, in occasione del convegno: “Immagini nella cura” è stato condotto un laboratorio formativo rivolto a professionisti impegnati in ambito clinico, formativo e tutoriale (infermieri, educatori, medici, operatori sociali, ecc.). Dopo una fase di riscaldamento sostanziata nella presentazione degli elementi di contenuto e di cornice teorica essenziali per inquadrare il background degli autori e l’esperienza formativa di riferimento, e dopo la proiezione di immagini di scene educative, è stato proposto ai partecipanti un lavoro a piccoli gruppi su un caso educativo terapeutico. Messo a punto lo scenario si è poi passati alla fase di simulazione con videoripresa e alla conclusiva analisi dei filmati in plenaria.

Questo breve laboratorio formativo si è articolato attraverso la costituzione di due gruppi di professionisti che si sono confrontati al loro interno sulla base di un mandato specifico che prevedeva l’elaborazione di una traccia per un colloquio educativo e la relativa messa in scena filmata della conseguente interazione.

I partecipanti hanno lavorato producendo due filmati della durata di circa cinque minuti l’uno. I filmati sono poi stati esaminati analiticamente e criticamente in plenaria.

Punti di attenzione per l’analisi dei video sono stati: la prossemica, il lessico, le tecniche di comunicazione con particolare attenzione alle tecniche di riformulazione, l’ascolto, i silenzi, il modello pedagogico sotteso. Su questi aspetti si è alimentato un confronto produttivo nel gruppo, caratterizzato da una ricchezza di contributi e da un clima

avalutativo.

Alla conclusione dei lavori, i partecipanti hanno espresso soddisfazione per l'esperienza formativa vissuta. In particolare hanno particolarmente colpito le parole di una pediatra che ha raccontato come non sia semplice dimenticare taluni incontri, soprattutto quando occorre trasmettere cattive notizie, rammentando come in questi casi non ci si senta mai pronti, ma soprattutto non lo si sia all'inizio della carriera. Ancora una volta si è potuto constatare come la possibilità di sperimentarsi in un luogo sicuro, caratterizzato dalla presenza di una "rete di protezione" e da un ambiente protetto, possa dare sollievo e permettere di sviluppare nuove abilità e competenze in un clima favorevole alla libera espressione personale.

Riferimenti bibliografici

- Atkinson R. (2002), *L'intervista narrativa*, Milano, Raffaello Cortina.
- Baxter P. Noori A. et al. (2012), "Teaching Critical Management Skills to Senior Nursing Students: Videotaped or Interactive Hands-On Instruction?", in *Nursing Education Perspectives*, 33(2), pp. 106-110.
- Bena C., Iacono Pezzillo E., Garrino L. (2016), *Storie che curano: Medicina narrativa in azione nelle cure domiciliari*, Torino, Edizioni Medico Scientifiche.
- Bert G. (2007), *Medicina narrativa*, Roma, Il Pensiero Scientifico.
- Bertolini G. (2005), *Ad armi pari: la Pedagogia a confronto con le altre scienze sociali*, Torino, Utet.
- Castiglioni M. (2015), *La parola che cura*, Milano, Raffaello Cortina.
- Charon R. (2006), *Narrative medicine - Honoring the Stories of Illness*, New York, Oxford University Press.
- Cima R., Moreni L., Soldati MG. (1999), *Dentro le storie*, Milano, Franco-Angeli.
- Conferenza di Consenso (2015), Collana "I Quaderni di Medicina" de Il Sole24, Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2 mar.2015). Disponibile online nel sito del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) - Istituto Superiore di Sanità (ISS).
- Finiguerra I., Garrino L., Picco E., Simone P. (2012), *Narrare la malattia rara. Esperienze e vissuti delle persone assistite e degli operatori*, Torino, Edizioni Medico-Scientifiche.
- Garrino L. (2010), *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*, Milano, Edi.Ermes - divisione Centro Scientifico.
- Garrino L. (a cura di), (2015), *Strumenti per una medicina del nostro tempo: Me-*

- dicina Narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*, Firenze, Florence University Press FUP.
- Gossmann M., Mille J.H. (2011), "The third person in the room': Recording the counselling interview for the purpose of counsellor training – barrier to relationship building or effective tool for professional development?", in *Counselling and Psychotherapy Research*, 12(1), pp. 25–34.
- Haidet K.K., Tate J., Divirgilio-Thomas D., Kolanowski A. et al. (2009), "Methods to Improve Reliability of Video Recorded Behavioral Data", in *Res Nurs Health*, 32(4), pp. 465–474.
- Heliker D. (2009), "Enhancing relationship in long term care through story sharing" in *Journal of Gerontological Nursing* 35(6), pp.43–49.
- Kierans C. (2005), "Narrating kidney disease: the significance of sensation and time in the implotment of patient experience" in *Culture, Medicine and Psychiatry*, 29, pp. 341–59.
- Kleinman A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering, healing, and the Human condition*, New York Basic Books.
- Krummel TM (1998), "Surgical simulation and virtual reality: the coming revolution", in *Ann Surg*, 228, pp. 635–637.
- Polvani S. (2016), *Cura alle stelle. Manuale di salute narrativa*, Firenze, Bulgarini.
- Segre E. (1997), *Vivere e morire. Un modello di intervento con i malati terminali*, Milano, Feltrinelli.
- Ruffinengo et al. (2012), "Effectiveness of an educational video as an instrument to refresh and reinforce the learning of a nursing technique: a randomized controlled trial", in *Perspect Med Educ. May*, 1(2), pp. 67–75.
- Spinsanti S. (2016), *La Medicina Vestita di Narrazione*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore.
- Tomisich M. Gonfalonieri E. (1999), *Raccontare e raccontarsi nei Centri socio-educativi*. Milano, FrancoAngeli.
- Uys Y., Treadwell I. (2014), "Using a simulated patient to transfer patient-centred skills from simulated practice to real patients in practice", in *Curationis*, p. 37.
- Walsh F. (2008), *La resilienza familiare*, Milano, Raffaello Cortina.
- Zannini L. (2008), *Medicina narrativa e Medical humanities*, Milano, Raffaello Cortina.

XXII.

Le immagini filmiche per raccontare le storie di dolore cronico

Disseminare la ricerca sulle narrazioni dei pazienti mediante film-documentari

Lucia Zannini

Professore Associato Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute
Università degli Studi di Milano

1. Perché narrare le storie di sofferenza?

La pratica clinica è costellata di narrazioni, non solo dei pazienti, ma anche degli operatori, che, sia in contesti formali che informali, raccontano le storie della loro esperienza professionale, per guadagnare sapere da essa.

Per quanto riguarda le narrazioni dei pazienti, è noto che la raccolta della storia di malattia, ossia l'anamnesi (medica, infermieristica ecc.), non risponde soltanto a un'esigenza della pratica professionale, ma ha un suo corrispettivo nel bisogno del malato, non universale – ma certamente frequente – di raccontare una serie di eventi/fatti, consapevolmente o inconsapevolmente selezionati, messi tra loro in connessione da una “trama”. Il paziente, dunque, attraverso la sua narrazione cerca di far fronte al suo bisogno di trovare “un senso di coerenza a ciò che sta accadendo” (Launer, 2002, p. 16). Nei fatti, i malati, dunque, raccontano la loro storia, non solo perché il clinico la sollecita, ma anche per “tenere insieme” una serie di esperienze nuove, e spesso inspiegabili, che percepiscono come tra loro disconnesse e che – anche per questo – generano apprensione e disagio. Come abbiamo sostenuto altrove,

Ciascuno di noi, quando vuole capire qualcosa di improvviso e doloroso che gli è accaduto, a cui non riesce a dare un senso, racconta una storia. Narrare una storia è la strategia fondamentale che tutti gli uomini (quindi non solo i pazienti, ma anche i curanti) hanno individuato nel corso dei secoli per

riconnettere ciò che è stato improvvisamente e brutalmente scombussolato, nonché per far fronte all'imprevisto e dunque anche alla sofferenza che da tale imprevisto può scaturire (Zannini, 2008, p. 57).

Quando la malattia che i pazienti incontrano è grave e invalidante, l'esperienza che si può vivere è addirittura quella di una "rottura biografica", come hanno sostenuto Herzilch e Adam (1999, p. 112), nella misura in cui quella malattia impone non solo modificazioni nell'organizzazione concreta della vita, ma mette anche in discussione il senso dell'esistenza degli individui. Infatti, «*sperimentare il limite della malattia e delle terapie a essa connesse significa sperimentare una situazione, anche prolungata, di incertezza, di sospensione, di dubbio, di dipendenza, di intensa fragilità e vulnerabilità, di perdita di senso della propria integrità e della propria identità*» (Castiglioni, 2016, p. 32).

In un'epoca caratterizzata da tanta incertezza, nella quale le grandi narrazioni collettive sono venute a mancare, dove pertanto l'identità vacilla, anche e soprattutto nell'esperienza di malattia grave, le persone possono sentire il bisogno di narrare la loro esperienza, proprio per trovare un senso alla loro esistenza e a se stessi. Le storie costituiscono la nostra identità e, al contempo, la creano, la modificano. Anche per questo, il lavoro con le storie per costruire l'identità delle persone ha assunto progressivamente un ruolo cruciale nell'intervento educativo e autoeducativo, non solo degli adulti (Demetrio, 2012).

Da più parti, e da diversi anni, è stato segnalato che il valore formativo della narrazione scritta è completamente diverso da quello della narrazione orale. Mentre questa vive nel *hic et nunc* ed è difficile da trattenere, la parola scritta, messa nero su bianco, permane nel tempo; su di essa possiamo tornare e ritornare. La narrazione scritta può permettere, come sostiene anche Castiglioni (2016), focalizzazioni e approfondimenti, producendo significati sempre possibili e rivedibili.

Questo effetto vivificante della scrittura, in termini di produzione di significati, anche e soprattutto in quelle esperienze che sembrano non averne, pare essere stato colto dai pazienti da molti decenni. Già a partire dagli anni Cinquanta, infatti, si era registrato a livello internazionale lo sviluppo di un nuovo genere letterario: le *autopathographies*, ossia le scritture dell'esperienza di malattia (Aronson, 2000). Le

diverse valutazioni degli effetti percepiti dai pazienti di queste forme di scrittura – in verità, molto disomogenee tra loro – avevano fatto parlare, negli anni Novanta, della loro capacità di produrre “benessere” o, addirittura, di un loro potenziale “terapeutico”.

Come è noto, il primo studioso che a interrogarsi sull’efficacia della scrittura e del suo potere terapeutico è stato James Pennebaker (1990, tr. it. 2004), uno psicologo americano che riuscì a dimostrare che l’espressione scritta delle proprie emozioni (*expressive writing*) aveva un effetto sulla salute degli individui, in quanto capace di migliorarne la funzione immunitaria (ivi, p. 58). Come ciò era potuto accadere? Lo studioso ipotizzò che la scrittura avesse degli effetti sulla salute delle persone perché semplicemente le aiutava a esprimersi.

A questa stregua, sia la scrittura, che altre forme di espressione (come l’arte, la danza ecc.) dovrebbero migliorare lo stato di salute delle persone. Citando tuttavia un suo precedente studio sperimentale, Pennebaker (1990) segnalava che questo non era quello che accadeva realmente: “la sola espressione di un trauma non è sufficiente a produrre effetti benefici sul lungo periodo. Il raggiungimento del benessere sembra richiedere una *verbalizzazione* delle esperienze. Ciò accade perché l’atto di conversione in parole di emozioni e immagini cambia il modo in cui una persona pensa e organizza la sua esperienza traumatica (*ibidem*). In altre parole, secondo il ricercatore, l’*expressive writing* produceva effetti salutari sulle persone non perché semplicemente permetteva loro di esprimere l’esperienza traumatica, ma in quanto le aiutava a *creare una narrazione coerente* su tale esperienza e, dunque, un suo significato, che aiutasse a renderla più accettabile.

Ma, se, da un lato, il valore della scrittura in genere viene indicato da tempo con forza in ambito pedagogico e, specificamente, nell’educazione degli adulti, partendo dalle *esperienze* sul campo, a livello per lo meno europeo¹, dall’altro, la medicina e la psicologia, che sono scienze che si rifanno maggiormente al modello sperimentale, hanno cercato di dimostrare, attraverso la classica procedura dello studio clinico randomizzato (*randomized clinical trial*, RCT), l’efficacia delle pratiche di scrittura (soprattutto di *expressive writing*) sullo stato di salute fisico e mentale delle persone (uno studio molto citato è per esempio

1 Si veda, per esempio, L. West, P. Alheit, A.S. Andersen, B. Merrill (2007).

quello di Smyth et al., 1999). Anche per questo motivo – e per la verità con grande confusione tra i termini – si è iniziato a parlare di “scrittura terapeutica” (*therapeutic writing*).

Una recente revisione sistematica (Nyssen et al., 2016), basata su 64 studi (dei quali 59 erano RCT) ha segnalato che essi si basano, nella metà dei casi, su numeri di partecipanti esigui (meno di 50 per gruppo), su metodi d'intervento (tipologie di scrittura) molto differenziati e che utilizzano una pletera di scale o questionari validati per misurare gli effetti di queste attività di scrittura. Ciò, evidentemente, rende molto difficile comparare questi studi sull'efficacia della scrittura. Le conclusioni che traggono gli autori sono che «*in generale non c'è, o è molto debole, l'evidenza di alcun beneficio riportato negli studi con pazienti affetti da HIV [...], tumore della mammella [...], tumori ginecologici [...], asma [...], psoriasi [...], arteriopatie [...], e dolore cronico*» (ivi, p. xxxv). *Lo stesso dicasi per i costi di queste attività: “c'è insufficiente evidenza per giudicare la cost-effectiveness di questi interventi»* (ivi, p. xxxvi).

La narrazione scritta della storia di sofferenza non sembra dunque avere una dimostrata efficacia terapeutica, anche se la ricerca può e deve andare avanti, pure in questo campo. Bisogna dunque essere molto cauti nell'affermare che la narrazione della malattia (orale o scritta) “cura” i pazienti. Tuttavia, riteniamo che la scrittura possa avere una finalizzazione più ampia rispetto al semplice superamento di una situazione dolorosa: essa può essere guidata dalla ricerca della consapevolezza, della conoscenza e della cura di sé, in una prospettiva auto-educativa e trasformativa (Demetrio, 2003) e, soprattutto, non ha bisogno di un'esperienza traumatica per essere implementata.

Ad ogni modo, se da un lato i risultati degli studi sugli effetti della scrittura sulla salute dei malati invitano alla cautela, dall'altro essi vanno analizzati criticamente, perché sono acquisiti attraverso procedure di ricerca fondate su paradigmi (come quello sperimentale) che molto si allontanano dal modello narrativo di costruzione di conoscenza e di implementazione di cambiamenti sul quale si radica la scrittura autobiografica. In altre parole, il rischio – come abbiamo già sottolineato (Zannini, 2008) – è quello di voler a tutti i costi oggettivare e quantificare ciò che non è né oggettivabile né quantificabile.

Le pratiche di narrazione e scrittura, allora, vanno forse ripensate come “pratiche *del* paziente e *per* il paziente, il quale, oltre a utilizzarle per se stesso, per far fronte all'esperienza di malattia e per migliorare

il suo benessere, può scegliere di donarle agli operatori sanitari “per aiutarli a comprendere il mistero dell’esperienza di malattia” (ivi, p. 136). La scrittura è quindi un’attività educativa, che può produrre delle trasformazioni, non solo nel paziente, ma anche nei professionisti della cura, i quali, leggendo le storie di malattia, possono comprendere come migliorare i loro interventi, rendendoli appunto più vicini ai bisogni dei pazienti (Alastra, 2016). In questo senso, viene ribadito il ruolo cruciale della scrittura per l’autoeducazione dei pazienti e per la formazione degli operatori sanitari (Gambacorti-Passerini, 2014), al di là dei suoi non dimostrati – e probabilmente non dimostrabili – effetti terapeutici.

2. Il valore della narrazione dei pazienti per implementare la qualità delle cure

Le narrazioni dei pazienti, soprattutto se scritte, sono considerate di grande utilità, per la formazione dei professionisti della cura (Kumagai, 2008). Ma narrare l’esperienza di malattia e di cura non è d’aiuto solo nei processi formativi, ma anche in quelli organizzativi e di revisione della qualità.

Un recente documento della *World Health Organization*, a cura di di Trisha Greenhalgh², medico esperto di revisioni sistematiche, ma anche di medicina narrativa, ha segnalato che

l’uso appropriato e rigoroso di metodi narrativi dovrebbe essere incoraggiato quando si valuta e si relaziona sulle dimensioni culturali nei contesti sanitari. Perché il loro uso, a fianco di metodologie più tradizionali, può supportare un approccio più attento ai valori, maggiormente capace di incorporare (e rispondere appropriatamente alle esigenze di) diversi contesti culturali (Greenhalgh, 2016, pp. VII-VIII).

2 T. Greenhalgh (2016), *Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe; (Health Evidence Network (HEN) synthesis report 49).

L'Autrice qui fa riferimento a uno specifico approccio alla ricerca qualitativa, quello della *Narrative Inquiry* (Zannini, 2017), che può essere definito come lo studio dell'esperienza pensata come una *storia*. Come ha sottolineato anche Graffigna (Gatti, Graffigna, 2009), il fine della ricerca narrativa non è quello di verificare la verità storica della narrazione di un individuo, quanto quello di esplorare i *significati* veicolati dal narratore nella sua storia. Questa può essere caratterizzata da fluidità, essere memorabile e, soprattutto, avere la capacità di far comprendere la prospettiva dei soggetti svantaggiati o comunque in situazione di minor potere, quali sono i pazienti. Le storie, come sottolinea anche Greenhalgh (2016) non sono “vere” e sono aperte a interpretazioni multiple. Questo loro carattere, in un contesto come quello medico, sempre più focalizzato su verità oggettive (evidenze scientifiche), può essere percepito come una “debolezza” delle narrazioni.

Le storie, però, veicolano le “verità” che muovono le azioni dei pazienti, anche e soprattutto nei processi terapeutici; per questo motivo, le narrazioni dovranno sempre più essere tenute in considerazione, in una prospettiva bio-psico-sociale, per costruire quelle *partnership*, tra malati e curanti, che sono considerate irrinunciabili per una medicina efficace ed efficiente.

Nello specifico, secondo Greenhalgh (2016), in ambito sanitario le storie sono fondamentali per effettuare studi su temi che sono fortemente influenzati da fattori culturali (per esempio, l'alimentazione), per comprendere le esperienze di salute delle persone, e le scelte che queste fanno relativamente a comportamenti e stili di vita, e per informare e indirizzare il disegno e la valutazione d'interventi (di educazione alla salute e/o terapeutica) finalizzati a influenzare quelle esperienze e quelle scelte.

3. Disseminare i risultati della ricerca basata sulle narrazioni dei pazienti attraverso film-documentari: un'esperienza sulle storie di dolore cronico

La ricerca basata sulle narrazioni dei pazienti (ma anche dei curanti) sta assumendo un ruolo sempre più importante nella letteratura scien-

tifica, per esempio infermieristica, ma altresì medica. Anche se un recente intervento di un gruppo di autorevoli accademici (Greenhalgh et al., 2016) ha segnalato, sulla prestigiosa rivista *British Medical Journal*, la bassa percentuale di studi qualitativi ancora oggi pubblicati, rispetto a quelli quantitativi, questa percentuale è in aumento, come per esempio segnalano Celi e Benaglio (2017), riferendosi alla letteratura infermieristica.

Il problema fondamentale della ricerca qualitativa è che i suoi risultati non sono generalizzabili o, meglio, è possibile soltanto una “generalizzazione teoretica” (Sim, 1998), che significa che certi risultati verosimilmente saranno i medesimi in contesti molto simili a quelli nei quali è stato effettuato un determinato studio qualitativo.

Abbiamo già sottolineato come, nonostante il valore “terapeutico” della scrittura, e più in generale delle narrazioni, sia attualmente fortemente in discussione, molti autori (Greenhalgh et al., 2016) sono concordi nel sostenere che le storie dei pazienti abbiano un grande valore per comprendere la loro esperienza, quella dei loro *caregiver* e, più in generale, di molti *stakeholders* del sistema sanitario. Ciò ha un riconosciuto valore educativo, spendibile non solo nella formazione di base, ma anche in quella post-base, come nei master e nelle scuole di specialità) e nella formazione permanente.

Se, da un lato, molti operatori – tra i quali anche i medici – sono disposti ad ammettere che una pratica clinica di qualità non si basa solo su evidenze scientifiche, ma anche su una conoscenza “fronetica” (Zannini, 2005) – ossia sulla capacità di comprendere cosa è bene per *questo* paziente, in *questa* situazione –, dall’altro sembrano esigue le occasioni per apprendere queste forme di conoscenza, indispensabili nell’agire quotidiano competente.

La diffusione e la discussione dei risultati della ricerca qualitativa potrebbero in parte amplificare le occasioni di sviluppo di quella conoscenza fronetica così importante per comprendere le esperienze dei pazienti e agire coerentemente. Ma il tempo nei contesti sanitari è tiranno e, si sa, spesso non c’è lo spazio nemmeno per aggiornare i professionisti sulle ultime evidenze scientifiche.

A queste considerazioni si aggiunge il fatto che l’uso delle *medical humanities*, nella formazione degli operatori sanitari, è ritenuto da diversi decenni un potente strumento per veicolare messaggi che, attraverso i canali tradizionali (lezioni, esercitazioni), faticherebbero a

passare o transiterebbero con molta meno efficacia. Il cinema, per esempio, permette di avere la visione di alcuni problemi così come una società e una cultura li percepisce, prospettiva, questa, che a volte è difficile da cogliere attraverso semplici lezioni. «*E queste attività di decentramento (vedere l'esperienza di malattia con gli occhi del malato, capire come una società si rappresenta la figura del medico o la questione delle terapie farmacologiche ecc.), rappresentano, lo ricordiamo, una finalità cruciale delle medical humanities*» (Zannini, 2008, p. 176).

Allo stesso modo,

mettere in scena i risultati della ricerca qualitativa ha la finalità di *evocare, provocare e stimolare idee*, piuttosto che presentare fatti, è può essere molto potente, perché facilita il coinvolgimento emotivo, ben oltre quello che si avrebbe nella lettura del report scientifico (Toye et al., 2015, p. 2).

La letteratura segnala che pochissimi studi hanno esplorato il potenziale del film per disseminare i risultati della ricerca qualitativa. Anche per questo motivo, Toye e colleghi (2015) hanno deciso di trasformare in un film-documentario i risultati della loro ricerca.

Si trattava di una revisione della letteratura relativa a studi sull'esperienza del dolore cronico³, i quali, nel complesso, avevano coinvolto più di un migliaio di pazienti adulti (Toye et al., 2013). I principali temi emersi da questa revisione riguardavano:

- la battaglia dei pazienti per affermare il *proprio sé*, in contrasto all'esperienza totalizzante del dolore;
- la percezione del *tempo* alterata, a causa del dolore, che spinge a pensare la vita come imprevedibile e il tempo poco pianificabile;

3 L'esperienza del dolore cronico è spesso portata ad esempio della stretta e indissolubile connessione tra mente e corpo, nella malattia e nella disabilità. Le storie di questi pazienti raccontano infatti come dolore fisico e mentale siano un tutt'uno e come sia impossibile curare il primo senza occuparsi del secondo. In questo senso, si parla di *embodiment*, di conoscenza incorporata, vale a dire una conoscenza dell'altro e del suo corpo che non può prescindere né dal vissuto che da quel corpo si genera (si veda anche Zannini, 2004) né dal sentire del professionista della cura, che vive l'esperienza della sofferenza dell'altro con la sua mente e con il suo corpo.

- lo sforzo dei pazienti nel costruire una *spiegazione* della loro sofferenza e la difficoltà dovuta al non essere creduti, quando si cerca di far capire la propria esperienza di dolore totalizzante;
- il bisogno di negoziare, con il *sistema sanitario*, una cura che non si limitasse agli aspetti fisici, ma che considerasse anche il bisogno di ascolto dei pazienti;
- la necessità di trovare un *equilibrio* tra il nascondere la propria esperienza di dolore e il mostrarla;
- il bisogno di continuare ad avere una *vita* con e nonostante il dolore.

Per ciascuno dei suddetti temi, gli autori (Toye et al., 2015) hanno individuato, nelle ricerche analizzate, degli stralci di narrazioni dei pazienti, costruendo il copione per un'attrice (Sara) che ha successivamente raccontato la sua storia di convivenza col dolore cronico in un film-documentario: *Struggling to be me*⁴. Nel Box 1 riportiamo la sbo-
binatura di alcuni passaggi del racconto di sé di Sara.

Box 1 – Stralci dal film *Struggling to be me*⁵

Tu [quando vivi l'esperienza del dolore] non sei più la stessa persona... le persone pensano che tu sia cambiata...le persone ti percepiscono diversamente... ti trattano in modo diverso, quando sono intorno a te... prima di diventare così, c'era un sacco di allegria che ora non c'è più...

Vivere con questa persona che agisce in modo imprevisto... è una maledizione...è sempre in mezzo ai piedi e m'imbarazza... non è adatta alla vita sociale e può diventare maleducata... So che sono io, ma non sono io, però non è nemmeno qualcun altro... Non sono io, io non sono così.

Il mio dolore mi trasforma in dolore. Questa percezione è così disturbante... essere di peso agli altri... Sono inaffidabile, sono completamente inaffidabile... questo è quello che sento... tutti si sono dileguati, a causa mia...

Penso che abbia tutto a che fare con questo... loro non mi

4 Letteralmente: *Combattere per essere me stessa*. Il film-documentario, in inglese, è disponibile su *YouTube* al link: <https://www.youtube.com/watch?v=FPpu7d-XJFRI> (ultimo accesso: 4/2/2017).

5 Si veda l'intervallo tra i minuti 1:30-4:58.

capiscono... non sentono il mio dolore... sentono che tu non sei importante, che sei insignificante... che ti stai prendendo il loro tempo... il loro tempo che ha più valore del tuo... "Ascoltami, ascolta quello che ti voglio dire!" ... Loro non ti ascoltano...

Segnaliamo che il film-documentario, realizzato da un'agenzia professionale, è stato finanziato dall'Istituto Nazionale per la Ricerca Sanitaria del Regno Unito.

Questo materiale filmico è stato poi utilizzato nella formazione di un gruppo di diciannove operatori sanitari (medici, infermieri, farmacisti, psichiatra e fisioterapista), per lo più provenienti dall'ambito delle cure primarie, che frequentavano un master e che erano coinvolti nella gestione di pazienti con dolore cronico.

Successivamente, gli autori hanno progettato uno studio finalizzato a valutare la percezione di questa esperienza di formazione, imperniata sul film-documentario, basato sul metodo della *Grounded Theory*, i cui dati sono stati raccolti mediante dei *focus group* online. In essi, i partecipanti hanno discusso una serie di aspetti relativi all'esperienza di visione del film:

- Come ti sei sentito durante la proiezione?
- Quali sono i temi principali del film?
- C'è qualcosa che ti ha colpito particolarmente?
- Quale impatto ha avuto questo film su di te?
- In che modo la protagonista è simile/differente a pazienti che hai incontrato nella tua pratica?
- Vuoi condividere le tue opinioni su quello che dice la protagonista relativamente alla sua esperienza col sistema sanitario?
- Vuoi condividere le tue opinioni sull'esperienza di dolore della protagonista?
- Vuoi descrivere i cambiamenti che faresti nella tua pratica, dopo aver visto questo film?
- Riesci a pensare a modi specifici di usare i temi sollevati dal film?
- Vuoi dirci la tua opinione sul film come strumento di apprendimento?

L'analisi dei dati, svolta in accordo col metodo della *Grounded Theory*, ha portato all'individuazione di quattro macro-categorie: a) uno sguardo oltre la superficie, b) limiti del modello biomedico, c)

sentirsi bombardati dalla disperazione, d) ricostruire la relazione terapeutica come un viaggio condiviso.

Senza entrare nei dettagli specifici della ricerca, ai cui risultati rimandiamo (Toye et al., 2015), lo studio ha messo in luce due “polarità semantiche” (Greimas, Courtès, 1979): da un lato quella tra paziente e operatore e, dall’altro, quella tra il “vedere oltre la superficie” (ossia il dolore fisico) e il “non vedere oltre la superficie”, collegate, rispettivamente, a un focus del clinico sulla persona nella sua interezza o, di contro, solo sul suo corpo affetto da dolore muscolo-scheletrico.

Queste polarità semantiche non sono inusuali nella pratica clinica, soprattutto quando questa riguarda malattie croniche. Il film sembra tuttavia aver aiutato i partecipanti a rendere più visibili queste polarità, in modo immediato e molto coinvolgente.

Guardare il film-documentario ha incoraggiato i partecipanti a riconoscere che le apparenze possono essere ingannevoli e ad apprezzare il valore dell’andare oltre la superficie. Il film implementa un approccio incorporato [*embodied*] alle cure che considera gli aspetti umani dell’esperienza del paziente (ivi, p. 10).

Proprio per questa capacità del film di mettere in luce la versione personale di una determinata esperienza di malattia/condizione, gli autori affermano che questo strumento è potente per sviluppare una conoscenza clinica che riconosca l’importanza della storia personale. È attraverso quest’ultima, come abbiamo visto all’inizio di questo capitolo, che le persone costruiscono e ri-costruiscono la loro identità personale, anche e soprattutto quando vivono esperienze – come quella del dolore totale – che la mettono a dura prova. Guardare un film-documentario basato sulle narrazioni dei pazienti ha permesso agli operatori coinvolti nella ricerca di comprendere appieno l’attacco alla propria identità che un problema come quello del dolore cronico può mettere in atto, insinuando in quegli operatori l’idea di dover investire un po’ più tempo, nell’incontro clinico con quei pazienti, nell’esplorazione delle perdite che quell’attacco all’identità comporta. Ciò permetterebbe la messa in atto di una “cura incorporata”, che considera tanto l’esperienza di malattia, quanto quella della cura, come processi nei quali corpo e mente sono indissolubilmente legati (Zanini, 2004).

Mediante il film, i partecipanti hanno avuto la possibilità di entrare maggiormente in contatto non solo con le emozioni dei pazienti, ma anche con le loro. Curare un paziente con dolore cronico incurabile vuol dire confrontarsi col senso di disperazione di cui egli è portatore, ma anche confrontarsi col proprio senso di fallimento e la propria impotenza. Nei contesti sanitari, si è abituati a pensare che queste emozioni non debbano essere espresse, pena la perdita di credibilità e “professionalità” degli operatori. La cura competente, in realtà, è una cura che, mediante tutti i *sensi* comprende – come sostiene anche Bruzzone – il *senso* di quello che sta accadendo a un determinato paziente. «*Ecco perché l'esercizio consapevole della sensibilità è una risorsa di estrema importanza in ogni relazione d'aiuto. Privarsene significherebbe impoverirla inesorabilmente, se non addirittura destinarla all'inautenticità*» (Bruzzone, 2016, p. 16).

Queste considerazioni chiamano infine in causa la questione etica, nella cura dell'altro: cercare di mettersi nei suoi panni e comprendere la sua esperienza non è solo qualcosa di dovuto, ma è anche un modo per prevenire il danno che deriva dal non riconoscere la sofferenza dell'altro, mettendo duramente alla prova il suo senso di sé e la sua verità, come accade per esempio quando si dice al paziente che tutti gli esami sono negativi e non si riesce proprio a capire da dove derivi tutto il dolore che questi dice di percepire. E ancora, come aveva sostenuto Levinas (1969, tr. it 1998), riconoscere “il volto” dell'altro può essere un'esperienza significativa non solo per l'altro, ma anche per se stessi: l'altro mi impone certamente dei limiti (per esempio, riconoscere la mia finitudine nel curare il dolore), ma al contempo promuove la mia libertà e la mia crescita, perché fa emergere la mia capacità di cogliere la sua sofferenza.

4. Riflessioni conclusive

L'esperienza dei ricercatori inglesi riportata nel paragrafo precedente mette in luce che trasformare in un film-documentario i risultati della ricerca qualitativa «*evoca, provoca e stimola idee, attraverso un coinvolgimento emozionale e l'esercizio dell'empatia*» (Toye et al., 2015, p. 11). I ricercatori affermano di non aver valutato se l'esperienza dei pazienti venga maggiormente recepita dagli operatori attraverso la lettura di report

di ricerca qualitativa o mediante film-documentari come quello presentato in queste pagine. Non è difficile ipotizzare, comunque, che uno strumento potente come il film, con la sua capacità di coinvolgere, emozionare, ma anche far pensare, riesca a far passare determinati messaggi in modo molto più efficace, per lo meno nel breve periodo.

Non possiamo e non vogliamo qui concludere dicendo che l'esperienza riportata è un esempio da seguire e che tutti i ricercatori che si occupano di storie di malattia dovrebbero cercare di disseminare i risultati dei loro studi mediante produzione di film-documentari. Ciò è evidentemente impossibile, se non altro per motivi economici.

Vorremmo tuttavia riflettere brevemente, da un lato, sulla questione della divulgazione, nei contesti sanitari, della ricerca qualitativa e, dall'altro, dell'utilizzo di film per aiutare gli operatori a comprendere le esperienze di malattia dei pazienti.

Negli ultimi anni, anche nei contesti italiani, sono cresciute le iniziative in medicina narrativa e ciò è sicuramente un dato interessante, perché rappresenta un bisogno in crescita, per lo meno numericamente, di gruppi di pazienti e di operatori. È indubbio che queste iniziative riscuotano, nella grande maggioranza dei casi, elevato gradimento, ma è giunto il momento che si comincino a fare delle valutazioni più accurate sui loro effetti. La revisione di Nyssen e colleghi (2016) pone diversi punti d'attenzione e indica delle oggettive difficoltà nell'effettuazione di studi quantitativi per valutare gli effetti di queste esperienze. È giunto il momento, ci pare, di cominciare a realizzare studi *qualitativi* rigorosi, euristici, basati su solidi metodi codificati, pubblicabili su riviste internazionali. Queste, non dimentichiamolo, sono una delle fonti principali della conoscenza in ambito sanitario. Da queste riviste, poi, è possibile trarre stralci d'interviste da utilizzare nella formazione degli operatori sanitari, o attraverso la semplice traduzione scritta o mediante la costruzione di copioni, da utilizzare in role playing. Avendo le risorse, naturalmente, da queste fonti è altresì possibile trarre le linee guida per la scrittura di copioni di film-documentari, come hanno fatto Toye e colleghi (2015).

Per quanto riguarda l'uso del film nella formazione degli operatori sanitari, è noto che questa da anni è una pratica consolidata, la quale come sottolineano Darbyshire e Baker (2012), ha un enorme potenziale per una grande varietà di tematiche. Il punto, ci pare, non è più quello di sottolineare la potenza del film, nella formazione dei pro-

fessionisti della cura, quanto quello di cominciare lavorare criticamente su come il “dispositivo film” produca effetti sui formandi (Massa, 1992, Palma, 2016). È qui in gioco, oltre a una serrata analisi del testo filmico, anche quella del dispositivo formativo in atto, ossia una meticolosa disamina dei tempi, degli spazi, delle modalità comunicativo-relazionali, delle regole, nonché del valore iniziatico e simbolico di queste pratiche. Anche per questo, crediamo sia giunto il momento di avviare rigorosi progetti di ricerca che vadano oltre l’affermazione del valore, indiscusso, della visione di un film. Le immagini sono cruciali nella formazione dei professionisti della cura, che imparano a “vedere” il corpo prima ancora di capirlo. Ma le immagini da sole non bastano per produrre una formazione di qualità: è necessario allestire un’esperienza di fruizione di immagini, che alleni lo sguardo a vedere davvero, cioè ad andare oltre a esse.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (a cura di), (2016), *Alzheimer: un viaggio a più voci. L’esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*, Milano, FrancoAngeli.
- Aronson (2000), “Autopathography: the patient’s tales”, in *British Medical Journal*, 351, pp. 1599-1602.
- Bruzzone D. (2016), *L’esercizio dei sensi. Fenomenologia ed estetica della relazione educativa*, Milano, FrancoAngeli.
- Castiglioni M. (2016), *La parola che cura*, Milano, FrancoAngeli.
- Celi A., Benaglio C. (2017), “Un focus sulle ricerche qualitative infermieristiche: analisi degli studi pubblicati da tre autorevoli riviste di nursing nel 2015”, in L. Mortari, L. Zannini L. (a cura di), *La ricerca qualitativa nei contesti sanitari*, Roma, Carocci.
- Darbyshire D., Baker P. (2012) “A systematic review and thematic analysis of cinema in medical education”, in *Medical Humanities*, 38(1), pp. 28-33.
- Demetrio, D. (2003), *Autoanalisi per non pazienti. Inquietudine e scrittura di sé*, Milano, Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (a cura di), (2012), *Educare è narrare*, Udine, Mimesis.
- Gambagorti-Passerini M.B. (2014), “Exploring autobiographical writing as a potential formative instrument for professionals working in paediatric wards”, in *Society, Integration, Education - Proceedings of the International Scientific Conference*, 2, pp. 61-72.

- Gatti F., Graffigna G. (2009), “Altri metodi usati nella ricerca qualitativa”, in L. Richards, J. Morse (a cura di), *Fare ricerca qualitativa – prima guida*. Milano, FrancoAngeli, pp. 91-96.
- Greenhalgh T. et al. (2016), “An Open Letter to the BMJ Editors on Qualitative Research”, in *British Medical Journal*, 352, p. 563.
- Herzilch C., Adam P. (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan, Paris. Tr. it *Sociologia della malattia e della medicina*, Milano, Franco Angeli, 1999.
- Kumagai A.K. (2008), “A conceptual framework for the use of illness narratives in medical education”, in *Academic Medicine*, 83(7), pp. 653-8.
- Launer J. (2002), *Narrative-based Primary Care*, Radcliffe Medical Press, Abingdon (UK).
- Levinas E. (1969), *Totality and infinity. An essay on exteriority*, Pittsburgh, Duquesne University Press (tr. it., *Totalità e infinito. Saggio sull'esteriorità*, Milano, Jaca Book, 1998).
- Massa R. (a cura di), (1992), *La clinica della formazione. Un'esperienza di ricerca*, Milano, FrancoAngeli.
- Nyssen O.P. et al. (2016), “Does therapeutic writing help people with long-term conditions? Systematic review, realist synthesis and economic considerations” in *Health Technology Assessment*, 20(27), vii-xxxvii, pp. 1-367.
- Palma M. (2016), *Il dispositivo educativo. Per pensare e agire le esperienze educative*, Milano, FrancoAngeli.
- Pennebacker J.W. (1990), *The Healing Power of Expressing Emotions*, Guilford Press, New York (tr. it. *Scrivi cosa ti dice il cuore*, Erickson, Trento, 2004).
- Sim J. (1998), “Collecting and analysing qualitative data: issues raised by the focus group”, in *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), pp. 345-52.
- Smyth et al. (1999), “Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis”, in *Journal of American Medical Association*, 281(14), pp. 1304-1309.
- West L., Alheit P., Andersen A.S., Merrill B. (2007), *Using biographical and life history approaches in the study of adult and lifelong learning: European perspectives*, Frankfurt am Main, Peter Lang.
- Zannini L. (a cura di), (2004), *Il corpo-paziente. Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica*, Milano, FrancoAngeli.
- Zannini L. (2005), “La diagnosi in medicina: identificazione e spiegazione della malattia o ricerca del suo significato?”, in C. Palmieri, G. Prada (a cura di), *La diagnosi educativa. La questione della conoscenza del soggetto nelle pratiche pedagogiche*, Milano, FrancoAngeli.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, FrancoAngeli.
- Zannini L. (2017), “La Narrative Inquiry”, in L. Mortari, L. Zannini (a cura di), *La ricerca qualitativa nei contesti sanitari*, Roma, Carocci.

I curatori

VINCENZO ALASTRA

Responsabile del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI – Biella. Professore a Contratto presso l'Università di Torino. È autore di numerose pubblicazioni in tema di: formazione continua dei professionisti della cura, apprendimento dall'esperienza nei contesti organizzativi, ben-essere e cultura etica nelle organizzazioni sanitarie. Ha collaborato alla conduzione di laboratori narrativo-riflessivi e progetti di formazione-intervento con Luigina Mortari. Ha svolto attività di formazione presso diversi enti pubblici e privati e condotto molteplici laboratori formativi improntati al paradigma narrativo-esperienziale-autobiografico e riflessivo (Laboratori NEAR), su tematiche diverse e in favore di professionisti sia sanitari che appartenenti a contesti socio-educativi, nonché progetti centrati sulla video-animazione (www.iluoghidellacura.it) e su altre forme espressive riconducibili nella più ampia cornice delle medical humanities e della medicina narrativa (tra cui il progetto: *Segnali di fumo* e il concorso narrativo-letterario: *Gim, paladino di un sogno*). Dal 2014 ha promosso e coordinato la realizzazione di numerose attività formative, convegni e attività di animazione organizzativa e culturale riconducibili alla "filosofia" di *PENSIERI CIRCOLARI. Narrazione, formazione e cura*. Con Barbara Bruschi sta conducendo nel periodo attuale il progetto di ricerca: *STORIE IN CIRCOLO: digital storytelling per alimentare speranza e saperi*, focalizzato sull'impiego della metodica del digital storytelling nei contesti di cura e di formazione.

Tra le sue pubblicazioni più recenti: è autore con C. Kaneklin e G. Scaratti, del volume: *La formazione situata. Repertori di pratica* (2012), Franco Angeli; è curatore del volume *Etica e salute* (2014), Erickson; è curatore, insieme a F. Batini, di *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura* (2015), Pensa MultiMedia; è curatore dei volumi: *GIM Paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura* (2015), Pensa MultiMedia; *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione* (2016), FrancoAngeli e *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti* (2016), FrancoAngeli.

È membro del *Comitato Scientifico del Caring Education Research Center (CERC)* – Centro di Ricerca Interdipartimentale dell'Università degli Studi di Verona e del Gruppo di Ricerca Inter-ateneo *IRACLLA* dell'Università di Milano Bicocca, collabora con il Dipartimento di Culture, Politica e Società e il Dipartimento Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino.

BARBARA BRUSCHI

Docente di Digital storytelling e di Metodi e pratiche dell'intervento educativo presso il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino. La sua attività di ricerca si concentra nei seguenti ambiti:

- **Digital storytelling negli interventi socio-sanitari e socio-culturali.** Ha partecipato a diversi progetti tra cui si possono citare *Ludodigitalstories* (<http://www.ludodigitalstories.it>); *STORIE IN CIRCOLO: digital storytelling per alimentare speranza e saperi*, in collaborazione con il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI – Biella; *Progetto Commons. Patrimoni in comune, storie condivise* (<http://commons.network/>). Svolge ricerca nell'ambito delle tecnologie digitali per l'istruzione, la formazione e l'educazione. Costituiscono altresì oggetto della sua ricerca la media education e il digital storytelling.
- **Tecnologie per la formazione e l'apprendimento.** In questo ambito ha partecipato a numerosi progetti di ricerca. Attualmente è docente nel nuovo curriculum del corso di studi in Scienze dell'Educazione dal titolo "Esperto in linguaggi e processi dell'apprendimento" e nei percorsi attivati dall'Ateneo torinese e rivolti ai docenti universitari sull'innovazione didattica.
- **Media education.** Ha partecipato attivamente a numerose ricerche ed è stata docente di attività formative rivolte ad educatori e famiglie.

INDICE

Introduzione	7
<i>Vincenzo Alastra, Barbara Bruschi</i>	
I. Immagini di cura sullo schermo cinematografico: una miniera di suggestioni	9
<i>Alberto Agosti</i>	
1. Annotazioni d'ingresso: guardare film per valutare, non per giudicare	9
2. Il cinema come miniera	11
3. Le parole dei medici, le parole dei pazienti	13
4. La volontà di potenza: <i>Un soffio di vita</i>	22
5. La significatività dei film documentario	24
6. Le traiettorie esistenziali del paziente: un ventaglio di possibilità	27
7. Estetica ed etica del cinema, estetica ed etica dell'esistenza	32
8. Distanza e vicinanza: la ricerca di un equilibrio	35
II. Proiettarsi sul grande schermo: tra contemplazione, narrazione e azione	39
<i>Federico Batini, Martina Evangelista</i>	
1. Da spettatori a sceneggiatori	39
2. Prospettive nella cura e nella formazione	41
3. La fabbrica dei sogni	41
4. La scelta degli "stimoli"	43
5. Un esempio di "montaggio-stimolo"	45
6. Conclusioni	48
III. Narrare le pratiche di cura: l'apporto del cinema nei percorsi formativi e di ricerca	51
<i>Alessia Bevilacqua</i>	
IV. Insegnare e apprendere gesti e pensieri di <i>caring</i> infermieristico attraverso i film	65
<i>Laura Cunico, Susanna Fredo</i>	
1. Introduzione	65
2. Background	66
3. L'esperienza didattica delle autrici	67
4. Conclusioni	72

V.	L'educazione del paziente: strumenti multimediali per migliorarne l'efficacia	75
	<i>Nadia Battistella, Giulia Ortez</i>	
1.	Premessa	75
2.	Sviluppo del progetto	76
3.	Obiettivi e descrizione	77
4.	Risultati	78
5.	Conclusioni	80
VI.	MEDICINEMA©: effetti terapeutici in ambito di cura	83
	<i>Fulvia Salvi</i>	
VII.	Documentario italiano e "fine vita". Appunti per una ricerca filmografica	93
	<i>Manuele Ceconello</i>	
VIII.	The Perfect Circle. Do not go gentle into that goodnight	103
	<i>Claudia Tosi</i>	
1.	Il film e i protagonisti	103
2.	Lo stile del film: lasciare emergere	106
3.	Come abbiamo lavorato in ripresa?	107
4.	Cosa sta accadendo ora al film?	109
IX.	Lucemia	111
	<i>Lucio Viglierchio</i>	
X.	Non solo fotografia...	123
	<i>Micaela Castiglioni, Carola Girotti</i>	
1.	Il processo fotografico: alcuni cenni	123
2.	"Vedo di lei", "Non vedo lei"	126
3.	La memoria fotografica	128
4.	La fotografia e l'intenzionalità narrante	129
5.	Dalla fotografia messa in parola al racconto autobiografico	130
6.	L'immagine fotografica nei dispositivi di formazione e di cura medico-sanitaria	130
XI.	Immagini fotografiche e cura	133
	<i>Patrizia Tempia, Fabrizio Lava</i>	
1.	La fotografia	134
2.	Ritratto, autoritratto e selfie	135
	Ritratto	135
	Autoritratto	136
	Selfie	137
	Abbiamo scelto il ritratto...	138
3.	Conclusioni	140

XII. Digital storytelling nei contesti di cura	143
<i>Barbara Bruschi</i>	
1. Digital storytelling come approccio alla conoscenza	143
2. I laboratori di digital storytelling	147
3. I gruppi	148
4. Le fasi del progetto	149
5. Risultati	153
XIII. Raccontare Bellezza: digital storytelling in dormitorio	159
<i>Barbara Bruschi, Fabiola Camandona, Melania Talarico</i>	
1. Il digital storytelling	159
2. Raccontare Bellezza: una ricerca sul digital storytelling in dormitorio	160
Le fasi del percorso	161
L'équipe	164
I risultati	164
3. Conclusioni	166
XIV. Il digital storytelling per raccontare la cura: l'esperienza degli autori	169
<i>Silvia Arrivabene, Nicoletta Bocca, Francesca Caracciolo Maria Cristina Consolandi, Rosa Introcaso, Laura Zona</i>	
1. Il digital storytelling: "Storie non viste", di <i>Laura Zona</i>	170
La voce dell'autore del DST: "Storie non viste"	171
2. Il digital storytelling: "Dalla tua parte", di <i>Francesca Caracciolo</i>	172
La voce dell'autore del DST: "Dalla tua parte"	173
3. Il digital storytelling: "C'era una volta... Narrare l'esperienza di cura per non metterla da parte" di <i>Silvia Arrivabene</i>	173
La voce dell'autore del DST: "C'era una volta... Narrare l'esperienza di cura per non metterla da parte"	174
4. Il digital storytelling: "Un bambino senza paura" di <i>Cristina Consolandi</i>	175
La voce dell'autore del DST: "Un bambino senza paura"	176
XV. Digital storytelling: territori di ricerca e potenzialità da esplorare	177
<i>Vincenzo Alastra</i>	
1. Sul significato della cura e sulla complessità educativa	177
2. Educare alla narrazione, co-costruire buone storie	178
Una buona storia	180

	Co-costruire una buona storia: il ruolo centrale dell'animatore di un laboratorio di DST	182
3.	“Piste” per il futuro	184
	Sulla <i>dramatic question</i> (DQ) e sul processo partecipato di messa a punto della medesima	184
	La pratica del DST in un’ottica di dilatazione spazio-temporale	186
	DST e complessità della valutazione del processo educativo	188
	“Entrare in casa d’altri”: l’imprescindibile ancoraggio etico	189
	Praticare l’autosomiglianza	192
	Sulla disciplina riflessiva	193
	La co-presenza pazienti/professionisti quali opportunità offre e quali complessità da gestire comporta?	194
	DST e dimensione terapeutica	195
4.	Conclusioni: sulla necessità di ripensare la Formazione e averne cura e sulle potenzialità al riguardo del DST	198
XVI.	L’infermiere nell’immaginario sociale	203
	<i>Sandro Spinsanti</i>	
XVII.	La diagnosi come indagine	207
	<i>Alessandro Perissinotto</i>	
XVIII.	L’immaginazione al lavoro:	
	visioni professionali e organizzative	219
	<i>Giuseppe Scaratti, Mara Gorli</i>	
1.	Premessa	219
2.	Mille foreste in una stessa foresta: per un saper vedere	220
3.	Visione & conoscenza: pratiche d’uso	225
XIX.	La creatività e le sue storie	233
	<i>Sara Nosari</i>	
XX.	Prendersi cura di chi cura	243
	<i>Emanuela Alfieri, Giovanna Artioli, Sandra Rossi Chiara Taffurelli, Annalisa Tonarelli</i>	
1.	Introduzione	243
2.	Sostenere i professionisti nel cambiamento attraverso la formazione	244
3.	La ricerca a supporto degli operatori e l’utilizzo delle comunità virtuali: il grido taciuto dei sanitari	247
	Alcuni dati di ricerca	248
	Il blog come strumento di supporto agli operatori sanitari	250

4.	L'uso delle metafore nella formazione	251
5.	La Mindfulness	254
	Meditazione e salute	254
	Perché la meditazione mindfulness nella formazione degli operatori socio-sanitari?	255
6.	Conclusioni	256
XXI. L'uso della videoripresa nella formazione delle competenze educative nelle cure		259
	<i>Lorenza Garrino, Silvano Gregorino, Patrizia Massariello</i>	
1.	Introduzione	259
2.	Approccio personalizzato all'educazione terapeutica attraverso la dimensione narrativa	260
3.	Il contributo della formazione: premessa in chiave pedagogica	261
4.	La formazione attraverso il videorecording	263
5.	L'esperienza del Corso di Comunicazione ed Educazione Terapeutica (Corso di laurea in Infermieristica - Università di Torino)	264
6.	Annotazioni riferite a margine di un Laboratorio formativo condotto in favore di professionisti della cura	266
XXII. Le immagini filmiche per raccontare le storie di dolore cronico. Disseminare la ricerca sulle narrazioni dei pazienti mediante film-documentari		269
	<i>Lucia Zannini</i>	
1.	Perché narrare le storie di sofferenza?	269
2.	Il valore della narrazione dei pazienti per implementare la qualità delle cure	273
3.	Disseminare i risultati della ricerca basata sulle narrazioni dei pazienti attraverso film-documentari: un'esperienza sulle storie di dolore cronico	274
	Box 1 – Stralci dal film <i>Struggling to be me</i>	277
4.	Riflessioni conclusive	280



Finito di stampare
MARZO 2017

da Pensa MultiMedia Editore s.r.l. - Lecce - Brescia
www.pensamultimedia.it

*Il volume privo del simbolo dell'Editore
sull'aletta è da ritenersi fuori commercio*