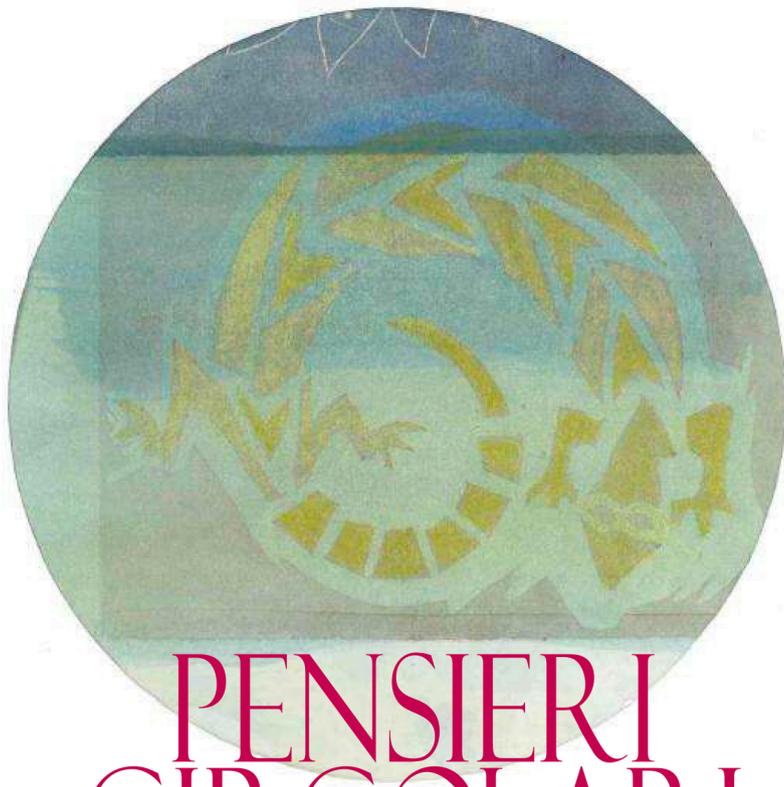


VINCENZO ALASTRA
FEDERICO BATINI
[a cura di]



PENSIERI CIRCOLARI

NARRAZIONE, FORMAZIONE E CURA

LeStorie
SIAMO NOI

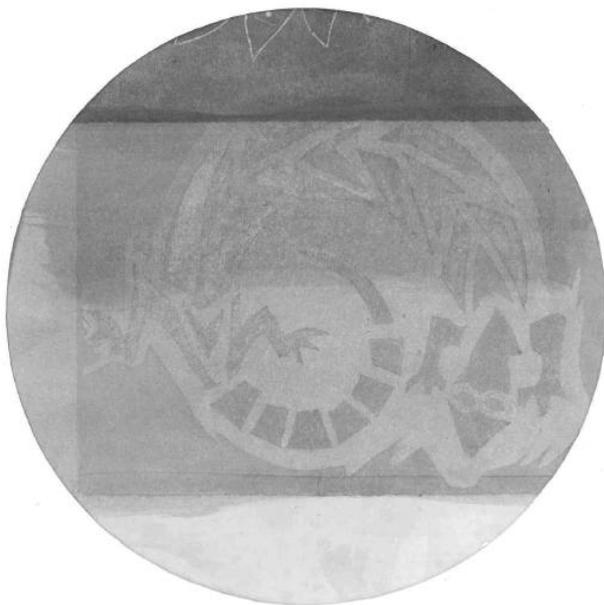
Contributi di:

Nadia Aioub, Vincenzo Alastra, Guido Antoniotti, Marco Bartolucci, Federico Batini, Barbara Bruschi, Micaela Castiglioni, Manuele Cecconello, Marta De Santis, Rosilde Di Pirchio, Amalia Egle Gentile, Martina Evangelista, Laura Formenti, Simone Giusti, Rosa Introcaso, Eleonora Lazzarotto, Francesca Menegon, Giovanna Pepe Diaz, Agata Polizzi, Stefania Polvani, Pietro Presti, Antonella Sanseverino, Armando Sarti, Sandro Spinanti, Domenica Taruscio, Patrizia Tempia Valenta, Lucia Zannini

Vincenzo Alastra, Federico Batini
[a cura di]

PENSIERI CIRCOLARI

Narrazione, formazione e cura



ISBN volume 978-88-6760-272-8



2015 © 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, Federico Batini</i>	
1. PERCHÉ LE STORIE? LETTURA, SVILUPPO, EDUCAZIONE E ... FUTURO...	11
<i>Federico Batini</i>	
2. HAI CAPITO CHE STORIA? COME ALLENARSI A IMPARARE DALLA LETTURA E DALL'ASCOLTO DI NARRAZIONI	31
<i>Simone Giusti</i>	
3. LA NARRAZIONE NEI TERRITORI DI CURA	43
<i>Sandro Spinsanti</i>	
4. PRATICHE FORMATIVE NARRATIVE BASED E VITA ORGANIZZATIVA	63
<i>Vincenzo Alastra</i>	
5. EDUCAZIONE DEGLI ADULTI, EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE E APPROCCIO NARRATIVO	85
<i>Micaela Castiglioni</i>	
6. METTERSI IN GIOCO: QUANDO RACCONTARE È TRASFORMARE	101
<i>Laura Formenti</i>	
7. I LABORATORI NARRATIVI ESPERIENZIALI AUTOBIOGRAFICI RIFLESSIVI	123
<i>Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso</i>	
8. NARRARE CON IL DIGITAL STORYTELLING	137
<i>Barbara Bruschi</i>	
9. I LUOGHI DELLA CURA. UN VIAGGIO TRA IL SÉ PROFESSIONALE E IL SISTEMA DELLE CURE DOMICILIARI	155
<i>Vincenzo Alastra, Manuele Cecconello</i>	

10.	PENSARE LA VALUTAZIONE DELLA FORMAZIONE ALLA MEDICINA NARRATIVA. RIFLESSIONI ED ESPERIENZE	171
	<i>Lucia Zannini</i>	
11.	DIARI DI BORDO DELLA SPERIMENTAZIONE DI UN TRAINING DI LETTURA SU PAZIENTI CON DETERIORAMENTO COGNITIVO	195
	<i>Marco Bartolucci</i>	
12.	EXPRESSIVE WRITING E MALATTIE RARE: SUGGERZIONI DA UN LABORATORIO CON OPERATORI	211
	<i>Amalia Egle Gentile, Marta De Santis, Antonella Sanseverino, Rosilde Di Pirchio, Nadia Aiuob, Agata Rita Maria Polizzi, Domenica Taruscio</i>	
13.	LA MEDICINA NARRATIVA IN UN'ORGANIZZAZIONE SANITARIA	223
	<i>Stefania Polvani, Armando Sarti</i>	
14.	STORIE DI GUARIGIONE DALLA MALATTIA PSICHIATRICA GRAVE	229
	<i>Patrizia Tempia Valenta, Eleonora Lazzarotto, Roberta Rossi</i>	
15.	LA FONDAZIONE EDO ED ELVO TEMPIA UN'ORGANIZZAZIONE "NARRATIVA"	237
	<i>Pietro Presti</i>	
16.	ARTE TERAPIA: NARRARE ATTRAVERSO LE IMMAGINI	247
	<i>Giovanna Pepe Diaz</i>	
17.	NARRARE SENZA PAROLE, CON SUONI E MUSICHE	257
	<i>Guido Antoniotti</i>	
18.	STORIE CHE TOCCANO	269
	<i>Martina Evangelista</i>	
	Appendice	
19.	RISULTATI DELL'INDAGINE SVOLTA DURANTE IL CONVEGNO "PENSIERI CIRCOLARI NARRAZIONE, FORMAZIONE E CURA"	279
	<i>Francesca Mengon, Vincenzo Alastra</i>	

Introduzione

Vincenzo Alastra, Federico Batini

Un saluto a tutti e le mie congratulazioni alla classe 2005 dei laureati del Kenyon College.

Ci sono due giovani pesci che nuotano uno vicino all'altro e incontrano un pesce più anziano che, nuotando in direzione opposta, fa loro un cenno di saluto e poi dice "Buongiorno ragazzi. Com'è l'acqua?" I due giovani pesci continuano a nuotare per un po', e poi uno dei due guarda l'altro e gli chiede "Ma cosa diavolo è l'acqua?"

E una caratteristica comune ai discorsi nelle cerimonie di consegna dei diplomi negli Stati Uniti di presentare delle storielle in forma di piccoli apologhi istruttivi. La storia è forse una delle migliori, tra le meno stupidamente convenzionali nel genere, ma se vi state preoccupando che io pensi di presentarmi qui come il vecchio pesce saggio, spiegando cosa sia l'acqua a voi giovani pesci, beh, vi prego, non fatelo. Non sono il vecchio pesce saggio.

Il succo della storia dei pesci è solamente che spesso le più ovvie e importanti realtà sono quelle più difficili da vedere e di cui parlare. Espresso in linguaggio ordinario, naturalmente diventa subito un banale luogo comune, ma il fatto è che nella trincea quotidiana in cui si svolge l'esistenza degli adulti, i banali luoghi comuni possono essere questioni di vita o di morte, o meglio, e questo ciò che vorrei cercare di farvi capire in questa piacevole mattinata di sole.

Discorso di David Foster Wallace, 21 maggio 2005, Kenyon College

Raccontare è un'esperienza che tutti conosciamo: come narratori e come ascoltatori. Si tratta di una forma di comunicazione naturale ed intuitiva, capace di coinvolgere e facilitare a più livelli la ricerca e la costruzione di senso, sia personale che professionale.

Attraverso il racconto e l'ascolto di storie si cerca di mettere ordine e dare un senso attivo alle caotiche esperienze quotidiane che diventano così elemento di riflessione e condivisione, di sistematizzazione e tesaurizzazione (si accumulano esperienze quando gli si dà un senso,

se ne riutilizzano gli apprendimenti, si socializzano, si guadagna dai racconti altri aumentando il personale bagaglio di azioni e di significati...). Raccontare e ascoltare storie sono attività in grado di fornire il contributo essenziale alla costruzione dell'identità personale e professionale, in un senso duplice: dalle storie che intercettiamo preleviamo materiale da costruzione ed è la stessa expertise narrativa che ci permette di operare modifiche, di individuare traiettorie di sviluppo, di modificarci.

Negli ultimi anni in sanità, ma anche in altri contesti operativi dedicati alla cura nella sua accezione più ampia (si fa qui riferimento al mondo del sociale, a quello della formazione e istruzione in particolare), si sono sempre più sviluppate pratiche di intervento e formazione esperienziali fondate sul paradigma narrativo. Parimenti è andato crescendo il rischio di banalizzazioni e semplificazioni pericolose e la stessa locuzione “medicina narrativa” si propone ormai come espressione “ombrello”, tanto attrattiva quanto ambigua o foderia di equivoci (con gli estremi possibili della banalizzazione confusiva e della polisemia e ricchezza reciprocamente feconda di approcci diversi).

Si tratta allora di cercare di definire in maniera più attenta i campi applicativi, di continuare ad alimentare un confronto approfondito e stimolante, più di quanto si faccia normalmente, nel discorrere superficiale e quotidiano fra i vari addetti ai lavori, mettendo meglio a fuoco i presupposti epistemologici e scientifici delle diverse applicazioni nell'approccio delle medical humanities e della narrazione nei contesti di cura.

Uno dei problemi più urgenti da affrontare per tutti coloro che si interessano di questi approcci riguarda la ricongiunzione di una cura basata sulle evidenze con una cura basata sulle percezioni, interpretazioni, i vissuti e i racconti (le storie, insomma): l'integrazione, il dialogo e, diremmo, la ricomposizione della “cultura umanistica” con la “cultura scientifica”, dicotomia di comodo che ha finito per diventare sostanziale, permetterà di cancellare l'assurda opposizione tra medicina basata sulle evidenze e medicina basata sulla narrazione. «La cultura umanistica tende a diventare come un mulino privato del grano costituito dalle acquisizioni scientifiche sul mondo e sulla vita, che dovrebbe alimentare i suoi grandi interrogativi; la cultura scientifica, privata di riflessività sui problemi generali e globali, diventa incapace

di pensarsi e di pensare i problemi sociali e umani che pone» (Morin, 1999, p. 10). È possibile e come superare un'epistemologia dicotomica? Le narrazioni possono dialogare con i paradigmi evidence based? Quali le frontiere in tal senso promettenti? Da queste considerazioni iniziali discendono questioni che rimandano a come viene concepita la conoscenza e alle competenze che vanno alimentate negli operatori interessati a sviluppare queste pratiche e sensibilità, per poi ancora arrivare a ripensare strategicamente il “movimento narrativo”. Perché la narrazione, essenziale per la vita stessa, per le identità professionali e le appartenenze organizzative degli operatori della cura viene poco esplicitamente praticata, valorizzata nelle organizzazioni di cura? Quali le ragioni culturali? Quali le paure? E, soprattutto, quali le strategie per “muoversi” opportunamente in questi contesti organizzativi? Quali raccomandazioni essenziali si possono formulare al riguardo? Quali le attenzioni da affinare? Gli errori più frequenti e quelli più insidiosi da evitare? Queste pratiche alimentano o meno, e a quali condizioni, empowerment e speranza nelle persone coinvolte, negli operatori, nelle organizzazioni nelle quali si situano? Quali le prospettive di ricerca più promettenti che si stanno praticando o andrebbero praticate nel prossimo futuro?

Da queste e tante altre domande ha preso le mosse questo testo e, ancor prima, i “pensieri circolari” che sono andati via via a intrecciarsi fra loro, a partire da diverse piste di ricerca e formazione: da incontri fecondi con colleghi e studiosi di riferimento, dai lavori condotti nel convegno nazionale: “PENSIERI CIRCOLARI. Narrazione, formazione e cura”, tenutosi a Biella il 10 e l'11 aprile 2014. Questa raccolta di contributi si pone quindi in continuità con il dibattito che ha alimentato il convegno in questione e, rappresenta un ulteriore passo nella direzione del sostanzarsi di una comunità professionale sempre più vivace e attiva.

Dal convegno, dal clima “respirato” nel corso di questo appuntamento, è emerso infatti, con forza, un acuto interesse ed una chiara richiesta di dare continuità alle riflessioni e agli stimoli disseminati nei due giorni a Biella.

Questa pubblicazione ha inteso allora gettare un “ponte” per il futuro, per continuare ad animare una comunità di operatori (e non solo) sempre più interessati alla funzione delle narrazioni nei diversi contesti professionali e di vita.

Il testo propone quindi cornici generali di riferimento, costrutti fondamentali del pensiero e della pratica narrative based, evidenze raccolte sul campo, sguardi volti a tratteggiare e a mettere in chiaro concetti fondativi, quesiti e sollecitazioni utili a fare il punto sullo stato dell'arte e a esplorare vincoli e opportunità legati all'adozione del paradigma narrativo all'interno delle organizzazioni promotrici di salute, contributi esperienziali che possono fungere da stimolo per implementare e contestualizzare buone pratiche nei diversi contesti di appartenenza degli operatori della cura.

Complessivamente queste diverse tipologie di contributi auspicano di alimentare nei lettori, soprattutto se vorranno e potranno organizzarsi in forma di gruppi di confronto, opportune aree di sosta, attrezzate per ripensare il senso del proprio fare, per ricercare e produrre insieme saperi e buone pratiche. Una storia che abbiamo vissuto e che abbiamo, poi, voluto raccontare, con parole differenti, scambiandoci prima le interpretazioni e negoziandole, per provare a tessere una storia in coro, polisemica e polifonica, ma cantata insieme. L'idea sottesa è che possa costituire l'incipit di tanti canti amebici.

1. Perché le storie? Letture, sviluppo, educazione e ... futuro...

Federico Batini

*Non leggete, come fanno i bambini, per divertirvi,
o, come gli ambiziosi, per istruirvi.
Leggete per vivere.
(Gustave Flaubert)*

Abstract

Il contributo si focalizza, nella prima parte, sulle condizioni della lettura in Italia e sulle motivazioni che non permettono all'esperienza di lettura di rafforzarsi nel contesto scolastico. Nella seconda parte vengono rubricati alcuni dei benefici della lettura, a partire dalle evidenze di ricerca, con particolare attenzione a una concezione "olistica" di questi benefici: in questo senso la lettura è un vero e proprio strumento di benessere ed empowerment e si situa al crocevia di tutti quei settori (educazione, istruzione, formazione, salute, prevenzione...) che si occupano della cura e dello sviluppo delle persone. La proposta finale del contributo è dunque quella di iniziare a costruire una vera e propria "pedagogia della lettura".

Nel periodo in cui ho steso la versione definitiva di questo contributo la lettura è stata al centro dell'attenzione mediatica. Oltre ai consueti dati sulle abitudini e le pratiche di lettura e all'interesse specialistico del mondo della ricerca, sono stati lanciati, infatti, due progetti importanti finalizzati alla promozione della lettura: il primo si chiama #ioleggoperché¹ un progetto dell'Associazione Italiana Editori² cen-

- 1 Risulta particolarmente rilevante verificare come l'hashtag #ioleggoperché sia stato al primo posto tra le "Tendenze" su Twitter, per buona parte del giorno 09/12/2014.
- 2 "Il nostro scopo è stimolare chi legge poco o chi non legge. Parliamo di ben più

trato sui lettori che saranno “messaggeri” della lettura: i messaggeri avranno la possibilità di regalare ai non lettori volumi stampati in occasione del progetto, in un gran numero di copie; il secondo si chiama #Booksound e #ClasseLaAV un progetto di LaAV Letture ad Alta Voce (in partenariato con Marcos Y Marcos e Libreriamo.it)³ che, attraverso un concorso, invita i ragazzi a ideare modalità particolari, divertenti, spettacolari, coinvolgenti di lettura ad alta voce da sintetizzare in un video o a diventare autori di un progetto di diffusione e promozione della lettura⁴. Perché questa attenzione? L’attenzione deriva dalla situazione emergente in Italia: una quota molto bassa di popolazione annovera la lettura tra le proprie attività ricorrenti.

Normalmente la lettura viene ritenuta un argomento non mediatico, seppure riguardi molte più persone rispetto ad altre tematiche che conquistano spesso visibilità nei media. C’è forse una sorta di corto-circuito meta-narrativo: non ci piace come viene presentata e raccontata la lettura eppure continuiamo a presentarla e raccontarla in certi modi, con certi riti e linguaggi, in certi luoghi. Della lettura, normalmente, si parla in occasione della presentazione di rapporti e ricerche per deplorare i pochi lettori, la diminuzione degli stessi, i

della metà degli italiani. Abbiamo deciso di incuriosirli, con l’aiuto dei lettori. Abbiamo deciso di mettere al centro di questa iniziativa i libri, le persone, tutte le istituzioni e le iniziative che hanno a cuore la lettura e, in generale, la cultura” così ha dichiarato l’Associazione Italiana Editori in occasione della presentazione, a Milano, del progetto #ioleggoperché. Ci sono 23 romanzi e un “libro chiave” di Daniel Pennac. Piccoli tesori pensati e scelti proprio per chi ancora non legge. L’iniziativa è resa possibile anche dalla rinuncia ai diritti d’autore da parte dei 24 autori: verranno stampati 240 mila libri che saranno consegnati a migliaia di lettori appassionati, chiamati *Messaggeri*: questi, a loro volta, affideranno ad altrettanti lettori ‘assopiti’, in tutta Italia, questi libri.

- 3 LaAV è un movimento di circoli di lettori volontari (i circoli sono presenti nella maggior parte delle Regioni italiane, con una forte concentrazione nel Centro Italia) aderenti a Nausika. I lettori volontari LaAV (oltre 450 sul territorio nazionale) leggono per gli altri ad alta voce: in ospedali, in RSA, in centri per giovani, centri per bambini, etc (informazioni e modalità per aprire un circolo LaAV o aderire come volontario su www.narrazioni.it).
- 4 Le classi autrici dei video e/o dei progetti di promozione della lettura confluiranno poi, il 25 maggio, ad Arezzo (il giorno dopo la giornata nazionale LaAV) per essere premiati secondo i voti ricevuti su Libreriamo.it che dal 23 aprile metterà on line i prodotti inviati dalle classi partecipanti.

pochi libri acquistati. Potremmo asserire che la lettura abbia un problema di immagine. In questo contributo si farà il tentativo di comprendere le motivazioni di quest'immagine così "polverosa" riflettendo sul ruolo del sistema di istruzione per poi rubricare alcuni tra i benefici di altro tipo, rispetto a quelli sottolineati nell'esperienza scolastica, che la lettura produce. Il breve percorso prosegue con violente e dolorose selezioni tra ricerche ed esperienze in cui questi benefici sono stati verificati, per giungere a una proposta in direzione, un vero e proprio work in progress, di una pedagogia della lettura (Giusti, Batini, a cura di, 2014).

1. La lettura a scuola...: note a margine di una sconfitta

- *“Leggere è importante!”*
- *“Perché è importante?”*
- *“Perché aiuta a parlare, leggere e scrivere meglio”*

“In effetti, negli ultimi trenta anni, il rendimento scolastico è stato al cuore della maggior parte delle domande sulla lettura. Ci si è domandati se questa attività avrebbe prodotto migliori performances nell'acquisizione della lingua, nell'ortografia, nella sintassi, se avrebbe facilitato certi apprendimenti, la conquista di certe competenze specifiche. Ci si è domandati se il fatto che gli studenti di provenienza agiata leggessero più libri degli altri contribuisse al loro miglior rendimento scolastico.” (Petit, 2010, p. 5).

La lettura, come afferma Michèle Petit, viene collegata, tradizionalmente, al miglioramento delle abilità legate al linguaggio, alle abilità necessarie alla lettura stessa, a quelle di scrittura e, in misura minore, a quelle necessarie alla comprensione e interpretazione. L'associazione, richiamata nel dialogo in esergo, che molti ricorderanno come “sentenza” (autogiustificante) di qualche maestra elementare (non si parlava ancora di primaria) o di qualche professoressa/professore dei gradi successivi di istruzione, veniva fatta riferendosi a un dato quantitativo. Il vantaggio era costituito dalla numerosità di parole: chi aveva più occasioni di lettura possedeva un numero maggiore di termini, rispetto a chi ne aveva meno o non ne aveva affatto.

Nel sistema di istruzione, in effetti, la finalità della lettura è interna,

si considerano cioè e si valorizzano come effetti della lettura, quelle abilità e competenze che vengono poi valutate nel contesto scolastico medesimo. La lettura fatta a scuola, in poche parole, serve essenzialmente alla scuola. Il modo in cui viene proposta, la maggioranza dei testi che vengono scelti, le abilità che si sollecitano, i toni, i ritmi sono “interni” al percorso di istruzione o preludono a competenze specialistiche (individuare figure retoriche, mettere in relazione opere e biografie degli autori, fare esercizi di individuazione di “porzioni” variamente denominate, studiare le interpretazioni dei testi fatte da critici illustri, riconoscere stili ...) e dunque sono poco attraenti e utilizzabili. Queste modalità però ottengono il fallimentare risultato di risignificare di sé l’esperienza della lettura. I dati di lettura ci dicono che avviene proprio questo: la lettura viene ridefinita, nel corso dell’esperienza lungo i gradi del sistema di istruzione, come “compito” scolastico sia in ragione dei testi proposti, sia della finalità per la quale sono imposti che della modalità con la quale vengono “somministrati” e diventano oggetto di verifiche e valutazioni.

Quando si parla di lettura senza altra aggettivazione si è soliti intendere, normalmente, la lettura di fiction e, in particolare, di fiction narrativa. Nell’esperienza comune, tuttavia, specie di coloro che non hanno strutturato significative e personali percorsi di lettura, troppo spesso quest’ultima viene associata al percorso scolastico: non si tratta di un’associazione positiva. Sono ricordi di letture obbligatorie, di assurdamente dilatate e spezzettate letture in aula, delle pagine da parafrasare, delle particolarità linguistiche, retoriche, stilistiche da individuare, dei significati e commenti già individuati da altri da riferire... non ci sono “storie” in memoria. Che cosa accade allora? Guardando i dati possiamo ipotizzare che la lettura, inizialmente scoperta come un’attività a forte e positiva densità emotiva, grazie alla prossimità fisica di adulti significativi (Batini, 2011a), unita alla magia di qualche storia, trovi poi, progressivamente, una battuta di arresto, proprio all’interno di quel percorso che dovrebbe dare gli strumenti per leggere autonomamente.

E fuori dalla scuola?

2. In Italia si legge poco e sempre meno?

Le rilevazioni statistiche sul triennio 2011-2013 operate per iniziativa del Centro per il libro e la lettura (Nielsen, 2014) mostrano come i lettori giovani siano in diminuzione verticale : dal 70% al 60% nella fascia 14-19, dal 52% al 40% in quella 20-24. A crescere sono, invece, i lettori ultrasessantenni: dal 33% nel 2011 al 38% nel 2012 al 39% nel 2013⁵. Secondo l'Istat (Istat, 2015) la lettura di libri è, complessivamente, in calo in Italia⁶ e sono le donne a leggere, in maniera netta, più degli uomini: ad aver letto anche un solo libro nell'anno precedente sono tuttavia meno della metà, il 48%, delle donne contro il 34,5% degli uomini⁷. Il titolo di studio risulta ancora un elemento di forte influenza sulla percentuale di lettori⁸ nella fascia relativa, mentre

- 5 Quando si parla di lettori, in Italia, è bene ricordare che ci si riferisce a esperienze molto diverse: quasi la metà di tutti i lettori italiani (che sono già una porzione minoritaria), infatti, non ha letto più di tre libri in un anno. I “lettori deboli” sono la categoria più a rischio di passaggio nella categoria dei non lettori. Un editore su due attribuisce questo problema a un’inadeguata e insufficiente politica di educazione alla lettura. (Istat, 2015).
- 6 “Nel 2014, oltre 23 milioni 750 mila persone di 6 anni e più dichiarano di aver letto almeno un libro nei 12 mesi precedenti l’intervista, per motivi non strettamente scolastici o professionali. Rispetto al 2013, la quota di lettori di libri è scesa dal 43% al 41,4%.” (Istat, 2015, p.1).
- 7 Nel 2014 i lettori di libri sono diminuiti rispetto all’anno precedente, confermando la tendenza negativa avviata nel 2010. Dopo il lento ma progressivo aumento della quota di lettori registrato a partire dal 2000, che ha raggiunto il picco massimo nel 2010 (46,8% di lettori fra la popolazione di sei anni e più) negli ultimi anni si è manifestata un’inversione di tendenza: la quota di persone che dichiarano di aver letto almeno un libro per motivi non scolastici o professionali nell’arco dei 12 mesi precedenti l’intervista è scesa al 41,4% (dal 46% del 2012 e 43% del 2013). “La flessione ha interessato in modo particolare i più giovani. La quota di lettori è, infatti, diminuita dal 49,3% del 2013 al 44,6% del 2014 per i ragazzi tra i 6 ed i 10 anni, dal 57,2% al 53,5% per quelli tra gli 11 ed i 14 anni e dal 49,8% al 45,6% per giovani tra i 20 ed i 24 anni” (Istat, 2015, p.2).
- 8 “La lettura di libri continua ad essere praticata soprattutto dalle persone con un titolo di studio più elevato: leggono circa tre laureati su quattro (il 74,9%; il 77,1% nel 2013), ma la proporzione si riduce a uno su due fra chi ha conseguito al più un diploma superiore (51,1%; il 53% nel 2013)” (Istat, 2005, p. 2). Occorre tuttavia notare come l’influenza del titolo di studio sia minore, con lo scorrere del tempo: “Se, nel complesso, il livello di istruzione influisce in misura rilevante sui

l'elemento di maggiore influenza si conferma l'esempio, specie l'esempio dei genitori: "leggono libri il 66,9% dei ragazzi tra i 6 e i 14 anni con entrambi i genitori lettori, contro il 32,7% di quelli con genitori che non leggono libri" (Istat, 2015, p. 1). In pratica oltre due ragazzi su tre tra coloro che hanno i genitori lettori leggono a loro volta, mentre, con genitori non lettori legge libri solo un/a ragazzo/a su tre.

3. Leggere per piacere e per fare esperienza

Nel 1985 negli Stati Uniti la Commissione Nazionale per la Lettura, indicava nel proprio rapporto annuale che, a fronte dei dati sconcertanti circa la dispersione e l'abbandono scolastici (intesa anche come dispersione di energia e possibilità cognitive in relazione al grado bassissimo di raggiungimento degli obiettivi di apprendimento) uno dei rimedi possibili, di carattere preventivo, fosse quello di convincere i genitori e gli insegnanti dell'importanza della lettura sin dalla primissima infanzia⁹. La lettura acquisisce, se sperimentata sin da piccoli attraverso la mediazione di adulti significativi, una connotazione affettiva che rimane fissata in noi e costituisce un antidoto ad altre associazioni e significazioni, ma occorre rinnovare l'esperienza della lettura come piacere per mantenerne quella visione (Batini, 2011a). Il piacere di leggere e l'opzione più potente per attivare il futuro desiderio di leggere e, più in generale, di apprendere.

livelli di lettura (la quota di lettori oscilla tra un valore massimo del 74,9% fra i laureati ed un minimo del 24,6% per chi possiede al più la licenza elementare), osservando più nel dettaglio il fenomeno attraverso un confronto generazionale si rileva che anche tra le persone con un titolo di studio superiore la propensione alla lettura è andata diminuendo nel corso del tempo. I laureati con più di 45 anni leggono, infatti, in proporzione di più rispetto alle persone più giovani con equivalente livello d'istruzione." (ibidem).

- 9 "Quasi una famiglia su dieci (il 9,8%, pari a circa 2,5 milioni di famiglie) dichiara di non avere alcun libro in casa. Anche nei casi in cui è presente una libreria domestica, il numero di libri disponibili è molto contenuto: il 28,9% delle famiglie possiede non più di 25 libri e il 63,5% ha una libreria con al massimo 100 titoli che, calcolando un ingombro medio di 30/40 libri per metro lineare, occupano indicativamente non più di tre ripiani di uno scaffale" (Istat, 2015, p. 5).

Una storia è la rappresentazione di eventi, che sono guidati da comportamenti intenzionali di personaggi con obiettivi unici, in ambienti immaginati che possono rimandare al mondo reale (Marr, 2004). Di conseguenza, processare un elemento di narrazione da parte del cervello umano diventa qualcosa di più complesso del mero processamento linguistico. Significa comprendere le intenzioni, gli obiettivi, le emozioni e altri stati mentali dei personaggi, ciò che viene definito come *mentalising* (Frith & Frith, 2003)¹⁰. La lettura di fiction è, per sua natura, legata a dimensioni plurali: sicuramente la competenza (la somma di competenze) che consente di utilizzare il linguaggio in modo efficace in diversi contesti e per scopi differenti ha effetti di rilievo nello sviluppo delle persone e nella qualità della loro vita consentendo loro di esprimersi, di comunicare, di comprendere gli altri, di costruire relazioni soddisfacenti, di riuscire a esprimere emozioni, di verbalizzare le proprie opinioni e di cogliere più sfumature... e molte altre cose che non sono però riconducibili ai recinti della parcellizzazione dell'esperienza.

La lettura consente di fare esperienze complesse: i dialoghi che leggiamo in un romanzo che ci sta coinvolgendo, per fare un esempio, sono dialoghi incarnati ed emotivamente connotati, si tratta letteralmente, di ampliare e alimentare i propri repertori esperienziali e di significati.

4. La palestra della mente: alfabetizzazione, lettura e ... cervello

Una ricerca internazionale guidata da Stanislas Dehae¹¹ ha indagato la relazione tra alfabetizzazione e funzioni cerebrali (2010). Sono stati presi in esame 63 soggetti portoghesi e brasiliani, a cui sono state mi-

10 Questo tipo di competenza, la capacità di assumere il punto di vista dei personaggi costituisce un vero e proprio training di competenze empatiche e relazionali per la vita reale. La stessa competenza, peraltro, sta anche alla base dei processi metacognitivi secondo molti autori.

11 Si tratta del neuroscienziato autore del noto volume *I neuroni della lettura*, tradotto in italiano (come altre sue opere successive).

surate (tramite risonanza magnetica funzionale) le risposte cerebrali stimulate dall'esposizione a lingua scritta e parlata a immagini di volti, case e diversi utensili. Tra i volontari 10 erano analfabeti, 22 erano stati alfabetizzati in età adulta e 31 durante l'infanzia. Dai risultati osservati nei soggetti alfabetizzati, emerge che la lettura stimola gli stessi circuiti neurali necessari per supportare la lingua parlata (forma di comunicazione molto più antica della lettura). Gli studiosi hanno evidenziato che l'alfabetizzazione migliora le risposte cerebrali, promuovendo l'organizzazione della porzione del cervello che riceve ed elabora gli impulsi dai nervi ottici e attivando tutte le aree deputate all'elaborazione della lingua parlata, contribuendo così a migliorarne l'efficienza¹². Una conseguenza di estrema importanza di questo studio riguarda l'intervento su soggetti adulti: la maggiore parte degli effetti sono stati osservati anche sui soggetti alfabetizzati in età adulta evidenziando dunque i benefici dell'istruzione e dell'accesso alla lettura anche in età non infantile¹³.

Uno studio del 2013, condotto da ricercatori della Emory University (Berns, Blaine, Prietula, Pye 2013) ha dimostrato come la lettura di un romanzo migliori la connettività all'interno del cervello. Ad un gruppo di volontari è stato chiesto di leggere il thriller *Pompei* di Robert Harris per un periodo di nove giorni consecutivi. Il cervello dei volontari è stato analizzato attraverso risonanza magnetica, per evidenziarne i cambiamenti. È emerso come tre diverse reti, all'interno del cervello, manifestino un aumento significativo in termini di connettività. In particolare, due di queste reti vedevano diminuire i propri miglioramenti conclusi i 9 giorni di lettura, mentre in una di

12 È emerso, d'altra parte, che in coloro che hanno imparato a leggere in età precoce, la regione della corteccia occipito-temporale che rispondeva alle immagini di volti era più piccola rispetto agli analfabeti.

13 La lettura è resa possibile dall'attivazione funzionale e sincronizzata di rappresentazioni e processi mentali che permettono di percepire ed elaborare l'informazione alla base del comportamento, i cosiddetti processi cognitivi. L'attività dei processi mentali consente di trasformare, ridurre, elaborare, immagazzinare, recuperare e utilizzare le informazioni che arrivano ai nostri sistemi sensoriali, le quali ci permettono di conoscere il mondo. I principali processi cognitivi sono la percezione, la memoria, l'apprendimento, il pensiero, il linguaggio, la coscienza e l'attenzione.

queste (che coinvolgeva la corteccia temporale sinistra, area del cervello legata alla comprensione del linguaggio, e il solco centrale, legato alla sensazione e al movimento), i miglioramenti persistevano anche nei 5 giorni seguenti alla conclusione della lettura. Gregory Berns spiega i risultati ottenuti affermando che la lettura di un romanzo porta ad immedesimarsi nel corpo del protagonista che compie azioni, attivando le aree del cervello corrispondenti. L'autore afferma inoltre che la lettura sviluppa la capacità di empatia (capacità di comprendere emozioni e sentimenti dal punto di vista dell'altro), competenza fondamentale per relazionarsi con gli altri in modo efficace, in una società complessa e multiculturale. La lettura è dunque in grado di rendere maggiormente efficaci alcuni nostri circuiti cerebrali.

5. Leggere, muoversi, sentire profumi...

L'esperienza che si fa durante la lettura potrebbe essere qualcosa di più della semplice osservazione dell'esperienza di altri mediata, ma qualcosa di molto più incarnato.

La comprensione della narrazione necessita di una rappresentazione dello stato delle cose descritte nel testo (Zwaan, Radvansky, 1998) attraverso "un'immagine" mentale. Queste rappresentazioni di informazioni testuali sono detti *modelli di situazione* (Kintsch, Patel, Ericsson, 1999; Zwaan, Radvansky, 1998). Un *modello situazione* è composto da una serie di dimensioni, come il tempo, lo spazio, il protagonista, la sua intenzionalità e il suo stato emotivo. Quanto ci immergiamo dentro questi modelli situazione? Sappiamo che l'esperienza che la lettura consente produce apprendimento ma come fa a produrlo?

La lettura potrebbe essere considerata come un processo di problem solving in cui il lettore formula delle ipotesi sulla base di indizi provenienti dal testo e dalle sue conoscenze pregresse; tali ipotesi potranno, in seguito, essere o meno confermate dalla lettura del testo che segue (De Beni, Pazzaglia, 1995)¹⁴. In un esperimento Hamm e

14 La comprensione sarebbe, allora, l'interazione dinamica tra le informazioni contenute nel testo e l'esperienza e le conoscenze presenti nel lettore. Il ruolo del

Hasher (1992) propongono a dei soggetti un brano iniziale definito nella ricerca “versione attesa”; presentando invece un brano privo di indizi specifici, il lettore struttura un proprio modello della situazione che è costretto a modificare nel momento in cui gli indizi del testo cambiano, in funzione delle conoscenze precedenti¹⁵.

Anche la corteccia sensoriale sembra essere implicata nel processo di comprensione della lettura: studi che hanno indagato il comportamento del cervello in relazione all’uso di metafore e di aggettivi che intaccano l’area della percezione, evidenziano come queste possano essere comprese con l’ausilio della corteccia sensoriale quando esprimono aspetti tattili, come nel caso di metafore quali “ha una voce vellutata” oppure “ha le mani ruvide”. Uno studio del 2006 pubblicato sulla rivista *NeuroImage* ha rilevato tramite risonanza magnetica funzionale come in seguito alla lettura di parole quali “profumo” e “caffè” nei partecipanti, oltre che l’area deputata alla comprensione del linguaggio, si attivi la corteccia olfattiva primaria; attivazione che non avveniva alla lettura di parole quali “sedia” e “chiave”.

Secondo altri studi presenti in letteratura la lingua sarebbe *embodied*, cioè incastonata, incarnata, incorporata nelle sinapsi che collegano i neuroni, e la sua comprensione si baserebbe sull’attivazione di meccanismi “incarnati”, strettamente legati al sistema motorio, quindi al corpo (Gallese, Lakoff, 2005). I meccanismi neurali sottesi alla pianificazione ed all’esecuzione motoria delle azioni sarebbero implicati

lettore è attivo, egli inserisce le nuove informazioni e conoscenze in uno “schema” che si attiva automaticamente per fornire una struttura alle nuove informazioni, per attribuirgli un’importanza, per cogliere i punti salienti e favorirne la memorizzazione.

- 15 Se durante il processo di costruzione la rete di significati non è precisa poiché si è formata con elementi contraddittori o irrilevanti, il processo di integrazione opera una selezione delle parti superflue della rete. In questa fase interviene la memoria di lavoro che compie cicli di elaborazione delle proposizioni raggruppate in unità coerenti; essa fornisce legami tra i *chunks* (unità d’informazione significative) formati: il risultato di questo processo viene trattenuto nella memoria a breve termine fino al ciclo successivo. Se gli elementi in entrata sono coerenti con il testo precedente può avvenire l’integrazione, altrimenti essi vengono scartati e non integrati. La memoria a lungo termine, rendendo disponibili le conoscenze già acquisite di ordine sintattico, semantico, linguistico e concettuale, interviene nel processo di comprensione definitivo.

allora nella comprensione semantica delle espressioni linguistiche che le descrivono. Nicole Speer e colleghi (Speer et al., 2009) hanno utilizzato la TAC per indagare cosa accade nel cervello di chi legge opere di narrativa. I risultati hanno dimostrato che i lettori simulano nella propria mente ogni nuova situazione incontrata in una narrazione. Azioni e sensazioni vengono presi dal testo e uniti al proprio personale bagaglio di conoscenze basato sulle esperienze pregresse. Le aree del cervello attivate sono le stesse che vengono coinvolte in attività simili che vengono intraprese, immaginate o osservate nel mondo reale. Tali osservazioni sembrano quindi dimostrare che durante il processamento del linguaggio, oltre le consuete aree deputate alla comprensione, si attivano anche aree implicate con percezione e movimento, non solo al fine di decodificare i grafemi del linguaggio scritto e i suoni del linguaggio parlato, ma anche per comprendere proposizioni che descrivono scene di sensazioni percettibili e di movimenti.

Nel nostro immaginario, invece, lettura e movimento sono state spesso in antitesi, corrispondendo, anzi, a due “tipologie” non solo di azioni, ma persino di soggetti che vi si cimentano: gli studi più recenti mettono, invece, in relazione la lettura con una serie di evidenze più complesse circa i processi di immedesimazione in azioni che potrebbe costituire un vero e proprio “training situazionale” aiutandoci nella comprensione degli altri e di noi stessi a un livello profondo che implica insieme linguaggio, situazione ed empatia con meccanismi legati alla comprensione che ricordano più quelli dell’imitazione e ripetizione che quelli di una logica formalizzata (un po’ dunque come se replicassimo i comportamenti letti).

In recenti studi (Chow, Mar, Xu, Liu, Wagage, Braun, 2013; Ferstl, Rick, Von Cramon, 2005) è stata utilizzata la risonanza magnetica funzionale (fMRI) per mappare le aree implicate nella comprensione narrativa del contesto. Venti partecipanti (mappati attraverso una spin-echo sequence) hanno ascoltato 32 brevi storie, metà delle quali contenevano informazioni inconsistenti circa gli aspetti temporali o cronologici o circa lo stato emotivo dei protagonisti. Si è notato che l’ascolto di queste parole provocava attivazioni inaspettate, relate al tipo di informazione che veniva fornita¹⁶. Dai risultati evinciamo che

16 L’ascolto di queste parole provocava l’attivazione del lobo temporale anteriore

ascoltare storie può suscitare l'attivazione di processi di riflessione contenuto-specifici e la comprensione può implicare l'imitazione vicaria dell'esperienza (protetta perché non reale). L'attività di lettura, declinata sia come lettura silenziosa sia come lettura ad alta voce, suscita nel lettore una serie di esperienze che non si limitano alla mera strutturazione di immagini mentali fantasticate, ma assumono la caratteristica della vividezza e della realtà. Gli studi neuroscientifici dimostrano, infatti, che mentre si legge le aree cerebrali attive sono molto più rispetto alle sole aree di Broca e di Wernicke che inizialmente si credeva fossero le uniche ad attivarsi in quanto deputate alla produzione ed alla comprensione linguistica. Queste scoperte e queste riflessioni consentono, senza dubbio, di attribuire alla lettura la funzione di un vero e proprio life-training.

6. Training anti-ageing: la lettura come prevenzione del decadimento cognitivo

La lettura pare essere un potente supporto per prolungare la propria autonomia preservando il decadimento cognitivo.

Uno studio pubblicato nella rivista *Neurology* (Wilson, 2013) osserva come l'abitudine a dedicarsi ad attività stimolanti per il cervello, come leggere libri e scrivere, durante tutto l'arco della vita, incida per il 15% sulla possibilità di conservare le facoltà cognitive anche durante la vecchiaia. Nello studio sono stati coinvolti 294 anziani per un periodo di tempo di circa sei anni (media 5,8 anni) prima della morte, che avveniva in media a 89 anni. Una volta all'anno venivano somministrati a questi soggetti dei test, allo scopo di misurare la loro memoria; inoltre gli veniva chiesto di rispondere ad un questionario

destro. Il confronto di diversi aspetti dell'informazione provocava l'attivazione del precuneus sinistro (nel lobo parietale superiore) e del complesso (rete) frontoparietale bilaterale per le informazioni cronologiche. Le informazioni emotive attivavano invece la corteccia prefrontale ventromediale ed il complesso amigdaloideo. L'integrazione di informazioni inconsistenti di carattere emotivo attivava la corteccia frontomediale dorsale (area 8/9 di Brodmann); l'integrazione delle informazioni temporali inconsistenti attivava invece la corteccia prefrontale laterale bilateralmente.

riguardante le loro abitudini di lettura, scrittura o altre attività stimolanti praticate durante tutto l'arco della loro vita. Dopo la morte di ciascuno, veniva fatta loro un'autopsia, per osservare se il cervello presentasse segni fisici di demenza. La ricerca ha dimostrato come coloro che si erano dedicati durante la loro vita ad attività come lettura o scrittura, nonostante avessero segni fisici di demenza, come lesioni, placche o altro, presentavano un grado minore di perdita della memoria rispetto agli altri: il grado di declino risultava ridotto del 32% rispetto alla media, mentre era più rapido e intenso del 48% rispetto alla media nelle persone che si dedicavano meno frequentemente alle attività mentalmente stimolanti.

Una revisione di studi prodotti in letteratura ha evidenziato che le aree del cervello associate alla lettura sono simili a quelle coinvolte nella memoria autobiografica e nei processi di *mentalizing* (Mar, 2004). Questa corrispondenza è stata interpretata come prova ulteriore che il processo di *mentalizing* e il processo di ricordo autobiografico sono impegnati durante l'elaborazione di una storia e dunque vengono "allenati", tramite la sollecitazione che la lettura comporta.

Le regioni del cervello coinvolte nella comprensione narrativa sono molte. Qualsiasi rete che supporta il linguaggio, la memoria, e anche la percezione è probabile che giochi un ruolo fondamentale (Maar 2005).

Numerosi studi in letteratura, inoltre, hanno documentato effetti positivi della lettura narrativa e della lettura di narrativa ad alta voce per quel che riguarda le funzioni cognitive in condizione di patologia o normalità (Nouchi et al., 2012; Billington et al., 2013; Batini, Bartolucci, 2014).

7. Utilizzi della lettura

La lettura, oltre ai benefici esposti in questo contributo (e a molti altri¹⁷) ha dimostrato notevole utilità se utilizzata con approcci ade-

17 "In base alle valutazioni espresse, la condizione economica delle famiglie di "non lettori" risulta relativamente peggiore rispetto a quelle dei lettori: nel 2014 il 44,2% dei "non lettori" considera "scarse" le risorse a disposizione della propria

guati, di personalizzazione e socializzazione (anziché di formalizzazione e replica), in una serie di processi educativi, formativi, di orientamento (Batini, 2009a; 2011a; Batini, Giusti, a cura di 2009; 2010; Giusti, Batini, 2014), di salutogenesi, di cura e prevenzione in molti campi (Batini, Giusti, a cura di, 2014; Batini, Bartolucci, 2014). Complessivamente si può asserire che la lettura sia uno straordinario strumento per incrementare l'autonomia di una persona, il potere, il controllo di ciascuno sulla propria vita: probabilmente il più straordinario strumento di empowerment che abbiamo.

Si potrebbe dunque asserire che un'adeguata pedagogia della lettura produca una incredibile moltiplicazione dei propri effetti: da una parte l'esperienza della lettura sin da piccoli (Batini, 2011a) costituisce un enorme vantaggio in termini di apprendimenti, di sviluppo e di dimensione prospettica, una vera e propria opzione sul futuro (Batini, 2011b) al contempo un'esperienza precoce significativa e la successiva possibilità di proseguire una relazione di piacere e di appagamento permettono di vivere successivamente un rapporto personale con la lettura medesima che mantiene intatti e potenzia i vantaggi e i benefici acquisiti e preserva dal decadimento mnemonico e cognitivo, divenendo, di fatto un "elisir" per il prolungamento dell'autonomia e della qualità della vita.

In estrema sintesi, alle luce di ciò che oggi ci dice la ricerca, possiamo asserire che la lettura, specie la lettura di narrativa sia uno strumento straordinario in grado di appassionarci, di migliorare le nostre performance quasi in ogni campo e di incrementare e allungare la qualità complessiva della nostra vita. Per questo è necessario progettare una pedagogia della lettura di comunità. Non è pensabile limitare l'interesse e l'attenzione al contesto scolastico, che deve, comunque, rimettere al centro della propria attenzione l'equità delle opportunità (che un sistema di istruzione pubblico, in una società democratica, ha tra le funzioni principali).

La pedagogia della lettura dovrà crescere e strutturarsi ancora, ma

famiglia, mentre l'8,8% le ritiene "assolutamente insufficienti"; sul fronte opposto dichiarano di avere a disposizione risorse economiche più che sufficienti, o comunque adeguate alle esigenze della famiglia, il 61,1% dei lettori (erano il 57,9% nel 2013), contro il 46,5% dei "non lettori" (Istat 2015, p. 7).

ciò che sappiamo e che qualsiasi concreta educazione alla lettura si nutre dell'esperienza e del racconto e dell'esempio dell'altrui esperienza. L'esperienza si nutre di assaggi, di molteplicità, di strade iniziate e interrotte, di bivi, di occasioni perse e sfruttate, di spreco.

8. Per una pedagogia della lettura

Da soli e, insieme, ad alta voce. Chi ha già costruito una propria relazione, personale, con la lettura, ha i propri percorsi, ne conosce i benefici, ha i propri luoghi e le proprie occasioni. Oggi, tuttavia, siamo di fronte a un bisogno comunitario, in cui occorre costruire spazi e momenti collettivi perché la lettura diventi, per molti, l'esperienza che gli è stata negata e che oggi deve abbattere barriere e resistenze.

A scuola come in ospedale, nelle residenze sanitarie come nelle attese alle poste, come alle fermate di autobus, metrò e nelle stazioni, occorre moltiplicare le occasioni di esperienza primaria della lettura: qualcuno che legge una storia, ad alta voce. Strutturare occasioni istantanee e progettare percorsi.

Vi sono dei nodi essenziali, dai quali partire, che ho già proposto, in forma diversa e incompleta¹⁸, altrove (Giusti, Batini, a cura di, 2013, pp. 57-58) nodi che stringano e tirino in direzione di una pedagogia della lettura ad alta voce:

- assaggiare: al di là del singolo gradimento per una lettura ascoltata, non si costruirà una relazione felice e personale con la lettura se non ci si “scontra” con una storia specifica, con un brano, che è quello che attendeva proprio noi, che ci ha colti nel momento giusto... per questo occorre l'erranza, la possibilità di assaggiare molte letture, molte storie, di tipologia, tema, linguaggio differente. Gli assaggi, al plurale, sono dimensioni essenziali in qualsiasi percorso di avvicinamento alla lettura;
- socializzazione: l'esperienza della lettura, così come ogni altra esperienza umana felice è contagiosa. Non esiste possibilità di essere un “testimone” credibile della lettura senza leggere a propria volta

18 Anche in questo caso si tratta di proposta non completa: è un work in progress a tempo lungo.

- e senza condividere, in termini a volte emotivi, altre più riflettuti e ordinati, la propria esperienza di lettore¹⁹;
- pluralità e reiterazione: i testi proposti devono essere vari e diversi per attrarre soggetti con inclinazioni e gusti diversi e per favorire l'ampliamento dei gusti stessi; allo stesso tempo, rileggere più volte lo stesso testo consente a molte più persone di accedere ai diversi livelli di interpretazione e permette di sperimentare l'esperienza della polisemia e della ricchezza semantica;
 - gradualità e fiducia: da testi più semplici e brevi in direzione di testi più lunghi e complessi potrebbe essere una "regola" generale. Tuttavia non è da disdegnare, ove vi siano appuntamenti fissi di lettura, di fare eccezioni a questa regola proponendo, a volte, testi eterodossi rispetto ai gusti e ai "livelli" di fruizione dei soggetti con cui lavoriamo;
 - brevità e accessibilità: pur con la possibilità di proporre varie forme di lettura ad alta voce (dalla lettura di una sola persona alle letture drammatizzate, da letture di una poesia alla lettura integrale di un romanzo, etc.) si consiglia, quasi in ogni contesto, di iniziare da testi brevi e che non richiedano particolare complessità di comprensione;
 - prossimità: risulta più semplice iniziare con testi le cui storie non risultino eccessivamente distanti (anche metaforicamente) dall'esperienza di vita quotidiana di chi ascolta, o comunque, con personaggi in cui chi ascolta possa identificarsi o, al contrario, con testi totalmente eterodossi, poco realistici;
 - scelta e mediazione: se l'avvicinamento alla lettura passa per la voce di qualcuno, occorre ricordare che ciascun lettore ad alta voce riesce a "trasmettere" meglio i testi che conosce e che ama, le scelte dovrebbero essere guidate sì dal proprio "pubblico", ma anche dai gusti personali del lettore e trovare, progressivamente, una ragionevole mediazione;

19 In contesti di formazione, quando mi accade di lavorare con gruppi di insegnanti, ricordo che se non si fanno esperienze forti di lettura e non si condividono con i propri allievi, frasi come: "leggere è importante" o "leggere è bello" si svuotano di senso, come, ebbe a dire George Steiner, la bestemmia dell'ateo ... un "significante" privato del "significato".

- partecipazione: gli ascoltatori possono, ed è auspicabile che accada, diventare a loro volta occasionalmente o in modo permanente dei lettori per gli altri e dei lettori tout court;
- assaggi e sperimentazioni: non aver timore di proporre anche solo assaggi di alcuni testi, alcune storie; molto importante e non concentrarsi e fissarsi su un solo genere o una sola tipologia e, attraverso brevi estratti, consentirsi di sperimentare generi e modalità differenti;
- ascolto attivo reciproco: occorre incoraggiare sia in chi ascolta che in chi legge lo sviluppo della competenza dell'ascolto attivo. L'ascolto attivo è un ascolto partecipe, che non si limita a udire, ma in qualche modo “completa” quanto viene ascoltato (si diventa, in un certo senso, parte dell'esperienza di lettura ad alta voce, quasi aggiungendo significato al testo che si sta leggendo). Questa forma particolare di ascolto permette al lettore di percepirsi realmente “accolto” in quanto sta donando agli altri – la stessa sensazione che si può provare quando si fa a qualcuno un regalo particolarmente gradito – e ne incrementa la fiducia e dunque l'efficacia di lettura; nell'ascoltatore l'ascolto attivo consente di percepire anche elementi non immediatamente accessibili come la sonorità e musicalità di un testo, lo stile di chi ha scritto ma anche quello di chi sta leggendo, e le emozioni che condivide attraverso la sua “interpretazione” della storia che sta proponendo;
- personalizzazione e contesto: una storia non è mai la stessa storia. Lettore e ascoltatore fanno diventare l'esperienza della lettura un'esperienza unica. Lettori diversi, ascoltatori diversi, contesti diversi modificano la stessa storia;
- accettazione: per costruire una comunità di lettori (o una comunità intorno alla lettura), specie in fase iniziale, è importante che chi si propone come lettore possa percepirsi accettato dagli altri, indipendentemente dalle competenze di lettura che possiede e dal tipo di testi che propone.

Il tempo richiesto dalla lettura ad alta voce è un tempo maggiore, più “lento” rispetto a quello necessario alla lettura silenziosa e individuale. Ci sono ragioni fisiche: ci vuole il tempo necessario all'articolazione delle parole, avvalendosi della fonazione, oltre a quello per permettere agli occhi di scorrere per intero una pagina e fornire la

giusta intonazione. La maggiore lentezza è una caratteristica importante della lettura ad alta voce, consente ai vocaboli e alle frasi di essere compresi più facilmente, di essere ricordati, di fissarsi nella mente e, da qui, di diventare immagini. La lettura ad alta voce costituisce una sorta di “ginnastica passiva” ma con caratteristiche affatto differenti da quella: l’ascolto è un’esperienza intensa, attiva, proprio in relazione alla funzione vicariante dell’esperienza a cui abbiamo, già, fatto riferimento. Lettura individuale silenziosa e lettura ad alta voce costituiscono un mezzo a basso costo ed alto potenziale, per contribuire a determinare il proprio destino.

In questa direzione chi scrive ha tentato, con pochissimi mezzi che la generosità di altri hanno moltiplicato, di dare vita a un movimento, LaAV, che alla rilevanza umana del volontariato aggiunge la rilevanza sociale dell’esperienza culturale e la straordinaria vis democratica dell’empowerment dei soggetti. LaAV è l’acronimo di Letture ad AltaVoce e si tratta di persone che, volontariamente, dedicano parte del loro tempo a leggere per gli altri. Si tratta di un atto semplice e rivoluzionario, un atto da replicare ovunque, con costanza e pazienza, con l’atteggiamento del giardiniere, che conosce il tempo lungo della cura e la perdita richiesta dalla nascita di nuovi germogli, piuttosto che quello del trader che quotidianamente conta investimenti e profitti.

Riferimenti bibliografici

- Batini F. (2009a), “La ricerca sull’ orientamento narrativo”, in F. Batini e S. Giusti (a cura di), *Costruttori di storie. Convegno nazionale sull’ orientamento narrativo*, Lecce, Pensa MultiMedia, pp. 14-19.
- Batini F. (2009b), “Isole e persone: una ricerca sul progetto L’Isola sconosciuta”, *I. O. Innovazione Orientamento, Rivista Euroguidance Italy*, 1, 1, gennaio-aprile 2009.
- Batini F. (2009c), “Narrative Counseling and Life Skill”, *Encyclopaideia*, XIII, 26, luglio-dicembre 2009.
- Batini F. (2011a), *Storie che crescono. Le storie al nido e alla scuola dell’infanzia*, Bergamo, Junior.
- Batini F. (2011b), *Storie, futuro e controllo*, Napoli, Liguori.
- Batini F., Bartolucci M. (2014), “Reading, memory and dementia: a pilot study – Lettura memoria, declino cognitivo: uno studio pilota”, *Forma-*

- zione, lavoro e persona, IV, 11, pp. 116-127.
- 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., Giusti S. (a cura di) (2010), *Imparare dalle narrazioni*, Milano, Unicopli.
- Berns G.S., Blaine K., Prietula M.J., Pye B. E. (2013), “Short- and Long-Term Effects of a Novel on Connectivity in the Brain”, in *Brain Connectivity*, 3, 6.
- Billington J., et al (2013), “A literature-based intervention for older people living with dementia”, *Perspectives in public health*, 133, 3, pp. 165-173.
- Chow H. M., Mar R. A., Xu Y., Liu S., Wagage S., Braun A. R. (2013), “Embodied Comprehension of Stories: Interactions between Language Regions and Modality-specific Neural Systems”, *Journal of Cognitive Neuroscience*, 26, 2, pp. 279-295 (doi:10.1162/jocn_a_00487).
- De Beni R., Pazzaglia F. (1995), *La comprensione del testo. Modelli teorici e programmi di intervento*, Torino, UTET.
- Dehaene S., Pegado F., Braga L.W., Ventura P., Nunes Filho G., Jobert A., Dehaene-Lambertz G., Kolinsky R., Morais J., Cohen L. (2010), “How learning to read changes the cortical networks for vision and language”, *Science*, Dec 3, 330 (6009), pp. 1359-64.
- Dehaene S. (2009), *I neuroni della lettura*, Milano, Raffaello Cortina.
- Ferstl E. C., Rinck M., Von Cramon, D.Y. (2005), “Emotional and Temporal Aspects of Situation Model Processing during Text Comprehension: An Event-Related fMRI Study”, *Journal of Cognitive Neuroscience*, 17, pp. 724-739.
- Frith U., Frith C. (2003), “Development and neurophysiology of mentalizing”, *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 358, 1431, pp. 459-473.
- Gallese V., Lakoff G. (2005), “The Brain’s Concepts: the Role of the Sensory-Motor System in conceptual Knowledge”, *Cognitive Neuropsychology*, 2005, 21 (0), XXX-XXX.
- Giusti S., Batini F. (2014), *Imparare dalla lettura*, Torino, Loescher.
- Giusti S. (2011a), *Insegnare con la letteratura*, Bologna, Zanichelli.
- Giusti S. (2011b), “La letteratura come ambiente di apprendimento”, in F. Batini, S. Giusti (a cura di), *Costruire il futuro con le storie. Quaderno di lavoro III convegno nazionale sull’orientamento narrativo*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, Lecce, pp. 33-36.
- Giusti S. (2011c), “Formare con la letteratura”, *FOR. Rivista per la formazione*, 88, 2011, pp. 79-83.
- Hamm V. P., Hasher L. (1992), “Age and the availability of inferences”, *Psychology and Aging*, 7, pp. 56-64.
- Istat (2015), “La produzione e la lettura di libri in Italia”, *Statistiche Report*,

- 15 gennaio 2015.
- Kintsch W., Patel V., Ericsson A. (1999), “The role of long-term working memory in text comprehension”, *Psychologia*, 42, 4, pp. 186-198.
- Mar R. (2004) “The neuropsychology of narrative: story comprehension, story production and their interrelation”, *Neuropsychologia*, 42, 10, pp. 1414-1434.
- Mar R. et al. (2006) “Bookworms versus nerds: Exposure to fiction versus non-fiction, divergent associations with social ability, and the simulation of fictional social worlds”, *Journal of Research in Personality*, 40, 5, pp. 694-712.
- Mar R., Oatley K. (2008), “The function of fiction is the abstraction and simulation of social experience”, *Perspectives on psychological science*, 3, 3, pp. 173-192.
- Nielsen (2014) – (Report a cura di Ferrari G.A.), *L'Italia dei libri 2011-2013*, rapporto del 20/03/2014 disponibile all'indirizzo: http://www.cepell.it/centrolibro/risorse/documenti/1395415481499L_Italia_dei_libri_2013.pdf ultima verifica 15/02/2015.
- Nouchi R. et al (2012), “Beneficial effects of reading aloud and solving simple arithmetic calculations (learning therapy) on a wide range of cognitive functions in the healthy elderly: study protocol for a randomized controlled trial”, *Trials*, 13, 1, p. 32.
- Oatley K. (1999) “Meetings of minds: Dialogue, sympathy, and identification, in reading fiction”, *Poetics*, 26, 5, pp. 439-454.
- Petit M. (2010), *Leggere per vivere in tempi incerti*, Brescia-Lecce, Pensa Multi-Media (traduzione a cura di Federico Batini, l'edizione originale è quella italiana).
- Speer N. et al (2009), “Reading Stories Activates Neural Representations of Visual and Motor Experiences”, *Psychological Science*, 20 (8), pp. 989-999.
- Zwaan R. A., Radvansky G. A. (1998), “Situation models in language comprehension and memory”, *Psychological bulletin*, 123, 2, p. 162.

2. Hai capito che storia? Come allenarsi a imparare dalla lettura e dall'ascolto di narrazioni

Simone Giusti

Abstract

Le professioni socio-sanitarie possono giovare del contributo della lettura delle opere letterarie che sono testi narrativi, secondo la definizione fornita dalle scienze psicologiche (Smorti, 2007) per perseguire almeno tre distinte finalità:

- prendere consapevolezza della percezione sociale del proprio ruolo e, quindi, lavorare sulla prevenzione del burn-out;
- aumentare la capacità empatica degli operatori e, più specificamente, allenare competenze relative alla gestione dei colloqui e dei lavori di gruppo;
- ampliare il kit di strumenti per operare con diversi tipi di utenti.

1. Una storia, per cominciare (“Quando bussa l’assistente sociale...”)

Un uomo, accompagnato da agenti di polizia, entra in un appartamento e dice: “Abbiamo un mandato del tribunale per sottrarre la bambina alla sua potestà” e poi “Devo portare via la bambina con me”. Per questo spinge la sorella della bambina che ha aperto la porta, e, mentre interroga la madre con domande puntuali, indaga con lo sguardo alla ricerca di qualcuno. Una volta scoperta la bambina, l’attenzione di tutti si sposta su Maggie, la madre. Diventa fondamentale a questo punto, per l’assistente sociale, controllare la donna, contenere il suo dolore con delle rassicurazioni e poi, quando diventa incontrollabile, lasciar fare agli agenti il loro mestiere.

È una delle scene più drammatiche del film *Lady Bird Lady Bird*

di Ken Loach, uscito nel 1994, uno dei più famosi e citati quando si parla di assistenti sociali. Lo spettatore è invitato a immedesimarsi in Maggie, la madre, piuttosto che nei bambini o negli assistenti sociali, i quali sono rappresentati per contrasto e in contrapposizione alle azioni, alle idee e ai desideri della protagonista. Alla fine della visione è difficile non aver maturato una profonda diffidenza, assai vicina al rancore, per tutte quelle figure professionali che rappresentano il potere statale, tra cui spicca l'assistente sociale, il "ladro di bambini"¹.

L'allontanamento familiare di un minore è una delle azioni più delicate e complesse da gestire per un assistente sociale. Per quanto si tratti di un evento piuttosto raro, esso è così presente nell'immaginario collettivo da essere diventato uno dei simboli di questa professione. Con una discreta dose di autoironia, forse con l'intento di sdrammatizzare il fenomeno, i gestori del sito www.serviziosociale.com hanno scelto di intitolare "Ladri di bambini" la sezione dedicata alla narrazione di storie riguardanti i servizi sociali. Mentre il Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi ha emanato delle "Linee guida sulle procedure di allontanamento/esecuzione coattiva di bambini/ragazzi dal proprio nucleo familiare", nelle quali è descritto il fenomeno e sono fornite precise istruzioni di comportamento da tenere in casi di allontanamento familiare.

Il fenomeno dell'allontanamento forzato di bambini e ragazzi dal proprio nucleo familiare investe in maniera articolata e differente diversi attori sociali.

Per i servizi sociali e socio-sanitari impegnati a riconoscere e prevenire situazioni di rischio per i minori e a sostenere le famiglie in difficoltà l'allontanamento di bambini e ragazzi dai loro nuclei familiari costituisce un segmento residuale dei processi e delle attività poste in essere.

L'obiettivo prioritario degli Enti Locali e dei servizi territoriali, infatti, deve essere quello di prevenire gli allontanamenti di minori

1 Per un'analisi accurata del film e per un'interpretazione del suo punto di vista sull'assistente sociale si rinvia all'ipertesto multimediale online *Presenze deboli, saperi forti. L'Assistente sociale: quello che si racconta quello che rimane in ombra*, a cura di Elena Allegri, disponibile al link <http://www.serviziosociale.com/professione/assistente-sociale/presenze-deboli-saperi-forti.html>.

dalle proprie famiglie. Laddove non sia possibile evitare l'allontanamento, l'obiettivo degli interventi è rappresentato dal recupero della capacità genitoriale della famiglia originaria e dalla rimozione delle cause che impediscono l'esercizio della sua funzione educativa e di cura. Il fine è garantire il rientro del minore in famiglia, in tempi il più possibile brevi nel rispetto del principio di continuità dei rapporti familiari/parentali.

Ma cosa può il linguaggio espositivo e burocratico (che definiremmo, con una metafora efficace, freddo) di questo documento, rivolto esclusivamente all'operatore sociale, rispetto al linguaggio emozionante e caldo di un film in cui l'assistente sociale è il personaggio di una storia avvincente e strappalacrime?

2. Storie. Prendiamole sul serio

Le storie ci consentono di simulare nella mente le azioni dei personaggi. Si tratta di un'affermazione banale per gli appassionati di romanzi, abituati a provare emozioni forti durante la lettura. Per questo la lettura può essere considerata, da alcuni, un pericolo. Perché la lettura – si credeva un tempo – può allontanare dalla realtà della vita. È quanto si racconta, per esempio, nel romanzo *Don Chisciotte della Mancia* di M. de Cervantes. Il protagonista, don Chisciotte, appassionato lettore di romanzi cavallereschi, legge la realtà attraverso le lenti della finzione romanzesca, e finisce così per vedere dei giganti al posto dei mulini a vento (da cui il detto popolare "lottare contro i mulini a vento").

Un giorno il prete del paese, la nipote e altri personaggi, nel tentativo di rimediare alla malattia di don Chisciotte, entrano nella sua stanza di nascosto e trovano la causa della sua follia: i libri!

Lui stava ancora dormendo. Il curato chiese alla nipote le chiavi della stanza dove stavano i libri autori del malanno, e gliel diede ben volentieri. Vi entrarono tutti, compresa la governante, e trovarono più di cento volumi grandi e ben rilegati, e altri più piccoli; e la governante, appena li vide, uscì in gran fretta dalla stanza e rientrò un attimo dopo con una scodellina d'acqua benedetta e un aspersionario, dicendo: «Tenga, signor dottore; ne asperga la stanza, che non ci sia qualcuno

di quei maghi di cui sono pieni questi libri, che tenti d'incastarci per vendicarsi del castigo che vogliamo dar loro cacciandoli da questo mondo».

Rise il curato per l'ingenuità della donna, e ordinò al barbiere che gli passasse i libri a uno a uno, per vedere di che trattavano, perché poteva darsi che ce ne fossero di quelli che non meritavano il castigo del fuoco...

In mezzo a tanti romanzi cavallereschi vengono ritrovati anche libri di poesia pastorale. Di fronte a quella novità la nipote non ha dubbi: meglio distruggere tutto!

«Li faccia bruciare come gli altri; perché non ci sarebbe proprio di che stupirsi se poi mio zio, una volta sanato dalla sua malattia cavalleresca, leggendo questi, s'incapricciasse di diventare pastore e di andarsene pei boschi e prati suonando e cantando, o peggio ancora, poeta, che a quanto dicono è un'infermità incurabile e contagiosa».

La frequentazione del mondo narrato di un romanzo, oppure di un film o di uno spettacolo teatrale o un videogioco, sottoponendo i lettori alla simulazione di azioni ed emozioni – alla paura, ad esempio, provata di fronte alla potenziale vittima che si avvicina al suo carnefice, o alla rabbia causata dall'impotenza del più debole di fronte all'ingiustizia – non è mai neutra, come intuiva la nipote di don Chisciotte e come ben sanno oggi i produttori e i commercianti di storie (Salmon, 2007; Fontana, 2009), e come confermano le scienze sociali e psicologiche (Jedlowski, 2000; Smorti, 2007; Batini, 2011).

Anche per questo le storie vanno prese sul serio. Senza tuttavia lasciarsi spaventare, anche perché oggi, nell'epoca dei mass media e di internet, per sfuggire al potere delle storie non sarebbe sufficiente bruciare i libri o, semplicemente, evitarli. Tanto vale usare le storie: per imparare a difendersi da chi le vorrebbe usare contro di noi e per imparare a gestire meglio la nostra vita privata e professionale.

3. Imparare dalla letteratura

Gli studi letterari si basano su una concezione della lettura tradizionalmente centrata sulle opere e sulla loro comprensione e analisi, astraendo il testo dalla situazione concreta e dai bisogni del lettore. Come ha osservato A. Compagnon (1998), la narratologia e la poetica nelle

loro analisi “si sono accontentate di un lettore astratto, o perfetto”, riducendo il lettore concreto a una mera “funzione del testo”. La lettura, tuttavia, è un’attività mentale che si basa sempre «su un interesse utilitaristico: nel senso che – ha scritto il sociologo della letteratura V. Spinazzola (2001) – se io leggo un libro, lo faccio perché penso di trarne un vantaggio, un arricchimento della mia vita interiore, che mi ripaghi del tempo e delle energie spese leggendo». Per le scienze sociali e psicologiche, infatti, la lettura – con particolare riferimento alla lettura di testi narrativi – è un’attività umana complessa e un’esperienza significativa, che richiede l’utilizzo di particolari dispositivi o artefatti, si svolge all’interno di un determinato contesto, mette in gioco competenze specifiche e, soprattutto, produce un cambiamento nella vita del lettore, nella sua cultura e, come sostengono i neuroscienziati, nel suo corpo (Giusti-Batini, a cura di, 2013).

Il mio lavoro di formatore, di insegnante e di ricercatore si fonda sulla convinzione che gli studi letterari possano dare un contributo alle scienze sociali e psicologiche e, soprattutto, che possano fornire un supporto importante al lavoro degli operatori del settore socio-sanitario (Giusti, 2011a, 2011b, 2011c). A patto che gli esperti di letteratura accettino di allargare il loro orizzonte e di aprirsi agli interessi del lettore concreto: una persona in carne e ossa che, attraverso l’esperienza della lettura, ha la possibilità di soddisfare i propri bisogni e di reperire risorse fondamentali per la propria formazione.

In particolare, le professioni socio-sanitarie possono giovare del contributo della lettura delle opere letterarie – che sono testi narrativi, secondo la definizione fornita dalle scienze psicologiche (Smorti, 2007) – per perseguire almeno tre distinte finalità:

- prendere consapevolezza della percezione sociale del proprio ruolo e, quindi, lavorare sulla prevenzione del burn-out;
- aumentare la capacità empatica degli operatori e, più specificamente, allenare competenze relative alla gestione dei colloqui e dei lavori di gruppo;
- ampliare il kit di strumenti per operare con diversi tipi di utenti.

4. Fare i conti con le storie narrate dagli altri: le contronarrazioni o narrazioni alternative

Storie come quella raccontata da Ken Loach sono narrate in tanti film e romanzi, nelle cronache e anche nei discorsi quotidiani dei cittadini che per qualche motivo devono avere a che fare con i servizi sociali. Attraverso di esse si costruisce una determinata visione del lavoro sociale, che, per quanto sia stereotipata e, quindi, incompleta e semplificata, è reale, cioè esiste nella mente delle persone e nella cultura della loro comunità. L'assistente sociale può accorgersene dalle domande curiose e sprovvedute dei conoscenti o anche dallo stupore dei tirocinanti o degli stagisti che, dopo i primi giorni di affiancamento, sono costretti a ristrutturare completamente la loro visione di questo mestiere così complesso e, di fatto, invisibile dall'esterno.

Con questa visione l'assistente sociale deve fare i conti, affrontandola con strumenti professionali. È possibile, infatti, con quegli stessi strumenti narrativi, attraverso l'allenamento personale e, anche, attraverso la comunicazione interpersonale e istituzionale, cambiare la cultura di una determinata comunità e, quindi, la mente delle persone. È inoltre possibile, oltre che auspicabile, che ciascuno impari a gestire al meglio la propria identità professionale al fine di aumentare il benessere personale e di gestire il proprio ruolo nell'organizzazione.

Innanzitutto, ogni lavoratore dovrebbe essere in grado di creare narrazioni alternative o "contronarrazioni". Le contronarrazioni sono delle pratiche narrative intenzionalmente rivolte a creare un'alternativa alla visione del mondo e ai relativi valori forniti dalle narrazioni dominanti. Si può trattare di storie vere, testimoniate da persone realmente esistite (è il caso delle narrazioni degli assistenti sociali, per esempio, che possono essere utilizzate per dare una visione del mondo diversa da quella proposta dallo schema di storia: "gli assistenti sociali rapiscono i bambini"), o di storie di finzione. Solitamente le contronarrazioni provengono dal basso e si diffondono attraverso mezzi di comunicazione accessibili (blog, social network, racconti orali ecc.).

Il loro utilizzo è fondamentale nei contesti in cui si devono controbattere delle narrazioni, poiché è provato dalla teoria dei frames e delle metafore che le persone non sono disposte a cambiare un'idea che si è radicata nella loro mente attraverso una storia, a meno che non sia loro data la possibilità di avere una storia alternativa che dia

un senso alla nuova idea (Lakoff, 2008).

Per conoscere delle storie sull'assistente sociale alternative a quelle dominanti esistono già dei canali di comunicazione attivi, come, per esempio, forum di discussione, canali web tv, siti internet. È importante frequentare questi canali, crearne di nuovi e diventare narratori di ulteriori storie. Senza dimenticare che il canale più importante per cambiare davvero la rappresentazione dell'assistente sociale – come delle altre professioni socio-sanitarie – rimane quello interpersonale, come per esempio il racconto diretto della propria esperienza da parte degli stessi operatori o, meglio ancora, da parte di potenziali alleati che hanno la possibilità di fare esperienza diretta delle azioni quotidiane degli assistenti sociali e del loro mondo: tirocinanti, stagisti, e anche amministratori dei piccoli comuni, volontari, insegnanti, particolari tipologie di utenti, ecc.

5. Allenare la propria capacità empatica

Proviamo a riflettere su cosa accade quando guardiamo un film o leggiamo un romanzo. Di solito ci immergiamo nel mondo rappresentato: siamo trasportati in luoghi nuovi, in cui agiscono persone sconosciute. In questi mondi narrativi facciamo esperienza di una realtà simulata e proviamo emozioni reali in risposta ai conflitti e alle relazioni dei personaggi della storia (Doležel, 1998). Le storie sembrano dunque offrirci una simulazione profondamente sentita dell'esperienza sociale (Jedlowski, 2000). Alcuni psicologi nordamericani hanno compiuto ricerche sul rapporto tra l'esposizione alla finzione narrativa e la capacità di sentire per estensione le emozioni di un'altra persona (empatia). In particolare, la simulazione dell'esperienza sociale offerta dalle narrazioni letterarie ci allenerebbe a estendere la nostra comprensione sulle altre persone, a incarnare e a capire le loro convinzioni e le loro emozioni, e infine a capire noi stessi (Mar, Oatley, 2008).

Negli Stati Uniti, alla fine degli anni '60, gli psicologi Litcher e Johnson (1969) tentarono di cambiare gli atteggiamenti di alunni bianchi di seconda elementare verso gli afroamericani aggiungendo personaggi di etnie differenti nelle loro letture. Gli studenti lessero queste storie per quattro mesi. Un gruppo di controllo di bambini

conservò le vecchie letture, che contenevano solo personaggi bianchi. I risultati dell'esperimento dicono che nei bambini che leggevano storie con personaggi multietnici l'atteggiamento verso gli afroamericani era sensibilmente migliorato. Un altro studio simile, condotto circa dieci anni dopo, è stato rivolto a dei bambini con forti pregiudizi tra i 7 e gli 11 anni. Anche se questi ricercatori hanno utilizzato una manipolazione più breve (esposizione a una sola storia di 15 minuti), bambini esposti a personaggi afroamericani hanno mostrato una minore discriminazione e un minor pregiudizio rispetto ai bambini esposti a personaggi solo bianchi. L'esperimento ha dimostrato che è efficace avere storie con bambini bianchi e bambini afroamericani che interagiscono in un compito condiviso, e che l'influenza positiva di una storia permane per un intervallo di 4 mesi. Più recentemente, una ricerca afferma che l'empatia può essere il meccanismo di questo effetto, dimostrando che assumere la prospettiva di un'altra persona riduce stereotipi e favoritismi di gruppo. «Forse un contatto mediato (un contatto indiretto con l'altro stigmatizzato attraverso la mediazione delle storie di finzione) – scrivono due ricercatori nordamericani – permette agli individui di avvicinarsi agli altri con distacco psicologico sufficiente e con sentimenti di controllo per stimolare una reale empatia e l'assunzione di una prospettiva. Un contatto diretto può essere sentito come troppo minaccioso o eccessivamente agitato a livello emotivo perché ci possa essere una forte empatia o una simpatia».

È da questo tipo di studi che emerge la convinzione – supportata da esperienze condotte sul campo – che gli individui che sono stati maggiormente esposti alla letteratura di finzione tendono a mostrare migliori capacità empatiche. In questa direzione è da auspicare e promuovere una formazione (anche in autoapprendimento) degli operatori socio-sanitari basata sulla riflessività e sull'autobiografia, come già accade in molti contesti, ed anche sulla scrittura creativa, sulla lettura in comune, sulla realizzazione di audiovisivi e, in sintesi, sulla fruizione e sulla produzione di storie.

6. Lavorare con strumenti narrativi con gruppi di utenti o in percorsi individuali

Gli operatori dei diversi settori dell'ambito socio-sanitario si trovano ad aver bisogno di strumenti operativi che abbiano la caratteristica comune di agire sull'empowerment delle persone e delle comunità coinvolte.

Situati al confine tra educazione, istruzione, formazione, orientamento e lavoro sociale, i metodi e gli strumenti elaborati nell'ambito delle ricerche sull'orientamento narrativo (Batini, 2011) sono funzionali al lavoro individuale e di gruppo con target di utenti differenziati (drop-out, NEET, migranti, utenti di comunità terapeutica, ecc.). Si tratta di percorsi strutturati e di strumenti che hanno la finalità di aumentare il controllo e la percezione di controllo sulla propria vita e sulle proprie scelte da parte delle persone coinvolte attraverso il processo di produzione di testi narrativi di vario tipo: racconti scritti e orali, story board, collage, sequenze di fotografie, disegni o multimedia (Batini, Giusti, 2008).

Di seguito si riporta un esempio di esercizio narrativo che si basa sulla lettura di una storia e sulla successiva rielaborazione in forma scritta. È stato ideato per drop-out e alunni adolescenti a rischio di dispersione con l'obiettivo specifico di allenare la competenza chiave di cittadinanza denominata "acquisire e interpretare le informazioni" (Batini-Giusti, 2013b). Una volta letto il brano riportato qui sotto, tratto dal romanzo di G. Simenon intitolato *Maigret e le persone perbene* (Simenon, 2008), i partecipanti sono invitati a compilare la scheda che segue.

«Il signor Josselin, una persona appartenente a una famiglia perbene, è stato ucciso e il commissario Maigret deve indagare sull'omicidio. Per raccogliere informazioni va spesso a parlare con la moglie della vittima, la signora Manu, e con la figlia Véronique.

Alcuni dicevano che Maigret voleva fare tutto da solo, persino una cosa seccante come i pedinamenti, quasi non avesse fiducia nei suoi ispettori. Non capivano che sentire la gente vivere, cercare di mettersi nei loro panni, era invece per lui una necessità.

Se fosse stato possibile, si sarebbe addirittura trasferito dai Josselin, si sarebbe seduto a tavola con le due donne, avrebbe magari accompagnato Véronique a casa sua per rendersi conto del modo in cui lei si comportava con il marito e i figli.

Avrebbe voluto fare lui la passeggiata che faceva Josselin tutte le mattine, vedere ciò che vedeva lui, fermarsi sulle stesse panchine.

Anche quel giorno Maigret arrivò dalla portinaia quando lei, con indosso il grembiule bianco, era occupata a sterilizzare i biberon.

“Hanno appena riportato la salma”, gli disse, ancora impressionata.

“La figlia è di sopra?”.

“È arrivata circa mezzora fa. L’ha accompagnata il marito”.

“Lui è salito?”.

“No. Sembrava che andasse di fretta”.

“Gli addetti delle pompe funebri. Hanno già portato il necessario per la camera ardente”.

“La signora Josselin è rimasta sola questa notte?”.

“No. Verso le otto di sera è venuto il genero insieme a una signora di una certa età che aveva con sé una valigetta, e quando lui se n’è andato lei è rimasta su. Immagino sia un’infermiera o una dama di compagnia. Quanto alla signora Manu, è arrivata stamattina alle sette come al solito e adesso è fuori a fare la spesa”.

Forse glielo aveva già chiesto, ma era una questione che lo assillava e non poté fare a meno di ripetere la domanda: “Non ha mai notato, qui attorno, soprattutto negli ultimi tempi, qualcuno che dava l’impressione di aspettare?”» (Simenon, 2008, p. xxx)

Scheda – Acquisire e interpretare l’informazione Raccogliere informazioni

L’interrogatorio è un’intervista durante la quale vengono poste delle domande ai testimoni o agli accusati. È un ottimo strumento per raccogliere informazioni sugli ambienti, sulle abitudini e sui pensieri delle persone. Intervistando gli altri possiamo acquisire informazioni utili in modo semplice ed economico. È sufficiente saper porre le domande e prestare attenzione alle risposte.

Scrivi tre domande adatte a ognuna delle diverse situazioni proposte.

Domande per entrare in contatto con una persona scon-

sciuta.

1.
2.
3.
- Domande per approfondire la conoscenza con una persona
1.
2.
3.
- Domande per capire cosa pensa di noi un'altra persona
1.
2.
3.
- Domande per trovare un luogo sconosciuto
1.
2.
3.

Riferimenti bibliografici

- Allegrì E. (2006), *Le rappresentazioni dell'assistente sociale. Il lavoro sociale nel cinema e nella narrativa*, Roma, Carocci.
- Batini F. (2011), *Storie, futuro e controllo*, Napoli, Liguori.
- Batini F., Del Sarto G. (2005), *Narrazioni di narrazioni. Orientamento narrativo e progetto di vita*, Trento, Erickson.
- Batini F., Giusti S. (2008), *L'orientamento narrativo a scuola*, Trento, Erickson.
- 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., Giusti S. (a cura di) (2010), *Imparare dalle narrazioni*, Milano, Unicopli.
- Batini F., Giusti S. (a cura di) (2013a), *Non so che fare. Storie per le scelte*, Torino, Loescher.
- Batini F., Giusti S. (a cura di) (2013b), *Non mi importa di voi. Storie per le competenze di cittadinanza*, Torino, Loescher.
- Batini F., Giusti S. (a cura di) (2013c), *Non mi vedo. Storie per diventare se stessi*, Torino, Loescher.
- Compagnon A. (1998), *Le démon de la théorie. Littérature et sens commun*, Seuil, Paris.
- Doležel L. (1998), *Heterocosmica. Fiction and Possible Worlds*. Baltimore, Johns Hopkins University Press (trad. it. *Heterocosmica. Fiction e mondi possibili*,

- Milano, Bompiani, 1999).
- Fontana A. (2009), *Manuale di storytelling. Raccontare con efficacia prodotti, marchi e identità d'impresa*, Milano, Etas.
- Giusti S. (2011a), *Insegnare con la letteratura*, Bologna, Zanichelli.
- Giusti S. (2011b), “La letteratura come ambiente di apprendimento”, in F. Batini, S. Giusti (a cura di), *Costruire il futuro con le storie. Quaderno di lavoro III convegno nazionale sull'orientamento narrativo*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 33-36.
- Giusti S. (2011c), “Formare con la letteratura”, in *FOR. Rivista per la formazione*, 88, pp. 79-83.
- Giusti S. (2013), “Sulla pelle degli altri. Appunti sull'uso della scrittura nelle professioni sociali: agire sulla percezione di sé e sulla rappresentazione sociale del proprio mestiere”, in F. Batini, S. Giusti (a cura di), *Autori e interpreti delle nostre storie. Quaderno di lavoro IV convegno biennale sull'orientamento narrativo*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 65-67.
- Giusti S., Batini F. (a cura di), (2013), *Imparare dalla lettura*, Loescher, Torino.
- Jedlowski P. (2000), *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*. Milano, Bruno Mondadori.
- Lakoff G. (2008), *The Political Mind: Why You Can't Understand 21st-Century American Politics with an 18th-Century Brain*, Penguin Group (USA) (trad. it. *Pensiero politico e scienza della mente*, Milano, Bruno Mondadori, 2010).
- Litcher J.H., Johnson D.W. (1969), “Changes in attitudes toward Negroes of white elementary school students after use of multiethnic readers”, in *Journal of Educational Psychology*, 60, pp. 148-52.
- Mar R.A., Oatley K. (2008), “The Function of Fiction is the Abstraction and Simulation of Social Experience”, in *Perspectives on Psychological Science*, 3, pp. 173-92.
- Salmon C. (2007), *Storytelling. La machine à fabriquer des histoires et à former les esprits*, Paris, La Découverte (trad. it. *Storytelling. La fabbrica delle storie*, Roma, Fazi, 2008).
- Simenon G. (2008), *Maigret e le persone perbene*, Milano, Adelphi.
- Smorti A. (1994), *Il pensiero narrativo. Costruzione di storie e sviluppo della coscienza sociale*, Firenze, Giunti.
- Smorti A. (2007), *Narrazioni, Cultura, memoria, formazione del Sé*, Firenze, Giunti.
- Spinazzola V. (2001), *La modernità letteraria*, Milano, Il Saggiatore.

La narrazione nei territori di cura

Sandro Spinsanti

Abstract

La narrazione è presente nello scenario della medicina sotto forme molteplici. E assolve a diverse funzioni. Le narrazioni letterarie danno forma artistica alle questioni antropologiche ed etiche che sorgono sul versante della fragilità del corpo e delle vicende sanitarie. Le “narrazioni del dolore” (in inglese: misery report) danno voce ai pazienti e permettono loro di verbalizzare e condividere i loro vissuti emotivi. Nel contesto clinico, infine, la narrazione è una metodologia che permette al curante di raccogliere le preferenze del paziente e di integrarle nel percorso terapeutico e nelle scelte etiche.

“Parlare delle malattie è un intrattenimento da Mille e una Notte” (William Osler)

1. Malattia e cura nello specchio delle narrazioni letterarie

Entri in una libreria e rivolgi al commesso la tua richiesta: vorresti dei libri che ti aiutino a capire il percorso di cura. Provo a immaginare che cosa ti ha indotto a quel passo. Improvvisamente ti sei scoperto malato, o la malattia è stata diagnosticata a un tuo familiare; hai avuto un grave lutto, e la tua vita è cambiata. Ti sei sentito delocalizzato: «Mi trovai deportato dal paese dei sani oltre il desolato confine della terra della malattia» con le parole usate da C. Hitchens per raccontare la sua esperienza di inaspettata, fatale malattia (Hitchens, 2012, p. 17). È la stessa immagine usata da S. Sontag: «La malattia è il lato oscuro della vita, una cittadinanza più onerosa. Tutti quelli che nascono hanno

una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male. Preferiremmo tutti servirci soltanto del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un certo periodo, a riconoscersi cittadino di quell'altro paese» (Sontag, 1979, p. 5) Fai ricorso ai libri: ti piacerebbe sapere di più sullo scoprirsi malato, il cammino accidentato della diagnosi, le insicurezze delle scelte terapeutiche, successi e insuccessi dei trattamenti, la convivenza con la cronicità, l'inevitabile declino e la fine della vita. Il commesso ti indirizza verso il settore su cui campeggia la scritta: "Letteratura". Si è sbagliato? Avrebbe dovuto piuttosto indicarti il settore dove sono allineati i libri di medicina? No, non ha torto il solerte libraio: è proprio tra gli scaffali della letteratura che si trovano le risposte alle domande che ti stanno a cuore. La scienza medica tende invece a considerarle estranee ai suoi interessi.

Alcuni tra i cultori della medicina non nascondono una certa insofferenza per quello che proviene dal settore della letteratura, anche se non tutti si pronunciano nel modo sprezzante con cui si esprime D.Weinberg, direttore della divisione clinica per i disturbi mentali dell'Istituto nazionale americano per la salute mentale. Illustrando i risultati scientifici della ricerca più recente sulle malattie psichiche, il neuroscienziato D.Weinberg ha affermato in modo tranciante: «Per ora della schizofrenia conosciamo veramente solo le cause genetiche. E gli effetti positivi dei farmaci sui sintomi. Tutto il resto è poesia». Poesia, letteratura: discorsi vani, allontanati con gesto insofferente della mano, da chi si occupa di capire e curare le malattie servendosi della scienza.

È ben vero che in medicina viene adottato un procedimento riduzionistico. Vale a dire, si mettono tra parentesi componenti essenziali della realtà umana, per cercare di spiegarla servendosi di elementi più semplici. L'attenzione è rivolta essenzialmente alla struttura biologica del corpo, considerata a un livello sempre più fondamentale: la struttura cellulare, il tessuto fisico e chimico del vivente, il substrato genetico. Questo riduzionismo è lo strumento giusto se si vuol SPIEGARE la realtà della patologia: che cosa la provoca, come si può contrastarla. Ma non basta se la si vuol COMPRENDERE. A questo scopo bisogna ricorrere a qual vasto corredo di saperi che confluiscono nelle "scienze umane" (psicologia, sociologia, antropologia culturale, storia, diritto, etica...). E interrogare le arti. La narrazione letteraria si colloca

a pieno diritto in questo contesto. Bussiamo alla porta della letteratura per *comprendere* il vissuto umano della cura, mentre la scienza medica ci spiega che cosa fare per combattere le malattie.

L'intreccio tra medicina e letteratura comincia nella vita di chi scrive. Ci sono, infatti, scrittori che hanno avuto una formazione medica: pensiamo a Anton Cechov, Arthur Schnitzler o Louis-Ferdinand Céline. La conoscenza diretta della medicina ha influenzato la loro scrittura; senza tuttavia essere considerata preconditione necessaria per trattare con competenza problemi di natura medico-sanitaria. T. Mann, solo per fare un esempio, era solito documentarsi di prima mano presso i medici più competenti, così che le descrizioni della tisi o di altre patologie che troviamo nei suoi romanzi – pensiamo a *La montagna incantata* o a *I Buddenbroock* – sono assolutamente attendibili dal punto di vista medico.

Su un piano diverso rispetto agli scrittori-medici possiamo collocare i medici-scrittori, ossia quei medici che perseguono anche una carriera letteraria. Coltivare le arti, arricchendo la propria formazione umanistica, è un consiglio che è stato spesso rivolto a chi esercita la professione medica. Tradizionalmente il medico si collocava tra le persone colte, quando la cultura era sinonimo di conoscenze letterarie (con la capacità di leggere i classici in originale, in greco o in latino...). Benché la cultura scientifica e la cultura umanistica si siano divaricate, non mancano ai nostri giorni professionisti della cura che si dedicano anche alle lettere.

Ai nostri giorni si è costituita l'AMSI (l'Associazione di Medici Scrittori Italiani) che pubblica anche una rivista specifica: *La serpe*, e promuove a cadenza regolare concorsi letterari tra i suoi associati. La doppia carriera di professionista sanitario e di scrittore permette diversi dosaggi tra le due attività. C'è chi privilegia l'attività letteraria, perdendo interesse per quella clinica. Così R. Selzer, un medico americano che con le sue *Doctor stories* è molto presente tra gli studenti di medicina del suo paese: «Ho messo via il bisturi e ho preso in mano la penna. Maneggia il bisturi, e scorre sangue. Maneggia una penna e scorre inchiostro sulla pagina. Mi è congeniale suturare parole in frasi con una penna» (Selzer, 1999, p. 8). Altri invece cercano un equilibrio tra il mondo della letteratura e quello della medicina, coltivando con uguale impegno sia l'una che l'altra.

Tra i medici-scrittori, la cui opera non è priva di ambizioni lette-

rarie, spicca a livello internazionale il neurologo O. Sacks. In esergo alla sua opera *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello* ha collocato una sentenza del celebre clinico W. Osler «Parlare delle malattie è un intrattenimento da *Mille e una notte*» (Sacks, 2000, p. 10). Il materiale dei suoi racconti non lo inventa: lo attinge per lo più dalla sua pratica di neurologo. E il pubblico dei lettori continua a essere affascinato dalle narrazioni con cui Sacks descrive le vicende di malati, mescolando sapientemente competenza clinica e fascino letterario.

Per altri medici-scrittori l'attività letteraria ha una funzione secondaria, quasi un "riposo del guerriero" da cui si aspettano un beneficio di pacificazione interiore. Un'attività di questo genere, ovviamente legittima, deve tuttavia confrontarsi con i criteri con cui si valuta la qualità letteraria dei prodotti. Per loro vale l'ammonimento del medico e letterato spagnolo G. Maranon: «Se si pretende di essere professionisti nella scienza e nell'arte in modo uguale, si corre il pericolo di esser dilettanti in tutt'e due. Se un pittore dedicasse i suoi momenti di ozio a far ricette, è sicuro che nessuno farebbe ricorso a lui per alleviare i suoi mali. Allo stesso modo, la gente vede con riserva i quadri e i romanzi dei medici, in quanto superano i limiti di una intimità discreta» (Maranon, 1952, p. 25).

Di che cosa si scrive? L'ambito della letteratura è vasto quanto la vita stessa. Non c'è un genere che possa essere invocato come irrilevante: la poesia come il romanzo, il teatro come le novelle. Tutto offre ampi materiali a chi li voglia e li sappia cercare.

In un breve scritto del 1930: *Sulla malattia* V. Woolf criticava la relativa marginalità dei temi relativi a salute e malattia nella tradizione letteraria. Scriveva: «Considerato quanto sia comune la malattia, appare davvero strano che non figurino insieme all'amore, alle battaglie e alla gelosia tra i temi principali della letteratura. Verrebbe da pensare che romanzi interi siano stati dedicati all'influenza, poemi epici alla febbre tifoidea, liriche al mal di denti. Ma no; salvo poche eccezioni, la letteratura fa del suo meglio perché il proprio campo di indagine rimanga la mente» (Woolf, 2000, p. 7).

La recriminazione di V. Woolf, se aveva una sua attendibilità qualche decennio fa, risulta inattuale quando consideriamo quanto fecondo materiale stia fornendo alla narrazione letteraria l'ambito della bioetica. Non c'è situazione problematica che non sia stata esplorata con romanzi. Per fare una carrellata veloce (e assolutamente parziale)

attingendo dalla narrativa italiana recente, troviamo: la sterilità femminile (Mazzoni, 2012); l'interruzione della gravidanza al di fuori dei termini previsti dalla legge (Sparaco, 2013); due padri omosessuali e la figlia generata con la procreazione medicalmente assistita (Mazzucco, 2013); la permanenza critica del neonato nella terapia intensiva neonatale (Parrella, 2008); l'eutanasia come pratica sociale (Murgia, 2009); il carico assistenziale di familiari non più autosufficienti (Recami, 2010). E veramente si potrebbe continuare per decine di romanzi.

Nella ricerca di testi significativi per le questioni esistenziali che nascono dai processi di cura possiamo attingere da un arsenale letterario pressoché senza limiti: di tempo, di lingue, di generi letterari. Romanzi e racconti, drammi e poesie. Alcuni testi sono da considerare un punto di riferimento obbligato delle *medical humanities*: come *La morte di Ivan Illic* di Tolstoj, *La montagna incantata* di Thomas Mann, *La coscienza di Zeno* di Italo Svevo o *L'amore ai tempi del colera* di García Marquez. Anche alcuni testi teatrali sono imprescindibili per chi si interroghi sul posto che occupa la medicina nell'esistenza umana e nella vita sociale: basti pensare a *L'uomo dal fiore in bocca* di Pirandello o a *Knock o il trionfo della medicina* di Jules Romains. La meditazione sulla vita, sulla morte e sul dolore di una poetessa come Emily Dickinson offre una inesaribile miniera di approfondimenti. Per non dire dei testi poetici, come *Giobbe o Qohelet*, che troviamo nella *Bibbia*. E qui arrestiamo una elencazione che ci porterebbe sempre più lontano.

Chi si accosta a questi testi letterari lo fa per il piacere estetico, ovviamente. Ma la lettura comporta anche benefici personali di ordine terapeutico, tanto che qualcuno si sente autorizzato a parlare di “biblioterapia”. Non nel senso di prescrivere dei libri al posto dei farmaci... Se non in chiave ironica¹ (Lucchesi: *Nell'epoca del farmaco 22 gocce di poesia*, Montedit, 2006). Una proposta chiarificatrice del valore terapeutico che può avere la letteratura è quella di B. Walker: *Come i libri mi hanno salvato la vita* (Walker, 2011) professoressa di letteratura inglese, quando si è ricoverata in ospedale per le cure a cui l'obbligava un carcinoma al seno – il lungo percorso che tante donne conoscono:

1 Cfr. a questo riguardo le considerazioni di Luciano Lucchesi (2006).

chirurgia, chemioterapia, radioterapia, ricostruzione chirurgica – si è premunita di mettere nella valigia anche dei libri di letteratura. Li ha letti e commentati durante le diverse fasi della cura. A loro ha attribuito una funzione importante nella cura stessa: «Quando dico che i libri possono salvare la vita, non intendo dire che possono posticipare la morte. Quello è il compito della medicina. Voglio soltanto dire che certi libri, mostrando la pienezza della vita interiore di un individuo, possono salvarci da una visione limitata di noi stessi e dell'altro» (Walker, 2011, p.120).

Le storie narrate dai grandi scrittori, lungi dall'essere una fuga dalla vita, ci aiutano a viverla più profondamente. Anche questa crescita è salute. I libri e la malattia hanno molto in comune. La narrazione è un modo di adattare i fatti, di attribuire peso e importanza ad alcuni e ad altri no, disporli in lasso di tempo e in un ordine deciso da noi. Niente come la malattia che viene a sconvolgere la nostra vita è un'occasione per la narrazione: ci costringe a dare un altro ordine ai fatti e a riscrivere la geografia degli affetti. Guarire e narrare sono due strade che si incontrano. Così come guarire e leggere le grandi narrazioni letterarie possono sovrapporsi.

Una perorazione, in chiave di leggerezza, a favore della “biblioterapia” è quella offerta da E. Berthoud e S. Elderkin: *Curarsi con i libri. Rimedi letterari per ogni malanno* (Berthoud, Elderkin, 2013), rifiutando di discriminare tra dolori del corpo e dolori del cuore, le autrici propongono la biblioterapia come «un ramo della medicina che cura certi disturbi dell'esistenza con la somministrazione di opere di narrativa» (Berthoud e Elderkin, 2013, p. 18). Per amore di paradosso: come si va dal farmacista per una confezione di aspirine, così si dovrebbe poter accedere al libraio per attingere alla sua bibliofarmacia... La cura offerta ai mali di vivere – elencati in ordine alfabetico, da “abbandono” a “xenofobia” – punta sulla capacità del romanzo di trasportarci in un'altra esistenza, di farci guardare il mono da un altro punto di vista. Già questo estraneamento dalla forma che assumono i nostri malesseri ha in sé una valenza terapeutica.

Oltre a decantare i benefici che personalmente ciascun lettore può riportare, i cultori delle discipline umanistiche e delle arti si sono sentiti autorizzati a rivendicare alla letteratura un ruolo non secondario nella formazione dei professionisti sanitari. Per citare K. M. Hunter – una docente di letteratura coinvolta a tempo pieno nella facoltà di

medicina di Galveston, nel Texas – l'onere della prova spetta non a chi vuole introdurre la letteratura nella formazione dei futuri medici, ma a chi vorrebbe escluderla: «Come potrebbe la letteratura non far parte del curriculum medico? Questa, che è la forma più soggettiva del discorso umano, ha un'utile collocazione nella rigorosa formazione scientifica e clinica del medico. Un posto di particolare rilievo spetta alla poesia. Come il resto della letteratura – fiction, biografia, teatro – la poesia fornisce ai suoi lettori una descrizione della condizione umana vista dall'interno. Sono informazioni di cui hanno estremo bisogno coloro che si orientano alla professione medica. Gli studenti di medicina sono giovani: è probabile che non siano mai stati seriamente malati; possono non aver mai conosciuto nessuno molto vecchio o morente; ai nostri giorni molti di loro hanno quattro nonni in buona salute. La letteratura fornisce a chi la legge e a chi l'ascolta l'opportunità di vedere la vita come altre persone la sperimentano. Gli studenti possono imparare qualcosa circa ciò che significa essere malato o morente, o appartenere a un'altra razza o classe sociale o sesso; possono anche intuire che cosa vuol dire essere medico» (Hunter, 1991).

Frequentare, quindi, la letteratura non è solo una risorsa riconducibile all'arsenale di forme di auto-aiuto, ma contribuisce anche ad abilitare alla cura degli altri, per chi intende farlo come professione.

La narrazione letteraria non è l'unica risorsa per chi si vuol addeentrare nella comprensione della cura, in tutte le sue dimensioni umane. Preziosa è anche la narrazione che passa attraverso il cinema e oggi, sempre di più, attraverso le serie televisive (basti pensare a *E.R. Medici in prima linea*, *Six feet under*, *Dr. House*, *The big C*, *Breaking bad* ...). Al cinema hanno dedicato la loro attenzione anche pensatori di prima grandezza, come Gilles Deleuze. In Italia possiamo limitare le numerose citazioni possibili al filosofo U. Curi: «Do per assodato quanto ormai è stato riconosciuto da più parti, e cioè che il cinema 'pensa', sicché riflettere sul contenuto di questo pensiero non è un noioso esercizio accademico, e non è neppure l'aggiunta di un'inutile zavorra alla fruizione di un prodotto di intrattenimento, quali sono comunque le opere cinematografiche. Al contrario, sono persuaso che non si possa veramente 'godere' un film, se ci si priva dell'intenso piacere che è dato dal confrontarsi con ciò che esso 'dice' intorno ad alcune tra le grandi questioni che ci appassionano – che ci provocano tristezza o ci regalano momenti di gioia» (Curi, 2006, p 5). Per quanto

riguarda la funzione formativa del cinema, merita una menzione particolare l'iniziativa dell'Università di Firenze che ha istituito un "Laboratorio di *medical education*" nella Facoltà di medicina, per introdurre nuovi modelli di riflessione e apprendimento nel campo della formazione dei professionisti della salute e della cura. Un'attenzione privilegiata è rivolta al cinema. Presso il Laboratorio è stato creato un *Archivio filmico per la formazione medica*, che mette a disposizione degli studenti una amplissima raccolta di scene di film che hanno attinenza con le questioni, teoriche e pratiche, che i professionisti si troveranno ad affrontare.

2. "Se ti raccontassi la mia storia..."

"La malattia è un posto dove nessuno ti può accompagnare"
(Flannery O'Connor)

Ma di questo posto si può fare un racconto...

Il commesso di libreria al quale abbiamo chiesto consigli di letture che ci introducano nel fitto bosco della malattia e della cura potrebbe indicarci un altro percorso. Invece di guidarci davanti allo scaffale della letteratura, potrebbe additarci un settore con meno ambizioni letterarie ma di sicuro impatto sul pubblico: quello delle narrazioni (auto) biografiche che raccontano le vicende della lotta per la salute e della convivenza con la malattia dal punto di vista di chi le ha vissute. Le potremmo chiamare "narrazioni del dolore", dando una veste italiana alla denominazione con cui sono internazionalmente conosciute. Le si chiama, infatti, "misery reports". L'insidia è costituita dalla traduzione a orecchio di "misery" con l'italiano "miseria". In inglese "misery" significa piuttosto sofferenza, infelicità; i "misery reports" parlano di quel che si patisce quando si è costretti ad attraversare il buio territorio della malattia.

Il bancone di libreria che presenta questo tipo di pubblicazioni è affollatissimo. Scegliere di indicarne qualcuno – allo scopo di caratterizzare concretamente il genere letterario di cui stiamo parlando – è imbarazzante: sarebbe come affidare a qualche albero il compito di rappresentare una foresta. Non c'è infatti patologia o situazione clinica che non sia stata narrata per bocca di chi vi si è trovato immerso. Così

C. Vighy in *L'ultima estate* (Vighy, 2009) ha descritto la propria condizione di malata di sclerosi amiotrofica laterale che ha perso l'autonomia e il controllo del corpo; M. Marzano con *Volevo essere una farfalla* (Marzano, 2011) ci fa partecipare alla condizione psicologica di una giovane donna anoressica; G. Nicoletti *Una notte ho sognato che parlavi* (Nicoletti, 2013) dà voce a un padre che si dedica al proprio figlio autistico; A. Socci *Caterina* (Socci, 2010) è un altro padre che racconta la sofferenza generata dal coma della figlia; L. Grimaldi *Faccia un bel respiro* (Grimaldi, 2012) riferisce in dettaglio, e non senza annotazioni ironiche, che cosa vive un paziente durante un ricovero ospedaliero per insufficienza respiratoria. Il cancro ha dato spunto a una selva di narrazioni, tra le quali spiccano quelle che cercano di sdrammatizzare, come fa C. Piga: *Ho il cancro e non ho l'abito adatto* (Piga, 2007) e C. Sannucci: *A parte il cancro tutto bene* (Sannucci, 2008).

Accanto a queste pubblicazioni italiane non possiamo non menzionare alcuni libri di successo a livello internazionale, come *Lo scafandro e la farfalla* (Bauby, 1999): un libro dettato, lettera dopo lettera, con il battito di una palpebra da parte di un paziente totalmente paralizzato, con sindrome di "locked in". O *L'anno del pensiero magico* di J. Didion (Didion, 2007), dedicato all'elaborazione del lutto dopo la morte improvvisa del marito. I libri sul lutto sono precisamente un altro sottogruppo foltissimo del genere letterario che abbiamo chiamato racconti del dolore.

Chi traduce la propria sofferenza in narrazione non lo fa per ottenere riconoscimenti letterari. Né il criterio letterario – ovvero la ricerca del piacere che ci offre la lettura delle grandi creazioni della narrativa – può essere la pietra di paragone su cui misurare questo genere di produzioni. I bisogni che prendono la via della scrittura sono i più diversi. Il più fondamentale è quello di sentirsi esistere. La nostra vita diventa vera solo quando la raccontiamo. «Chi non può raccontare la sua vita non esiste» (Rushdie). Le malattie e i drammi della salute non fanno eccezione: sono davvero nostri quando troviamo un orecchio disposto ad ascoltare il nostro racconto.

La narrazione del dolore ha spesso la funzione di valvola di sfogo: serve a dare libero corso alle emozioni. Soprattutto quelle collegate al "punto di svolta" che la perdita della salute o di una persona cara introducono nella vita. Non si narra la routine; invece il cambiamento che spesso divide l'esistenza in un prima e un dopo si presta bene a

diventare oggetto del racconto che ne facciamo.

Grazie alla narrazione si risanano ferite profonde. È quanto dire che il racconto del dolore ha un valore terapeutico. Anche traumi esistenziali come prigionia, tortura e persecuzione, che hanno profondamente scosso i confini dell'identità personale, possono essere in parte risanati quando sono raccontati. Pensiamo a quanto beneficio hanno ricavato dalle narrazioni autobiografiche i superstiti dei campi di sterminio.

In prima battuta la narrazione è destinata a rafforzare i confini dell'ego personale: aiuta quindi a sopravvivere (psicologicamente). Ognuna di queste storie di sofferenza potrebbe portare in esergo la frase con cui Montaigne ha introdotto i suoi *Saggi*: «Sono io la materia del mio libro» (Montaigne, 1966, vol. 1, p. 5). Un eloquente esempio della funzione positiva che può svolgere la narrazione nel percorso di malattia è il libro curato dal chirurgo oncologo L. Spaggiari: *Io... dopo* (Spaggiari, 2013). È una raccolta di scritti redatti da giovani che si trovano a lottare contro il cancro e a vivere con esso. Il curatore del volume ha chiesto ai suoi pazienti di scrivere un testo come fosse un ipotetico tema scolastico dal titolo: «*Come il cancro ti ha cambiato la vita*» (se te l'ha cambiata!). Per scoprire che quasi tutti avevano scritto qualcosa del genere e lo tenevano nel cassetto. I «racconti del dolore» nascono spontaneamente, senza bisogno di sollecitarli, e hanno un'importante funzione da svolgere: dare una forma diversa all'«io» di chi deve integrare la malattia nel proprio percorso esistenziale.

Non solo il racconto ristruttura la vita: si colloca anche là dove il sopravvivere confina con il «super-vivere». La narrazione può anche aprirsi sull'orizzonte trans-personale, ovvero su quella dimensione dell'autorealizzazione che si profila oltre l'ego. La scrittrice A. Kristof fa dire a un suo personaggio: «Sono convinto che ogni essere umano è nato per scrivere un libro, e per nient'altro. Un libro geniale o un libro mediocre, non importa, ma colui che non scriverà niente è un essere perduto, non ha fatto altro che passare sulla terra senza lasciare traccia» (Kristof, 2005, p. 281).

Il libro unico che ognuno è chiamato a scrivere è una metafora per quel percorso di identità personale che porta oltre i confini, pur legittimi, dell'io personale, là dove l'individuo sviluppa pienamente tutte le potenzialità – etiche ed estetiche, sociali e spirituali – che costituiscono la sua dotazione potenziale. Realizza, come affermano gli psicologi della

corrente umanistica e trans-personale, non solo l'Io, ma il Sé.

Un esempio illustra in modo convincente questo percorso: *Un altro giro di giostra* di T. Terzani. È un libro simbolo del “misery report” e delle sue potenzialità, anche per lo straordinario successo di pubblico che ha ottenuto. Narrando il percorso personale attraverso la malattia, i cambiamenti introdotti nella sua vita e la consapevolezza gradualmente raggiunta di piani più alti anche rispetto a quelli di una eccellente riuscita professionale, Terzani ha tracciato il percorso ideale che la sofferenza narrata può aprirci nella vita. Fino a condurci a scoprire che «esistono due tipi di salute: la salute bassa, che è l'essere in forma come gli atleti, e la salute alta, che è l'integrazione della malattia». Passare dall'una all'altra è un percorso umano molto impegnativo; Terzani lo descrive come “un cammino senza scorciatoie” (Terzani, 2004, pp. 9-24).

Nel suo primo livello il resoconto riferisce la sgradevole sensazione di essere considerato dai medici-aggiustatori come una macchina da riparare: «L'approccio scientifico, razionale che avevo scelto faceva sì che il mio problema di salute fosse più o meno quello di un'automobile guasta che, assolutamente indifferente alla prospettiva di essere rottamata o riparata, viene affidata a un meccanico, e non il problema di una persona che, coscientemente, con tutta la sua volontà, intende essere riparata e rimessa in marcia. A me come persona, infatti, i bravi medici-aggiustatori chiedevano poco o nulla. Bastava che il mio corpo fosse presente agli appuntamenti che loro gli fissavano per sottoporlo ai vari trattamenti» (Terzani, 2004, pp. 15-16).

Il recupero della dimensione personale comportava una sfida: capire il messaggio della malattia: «Cominciai a prendere quel malanno come un ostacolo messomi sul cammino perché imparassi a saltare. La questione era se ero capace di saltare in su, verso l'alto, o solo di lato o, peggio ancora, in giù. Forse c'era un messaggio segreto in questa malattia: m'era venuta perché capissi qualcosa! Da anni avevo cercato di uscire dalla routine, di rallentare il ritmo delle mie giornate, di scoprire un altro modo di guardare le cose: di fare un'altra vita. Ora tutto quadrava. Anche fisicamente ero diventato un altro» (Terzani, 2004, p. 51). Infine il grande balzo in avanti – o piuttosto in alto – che giustifica la narrazione: «Ho deciso di raccontare la storia, innanzitutto perché so quanto è incoraggiante l'esperienza di qualcuno che ha fatto già un pezzo della strada per chi si trovasse ora ad affrontarla;

e poi perché, a pensarci bene, dopo un po' il viaggio non era più in cerca di una cura per il mio cancro, ma per quella malattia che è di tutti: la mortalità. Arrivare a questo è forse la sola vera meta del viaggio che tutti intraprendiamo nascendo: un viaggio di cui io stesso non so un granché, tranne che la sua direzione – ora ne sono convinto – è dal fuori verso il dentro e dal piccolo sempre più verso il grande» (Terzani, 2004, p. 24).

Siamo tutti candidati a fare, in un modo o nell'altro, un percorso nella vita che si sviluppa non solo sotto il segno dell'eros, ma anche del *pathos*, ovvero di ciò che il corpo fragile e il tessuto facilmente lacerabile delle relazioni umane ci costringono a subire. Il racconto di ciò che altri “fratelli umani” hanno saputo fare in circostanze analoghe e che ci restituiscono con i loro “racconti del dolore” ci può essere di grande conforto e ammaestramento.

La scrittura che si traduce in un libro resta l'espressione privilegiata dei racconti del dolore. Ma non l'unica. In epoca di informatica e di *social network* ha grande successo quella che potremmo chiamare “la narrazione 2.0”, che prende la via del blog. La condivisione attraverso il contatto, anche quotidiano, con altre persone che affrontano la prova di una stessa situazione patologica porta diversi benefici. Rafforza la “resilienza” personale, ovvero la capacità di adattarsi senza farsi schiacciare dagli eventi traumatici; amplia la comunità di riferimento, permettendo di attingere dall'esperienza altrui. Anche qui un neologismo: *blogterapia*, per descrivere le potenzialità di questo tipo di narrazioni.

Alcuni degli innumerevoli blog che si trovano in rete hanno prodotto anche pubblicazioni a stampa. Solo un paio di esempi: P. Natalicchio ha riportato in un libro *Il regno di OP* (Natalicchio, 2013) le annotazioni del blog che ha tenuto durante la degenza del proprio bambino nel reparto di Oncologia Pediatrica; G. Biasini, *Scrivere bene. Narrare la malattia, curarsi con un blog*, ha dato forma di libro a quanto un gruppo di cancer blogger ha riversato nel blog (“svuota tasche dell'anima”) durante il trattamento della propria malattia oncologica (Biasini, 2013). Qualunque sia la forma che assume la narrazione, può sempre avere una funzione terapeutica.

3. “Dottore, sto male” – “Mi racconti”

“La mia storia si è rotta: mi aiuta a ripararla?”

(Maria Cristina Koch)

Sei seduto davanti al medico. Quella visita di cui senti di avere tanto bisogno sta incominciando. “Dottore, sto male”. È la tua prima mossa nella singolare partita a scacchi che stai giocando contro la tua malattia. Quale è la seconda mossa? Il medico può cominciare col il misurarti la febbre. Oppure prenderti la pressione (“150-100: piuttosto alta!”). O può procedere a un prelievo di sangue per misurare quei parametri che lui ritiene rilevanti (saresti felice di una risposta rassicurante: “I valori sono a posto”). Insomma, il medico CONTA, misura. Perché così procede oggi la medicina scientifica.

Non hai certo motivo di lamentarti del tuo medico: se attraverso le analisi che ti prescrive arriva a diagnosticare la malattia e a prescriverti il trattamento opportuno (ancora numeri: “10 gocce prima dei pasti”; “Una pasticca mattina e sera per 8 giorni”) che ti rimette in salute, puoi dire che sei capitato nelle mani giuste. Eppure... Commentando la visita, può esserti capitato di osservare: “Sì, è un dottore bravo. Ma non ti lascia parlare”. Sei un po’ deluso, perché la mossa del medico te l’aspettavi un po’ diversa. Dopo la tua dichiarazione di sentirti male, avresti gradito che lui ti avesse rivolto l’invito: “Mi racconti”. Perché per il medico è importante il “contare” (procederebbe al buio, a tentoni, se non lo facesse), ma per te è importante il RACCONTARE.

È questo il pilastro centrale della “medicina basata sulla narrazione”. Permettere al paziente che va a chiedere aiuto al medico di parlare del suo male – i sintomi che avverte, ma anche le emozioni che li accompagnano: fantasie, timori, attese... – non è solo un atto di cortesia da parte del curante. Sì, certo: anche questo. Perché è umiliante per una persona sentirsi considerato solo come il portatore di una malattia, verso la quale si dirige tutta l’attenzione del medico. È l’atteggiamento reso popolare dal Dottor House, protagonista della serie televisiva. Senza imbarazzo, dichiara: “Sono diventato medico per curare le malattie, non i malati”. Ama porre ai pazienti il dilemma: “Preferiresti un medico compassionevole che ti tiene la mano e ti la-

scia morire, o uno che ti tratta male, ma ti salva la vita?”. È un falso dilemma, caro Dottor House: vorrei avere un medico che ce la mette tutta per salvarmi la vita e *nel far questo* mi tratta come una persona!

Ma la narrazione da parte del malato va al di là di un tratto di urbanità: è lo strumento principe dell’arte della diagnosi. Purtroppo è un’arte che va scomparendo, afferma autorevolmente L. Sanders, medico internista dell’università americana di Yale. Lo argomenta nel libro: *Ogni paziente racconta la sua storia. L’arte della diagnosi* (Sanders, 2009). Lamenta il progressivo abbandono dell’esame obiettivo: ci si affida sempre più alla tecnologia per ottenere risposte. Invece, «l’esame obiettivo può guidare il medico nel suo ragionamento e ridurre la scelta dei test a quelli che hanno maggiori probabilità di fornire risposte utili, risparmiando tempo e denaro e a volte salvando delle vite» (Sanders, 2009, p. 30).

Al medico si chiede di guardare il paziente, di toccarlo, di ascoltarlo: la medicina è scienza dei sensi. L’ascolto del paziente ha appunto una valenza diagnostica, oltre che umanitaria. Ancora L. Sanders: «Nelle facoltà di medicina si ripete continuamente ai futuri medici che se ascolteranno il paziente, questi dirà loro che cos’ha» (Sanders, 2009, p. 85).

Ma soprattutto la narrazione è la porta di accesso al mondo interiore di ciascuna persona. La strumentazione diagnostica e gli esami di laboratorio permettono di entrare, sempre più in profondità, nella struttura materiale del corpo. Questo arsenale è una risorsa preziosa messa a disposizione dalla scienza moderna e alla quale nessun paziente sensato è disposto a rinunciare. Ma per conoscere ciò che rende la persona unica anche la medicina dei nostri giorni non ha altro strumento che quello che aveva la medicina di ieri e di sempre: sollecitare il malato a raccontare la sua storia e disporsi ad ascoltarla. Da questo punto di vista, il medico contemporaneo è nella stessa situazione in cui si trovava chi si dedicava alla cura al tempo di Ippocrate (V secolo a.C.). E il medico, da parte sua, in quell’epoca remota si trovava nella stessa condizione dello storico.

Merita fare conto apparentemente una deviazione da ciò che ci sta a cuore – capire il ruolo che ha la narrazione in medicina – per lasciarci affascinare da una vicenda biografica singolare: l’apprendistato professionale del grande giornalista R. Kapuscinski. Lui stesso l’ha ripercorso nel libro autobiografico: *In viaggio con Erodoto* (Kapuscinski.

2005). Appena laureato, senza mezzi economici e senza appoggi, parte dalla natia Polonia isolata dell'epoca comunista per fare il corrispondente nelle più diverse realtà geopolitiche, di cui non conosce niente, né la lingua né la cultura: prima in India, poi in Cina e a seguire l'Africa, l'America Latina... Come far fronte al caos, sia nel microcosmo dei vissuti umani, sia nel macrocosmo delle vicende storiche?

Dalla caporedattrice del suo giornale riceve come viatico un libro: *le Storie* di Erodoto, che diventa il suo unico compagno di viaggio. Non è una coincidenza. Anche Erodoto si è trovato, nel V sec. a.C., in una situazione analoga. Voleva capire e raccontare il grande scontro che aveva contrapposto Greci e Persiani. Diffidando delle spiegazioni mitologiche che circolavano, adotta un metodo diverso: quello della *historiè*. In greco la parola significa "ricerca" (i 9 libri che pubblicherà si chiameranno *Historiai*, propriamente "inchieste, ricerche", piuttosto che Storie, come traduciamo con approssimazione fuorviante). Il metodo comporta il mettersi in viaggio, raccogliere dati, confrontarli ed esporli, domandare e ascoltare i racconti, con tutte le necessarie riserve per le storie riferite da altri. Senza carte geografiche, senza libri: la conoscenza acquista la forma di narrazioni comparate. Ciò ha permesso a Erodoto di viaggiare per tutto il mondo antico, scoprendo e accettando la pluralità culturale del mondo. È diventato così il fondatore della storia come disciplina, così come la concepiamo anche oggi.

Annota Kapuscinski: «Nel mondo di Erodoto l'unico (o quasi unico) depositario della memoria è l'uomo. Se si vuole conoscere ciò che è stato memorizzato, bisogna consultare l'uomo. Se quest'uomo vive lontano dobbiamo metterci in cammino, raggiungerlo e, una volta trovato, sederci ad ascoltare ciò che ha da dirci. Ascoltare, memorizzare, magari annotare. Erodoto, quindi, viaggia per il mondo, incontra altri uomini e ascolta quello che hanno da dirgli. Raccontano chi sono, narrano la propria storia [...]. La conoscenza assume la forma di racconti» (Kapuscinski, 2005, p. 74).

Non è senza significato che nello stesso periodo storico andava prendendo forma la *historiè* come strumento per la *technè* medica, proposta dalla scuola di Ippocrate. Il metodo della *historiè* è centrale anche nella scienza che si avventura nel caos della malattia. Anche il medico rinuncia alle spiegazione mitologiche e soprannaturalistiche (vedi il trattato ippocratico *Sul male sacro*, con lo scetticismo verso le spiega-

zioni di ordine magico-religioso nei confronti del “male sacro”, ovvero l’epilessia), si affida all’indagine e sollecita il racconto. Perché, appunto, “ogni paziente racconta la sua storia”...

Non è una semplice coincidenza che nello stesso grandioso V secolo a. C. siano nate contemporaneamente in Grecia sia la storia che la medicina. Soprattutto se consideriamo che tutt’e due, con le loro enormi differenze, procedono utilizzando l’*historie* come metodo, ovvero l’indagine che si serve della narrazione. L’evoluzione le ha condotte poi a collocarsi agli antipodi, l’una come emblema delle scienze umane, l’altra delle scienze della natura. Ma oggi sono destinate a uno spettacolare riavvicinamento, se la medicina accetta come compito e sfida anche l’esplorazione dei mondi personali. Per capire la vita di ognuno è necessario un lungo viaggio, per il quale non sono disponibili carte geografiche e navigatori satellitari: solo il racconto ci può guidare. Accogliendo il racconto spontaneo, ma anche sollecitando e favorendo il racconto di chi si sente mancare le parole appropriate (Di Lernia, 2008).

Ascoltare la narrazione del paziente non è un *optional*. Non è questione di gentilezza d’animo da parte del curante; e neppure è solo una strategia per arrivare con più sicurezza a una diagnosi giusta. Senza ascolto non si può fare oggi una buona medicina, così come la richiede la cultura del nostro tempo. Perché cercare di fornire al paziente le cure più appropriate al suo caso non basta: è necessario che il malato dia il suo esplicito consenso ai trattamenti. Quand’anche ciò che le cure mediche forniscono fosse risolutivo per la sua patologia, se è erogato senza il suo consenso non si può chiamare buona medicina. Con una frase molto efficace, l’Organizzazione Mondiale della Sanità ha sintetizzato la regola fondamentale della medicina della modernità come: “Niente su di me, senza di me”.

Non confondiamo il vero consenso con la sua caricatura, ovvero con la richiesta di apporre una firma sotto un foglio prima di un intervento diagnostico o terapeutico. Succede spesso che questo momento non sia stato preceduto da nessuna informazione; e soprattutto da nessuna verifica di ciò che il malato ha capito di quanto eventualmente gli è stato comunicato. Questa prassi merita di essere chiamata “consenso estorto”, piuttosto che “consenso informato”.

La narrazione del paziente è soprattutto necessaria quando l’aspirazione è quella di fare una “medicina sartoriale”, cioè tagliata su mi-

sura della singola persona. Come un abito che esce dalla sartoria è diverso da uno a taglia unica, fornito dai grandi magazzini, così la medicina su misura tende a considerare nelle scelte il profilo singolare di ogni persona. Una felice metafora è la “sartoria del viaggio”, uno slogan con cui un’agenzia turistica reclamizza il rapporto con i propri clienti: «Ogni viaggiatore è per noi unico e ogni viaggio è un abito su misura dei suoi desideri. Con questa consapevolezza come un sarto ‘prendiamo le misure’ ai nostri clienti, ascoltiamo le loro domande, rispondiamo a ogni loro curiosità. Nelle nostre boutiques confezioniamo per loro quell’unico viaggio capace di realizzare il loro sogno».

Un’immagine che si attaglia perfettamente al viaggio nei territori della cura, seguendo i percorsi della salute e della malattia.

In medicina si comincia a parlare di “*tailored medicine*” (medicina sartoriale, appunto) a proposito di certi farmaci di nuova generazione, che si modellano sul profilo genetico della singola persona; o di “*tailored surgery*”, con riferimento alla chirurgia robotica o al trattamento di patologie specifiche, come l’ernia inguinale. Se la “sartorialità” in questi ambiti è ancora un orizzonte lontano – anche a causa dei costi stratosferici di queste innovazioni – dal punto di vista dell’etica può essere realizzata già oggi. Con un unico costo: quello del tempo dell’ascolto. Ma è un costo ampiamente ripagato dai benefici che lo accompagnano.

Soltanto includendo la narrazione dei valori e delle preferenze personali nelle scelte cliniche si può parlare di “giusta misura”. Perché ogni persona è diversa dall’altra: se la misura è unica, a qualcuno può andare stretta, a qualcun altro troppo larga. È una considerazione che diventa pressante quando consideriamo i prezzi da pagare in sofferenza fisica e angustia psicologica che certe cure richiedono. Specie quando abbiamo a che fare con malattie croniche e degenerative, per le quali la medicina non ha a disposizione rimedi risolutivi. Può tenerci, piuttosto, sospesi su un piano inclinato che degrada inevitabilmente, garantendo, sì, una sopravvivenza, ma sempre più onerosa. Solo persone informate e consapevoli possono indicare quando il peso eccede il beneficio e quando il saper vivere suggerisce il saper rinunciare a cure diventate futili o sproporzionate.

La narrazione finalizzata a favorire decisioni condivise tra paziente e medico può essere favorita da quest’ultimo con opportuni sussidi, come questionari del tipo: “Le domande da fare al medico”, al fine di

essere sicuri che nessun elemento essenziale dell'informazione sia trascurato. Sono strumenti che facilitano la narrazione da parte del paziente, in particolare nella prospettiva di malattie che si aprono su scenari infausti o che tolgono progressivamente le capacità mentali.

Rimane pur sempre la possibilità che la persona malata si tiri indietro e rinunci all'informazione e alla propria partecipazione alla decisione. L'eventualità è esplicitamente prevista dal Codice deontologico dei medici: «La documentata volontà della persona assistita di non esser informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata» (Codice Deontologico art. 33).

In generale, tuttavia, possiamo affermare che in numero crescente i cittadini rinunciano ad affidarsi passivamente al medico e a delegare le decisioni ai propri familiari; chiedono invece di poter essere protagonisti del processo di cura e dei limiti da porre, affinché aderisca il più possibile all'ideale di buona vita (e di buona morte) che ciascuno coltiva come aspirazione profonda. Per questo la buona medicina oggi non può prescindere dall'ascolto della narrazione che ogni singolo paziente può e vuole fare.

Riferimenti bibliografici

- Bauby J.D. (1999), *Lo scafandro e la farfalla*, Milano, Tea.
- Berthoud E., Elderkin S. (2013), *Curarsi con i libri Rimedi letterari per ogni malanno*, Palermo, Sellerio.
- Biasini G. (2013), *Scrivere fa bene. Narrare la malattia, curarsi con un blog*, Arezzo, Zona.
- Curi U. (2006), *Un filosofo al cinema*, Milano, Bompiani.
- Didion J. (2007), *L'anno del pensiero magico*, Milano, Il Saggiatore.
- Di Lernia F. (2008), *Ho perso le parole. Potere e dominio nelle pratiche di cura*, Molfetta, La Meridiana.
- Grimaldi L. (2012), *Faccia un bel respiro*, Milano, Bruno Mondadori.
- Hitchens C. (2012), *Mortalità*, Segrate, Piemme.
- Kapuscinski R. (2005), *In viaggio con Erodoto*, Milano, Feltrinelli.
- Kristof A. (2005), *Trilogia della città di K.*, Torino, Einaudi
- Hunter K. M. (1991), "How to be a doctor. The place of poetry in medical education", in *Second Opinion*, 16.
- Lucchesi L. (2006), *Nell'epoca del farmaco 22 gocce di poesia*, Melegnano, Montedit.

- Maranon G. (1952), *El médico y su ejercicio profesional en nuestro tiempo*, Madrid, Editora Nacional.
- Marzano M. (2011), *Volevo essere una farfalla*, Milano, Bruno Mondadori.
- Mazzoni E. (2012), *Le difettose*, Torino, Einaudi.
- Mazzucco M. (2013), *Sei come sei*, Torino, Einaudi.
- Montaigne M. (1966), *Saggi*, Milano, Adelphi.
- Murgia M. (2009), *Accabadora*, Torino, Einaudi.
- Natalicchio P. (2013) *Il regno di OP*, Torino, Einaudi
- Nicoletti G. (2013), *Una notte ho sognato che parlavi*, Milano, Bruno Mondadori.
- Parrella V. (2008), *Lo spazio bianco*, Torino, Einaudi.
- Piga C. (2007), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, Milano, Mursia.
- Recami F. (2010), *Prenditi cura di me*, Palermo, Sellerio.
- Sacks O. (2008), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano Adelphi.
- Sanders L. (2009), *Ogni paziente racconta la sua storia. L'arte della diagnosi*, Torino, Einaudi.
- Sannucci C. (2008), *A parte il cancro tutto bene*, Milano, Bruno Mondadori.
- Selzer R. (1999), *The Doctor stories*, New York, Picador.
- Socci A. (2010), *Caterina*, Milano, Rizzoli.
- Sontag S. (1979), *La malattia come metafora*, Torino, Einaudi.
- Spaggiari L. (2013) *Io... dopo*, Milano, Il Pensiero Scientifico.
- Sparaco S. (2013), *Nessuno sa di noi*, Firenze, Giunti.
- Terzani T. (2004), *Un altro giro di giostra*, Milano, Longanesi
- Vighe C. (2009), *L'ultima estate*, Roma, Fazi.
- Walker B. (2011), *Come i libri mi hanno salvato la vita*, Milano Cairo.
- Woolf V. (2000), *Sulla malattia*, Torino, Bollati Boringhieri.

4. Pratiche formative narrative based e vita organizzativa

Vincenzo Alastra

Abstract

Vengono qui proposte alcune riflessioni intorno al tema delle pratiche formative narrative based alla luce dell'esperienza maturata nella gestione di un Servizio Formazione e come formatore all'interno di contesti organizzativi sanitari.

Alcune domande guidano queste annotazioni: perché investire in pratiche formative narrative based? Quali le motivazioni generali? Quali le accortezze strategiche? Una pratica formativa narrative based quanto e come deve essere riconosciuta, legittimata, all'interno di un'organizzazione? Come operare per praticarla in un contesto culturalmente favorevole o, quantomeno, non osteggiante? Quali visioni e quale progettualità a sostegno di questo disegno strategico? La ricerca di risposte (ovviamente non definitive, parziali e ampiamente esemplificative e suggestive) consentono di comprendere come mai la narrazione e le pratiche formative narrative based, benchè considerabili come fondanti le identità professionali e le appartenenze dei professionisti della salute, vengano ancora poco esplicitamente legittimate e valorizzate nelle organizzazioni dedite alla cura. Tutto ciò nonostante ai Servizi Formazione competa, e verrà evidenziato, anche (soprattutto) alimentare, sostenere ed educare la capacità di pensare nelle organizzazioni; coltivare un pensiero autonomo e ricercare significato stando con uno sguardo interrogante sul mondo. Verrà inoltre ricordato che tutto ciò ha a che fare con una pratica di libertà e con la speranza e che in virtù di un certo sentimento di disidentità e smarrimento, caratterizzante l'attuale fase storica, dar voce a questi sguardi può essere considerata oggi un'urgenza.

1. Annotazioni introduttive

Le considerazioni qui raccolte vogliono essere quelle di un professionista pratico impegnato, contemporaneamente, su due fronti: quello della gestione di un sistema formativo aziendale e quello della conduzione di iniziative formative in contesti organizzativi dediti alla cura e alla promozione della salute nelle loro diverse accezioni (non solo riconducibili quindi ad un'azienda sanitaria, ma anche a realtà socio-assistenziali, socio-educative, ecc.).

L'esperienza a cui si farà riferimento è, nello specifico, quella maturata nella conduzione di particolari iniziative formative qui denominate: *Laboratori NEAR*¹, unitamente a quella di responsabile del Servizio Formazione dell'Azienda Sanitaria di Biella.

Si tratta di due "logiche" e prospettive differenti, quella del formatore e del gestore, che, quando vengono intrecciate fra loro, possono alimentarsi vicendevolmente e facilitare azioni e pensieri situati nei luoghi organizzativi nei quali ci si trova implicati.

Dalla possibilità di poter indossare entrambi questi cappelli derivano infatti indubbi vantaggi. Per un formatore collocare la propria azione all'interno di una visione di insieme e strategica, propria di un ruolo gestionale, gli consente di dare maggiore spessore e profondità al suo intervento. Nello stesso tempo, chi assume un ruolo gestionale deve avere, in qualche modo, esperienza diretta della "materia di cui si occupa", ovvero alternare la propria azione intorno alla messa a punto delle politiche aziendali con una pratica formativa, con un impegno sul campo. Questa considerazione, forse quasi scontata, va ribadita in virtù della sottocultura della formazione che contraddistingue i nostri contesti lavorativi. Questi "due cappelli" hanno infine permesso di mettere a fuoco alcune domande di sfondo, intorno alle quali va ad articolarsi il presente contributo: perché investire in pratiche formative narrative based? Quali le motivazioni generali? Quali le accortezze strategiche e le competenze da presidiare? Quanto una pratica forma-

1 L'acronimo NEAR (Narrativo, Esperienziale, Autobiografico e Riflessivo) rimanda ad un contesto formativo centrato sulla narrazione delle esperienze dei professionisti in esso coinvolti, condotta attraverso una scrittura personale e la pratica di una disciplina riflessiva.

tiva narrative based è, e quanto dovrebbe essere, riconosciuta, legittimata all'interno di una organizzazione dedita alla cura? Perché le pratiche narrative, essenziali per la vita stessa, per le identità professionali e le appartenenze vengono (dai vertici e dai capi intermedi) poco esplicitamente valorizzate, considerate parte marginale della vita organizzativa, se non addirittura apertamente osteggiate? Come alimentare una cultura in tal senso favorevole? Quali gli itinerari possibili, le tappe sostenibili di questa avventura?

2. Sul senso e sul valore del narrare

Narrare risponde ad una esigenza vitale

Noi siamo delle storie diceva G. Bateson (Bateson, 1976, p. 28). Le persone nascono nelle storie, vivono nelle storie e si trasformano insieme alle loro storie. La nostra identità è quindi una identità narrativa che si fa e si disfa continuamente.

Narrare risponde ad una esigenza vitale, ad un bisogno umano, civile e politico insopprimibile.

J. Gottschall (Gottschall, 2014), parla di istinto di narrare, mettendo in luce come le storie attraversano quasi ogni aspetto e momento della nostra vita, tanto da poter dire che: «siamo inzuppati nelle storie» (Gottschall, 2014, p. 36).

Per spiegare il motivo per cui: «Siamo inzuppati di storie» J. Gottschall propone un esperimento di fantasia invitandoci ad immaginare, agli albori della presenza umana sul pianeta, due sole tribù umane viventi e in competizione per le stesse limitate risorse disponibili in un determinato territorio. Tanto che una delle due sarà destinata ad estinguersi e l'altra erediterà il pianeta. «Una si chiama Tribù della Pratica, l'altra Tribù delle Storie. Sono uguali sotto tutti gli aspetti, tranne quello indicato dai rispettivi nomi» (Gottschall, 2014, p. 36). La prima cioè si caratterizza per il fatto che i suoi membri continuamente lavorano e si impegnano per cacciare di più, raccogliere più frutti, ecc., mentre i membri della seconda tribù, quando alla sera tornano al villaggio dopo una giornata di lavoro, si divertono e si ritrovano insieme a raccontarsi la giornata trascorsa e a inventare strane fantasie su personaggi inesistenti. I primi «ottimizzano» il loro tempo nella produ-

zione di cose e in prestazioni a ciò finalizzate. I secondi se la prendono più comoda e, soprattutto, producono senso alla loro vita: meno oggetti e più soggetti. Com'è poi andata? Risultato: la tribù delle storie siamo noi. Il fatto che sia andata così ci dice molto sul bisogno umano di narrare, sul nostro inspiegabile istinto a narrare» (Gottschall, 2014, p. 38), sul fatto che «siamo una specie narrante» (Jedlowki, 2000, p. 194).

Esperienze apicali e narrazione

Con J. Bruner (1992) sappiamo che la narrazione consente agli individui di costruire il significato delle proprie esperienze e che ciò è un'esigenza essenziale per la nostra vita. Per questo siamo tutti inseriti in una "*fabbrica di storie*". Questo ricorso alla narrazione diventa poi particolarmente urgente e non dilazionabile nelle fasi ed "esperienze apicali della vita" (Demetrio, 2000) di un individuo (nei momenti di dolore e lutto, nelle situazioni di perdita, malattia, nascita, separazione, ecc.). È in questi casi che il raccontare rivela di essere un vero e proprio ri-membrare, un consentire di ricostruire il "corpo della propria esperienza" (Brady, 1990; cit. Cortese, 2002, p. XXXIII) e, così facendo, nuovamente la conoscenza di noi stessi.

In tutti questi casi la narrazione può consentire di trovare un significato alle esperienze più importanti della vita. Diventa allora immediato il nesso con la vita professionale: quali e quanti esperienze professionali possono essere considerate "apicali" e, quindi, necessitanti di narrazione? Sono sicuramente moltissime le esperienze vissute nella pratica di cura che coinvolgono il professionista in maniera emotivamente forte, quelle che possono rivelarsi invasive, che gli chiedono di entrare in contatto con il proprio limite, con le proprie ferite, come nel mito del centauro Chirone (Bruzzone, 2009, p. 61).

Tanto innumerevoli e continue sono le esperienze che richiederebbero di essere elaborate attraverso opportune pratiche formative-educative improntate al paradigma narrativo, quanto sporadiche, estemporanee e distanti da tale paradigma sono, al riguardo, quelle in uso nelle organizzazioni dedite alla cura. Su questa palese e allarmante contraddizione e sui motivi che la sostengono si farà cenno più avanti. Resta il fatto che questo iato dovrebbe assolutamente attivare coloro che hanno responsabilità di gestione e gli operatori tutti di questi si-

stemi organizzativi. Per cogliere la portata del problema basta soffermarsi sul tema, paradigmatico, dell'accompagnamento al fine vita o alla morte. Quanta attenzione, e come, viene dedicata all'elaborazione di queste esperienze coinvolgenti e ricorrenti nella quotidianità professionale degli operatori sanitari ospedalieri e domiciliari? A parte le (comunque poche) iniziative formative volte a definire su questi fronti linee guida e orientamenti condivisi, quante iniziative laboratoriali, di supervisione e sostegno o di riflessione esperienziale attraverso opportune metodologie narrative vengono attivate? Quali condizioni di contesto e accortezze metodologiche vengono in tal senso ricercate e messe in atto? Ancora una volta: tanto queste esperienze sono significative, tanto vengono disattese e, nel caso specifico del tema della morte, addirittura scotomizzate nelle politiche formative, in maniera tale da suscitare solo tiepide richieste dagli stessi operatori potenzialmente interessati!

La formazione autobiografica come metodologia di elezione per adulti e professionisti pratici

Una pratica formativa condotta in una prospettiva narrativa e autobiografica si sostanzia in narrazioni delle esperienze professionali e deve poter contare su un clima relazionale fondato su un ascolto non giudicante e sulla disponibilità a mettersi in gioco da parte dei partecipanti. Occorrono poi strumenti, metodologie e pratiche formative adeguate allo scopo e alle specificità del gruppo, addirittura calibrabili sulla base delle esigenze e peculiarità del gruppo e dei singoli soggetti, ecc. La ricognizione autobiografica necessita quindi di competenze e di condizioni favorevoli importanti. In chiave formativa deve poi essere accompagnata dall'esercizio di una disciplina riflessiva condotta attraverso pratiche analitiche e discorsivo-dialogiche particolari (Formenti, 1998; Mortari, 2003). Nonostante questa complessità, l'impiego di approcci autobiografici nell'educazione degli adulti dovrebbe essere considerato la scelta metodologica più naturale e scontata fra quelle disponibili. Parlare di storie di vita, di narrazioni di esperienze dovrebbe essere considerato ovvio nella formazione di professionisti e quasi pleonastico a proposito di soggetti adulti: «Chi sarebbe infatti l'adulto, se non colui o colei che ha una storia, e che proprio attra-

verso questa storia è in grado di affermare la propria identità e di progettare la propria (continua) formazione?» (Formenti, 1998, p. 13). Una pratica autobiografica pone l'adulto di fronte a ciò che ne costituisce la sua essenza, ad assumersi cioè la responsabilità di auto-educarsi. Non solo pone l'accento sul soggetto "in formazione", lo colloca, più propriamente, nella posizione di soggetto "della formazione": «L'adulto non riceve l'educazione, ma semmai vi entra» (Formenti, 1998, p. 17. Per questo motivo nella formazione degli adulti si dovrebbe operare molto di più di quanto viene comunemente fatto in una dimensione laboratoristica, secondo la quale si apprende riflessivamente a partire dall'esperienza: da ciò che si è fatto, pensato e vissuto emotivamente, secondo traiettorie non pre-vedibili².

Formazione narrativa autobiografica come necessità ineludibile per le organizzazioni liquide

Il lavoro di cura è faticoso e ha bisogno di nutrirsi di un lavoro di cura di sé (Mortari, 2006, Formenti, 2010) e queste iniziative formative si propongono con questa finalità.

Attraverso il racconto delle loro storie professionali gli operatori cercano di mettere ordine e dare senso alle caotiche esperienze quotidiane. Queste esperienze formative si propongono quindi come aree di sosta, attrezzate per ripensare il senso del proprio fare, per rintracciare e comprendere significati, scopi e valori del soggetto narrante e di chi legge e ascolta questi racconti, nella consapevolezza e nel rispetto dell'unicità e del paradigma idiografico (Jedlowski, 2000, p. 203) sui quali si fonda questo contesto narrativo-formativo.

Il fatto che nelle nostre realtà lavorative e, più in generale, nello scenario culturale che ci circonda, prevalga "in maniera eccessiva e debordante una cultura tecnicistica e scienziata della formazione" (Mortari, 2013, p. 46) rende difficile accreditare queste politiche formative nelle organizzazioni della cura. Occorre però non demordere

2 Va notato che questa imprevedibilità necessaria è molto poco conciliabile, se non addirittura in aperto contrasto, con le logiche attualmente a sostegno del vigente sistema ECM.

e cercare di attivare queste pause, queste sospensioni operative «verificandone la praticabilità e sostenibilità istituzionale e organizzativa, per mettersi a una distanza riflessiva dal fare e rielaborare/riconfigurare la propria azione» (Scaratti e Kaneklin, 2012, p. 38). Una formazione centrata su un approccio narrativo autobiografico è quindi sicuramente impegnativa, richiede un'estrema cura delle condizioni per il suo effettivo ed efficace esercizio, rappresenta certamente un grosso investimento, ma è sicuramente vantaggiosa e, soprattutto, non è un lusso, quanto piuttosto una necessità non eludibile in «una società liquida e veloce, che minaccia le consistenze professionali e identitarie e scuote le configurazioni degli equilibri organizzativi» (ibidem, p. 39). Una pratica di scrittura narrativa e riflessiva (Laneve, 2009) può restituire occasioni per ripensare il proprio operato e l'organizzazione, per «migliorare la stessa qualità del lavoro e consentire di utilizzare altri linguaggi (poetici, letterari, artistici) per interpretare i motivi di disagio e disaffezione professionale oggi non infrequenti. La scrittura può ridare, ai gruppi sociali e professionali in apprendimento, senso di appartenenza e invogliare a risolvere problemi legati ai disagi che ogni organizzazione attraversa» (Demetrio, 2011, pp. 62-63).

3. Finalità e obiettivi di una formazione autobiografica

Un approccio narrativo nella formazione in ambito sanitario va oltre i modelli di tipo addestrativo-istruttivo finalizzati all'acquisizione di conoscenze e skills, sostanziando così una prospettiva maggiormente "educativa", ossia orientata soprattutto allo sviluppo di un'identità professionale e di quelle competenze che attengono la capacità di pensare e riflettere e il prendere decisioni (Batini, Giusti, 2009; Batini, 2011), le capacità ermeneutiche e di attribuzione di significato (Nehls, 1995), la sensibilità etica; tutte competenze centrali per i professionisti pratici (Mortari, 2002; 2003; 2006; Alastra, 2014a) e per la crescita globale di un individuo (Zannini, 2008, pp. 140-141). Le finalità perseguibili attengono quindi il motivo *metacognitivo* e quindi l'educazione al pensare, il motivo formativo e quindi l'emersione di saperi e delle proprie traiettorie di sviluppo (Batini, Zaccaria; 2000), il motivo della *rivitalizzazione*: testimoniare le proprie storie in un

contesto di ascolto, restituisce nuove “energie”, dà consapevolezza della propria unicità e autorialità, innalza l’autostima (Formenti, 1998). In un’epoca di crisi come quella che stiamo vivendo le proposte formative di tipo addestrativo e istruttivo, esclusivamente finalizzate a sostenere un’immediata operatività, paiono sterili non adeguate a far fronte a quel sentimento di disidentità che pervade le organizzazioni stesse, all’attuale, prima ancora che economica, crisi di senso e crisi valoriale che sprona alla ricerca di inedite gestioni delle risorse e dei processi comunicativi con pazienti e colleghi. I percorsi formativi qui considerati mettono al centro del discorso il professionista e la sua pratica, con le risorse e i vincoli che egli riconosce a sé e al contesto lavorativo, rappresentano esperienze fortemente situate *all’interno-a favore* di un’organizzazione; una *forma-azione* che alimenta nuove assunzioni di responsabilità, sentieri ed esplorazioni intorno a paesaggi cognitivi non pensati prima.

Educare a pensare: c’è differenza fra conoscere e pensare

Anche se le vicende organizzative in cui siamo immersi sembrano a volte smentirlo, anche se nelle organizzazioni che viviamo e sostanziamo sembra che questa capacità e passione per pensare si sia un po’ smarrita e forse, in alcuni casi, si sia proprio persa; malgrado tutto ciò, essa va educata e sostenuta, con impegno e passione, da chi si occupa di formazione e di educazione degli adulti.

Certo, i sistemi formativi devono diffondere e incrementare conoscenza, ma anche capacità di pensare e le due cose non coincidono. Occorre fare una differenza fra conoscere e pensare e tra pensiero calcolante e pensiero riflessivo.

Conoscere vuol dire ricercare la verità (anche se relativa), “serve” a produrre cose: tecniche, risposte, tratta questioni certe, si pone domande di verità (relativa). Il suo valore discende dalla sua utilità intesa come qualcosa di tangibile, cumulabile che porta a risultati che devono essere evidenti. Pensare e riflettere sul proprio pensare e argomentare non è facile in quanto richiede di «collegare i saperi e dare loro senso» (Morin, 1999).

Pensare vuol dire ricercare il significato, “serve” per entrare in noi stessi, produce un interrogarsi, domande di significato (anche con una

tensione etica: cosa è bene? Cosa è bello? Cosa è giusto? Quale uso delle conoscenze?). Il valore del pensare non è misurabile³.

Incrementare la conoscenza non significa esercitare e coltivare la capacità di pensare. Il nostro tempo si caratterizza per un intensificarsi esponenziale del processo di produzione di informazioni derivanti dalle conquiste scientifiche ma non di una competenza pensante. Abbiamo un incremento di un pensare *calcolante* (Mortari, 2008, p. 13) che si prefigge di «garantire il dominio sulle cose, ma grande bisogno di un pensare riflessivo, che non è mosso dall'ansia del dominio sulle cose», ma dal desiderio di significato (ibidem).

Allo stesso modo occorre fare differenza tra spiegare e comprendere. Spiegare è un intervenire sulle cose del mondo per ricondurle alle proprie categorie, per ritrovare un ordine che è già dato, rimanda ad un togliere le pieghe che avvolgono i fatti, impegna la ragione e la razionalità (Musi, 2009, pp. 67-68). Comprendere, è un prendere con sé, accogliere il proprio e altrui vissuto, è un vedere con il cuore, uno «stare presso le cose per comprenderle nel loro profilo unico e originale» (Bruzzone, 2009, p. 44).

Se ci focalizziamo sul mondo della formazione in sanità assistiamo al prevalere di un pensiero calcolante e di un'atteggiamento esplicativo, a scapito di un pensiero riflessivo e di una formazione finalizzata a praticare una disciplina del pensare e del riflettere insieme e a sollecitare una comprensione delle vicende umane. I sistemi formativi sono sbilanciati in questo senso. La formazione nelle organizzazioni non può essere improntata in maniera pervasiva ad una razionalità tecnica, deve promuovere una giusta presenza di pensiero calcolante e di pensiero riflessivo, di spiegazioni e di comprensioni e realizzare proposte formative ispirate a modelli che tengono conto della svolta narrativa (Czarniawska, 2000; Cortese, 1999), in particolare centrati su un'educazione alla scrittura di sé (Demetrio, 1996; 2008). Il patrimonio esperienziale e biografico dei soggetti di un'organizzazione,

3 «La prima finalità dell'insegnamento è stata formulata da Montaigne: è meglio una testa ben fatta che una testa ben piena» (Morin, 1999, p. 15). Una prospettiva quantitativa, centrata sulla creazione di nuove conoscenze viene così ridimensionata ed affiancata da un'esigenza altrettanto urgente che attiene il «management delle competenze invisibili, come risorsa strategica e sostenibile, appartenente al soggetto» (De Carlo, 2012, p. 87).

se fatto opportunamente lievitare attraverso pratiche riflessive (Schön, 2006), può consentire ai medesimi di sviluppare il proprio sentimento di auto-efficacia (Bandura, 1996) ed assumere così una presenza strategica per l'organizzazione stessa.

Ripartire dall'esperienza messa in parola

Andare oltre questa enfattizzazione del pensiero calcolante, significa “ascoltare e ascoltarsi”, ripartire dall'esperienza messa in parola che è cosa ben diversa dall'esperire quell'esperienza che ancora non ha trovato parole per esprimersi, che può cominciare a farsi più pienamente esperienza nella misura in cui viene comunicata, a sé e ad altri, attraverso parole autentiche e rispettose.

Attraverso la messa in parola di emozioni, accadimenti e pensieri, costruiamo e cambiamo la nostra esperienza, consentiamo al vissuto di prendere forma, fissiamo e, nello stesso tempo, rimettiamo in movimento e destabilizziamo il tutto.

Le narrazioni esperienziali e una pratica formativa intima e profonda permettono di coltivare e sviluppare nuove letture e comprensioni delle problematiche emergenti nel quotidiano operare, l'assunzione di quella posizione “meta” che consente di recuperare coscienza della propria esperienza professionale e del proprio particolare modo di dare senso alla realtà. Una formazione narrativo-esperienziale favorisce un interrogarsi sul senso delle cose, permettendo a ciascuno una sosta sul significato degli accadimenti, sull'essenza della propria professionalità, aprendo breccie e varchi, creando, eventualmente, anche un certo scompiglio.

Prendere la parola e mettere in parola l'esperienza è una mossa cognitiva propria del metodo autobiografico, un atto autoriale, di per sé qualificante l'adulità (Formenti, 1998). Così facendo l'esperienza dismette la sua dimensione prevalentemente fisica e solo “subita”, per acquisire (anche) quella simbolica su cui ci possiamo lavorare. Noi possiamo così diventare autori, costruttori di esperienza (Bonino, 2006, pp. 64-65), e questa esperienza che facciamo del mondo ci mette in cerca di nuove parole.

Prendere la parola significa quindi emanciparsi e scoprire la capacità di autodeterminarsi, ha cioè un effetto empowering e liberatorio, e

questo spiega, in parte, il motivo per cui spesso queste pratiche non vengono pienamente favorite nei contesti organizzativi “conservatori”, orientati allo status quo, al mantenimento degli equilibri di potere, ecc. Pensare e prendere la parola sono potenzialmente atti sovversivi. Il fatto poi che in questi contesti si coltivi una pratica di scrittura, certo non “ingessata” o rinunciataria, risponde alla necessità, non eludibile nelle organizzazioni dedite alla cura, di assumersi, in maniera forte e chiara, le responsabilità connesse all’esercizio della professione.

Rielaborare bonificare l’esperienza

Narrare, a se stessi o a persone significative, la propria esperienza professionale può costituire un aiuto per il professionista se, così facendo, la rielabora e perviene a nuovi significati e a vissuti “bonificati”.

L’esperienza professionale narrata e ri-pensata, può cioè aprire a nuove narrazioni, evolutive, a nuove opportunità e soluzioni, anche parziali. Raccontarsi è un modo per ritrovare se stessi e le proprie possibilità di sviluppo professionale. La scrittura di sé, delle esperienze professionali è la tecnologia principe che abbiamo, oltretutto, a portata di mano, ma che abbiamo un po’ smarrito in quanto ci troviamo spesso troppo impegnati in una pratica di scrittura “riempita dal fare” e “svuotata dal pensare”.

Conoscere la malattia, conoscere il malato

Nei nostri contesti di cura abbiamo bisogno di conoscere la malattia, ma anche di conoscere il malato. Conoscere l’essere malato attiene ad una «conoscenza dell’individuale [...] che non è “tutta lì” e, soprattutto, non è completamente afferrabile» (Zannini, 2008, p. 4).

Quando possiamo dire di avere attivato *davvero* la conoscenza di una persona? «La conoscenza personale è sempre anche conoscenza di sé, attraverso quella di un altro individuo [quindi] la conoscenza personale non solo ‘si fa’, ma anche ‘ci fa’» (De Monticelli, 1998, p. 144; cit. da Zannini, 2008, p. 7). I percorsi formativi di cui parliamo hanno a che fare con la conoscenza delle persone, con la conoscenza personale e, quindi, con la conoscenza che gli operatori partecipanti a que-

ste iniziative formative coltivano di se stessi, con il capire chi si è e si può essere veramente.

Da ciò deriva la possibilità di realizzare pienamente se stessi, la propria buona vita, di capire chi si è veramente e chi si può essere. Alla fine di un'iniziativa formativa come quelle a cui si fa riferimento è quindi legittimo domandarsi se si è fatta vera conoscenza dell'altro e di sé. Solo a queste condizioni, se si entra davvero in contatto con la propria vita interiore, la cura diventa arte perché: «Solo chi sa stare in contatto con la propria vita emotiva è in grado di avvicinarsi veramente all'altro» (Iori, 2009a, p. 11). Tutto ciò ci porta molto distanti da quella “quantofrenia” (Morin, 1999) spesso imperante in molti percorsi “formativi”.

Coltivare la competenza narrativa

Il fatto che questo genere di esperienze formative accrescano la competenza narrativa non è cosa da poco, il tal modo si educa infatti a:

- descrivere l'accaduto;
- argomentare ragioni e significati di tali accadimenti;
- tenere memoria, ovvero praticare quel processo creativo che attiene la selezione, la significazione e la costruzione del ricordo;
- all'etica della condivisione, del confronto e del rispetto degli altri e di sé (quando narriamo una storia a qualcun altro, contestualmente, la narriamo anche a noi stessi, così quando leggiamo e ascoltiamo una storia di qualcun altro, ascoltiamo noi stessi, dialoghiamo con noi stessi).

4. I motivi di una ancora scarsa diffusione di queste pratiche formative

Come responsabile di un Servizio Formazione mi chiedo: allora perché le pratiche formative narrative based vengono ancora poco riconosciute e legittimate all'interno delle organizzazioni della cura e della salute? Perché la narrazione, essenziale per la vita stessa, per le identità professionali e le appartenenze viene ancora relativamente poco pra-

ticata e valorizzata nei contesti formativi? Diverse sono le motivazioni al riguardo. Alcune di queste possono essere qui richiamate per punti, sinteticamente e in un ordine che non è dato dall'importanza delle singole motivazioni.

1. Curriculum nascosto

Il curriculum formativo di medici e professionisti della cura, quello “nascosto”, quello che si sostanzia nelle pieghe dei percorsi formativi di base, che attiene il modo di condurre la didattica (istruttiva e “frontale”), che informa le relazioni fra docenti e studenti producendo così i suoi effetti valoriali e pragmatici, privilegia ancora, in maniera quasi esclusiva, l'acquisizione di conoscenze e abilità tecniche. Al di là di qualche sterile eventuale dichiarazione contraria, in questi percorsi formativi, nei fatti e nei deuteroapprendimenti che ne scaturiscono, risultano del tutto marginali le competenze relazionali ed etiche e quelle metacognitive. Nei casi in cui l'attenzione viene rivolta su questi fronti, spesso lo si fa in maniera goffa, con effetti addirittura controproducenti (Zannini, 2011, p. 37). Analogo discorso può essere fatto a proposito della formazione continua degli operatori sanitari. Anche in questo caso prevale infatti, in maniera eccessiva e debordante, una cultura tecnicistica e scienziata della formazione (Mortari, 2013, p. 46).

2. Svalutazione culturale del sapere esperienziale: siamo professionisti pratici e narrativi ma lo diciamo sottovoce

Pare che per medici e infermieri, ma anche per gli altri operatori sanitari, la parola “pratica” e le locuzioni “professionista pratico” e “pratica narrativa” siano poco attrattive. Per molti di questi operatori queste espressioni sembrano non compatibili, addirittura antitetiche o smiuenti il loro ruolo di professionisti. La parola: “pratica” in questi ambienti professionali soffre, diversamente dalla parola: “clinica”, di una connotazione negativa, e ciò nonostante le due parole siano fra loro in gran parte sovrapponibili. Un professionista pratico, così come un clinico, è infatti chiamato a confrontarsi con casi complessi che, per quanto possano avere molti aspetti in comune con altri e richiedere per il loro trattamento comunque solide conoscenze generali, devono essere considerati nella loro unicità e irripetibilità. Un professionista pratico è veramente tale nella misura in cui dimostra di essere in grado

di piegare le sue conoscenze e abilità generali al caso specifico, per ricercare e creare soluzioni valide per quella particolare situazione. Vi è sempre meno consapevolezza tra gli operatori sanitari di essere, in quanto professionisti pratici, ricercatori e inventori di soluzioni uniche, costruttori di sapere esperienziale, di un sapere fondato sull'esperienza che, a partire dal governo simultaneo e creativo delle complessità affrontate, si traduce in orientamenti all'azione, senza però dare certezze sugli esiti delle soluzioni adottate. Un professionista sanitario è quindi chiamato a prendere decisioni importanti in favore dei propri pazienti, ad assumersi grandi responsabilità, sottoponendosi così a continue condizioni di incertezza e di stress elevato; tutte esperienze queste assolutamente "apicali" che, come detto, necessiterebbero di adeguati spazi narrativi, di ascolto e di confronto con i colleghi.

3. Non c'è una politica formativa che dà valore alla narrazione, non c'è cultura della formazione

Una pratica di narrazione deve essere sostenuta da una politica aziendale congrua, da azioni che la valorizzano, che non la considerano una pratica eccentrica, descrivibile solo in termini di costi. Una formazione del genere rende moltissimo: in termini di soddisfazione degli operatori, di buona vita organizzativa, di risparmi, di costi minori nella gestione del personale, di crescita delle motivazioni, di buon clima, ecc. ma come dare evidenza di tutto ciò? Occorrerebbe una cultura gestionale capace di valorizzarne i benefici e i possibili risparmi, in maniera tale da incidere sull'individuazione delle priorità operative e dunque sui criteri di allocazione degli investimenti. Ma ciò come può essere possibile se nelle aziende sanitarie attualmente manca addirittura una cultura tout court della formazione? L'attività formativa realizzata dal personale sanitario nei propri contesti organizzativi (per non parlare specificamente di quelle improntate al paradigma narrativo e di quelle finalizzate ad una alfabetizzazione delle competenze relazionali ed emotive) solo negli ultimi anni sono state accompagnate da una produzione culturale socialmente riconosciuta, mentre le culture implicite e i criteri per cui si può dire che una formazione è utile e serve sono sicuramente ancora molto distanti.

4. Non è facile “entrare in casa”

Una formazione “narrativa” è una formazione situata, che: “[...] ‘entra in casa’ per comprendere come questa viene abitata [...]. Non sempre si ritrovano condizioni e disponibilità sufficienti a consentire una vicinanza alle proprie esperienze, alle proprie pratiche, ai propri vissuti [...]. Occorre fare i conti con disponibilità organizzative e manageriali, con l’incrocio di tempi e di agende” (Scaratti e Kaneklin, 2012, pp. 32–33). I vincoli imposti dalle organizzazioni in cui si lavora lasciano infine poco spazio per l’incontro soggettivo fra colleghi. È più facile allora rimanere *sulla soglia*, perché “l’entrare in casa” potrebbe essere vissuto come «pericoloso e poco produttivo se non opportunamente concordato; peraltro l’accesso all’interno richiede un livello di fiducia rilevante, che va costruito e sondato, messo alla prova; infine la possibilità di intercettare e toccare nodi ed equilibri sui quali si è sviluppata la storia e si sono spese energie e sofferenze personali e relazionali può risultare non sostenibile per gli interlocutori coinvolti» (Scaratti e Kaneklin, 2012, p. 33).

5. Occorrono competenze formativee strategiche importanti

Abbracciare il paradigma della narratività (Masini, 2005) richiede la disponibilità ad entrare in rapporto con la complessità e l’esercizio di competenze alte, da un punto di vista etico e operativo, se non si vuole semplicemente e banalmente ridurre questi approcci formativi all’ennesima moda del momento. In questi laboratori si incrociano storie professionali e relazioni diverse, conflitti e alleanze, *impegni e passioni professionali, pregiudizi, valori e sensibilità etiche, desideri e progetti*. La formazione narrativa, inoltre, deve dialogare in termini complementari con quella più tradizionale, con la formazione istruttiva volta al trasferimento di saperi Evidence Based. Tutto ciò richiede quindi tempo, pazienti negoziazioni, molta attenzione nel reclutamento e nell’ingaggio dei partecipanti a queste iniziative e una ricerca di alleanze con i colleghi che abitano lo stesso contesto lavorativo, che possono accompagnare e sostenere il percorso (direi: l’avventura). Si tratta di operare per gradi, secondo una strategia di sistema, tenendo in debito conto la cultura organizzativa, le percezioni dei discenti potenziali e dei loro referenti organizzativi.

L'urgenza di ripensare la formazione

Siamo di fronte alla necessità e all'urgenza (Zannini, 2008; Castiglioni, 2012, p. 208; Alastra, 2014b) di ripensare la formazione. Nei percorsi formativi di base, e in quelli successivi di perfezionamento e aggiornamento, occorrerebbe porsi in un'ottica di sperimentazione continua, perché la formazione è una scienza pratica e, come tale, per quanto si possa (e si debba) prevedere una forte dimensione progettuale, non è mai totalmente "prendibile" prima e nemmeno dopo. Anche le pratiche formative narrativo-riflessive si rivelano quindi agendole (Biffi, 2012, p. 75), alimentano processi che evolvono in maniera non prevedibile, con esiti non limitabili, che si manifestano ben al di là del momento formativo in senso stretto (Mortari, 2003); processi che ci sorprendono, che avvengono al di là delle nostre intenzioni, anche della stessa nostra possibilità di raccontarli, rendendo così complicato il processo di valutazione degli interventi. Queste annotazioni attengono una dimensione e una prospettiva di complessità che il paradigma narrativo riconosce perché può impegnare i diversi attori a relazionarsi per una co-costruzione dei percorsi formativi, mettendo tutti i protagonisti (non solo i discenti ma anche i "docenti" o formatori) nella condizione di darsi forma, attraverso la partecipazione a relazioni significative e significanti. È questa una formazione dove formare è formarsi, educare è educarsi (Gadamer, 2014), in un processo che non è mai finito. Nei laboratori formativi di cui parliamo, si respira continuamente questa complessità. Essa viene esperita ogni qualvolta ci si sente interpellati (interpellati in profondità si intende) sia in merito a ciò che sta avvenendo (quando si è in azione, impegnati nello svolgersi del processo formativo), sia rispetto a ciò che è avvenuto, a ciò che si è fatto. Scarseggiano le parole al riguardo, o meglio, paiono inadeguate, perché tendiamo ad usare parole troppo finite, collaudate e utilizzate in altri e per altri contesti e orizzonti di discorso. Possiamo parlare a proposito di un laboratorio narrativo esperienziale di "docente"? Possiamo denominare come "conduttore" chi si trova insieme ai propri "discenti" impegnato in un processo di ricerca di nuove storie? E poi, ha senso qui parlare di discenti? Chi discerne da chi? Ed altro ancora....

Ripensare la mission del servizio formazione

La formazione che qui si è inteso mettere in chiaro concerne la cura della vita della mente. Aver cura della vita della mente (Mortari, 2002) significa molte cose e può essere assunta come mission dei sistemi formativi aziendali che devono, in primo luogo, promuovere in tutti gli operatori la passione e la capacità di pensare, di coltivare un pensiero autonomo. Dalla facoltà di pensare discende per noi la possibilità, direi responsabilità, di generare senso (direzione e significato) intorno all'accadere delle cose. Non si deve però dimenticare che questa mission va perseguita il più possibile in modo "largo e profondo", da tutti gli attori aziendali impegnati nel sistema aziendale per la formazione. Questa sottolineatura implica l'assunzione di una certa visione dell'organizzazione, intesa come sistema, e di un'ottica della complessità che consentono di apprezzare la reciprocità o ricorsività del rapporto individuo-organizzazione e la marcatura relazionale e sociale dei processi di sviluppo degli apprendimenti che vengono così ad essere situati in un contesto organizzativo. È questa una formazione che, in tal senso, possiamo dire "situata" (Alastra, 2012) e necessitante di una prospettiva etica molto forte, che richiama le responsabilità di tutti gli operatori del sistema aziendale (Alastra, 2014b).

Aver cura di sé affinché l'altro apprenda il desiderio a rinascere

Siamo tutti, come dice M. Zambrano «problemi viventi, in un tempo che non smette di passare e con un'esigenza urgente» (Zambrano, 1996, p. 84), quella di rinascere simbolicamente, di completarci, senza però che sia stato stabilito come lo si debba fare. A noi che ci occupiamo di cura, di formazione ed educazione degli adulti, compete allora aver cura che l'altro apprenda il desiderio a rinascere. Si potrebbe dire che questo desiderio a rinascere di cui parla la filosofa rappresenti il distillato ultimo della mission della formazione. Occorre provare a riaccendere questo desiderio, malgrado tutto, malgrado le stesse organizzazioni sembrino, proprio in un'epoca di crisi, cieche, inondate da stupidità, pensieri e respiri corti, poco inclini a favorire questa possibilità di fiorire compiutamente, in maniera appagante. Come possiamo però occuparci della rinascita dell'altro senza contemporaneamente

occuparci anche della nostra rinascita? La partecipazione a iniziative formative autobiografiche intende proporsi come uno dei modi per ritrovare questo desiderio a rinascere a partire da sé, a mettersi in gioco, consapevoli del fatto che «il principale strumento degli operatori è il proprio esserci, prima delle cose che si fanno e si fanno» (Augelli, 2010, p. 17), per stare così nell'esperienza, attraversandola (Jedlowski, 2008), cogliendone tutte le sfumature, le fragilità, le risorse, i diversi livelli e piani di lettura che in essa si intrecciano.

5. Sulle organizzazioni come ambienti narrativi, malgrè tout!

Anche se può apparire scontato, è necessario puntualizzare che una formazione centrata su pratiche narrative può sostanzialmente se si colloca in un ambiente narrativo, favorevole alla narrazione di sé, che consente ai partecipanti di portare con fiducia le loro storie, certi di non essere giudicati; alimentando così ulteriori narrazioni. È, questo ambiente narrativo, una scenografia sempre in allestimento, fatta di continue: «improvvisazioni, imprevisti, monologhi e colpi di scena. Dove *tutti vivono e sceneggiano una vicenda narrativa...* [...] Della quale *tutti fanno parte. Sia rispetto ai contenuti trasmessi, che in relazione ai modi adottati*» (Demetrio, 2012, pp. 51-52).

Laddove si riesce ad alimentare questo ambiente narrativo si stimola un processo ricorsivo: un ambiente narrativo amplifica e rinforza ulteriormente se stesso. Tutto ciò ha a che fare con contenuti co-costruiti, modi partecipati di procedere e con un'organizzazione sufficientemente buona e dinamica che potrebbe essere definita, essa stessa, un ambiente narrativo virtuoso. Una tale organizzazione è animata da quelli che in letteratura sono stati tratteggiati come operatori narrativi e (Castiglioni, 2012, pp. 201-208), capaci cioè di assumere un certo *atteggiamento* mentale narrativo, un esserci in relazione con il paziente (Bert, 2007, p. 99; Masini, 2005, p. 7), in uno spazio relazionale pensato e agito per pensare insieme, per condividere l'idea di un progetto di cura non solo inteso in senso terapeutico, ma anche esistenziale. È, quello “narrativo”, un operatore «*consapevole in modo critico e trasformativo, dei condizionamenti culturali, contestuali, sociali e (auto)biografici attraverso i quali passa la sua pratica [...] e dunque anche il*

suo modo di relazionarsi con il paziente» (Castiglioni, 2012, p. 201). È, questo professionista della cura, un professionista che sa vivere con l'incertezza della pratica professionale, della vita emotiva e relazionale (Tramma, 2003, p. 118, Mortari, 2003; Iori, 2009b) che, grazie alla sua personale formazione ed esperienza clinica, ha saputo sviluppare competenze narrativo-autobiografiche e riflessive (Schön, 1993), che è quindi in grado di riconoscersi con i propri limiti e, soprattutto, di abbandonare la convinzione di essere *strutturalmente deputato a sapere cosa è meglio fare per il paziente*. Chi ha la fortuna di praticare una professione di cura (e qui il termine cura va inteso nella sua accezione più ampia) ha la possibilità, ma è anche continuamente posto di fronte alla necessità, di incontrare se stesso in molti luoghi, di praticare una buona narrazione, di praticarla nei luoghi che diventano così luoghi di cura e di narrazione. A queste condizioni una formazione “narrativa” può alimentare speranza. Ed è qui che voglio concludere, ricordando la storia della scultura di Jesús F. Contreras: “Malgré Tout”. Questa scultura si trova a Città del México, nei giardini dell’Alameda che occupano lo spazio dove un tempo l’Inquisizione bruciava gli “eretici”. L’autore la chiamò Malgré Tout ed entrò nella leggenda per aver eseguito la scultura col solo braccio sinistro, avendo il destro minato da un tumore che lo porterà alla morte a 36 anni. Malgré Tout partecipò all’Esposizione Universale di Parigi del 1900 e fece guadagnare a Contreras la Croce di Cavaliere della Legion d’Onore.

Occorre allora continuare e alimentare sempre più pratiche formative capaci di far pensare, pratiche formative centrate su un approccio narrativo. Occorre farlo nonostante le difficoltà, la fatica e le distanze culturali non manchino, perché è questo un modo per alimentare speranza, malgré tout!

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2012), “Aver cura di una comunità di pratica”, in V. Alastra, C. Kanneklin, G. Scaratti (2012), *La Formazione centrata su un approccio narrativo*, Milano, Franco Angeli, pp. 83-112.
- Alastra V. (2014a) (a cura di), *Etica e salute*, Trento, Erickson.
- Alastra V. (2014b), “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., Kaneklin C., Scaratti G. (2012), *La Formazione situata*, Milano, Franco Angeli.
- Augelli A. (2010), “Costruire sapere dall’esperienza”, in V. Iori, A. Augelli, D. Bruzzone, E. Musi (2010), *Ripartire dall’esperienza. Direzioni di senso nel lavoro sociale*, Milano, Franco Angeli, pp. 15-23.
- Bandura A. (a cura di), (1996), *Il senso di autoefficacia. Aspettative su di se e azione*, Trento, Erickson.
- Bateson G. (1976), *Verso un’ecologia della mente*, Milano, Adelphi.
- Batini F. (2011), *Storie, futuro e controllo*, Napoli, Liguori.
- Batini F., Giusti S. (2009) (a cura di), *Le storie siamo noi. Gestire le scelte e costruire la propria vita con le narrazioni*, Napoli, Liguori.
- Batini F., Zaccaria R. (2000) (a cura di), *Per un orientamento narrativo*, FrancoAngeli, Milano.
- Bert G. (2007), *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Torino, Il Pensiero Scientifico.
- Biffi E. (2012), “Narrazione e sapere pedagogico”, in D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp. 73-77.
- Bonino S. (2006), *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*, Roma-Bari, Laterza.
- Brady E. M. (1990), “Redeemed from time: Learning through autobiography”, in *Adult Education Quarterly*, 41, 1, pp. 43-52.
- Bruner (1992), *La ricerca del significato. Per una pedagogia culturale*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Bruzzone D. (2009), “Dare forma alla sensibilità: la via fenomenologia”, in V. Iori (a cura di), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell’esperienza*, Milano, Franco Angeli, pp. 43-65.
- 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.
- Cortese C. (1999), *L’organizzazione si racconta*, Milano, Guerini.
- Cortese, C. (2002), “Prefazione”, in R. Atkinson, *L’intervista narrativa*, Milano, Raffaello Cortina, pp. VII-XLI.
- Czarniawska, B. (2000), *Narrare l’organizzazione. La costruzione dell’identità istituzionale*, Torino, Edizioni di Comunità.
- De Carlo E. M. (2012), “Sostenere le identità professionali. Dalle rappresentazioni grafico-narrative del Sé al riconoscimento delle competenze invisibili”, in M.E. De Carlo (a cura di), *Competenze e biografie in azione. Proposte operative-didattiche di Lifelong Learning nelle organizzazioni complesse*, Milano, Franco Angeli, pp. 82-108.
- De Monticelli R. (1998), *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*, Milano, Guerini.

- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (2000), *L'educazione interiore. Introduzione alla pedagogia introspettiva*, Firenze, La Nuova Italia.
- Demetrio D. (2008), *La scrittura clinica*, 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, pp. 60-69.
- Demetrio D. (2012), "Le strutture che connettono", in D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp. 41-52.
- Formenti L. (1998), *La formazione autobiografica*, Milano, Guerini.
- Formenti L. (a cura di) (2010), *Attraversare la cura*, Trento, Erickson.
- Gadamer H. G. (2014), *Educare è educarsi*, Genova, Il Melangolo.
- Giusti S. (2013), "Introduzione. L'esperienza della lettura", in S. Giusti, F. Battini (a cura di), *I quaderni della ricerca 05. Imparare dalla lettura*, Torino, Loescher Editore, pp. 7-17.
- Gottschall J. (2014), *L'istinto di narrare*, Torino, Boringhieri.
- Iori V. (2009a), "Introduzione", in V. Iori (a cura di), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza*, Milano, Franco Angeli, pp. 9-13.
- Iori V. (2009b), "Il sapere dei sentimenti: esperienza vissuta e lavoro di cura", in V. Iori (a cura di), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza*, Milano, Franco Angeli, pp. 15-41.
- Jedlowki P. (2000), *Storie comuni, La narrazione nella vita quotidiana*, Milano, Bruno Mondadori.
- Jedlowski P. (2008), *Il sapere dell'esperienza. Tra l'abitudine e il dubbio*, Roma, Carocci.
- Laneve C. (2009), *Scrittura e pratica educativa*, Trento, Erickson.
- Masini V. (2005), *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Milano, Franco Angeli.
- 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 Mondadori.
- Mortari L. (2008), *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*, Milano, Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2013), "Per una teoria del buon caring", in L. Mortari, L. Saiani, *Gesti e pensieri di cura*, Milano, McGraw-Hill.
- Musi E. (2009), "Tra tecnica ed esistenza: i sentimenti come risorsa professionale", in V. Iori (a cura di), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza*, Milano, Franco Angeli, pp. 67-96.
- Nehels N. (1995), "Narrative pedagogy: Rethinking nursing education", in *Journal of Nursing Education*, 34, 5, pp. 204-210.

- Scaratti G. e Kaneklin C. (2012), “Forme e ragioni della formazione situata”, in V. Alastra, C. Kaneklin, G. Scaratti, *La Formazione situata*, Milano, Franco Angeli, pp. 23-52.
- Schön D. A. (2006), *Formare il professionista riflessivo*, Milano, Franco Angeli.
- Schön D.A. (1993), *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Bari, Dedalo.
- Tramma S. (2003), *L'educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo*, Roma, Carocci.
- Zambrano M. (1996), *Verso un sapere dell'anima*, Milano, Raffaello Cortina.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, Raffaello Cortina.

Educazione degli adulti, educazione terapeutica del paziente e approccio narrativo

Micaela Castiglioni

Abstract

Il saggio nella prima parte cerca di evidenziare possibili assonanze tra il mondo della scuola e il mondo della cura medico-sanitaria riproponendo la questione del problematico e faticoso confronto tra sapere e agire medico-clinico e sapere e agire pedagogico-educativo. Quali i margini, non così impensabili ed esigui, di reciproco e arricchente dialogo? Di qui, la riflessione sul necessario rapporto tra educazione degli adulti ed educazione terapeutica laddove si affronti il nodo centrale della formazione dei professionisti della cura medico-sanitaria, considerati nel testo come educatori. È nell'ultima parte del contributo che si propone la pratica formativa di tipo narrativo-autoriflessiva, in parte autobiografica, come possibile trait d'union tra sguardo medico e sguardo pedagogico dentro la più ampia cornice delle Medical Humanities e della Medicina Narrativa.

1. Mondo della scuola e mondo della medicina: vicini o lontani?

A una prima lettura, il nostro incipit, potrà sembrare non pertinente. Cercheremo di far emergere possibili nessi e connessioni tra il mondo della scuola e il mondo della medicina solo apparentemente così lontani: collegamento che ci sembra giustificato e importante ai fini della più ampia riflessione qui condotta. Procediamo con una favola:

«Al mondo ci sono due tipi di scuole. In uno si insegnano tutte le cose vere: chi ha veramente fondato Roma, qual è veramente la montagna più alta del mondo, chi vive veramente sott'acqua. Nell'altro invece si insegnano tutte le cose false: che Roma l'ha fondata Remo o Numa Pompilio, e che sott'acqua ci stanno draghi e sirene. Fra i due

tipi di scuole c'è una bella differenza. Di verità ce n'è una sola: se è vero che Romolo ha fondato Roma, non può esser vero che l'ha fondata nessun'altro. Quindi i bambini che vanno a questo tipo di scuola imparano tutti le stesse cose, e quando le hanno imparate passano il tempo a ripeterle: «Roma è stata fondata da Romolo», «Sott'acqua ci vivono i pesci» eccetera eccetera. In ogni momento dell'anno, se entrate in una scuola così ci trovate tutti i bambini che ripetono la stessa cosa, per esempio che Roma è stata fondata da Romolo. Se uno sgarra e dice che Roma l'ha fondata qualcun altro, gli danno dell'asino. Perché in queste scuole si insegna la verità, e di verità ce n'è una sola. A lungo andare, anche i bambini che vanno a queste scuole diventano tutti uguali: hanno tutti un grembiolino bianco, i capelli rossi e neri e gli occhi gialli e blu, e mangiano tutti il gelato alla crema di ribes. Quando crescono, vogliono tutti una macchina grande grande, con dentro il telefono e il frigorifero e la lavatrice. L'altro tipo di scuola è molto diverso. Siccome per ogni cosa vera ci sono infinite cose false, ogni scuola di questo tipo insegna ai bambini cose diverse, anzi ogni bambino in una scuola così impara cose diverse dagli altri. Uno che impara che Roma l'ha fondata Remo, un altro che l'ha fondata Numa Pompilio e un altro ancora che l'ha fondata suo zio Gustavo, che tanto non ha mai niente da fare. Se entrate in una scuola così ci trovate un gran pandemonio, con tutti i bambini che raccontano storie diverse e nessuno può dire a un altro che ha torto perché tanto hanno torto tutti e lo sanno in partenza. E i bambini, anche, sono diversi: uno ha gli occhi verdi e un altro bianchi, uno ha il naso davanti e un altro dietro, uno porta il grembiule e un altro lo scafandro. Quando crescono, uno vuole una macchina con dentro il frigorifero e un altro un frigorifero con dentro la macchina, uno va in giro con il vestito e la cravatta e un altro senza cravatta e senza vestito. Il problema adesso è: quale di queste è una scuola davvero?» (Bencivenga, 2011, p. 25).

La favola ci racconta due tipi di scuole che riguardano gli alunni dai sei ai dieci anni e allo stesso modo gli studenti preadolescenti e adolescenti, nonché giovani adulti. La narrazione ci mette davanti due rappresentazioni del contesto educativo, due modelli di didattica, due modalità di sviluppare la relazione educativa e di insegnamento-apprendimento non necessariamente e sempre in opposizione, ma di volta in volta, situazionabili e praticabili in complementarità se, come ci ricorda Bencivenga: «[...] per ogni cosa vera ci sono infinite cose

false [...]» (Bencivenga, 2011, p. 25). Ancor più, profondamente e problematicamente, il registro favolistico della storia ci mette implicitamente a confronto con la serietà di una questione ben più ampia come è quella del tipo di progetto sociale e culturale cui la scuola sceglie di aderire dentro il macrosistema delle opzioni politico-istituzionali che necessita sempre più urgentemente di essere interrogato. Potremmo dire che a sollevarsi è il complesso e problematico nodo del senso che i vari attori della vicenda educativa e formativa che avviene dentro la scuola danno ad essa. Più oltre ancora ad essere messo in gioco è il senso della cultura e dell'”umano”, nella direzione di una indispensabile e fertile integrazione di cultura e vita, educazione e vita, apprendimento e vita.

Se facciamo adesso un passo indietro ci accorgiamo di come la rappresentazione della scuola e del “fare scuola”, e quindi le pratiche educative, formative e didattiche degli insegnanti, che poi non sono altro che pratiche relazionali, comunicative e narrative, siano sottese e per-formate dalle stratificazioni narrative in cui i docenti – come tutti gli esseri umani- sono inseriti e delle quali non sempre sono consapevoli, in modo oltretutto critico. Il che, è come dire che le *narrative* educative, formative e didattiche dell'insegnante che sono *oggi*, sono parzialmente se non del tutto condizionate dalle narrative che ho sperimentato, interiorizzato, ereditato, ecc., come bambino, adolescente, figlio, studente, ecc. *ieri*. Inoltre, a prendere forma è una sorta d'incastro a scatole cinesi, dove le narrative dell'organizzazione scuola in-formeranno e per-formeranno le narrative relazionali tra docenti e studenti. È qui, allora, che ognuno di noi come docente può correre il rischio di riportare troppo frettolosamente e in modo semplicistico la contestualità, puntualità, problematicità e originalità delle storie apprenditive e delle vicissitudini apprenditive che si sviluppano ogni giorno nella propria classe dentro repertori narrativi e dunque di rappresentazione e d'azione troppo utilizzati come parametri di riferimento quasi unici, esclusivi ed escludenti paradossalmente, proprio la vitalità e generatività apprenditiva della *materialità educativa* in azione, come la definiva Massa. È un po', come se ogni mattina ognuno di noi che insegna, entrasse in aula mettendo in scena una rappresentazione vista e rivista più volte senza tener conto sia di sé come regista di quella scena – che come tale potrebbe smontarla e ri-montarla – sia degli studenti attori co-protagonisti. L'insegnante tutto al più vede

gli allievi ma non li guarda, non li osserva, non li riconosce e in questo modo non riconosce se stesso. E perché, mai dovremmo aspettarci che gli studenti, tra l'altro molto più attratti da altre agenzie formative e da altre modalità e linguaggi apprenditivi, ci riconoscano?, ci ascoltino?

Ricordo, a tal proposito, quanto mi disse non tanto tempo fa un'insegnante di scuola superiore di primo grado, durante una formazione di tipo narrativo-autobiografica centrata sulla scrittura dell'esperienza educativa e didattica: «Bello, interessante quello che ci sta proponendo, se non avessimo gli studenti in classe, perché vede, secondo me, c'è anche il rischio di non tenere in considerazione il libro di testo, il programma; è un po' come se lei ci stesse dicendo di eliminare i libri di testo».

Lontano da me ovviamente 'eliminare i libri di testo', non tenere conto del programma, degli obiettivi didattici, della valutazione dell'apprendimento, ecc. Molto vicino a me, viceversa e soprattutto alla prospettiva di ricerca-formazione che proponevo al gruppo, il chiedersi come gli studenti "entrino nel libro di testo", "si avvicinino ai saperi" che proponiamo loro, alla disciplina che affrontiamo con loro. Certo, l'attenersi alla trasmissione lineare e verticale del sapere, magari dall'interno di una postura didattica che prende le distanze da un'implicazione personale, può essere per certi aspetti, più semplice e rassicurante per l'insegnante che finisce con il difendersi dietro il proprio ruolo, le competenze e la tecnica, ma non dimentichiamoci con G. Blandino e B. Granieri (2002) che gli studenti – al pari di tutti noi adulti nella vita e quando siamo in formazione – non si aspettano dalla scuola e dall'insegnante soltanto un aumento cumulativo di conoscenze e di saperi, anzi, particolarmente nella loro fase di età, hanno "fame di relazione" (Blandino, Granieri 2002, p. 179), anche se a modo loro, ossia con stili che al contrario ci sembrano sabotare la relazione o comunque sottoporla a dura prova. Ma proprio chi sembra far saltare la relazione con l'adulto insegnante – come ben sappiamo – è più alla ricerca di tale relazione per potersi individuare come persona autonoma e per potersi riconoscere come studente dipendente/independente nel "mentre impara", con quella fiducia che l'adulto-insegnante è in grado di fargli sperimentare e riconoscere in sé, e nelle proprie possibilità, oltre che fragilità o difficoltà (Blandino, Granieri 2002, p. 270): «[...] I bisogni di relazione dell'allievo non

sono qualcosa “a parte”, ma concomitanti e determinanti per la qualità dell’apprendimento e per la qualità dello sviluppo mentale e personale, ed è nel momento in cui si trasmettono i contenuti che si devono soddisfare i bisogni di relazione. È nel mio modo di insegnare che mostro quanto mi sono presenti i bisogni del mio allievo ed è nella misura in cui li riconosco e me ne faccio carico che lo accudisco davvero [...] e lo faccio crescere mentalmente, mentre nel caso io lo trascuri deprivò l’allievo [...]» (Blandino, Granieri 2002, p. 280).

Studenti e pazienti “affamati di relazione”

Il “bisogno di relazione” dello studente procede di pari passo con il “bisogno d’identità” e di “identità da studente” come premessa per un’esperienza apprenditiva sufficientemente riuscita ma anche come suo *proprium*, ed esito provvisoriamente finale che chiama in causa insegnanti e studenti. Tale percorso-processo necessita di una disponibilità fondamentale da parte dell’insegnante, quella del saper ascoltare dentro la relazione educativa e del sapersi ascoltare in questa stessa relazione. Chi ci legge potrà pensare che si tratti di cosa trita e ritrita da pedagogisti e professionisti dell’educazione; da parte nostra pensiamo che non si possa liquidare il tema dell’ascolto in fretta e in modo superficiale. Prima di tutto perché il saper ascoltare anche per un professionista dell’educazione, com’è l’insegnante, non è qualcosa di così ovviamente scontato e poi perché “ascoltare”, dal ‘latino *auscultare*, non vuol dire solo “ascoltare”, ma ascoltare “attentamente”, anzi, “dare retta”. L’ascolto dunque non è solo udire ciò che l’altro dice, ma prenderlo in considerazione’ (Blandino, Granieri 2002, p. 280). Non è forse vero che i punti di attenzione e i nodi critici sollevati per docenti e studenti, come si accennava all’inizio di questa riflessione, sono tranquillamente trasferibili alla relazione medico-paziente e al contesto di cura medico-sanitario? Il modo in cui il medico si racconta e agisce la propria pratica di cura e il proprio stile comunicativo e relazionale con il paziente e i suoi familiari è senza dubbio influenzato da una stratificazione di narrative di cui il professionista molte volte non ha consapevolezza. Egli ha a che fare con le narrative della cura vissute nel proprio ambito familiare, sperimentate nella formazione, collaudate nella pratica ospedaliera, rese possibili o viceversa ostacolate se

non propriamente inficiate dall'organizzazione cui appartiene. Proprio perché il medico in modo analogo all'insegnante si trova a replicare tali intrecci di repertori e tali condotte di cura avendone poca consapevolezza, il rischio è che egli agisca e curi eccessivamente tramite "protocolli relazionali" standardizzati e generalizzabili proprio quando la relazione con il paziente necessiterebbe di attenzione e di "ascolto" della specifica singolarità di chi è curato. Il paziente in ospedale alla stregua dello studente a scuola e ancor più – considerata la sua situazione di dolore, paura e fragilità – ha bisogno di un medico che gli "dia retta", lo riconosca, gli dia un volto e gli re-stituisca una storia che non è solo di malattia anche in condizioni di patologie importanti. Il paziente che può essere preoccupato, sfiduciato, oppositivo, impaurito, in preda al panico, ecc., "ha fame" di relazione. Di una relazione dentro la quale potersi sperimentare nella posizione del paziente-dipendente/bisognoso ma anche della persona ri-conosciuta nella sua globalità e complessità e dunque dignità. Sulla base di una relazione siffatta il medico è chiamato a preoccuparsi e occuparsi di come il paziente "entri" emotivamente oltre che biologicamente nel protocollo terapeutico e di cura, proprio come il docente dovrebbe farsi carico di come l'alunno "entra" nel sapere disciplinare. Tale postura mentale e relazionale si rende ancora più necessaria per il medico se consideriamo che ad essere in gioco è qualcosa di ancora più impegnativo come la salute se non perfino la vita del paziente.

2. Quale formazione per gli insegnanti e i medici?

A riproporsi secondo noi è il nodo problematico della formazione dei professionisti della cura tra i quali collochiamo anche gli insegnanti se per cura possiamo intendere secondo l'accezione heideggeriana – cui ci riferiamo – un atteggiamento di attenzione responsabile, critica e sensibile verso se stessi e verso gli altri orientato a generare processualmente dentro/attraverso la relazione di cura, un altrettanto posizionamento in chi si prende cura. Di qui, lo stretto nesso che – in continuità con più autori tra i quali C. Palmieri, L. Mori e G. Varchetta, per citarne soltanto alcuni – ravvisiamo tra formazione/cura/educazione. Tanto che, C. Palmieri (2000) introduce la nozione di *cura* educativa: cerniera concettuale di fondamentale importanza, anche

procedurale, per chi come i medici e gli infermieri si occupano dentro alla cura, di “educazione del paziente” e ancora più precisamente di “educazione terapeutica del paziente” (Montagna, Zannini, 2012).

Dall’umanesimo al cinismo in medicina: dubbi e interrogativi

Ora, se per la professionalità docente si sta lentamente e timidamente riconoscendo il valore e quindi la legittimità di pratiche formative che non eroghino esclusivamente saperi disciplinari e/o tecnico-didattici, così come strategie da mettere in atto, ma che si facciano carico anche della dimensione più profondamente educativa ed esistenziale dell’agire didattico ed educativo, non altrettanto avviene per la formazione dei medici in servizio o dei giovani medici alle prese con la formazione di base o con le prime esperienze di tirocinio. Quando a essere formati sono i professionisti della cura medico-sanitaria ci si dimentica dei complessi risvolti educativi e umani dell’agire medico. Come se il medico o l’infermiere non fossero anche educatori (d’Ivernois, Gagnayre, 2009; Montagna, Zannini, 2012), e non fossero obbligati a prendersi cura educativamente (oltre, che clinicamente) degli altri, ma anche, di se stessi. Ai medici e agli infermieri spetta una formazione alla medicina “tecnica”, “difensiva” che può facilmente slittare in formazione alla medicina “cinica”¹. Dall’“umanesimo clinico” stiamo andando sempre più irrimediabilmente verso il “cinismo clinico”? Ciò, per ragioni culturali, antropologiche, politico/istituzionali e socioeconomiche? A chi giova questa deriva della medicina e dell’agire medico, soprattutto nel lungo tempo? È davvero così impossibile cercare di coniugare anche per approssimazioni e tentativi, e con andirivieni progettuali ed operativi, la logica dell’organizzazione sanitaria e ospedaliera con quella dei curanti e con quella dei pazienti e dei loro famigliari? Non è forse vero che recenti ricerche hanno dimostrato come l’implementazione di un modello di cura medica attento alla centralità della relazione medico-paziente com-

1 Termine utilizzato dal Professor Finotti durante un seminario tenuto nel gennaio 2015 su *Poesia e Medicina* presso la Facoltà di Medicina Transazionale dell’Ospedale S.Gerardo di Monza.

porti, anche se non subito, un risparmio economico da parte dell'organizzazione stessa?

Perché – procedendo con i nostri interrogativi – sapere medico e sapere pedagogico non dialogano tra loro? (Bertolini, 1994) Perché, l'educazione degli adulti per esempio mostra una debole attenzione alla formazione dei medici e il paradigma della medicina d'altra parte risulta scettico verso i contributi pedagogico-educativi che potrebbero derivare dall'educazione degli adulti, in questo caso, professionisti della cura?

Sono alcune domande e punti di attenzione che in questa sede ci limitiamo soltanto di sollevare individuando come possibile *trait d'union* tra essi la *questione del significato* e del *sensu* dell'agire medico e di cura (Bertolini, 1994). Ossia, è solo qualora si sia disposti come professionisti della cura a problematizzare il paradigma conoscitivo e operativo-procedurale in medicina secondo l'attenzione data alla dimensione del *sensu* (Bertolini, 1994) dell'essere medico, della pratica medica, della vicenda di malattia e di cura, propria e del paziente, ecc., che il mondo medico-clinico e quello pedagogico-educativo possono trovare possibili e utili intersezioni reciproche, tra rispettivi vincoli e possibilità. Di qui, il possibile incontro anche tra *l'educazione degli adulti* e la *formazione dei medici*, nell'ottica dell'*educazione terapeutica del paziente*, su cui ci soffermeremo di seguito. Anticipiamo soltanto come l'opzione di formazione narrativo-autobiografica-autoriflessiva – dentro la cornice delle Medical Humanities e della Medicina Narrativa – costituisca secondo noi un possibile ponte tra *paradigma medico-clinico* e *paradigma pedagogico-educativo*, collocabile dentro la riflessione dell'educazione degli adulti o eda².

3. Educazione degli adulti ed educazione terapeutica del paziente

Di fronte all'evento di una malattia oncologica, degenerativa, o in particolare cronica, il paziente sperimenta un'importante esperienza di cambiamento a più livelli, dentro e fuori di sé. Cambiamento di sé, della propria immagine non soltanto fisica o corporea, dei propri stili

2 Da qui in poi alterneremo la dicitura educazione degli adulti alla sigla eda.

di vita, delle proprie relazioni professionali e non, dei personali punti di vista e valori, di visione globale e profonda del senso della vita, ecc. La vicenda di malattia rappresenta uno tra i più significativi eventi marcatori del tutto imprevedibili che obbligano l'individuo di qualsiasi età a incontrarsi, scontrarsi, confrontarsi..., a seconda delle fasi del processo non necessariamente superate una volta per tutte, con la complicata e complessa situazione della transizione non voluta e che necessita tuttavia di essere processualmente, progressivamente o costantemente gestita. L'individuo malato vive il cambiamento più o meno faticosamente – in relazione a più variabili alcune delle quali tra loro intrecciate – e deve poter apprendere *dal cambiamento e per il cambiamento*. Ecco, in primo piano due parole chiave *apprendimento e cambiamento* che non possono non chiamare in causa una terza parola chiave: *educazione*. C'è apprendimento e cambiamento dove c'è educazione, e viceversa. Nel contesto medico-sanitario potremmo considerare *l'educazione terapeutica del paziente come educazione al/per il cambiamento*, secondo uno stretto collegamento tra *ETP e EDA*³.

Scrive autobiograficamente S. Bonino (2006) a proposito della malattia cronica: «[...] Il processo di accettazione non solo è lento, ma può anche essere messo in crisi più volte lungo il percorso di vita del malato cronico, che è duraturo e denso di avvenimenti che spesso rimettono in discussione un'accettazione che sembrava ormai consolidata. Poiché la malattia è cronica, la sua accettazione si modifica nel tempo, in relazione ai diversi cambiamenti che avvengono in noi e nel mondo circostante. Nei confronti della malattia accade quel che avviene per le altre esperienze dolorose della vita. L'equilibrio raggiunto non è mai definitivo. Si impara a convivere con dolori, ferite e perdite, sapendo che sono parte di noi e che in alcuni momenti potranno riattivarsi» (Bonino, 2006, p. 24).

Il paziente in particolare se cronico o degenerativo non ha pertanto solo bisogno di spiegazioni tecniche, informazioni, delucidazioni sui comportamenti da assumere o al contrario evitare, così come sugli

3 Abbreviazione di Educazione terapeutica del paziente. Relativamente a questi motivi si cfr., anche L.Montagna, L.Zannini, "L'approccio di *counseling* nei processi di educazione del paziente", in A. Pellai (a cura di), *Igiene e Sanità Pubblica*, Padova, Piccin, 2012.

effetti delle terapie, ecc., – tutti fattori che senza dubbio hanno la loro ragion d’essere – egli non si aspetta dal medico o dall’infermiere di essere semplicemente *addestrato*, ma in maniera più complessa e delicata, necessita di essere accompagnato e sostenuto lungo un percorso che può anche essere temporalmente lungo o permanente (Montagna, Zannini, 2012), in cui poter:

- comprendere “più intimamente” che cosa gli stia succedendo;
- capire “da dentro” il senso della terapia che gli viene proposta, potendola collocare anche dentro la propria storia di vita e non solo di malattia;
- maturare ed elaborare una diversa o nuova consapevolezza di sé, dei propri limiti ma anche delle proprie risorse;
- iniziare a ri-trovare e a ri-conoscersi margini di autonomia;
- recuperare la fiducia e la disponibilità verso progetti vitali a volte anche contenuti;
- leggere, sostenere, gestire il cambiamento potendogli attribuire un senso emotivamente accettabile per sé in quella precisa fase di vita, della malattia e della terapia;
- elaborare progressivamente tra alti e bassi una ferita che può anche essere profonda;
- ...

Il paziente ha bisogno di una figura di professionista medico e/o infermiere che abbia sviluppato un’attenzione, una profondità, una raffinatezza e una sensibilità relazionale che non mina la propria professionalità, tramite la quale potersi fare carico di timori, ansie, dubbi, paure, sfiducia, senso di inadeguatezza, ecc., provati dal paziente. Una tipologia e una porzione di disagio che non sempre e non necessariamente deve trovare solo un ascolto e una risposta *psicoterapeutica* (Masini, 2005), ma che può essere accolta da un operatore, medico e/o infermiere, che abbia ricevuto una *formazione pedagogica* che metta al centro le dimensioni, gli aspetti e gli *obiettivi educativi* (Montagna, Zannini, 2012) del lavoro di cura medico-sanitaria. Una formazione che faccia leva sul potenziamento della maturità emotiva e interiore del curante che rappresenta anche una sorta di “contenitore” (Blandino, Granieri, 2002) per il paziente che va sostenuto educativamente a corroborare le proprie risorse interne e le proprie strategie di adattamento, dentro e fuori di sé.

Solo se il *professionista della cura* si riconosce anche educatore potrà accompagnare il paziente a diventare a sua volta *educatore di se stesso*. Tutto ciò dentro una *relazione medico-sanitaria* con il paziente dalle implicazioni *educative* (d'Ivernois, Gagnayre, 2009; Montagna, Zannini, 2012).

Riper corriamo la riflessione di S. Bonino (2006): «Nella letteratura internazionale si parla oggi di un rapporto di «partenariato» tra medico e paziente, dove il primo non è solo il depositario della terapia ma ha anche un ruolo educativo, mentre il secondo è il responsabile della gestione della malattia nella quotidianità della vita. L'alleanza terapeutica si realizza quindi attraverso un rapporto non di sudditanza, ma di collaborazione tra *partner*, cioè tra persone che con modalità, competenze e ruoli diversi lavorano allo stesso scopo, che è quello di far sì che il malato possa continuare a vivere e svilupparsi al meglio pur nei limiti posti dalla malattia» (Bonino, 2006, p.19).

Ci sono *due esperti* il medico e il paziente come ribadisce il *modello biopsicosociale* di medicina, o medicina centrata sulla relazione medico-paziente. Il medico è esperto della malattia biologica e il paziente della *sua* malattia, come egli la vive soggettivamente dentro la propria storia di vita, il proprio contesto familiare, amicale, professionale, ecc. (Moja, Vegni, 2000, Zannini, 2008). E aggiungiamo noi, il medico dovrebbe essere esperto a livello di atteggiamenti e competenze educative, nella direzione sopra delineata, così come il paziente dovrebbe poter divenire esperto, come si è accennato, di attitudini e competenze educative verso di sé e verso la propria malattia.

D'altronde, in che cosa consiste l'educazione del paziente? «[...] l'educazione del paziente, a differenza dell'educazione alla salute, è rivolta a persone nelle quali la malattia è *già* presente. L'attività educativa si propone non solo di rendere il paziente il più possibile autonomo nella gestione del proprio trattamento, ma, in senso più ampio, di produrre un cambiamento significativo nella persona che, in seguito all'insorgenza di una patologia, necessita di integrare la malattia all'interno della sua vita quotidiana [...]. Ecco perché l'educazione del paziente non si riduce solo a un intervento di corretta informazione circa la patologia e il trattamento terapeutico più idoneo. Essa consiste in un processo lento, complesso e sostanzialmente educativo, finalizzato a produrre un apprendimento e una responsabilità verso l'assunzione di comportamenti e stili di vita, che evitino l'insorgere

di complicanze future, legate alla patologia, e consentano alla persona di ritrovare una propria progettualità, a partire dalla situazione data. Un intervento, dunque, che in molti casi prevede una presa in carico globale della persona, non solo delle componenti biologiche della malattia, ma anche delle dimensioni esistenziali di essa» (Montagna, Zannini, 2012, p. 123).

Se questa è la complessità educativa dell'“educazione del paziente”, dalla fine degli anni Novanta, denominata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), “educazione terapeutica del paziente” (ETP), per sottolinearne la natura più strutturata degli interventi (Montagna, Zannini, 2012, p. 127), rispetto a una maggiore *informalità* o diffusività spazio-temporale della prima (Montagna, Zannini, 2012, p. 128) e se, al cospetto di un agire di cura altrettanto complesso e orientato educativamente, il professionista medico-sanitario – come già si è avuto modo di sottolineare – necessita di una formazione pedagogico-educativa, considerata anche la poliedricità del ruolo che gli appartiene e delle sue funzioni, ci sembra che a risultare ulteriormente legittimata sia la sfera teoretica e d'azione dell'educazione degli adulti secondo un'opzione formativa narrativo-autoriflessiva, in parte autobiografica, rivolta ai professionisti della cura e proposta ai pazienti, laddove sia possibile per più ragioni, tale da permettere:

- agli operatori di apprendere a un doppio livello quello che ha a che fare con il ripercorrere la propria pratica di cura e professionale e la personale esperienza di cura, per poter sviluppare o incrementare un *immaginario empatico* (Nussbaum, 2009) nei confronti del paziente, e quello che riguarda le specifiche modalità apprenditive proprie degli adulti, che necessariamente vengono messe in gioco nei progetti e negli interventi di educazione terapeutica del paziente (Montagna, Zannini, 2012, p. 126);
- ai pazienti di ritrovare se stessi, la propria identità in parte diversa, i propri punti di forza, la continuità della propria storia a partire dalla cesura introdotta in essa dall'esperienza della malattia, e la pos-

4 Chi scrive svolge attività di formazione e consulenza ai professionisti medico-sanitari relativamente alla pratica di scrittura dell'esperienza professionale e al-

sibilità di ipotizzare e realizzare nuovi e/o diversi progetti di vita⁴.

4. Mettere in storia la pratica didattica e la pratica medica

In questo ultimo paragrafo ritorniamo brevemente al parallelismo che abbiamo instaurato tra il contesto-scuola e il contesto medico-clinico per un'ulteriore legittimazione nei mondi della cura di opzioni formative narrativamente e autobiograficamente orientate, dentro una coerente declinazione dell'eda che recuperi le proprie origini umanistiche ed esistenzialiste e che si faccia carico dell'educazione/cura/formazione degli adulti, professionisti della cura e pazienti.

Per l'insegnante smontare e ri-montare narrativamente e autobiograficamente il proprio agire educativo, le pratiche educative e didattiche collaudate e dunque chiedersi, ancora più a monte, "come mi narro" la mia scuola, la mia classe, i miei studenti, il singolo studente, me stesso in relazione ad essi, l'approccio con la conoscenza e con l'apprendimento, ecc., significa sostanzialmente chiedersi "come penso" il mio essere insegnante, la relazione che sviluppo con gli studenti, il senso della vicenda di apprendimento, di crescita e di formazione. Se, come ci ricorda J. S. Bruner, nelle nostre narrazioni ci sono i personali punti di vista, le proprie visioni, i propri vissuti, le ipotesi e le teorie ricavate dalla nostra esperienza.

Scomporre e ri-comporre auto-riflessivamente il proprio copione narrativo con cui e dall'interno del quale andiamo in-contro alle singole e specifiche storie degli studenti non è cosa da poco, poiché significa potersi permettere di deviare da questa *narrazione principale, dominante* – prendendo a prestito un termine proprio della psicoanalisi narratologica (Arrigoni, Barbieri, 1998) – potendo prendere genera-

L'accompagnamento del paziente attraverso la scrittura. Lungo questa direzione è nato tre anni fa il *Gruppo di ricerca interuniversitario IRAKLIA, Pratiche di narrazione e cura*, coordinato da chi scrive, presso l'Università di Milano-Bicocca, Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione "R. Massa". Quest'anno si terrà la seconda edizione del Corso di Perfezionamento *Pratiche di narrazione e scrittura nei contesti educativi, di cura e medico-sanitari* (Università di Milano-Bicocca), di cui chi scrive è Direttrice scientifica. Presso la Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari verrà inaugurata la Summer School *Autobiografia e Medicina*, di cui chi scrive è Responsabile scientifica.

tivamente le distanze anche da pre-comprensioni, pre-giudizi, stereotipi, ecc., che minacciano la relazione educativa o addirittura impediscono che essa prenda *autenticamente* forma, sviluppandosi, modulandosi ed evolvendosi dinamicamente e contestualmente, in vista della crescita, dell'emancipazione e del benessere di "chi viene educato".

Gli insegnanti, in particolare quelli tra loro che hanno alle spalle anni e anni di docenza e quindi di esperienza professionale, più che di una formazione tecnica di tipo trasmissivo, centrata su una continua e oggettiva erogazione di saperi e di tecniche, subito valutabile nelle sue ricadute immediatamente professionali, hanno bisogno di uno spazio o dispositivo formativo di tipo pedagogico-narrativo ben più complesso, per certi aspetti più imprevedibile e raffinatamente sottile – perché ad essere tale è l'oggetto al centro della formazione che li riguarda, ancor più, nello scenario odierno – in cui poter osservare, prendendone le distanze, pensare, interrogare e capire meglio la propria epistemologia professionale e dunque la personale pratica educativa e didattica nelle sue componenti esplicite ed implicite, così come nelle sue stratificazioni di natura sia personale che professionale, nonché nelle sedimentazioni esperienziali più o meno antiche di tipo cognitivo ed emotivo, ecc...

Analoga ci sembra la situazione e l'esigenza formativa dei professionisti della cura, medici e infermieri, purtroppo non riconosciuta e accreditata né a livello universitario né tantomeno post-universitario. Lungo questa direzione il fulcro della pratica formativa richiederebbe di essere l'esperienza clinica e di cura "ricevuta" e "data" sottoposta a una ri-lettura riflessiva, meta-riflessiva e critica di smontaggio e rimontaggio narrativo-auto(bio)grafico, per un apprendimento trasformativo alla Mezirow. Il paradigma epistemologico, metodologico e procedurale delle *Medical Humanities* e della *Medicina Narrativa* si pone come più ampio alveo di riferimento.

Riferimenti bibliografici

- Arrigoni M.P., Barbieri G. (1998), *Narrazione e psicoanalisi. Un approccio semiologico*, Milano, Raffaello Cortina.
- Bert G. (1998), *Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

- Bertolini G. (a cura di) (1994), *Diventare medici. Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico*, Milano, Guerini-Studio.
- Bertolini P. (1994) “Un possibile (necessario?) incontro tra la pedagogia e la medicina”, in G. Bertolini (a cura di), *Diventare medici. Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico*, Milano, Guerini-Studio.
- Blandino G., Granieri B. (2002), *Le risorse emotive nella scuola. Gestione e formazione nella scuola dell'autonomia*, Milano, Raffaello Cortina.
- Bonino S. (2009), *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*, Roma-Bari, Laterza.
- Bruner J.S. (1992), *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*, tr. it., Torino, Bollati-Boringhieri.
- Castiglioni M. (a cura di) (2011), *L'educazione degli adulti tra crisi e ricerca di senso*, Milano, Unicopli.
- Castiglioni M. (2012), “Le pratiche di cura e il contesto medico-sanitario”, in D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Milano, Mimesis.
- Castiglioni M. (2014) (a cura di), *Narrazione e cura*, Milano, Mimesis.
- Castiglioni M. (2014), “Si può scrivere il trauma?”, in M. Castiglioni (a cura di), *Narrazione e cura*, Milano, Mimesis.
- d'Ivernois J.F., Gagnayre R. (2009), *Educare il paziente. Un approccio pedagogico*, tr. it. a cura di M.G. Albano, L. Sasso, Milano, Mc Graw Hill.
- Formenti L., Gamelli I. (1998), *Quella volta che ho imparato. La conoscenza di sé nei luoghi dell'educazione*, Milano, Raffaello Cortina.
- Moja E.A., Vegni E. (2000), *La visita medica centrata sul paziente*, Milano, Raffaello Cortina.
- Mori L., Varchetta G. (2012), (a cura di), *Cura e formazione. Le organizzazioni che curano*, Milano, Franco Angeli.
- Masini V. (2005), *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Milano, Franco Angeli.
- Mariani A.M. (1997), *Educazione informale tra adulti*, Milano, Unicopli.
- Montagna L., Zannini L. (2012), “L'approccio di counseling nei processi di educazione del paziente”, in F. Auxilia, M. Pontello, *Igiene e Sanità Pubblica. Educazione sanitaria. Strategie educative e preventive per il paziente e la comunità*, a cura di A. Pellai, Padova, Piccin.
- Nussbaum M. (2009), *Non per profitto*, Bologna, Il Mulino.
- Palmieri C. (2000), *La cura educativa*, Milano, Franco Angeli.
- Zannini L. (2008), *Medical Humanities e Medicina Narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, Raffaello Cortina.

6. Mettersi in gioco: quando raccontare è trasformare

Laura Formenti

Abstract

Davvero il paradigma narrativo è un'opportunità per generare pensieri autentici, cioè rispettosi delle nostre e altrui ecologie? Lo è sempre?

Il capitolo ragiona intorno a un modo di pensare, di fare formazione e cura, di ricercare, basato sulla composizione tra l'approccio narrativo e quello performativo, capaci insieme di generare processi nei quali è possibile la trasformazione dei partecipanti, delle pratiche e (forse) dei contesti.

Congress of Qualitative Inquiry, Urbana-Champaign (Illinois), 23 maggio 2014.

La parallel session si intitola "Duoethnography across disciplines". Sono molto contenta di poter ascoltare Rick e Joe (Sawyer e Norris, 2013) e i loro epigoni, i pionieri della "duo". E poi, quell'accenno alla transdisciplinarietà nel titolo mi attira inesorabilmente.

Nonostante la tarda ora, sono tutti sorridenti e amichevoli: si intuiscono relazioni personali tra quasi tutti i presenti. Una comunità in ricerca, che esplora un metodo per lavorare sulle storie. Sono curiosa e ho bisogno di imparare. Mi siedo vicino a Rick, il mio Virgilio in questo viaggio metodologico, così posso interrogarlo.

La seconda presentazione è di Kristin Douglas, dottoranda all'Università del Wyoming. La sua ricerca ha come oggetto l'esperienza di donne che hanno subito un aborto spontaneo. Miscarriage loss: in inglese mi sembra che abbia una connotazione diversa, parla di un corpo-mezzo di trasporto, che per giunta non ha funzionato bene. Le parole svelano epistemologie implicite. Kristin ha iniziato il dottorato pochi mesi dopo aver perso un figlio, nato morto quando la gravidanza

volgeva al termine. Una messa in gioco radicale, quando la ricercatrice è anche insider dell'esperienza che vuole studiare. Ci vuole coraggio o forse molta incoscienza, a prendere il toro così per le corna. Fare una ricerca è un modo per trasformare il dolore.

Kristin racconta della sua solitudine, all'ospedale e dopo. Del silenzio tra lei e il marito. Della lontananza dalla famiglia d'origine. Delle lunghe giornate vuote. Dell'incontro con una donna (un'infermiera?) che aiuta a mettere in parole, piano piano, quello che prova. In diversi momenti è costretta a fermarsi, la voce si rompe e la commozione dilaga in sala. Rick mi allunga uno sguardo interrogativo.

Ascoltandola, ho la sensazione che il suo percorso sia solo all'inizio. Che quella storia si trasformerà ancora prima della fine. Me lo auguro. C'è molta disperazione nelle sue parole. Il suo coraggio è un superpotere tutto da decifrare.

Racconta che sta incontrando e intervistando altre donne. Ha scelto di mettere insieme diverse storie, centrate su un'esperienza comune ma anche così diversa, unica per ciascuna. Spera, procedendo in modo narrativo e qualitativo, di dire qualcosa di sensato, di nuovo, di utile per chi si occupa di cura. Nella sua presentazione c'è una nota psicologica dominante, di carattere personale e intimistico. Un'idea di ascolto al femminile, empatico, accogliente. Un'idea di cura un po' scontata che, lo confesso, mi provoca un po' di irritazione...

Colgo nel suo racconto diversi elementi che mi piacerebbe comprendere meglio, sento che aprirebbero una riflessione critica sulle pratiche, sull'ospedale, sulla famiglia, sul contesto più ampio. Mi ritrovo a pensare alle mie ricerche su nascita e legami familiari, sul rapporto tra famiglia e servizi. Non c'è solo l'intrapsichico, il vissuto personale, di cui prendersi cura. In questi racconti c'è il corpo (una certa idea del corpo, non proprio ecologica), ci sono gli spazi e i tempi del contesto sanitario, una fitta rete di relazioni personali e professionali. C'è tutto un sistema organizzativo, comunicativo e culturale da interrogare. L'aborto spontaneo richiede tanti tipi e livelli di cura, che vanno oltre la donna come soggetto, per investire tutto il sistema prossimale. Mi interesserebbe capire come ci si prende cura – negli Stati Uniti – dei legami familiari messi alla prova da un evento così dirompente. Ma Kristin è decisamente più interessata al “dentro”, alla soggettività, a quello che accade nella mente e nel cuore della persona che vive l'espe-

rienza. Usa la narrazione per inverare un sé sofferente e rancoroso. Paradossalmente, il suo paradigma conferma la sua solitudine.

Ha scelto un metodo di ricerca difficile da maneggiare, tra il racconto di sé e delle altre. Si sente vicina (forse troppo?) alle sue intervistate, in particolare a una con la quale ha iniziato il percorso di scrittura a quattro mani della duo. Un percorso di scavo intorno all'esperienza, dal quale non mi sembra emerga una differenza tra lei e l'altra (è uno dei principi guida della duoetnografia), anzi mi pare una storia di totale identificazione reciproca, del tipo "Io come lei, lei come me". Mi ritrovo a pensare alle scimmiette di Harlow, aggrappate l'una all'altra nelle loro gabbiette...

Finita la presentazione, mentre il relatore successivo si prepara, mi rivolgo a Rick: "Is this duoethnography?". La sua risposta è un'alzata di ciglia.

1. Oltre la bontà e trasparenza delle storie

«Molière, tanto tempo fa, descrisse un esame orale di laurea, in cui i sapienti dottori chiedono al candidato di esporre la 'causa e ragione' per cui l'oppio fa dormire. Il candidato risponde trionfante in latino maccheronico: 'Perché esso contiene un principio soporifero (*virtus dormitiva*)' [...] Se si afferma che l'oppio contiene un principio soporifero, si può dedicare tutta la vita a ricercare e studiare le caratteristiche di questo principio [generando] una massa di speculazioni quasi-teoriche distaccate da qualunque nucleo di conoscenza fondamentale» (Bateson, 1976, p. 25).

Studiare i processi narrativi in un'ottica sistemico-composizionale (Formenti, 2009) significa interrogarsi sulle *condizioni* della narrazione, cioè problematizzare e contestualizzare l'uso che facciamo delle storie, perché non diventino un principio dormitivo. Non è scontato che le storie in formazione ci offrano sempre l'opportunità di generare buoni pensieri, pensieri in grado di farci vivere meglio. Pensieri autentici, profondi, circolari, e cioè rispettosi di quella delicata e complessa ecologia che è il vivere su questo pianeta, in questa società, dentro questo corpo e queste relazioni, che ci costituiscono in quanto umani. A quali condizioni le pratiche narrative – nella formazione, nella cura, nella ricerca – rispettano l'esperienza e l'esistenza dei sog-

getti coinvolti, ma anche dei sistemi più ampi dei quali essi fanno parte? A quali condizioni le pratiche narrative riescono a smuovere le coscienze, a dare speranza, a produrre saperi e azioni efficaci?

Come fare leva sulle storie, storie autentiche, profonde, incarnate, per generare trasformazioni?

Si è scritto molto del narrare come pratica umana. Ma quale idea di conoscenza stiamo costruendo, quando mettiamo al centro del nostro agire professionale la narrazione? Costruiamo storie di continuità o di cambiamento, dinamiche e aperte o fondamentaliste e chiuse (Reid, West, 2015)? O forse, un poco di entrambe? Se lavoriamo intorno e con le storie, è nella convinzione di poter apprendere qualcosa che non apprenderemmo per altre vie. Come ricercatori abbiamo però la responsabilità di interrogarci sui nostri “dati” e sui principi che cerchiamo di convalidare attraverso la nostra azione.

La narrazione ha un altissimo potenziale dormitivo: un approccio troppo scontato a questa pratica addormenta la capacità critica. Chi lavora con le storie conosce bene i rischi di un’abitudine di pensiero auto-rinforzante. Innamorarsi delle storie altrui è un attimo (legittimo sospettare che siamo tutti un po’ *story-addicted*). Essere tenacemente attaccati alla (propria versione della) propria storia è quasi lapalissiano. Anche quando, anzi tanto più quando la storia che (ci) raccontiamo è difficile, complicata, drammatica. Prevedere che le persone “staranno meglio” dopo un “buon racconto” non è difficile. Possiamo immaginare che le donne con le quali Kristin si incontra si sentano in buona misura ascoltate, comprese, sollevate. La funzione lenitiva del racconto di sé è ben documentata. Ma che cosa significa “stare meglio”? E che cosa è un “buon racconto”?

Porsi il problema delle condizioni – condizioni di possibilità, di pertinenza, di efficacia, di legittimità, di trasformabilità, tanto per esplicitarne alcune – ci aiuta a evitare due banalizzazioni comuni negli approcci narrativi: la banalizzazione consiste nel dare per scontata la bontà intrinseca del pensare per storie, del raccontare e raccontarsi; la seconda consiste nell’affidarsi prevalentemente alla dimensione descrittiva delle storie – e dunque al passato – per rintracciare l’esperienza incarnata alla quale queste dicono di fare riferimento. Alla base di entrambe c’è un pensiero lineare ed epistemologicamente errato (almeno dal punto di vista sistemico). Innanzitutto, seguendo Bateson, se «il pensare in termini di storie dev’essere comune a tutta la mente o a tutte le menti»

(Bateson, 1984, p. 28), non sarà buono o cattivo, ma pertinente a un certo contesto e organizzato in sequenze coerenti. Sono i contesti a dare senso alle storie e a determinarne il trasferimento (da un contesto a un altro; è ciò che gli psicoanalisti chiamano *transfert*) e la trasformazione (quando le variazioni di contesto retroagiscono sulle storie). Solo gli esiti futuri potranno dirci che cosa fa il narrare al nostro vivere, se una determinata narrazione è stata o meno trasformativa.

Il raccontare, comunque, non dà sempre esiti desiderabili. Sono molte le voci critiche nei confronti della narrazione. Ascoltare con attenzione tali voci ci rivela le ombre nell'approccio narrativo.

Un esempio è l'analisi lucida e impietosa operata da C. Salmon sul fenomeno dilagante dello *storytelling*, usato dalla propaganda per «prendere il controllo delle pratiche e appropriarsi dei saperi e dei desideri degli individui. Sotto l'immensa accumulazione di racconti prodotti dalle società moderne, viene alla luce un "Nuovo Ordine Narrativo" (NON) che presiede alla formattazione dei desideri e alla propagazione delle emozioni, per mezzo della loro messa in narrazione, indicizzazione e archiviazione, diffusione e standardizzazione, strumentalizzazione attraverso tutte le modalità di controllo» (Salomon, 2008, p. 169).

Lo sanno bene i politici e i pubblicitari, che fanno dello *storytelling* la loro principale (e spesso unica) strategia d'azione. Stiamo parlando di storie manipolate, costruite *ad hoc*, semplificate ed esposte ad arte per poter convincere un ampio numero di persone. Il *dispositivo* più potente, riprendendo il concetto foucaultiano, è quello narrativo, che non ha bisogno di strumenti di coercizione, ha un volto innocuo, usa sapientemente le emozioni per aggirare il pensiero riflessivo, la scelta deliberata, la responsabilità individuale.

Si dirà: nulla a che vedere con le storie incarnate, che prevedono invece una testimonianza diretta e viva, un ascolto attento della "voce autentica" del soggetto, che viene invitato a dare forma e senso alla propria esperienza di vita raccontandola in prima persona e liberamente significandola. Ma il confine non è così netto. C'è un grado di manipolazione, spesso tanto elevato quanto inconsapevole, anche nella narrazione individuale. Non esiste testimonianza neutra, naturale, vera. Nel racconto di apertura, Kristin offre una narrazione di sé fortemente condizionata dalla sua cultura, dal contesto, dal suo modo di leggere l'esperienza e dalle relazioni alle quali partecipa.

Inoltre l'esperienza è raccontata sempre attraverso un linguaggio, che incorpora premesse, visioni del mondo, cornici di senso. Come ho accennato sopra, *aborto spontaneo e miscarriage loss* non sono lo stesso evento, almeno non nelle connotazioni semantiche dei termini usati. Le esperienze che raccontiamo – esperienze di malattia, di guarigione, di crisi, di trasformazione – non sono dunque “date”, ma sono l'esito di processi di conoscenza e di apprendimento, stratificati e storicizzati, che coinvolgono piani molteplici di funzionamento sistemico, e dunque di analisi: biologici (filogenetici e ontogenetici), percettivi, relazionali, linguistici, istituzionali, culturali, sociali, storici...

Nella visione sistemica, ogni narrazione è innanzitutto comunicazione, e come tale implica almeno due tipi di cornici di riferimento: politiche e semantiche (Keeney, Ross, 1986). Le prime mettono in evidenza le *conseguenze* della comunicazione, o più precisamente l'«organizzazione cibernetica della comunicazione nei sistemi di relazioni umane» (Keeney, Ross, 1986, p. 20). La sequenza delle interazioni concrete tra i comunicanti è il contesto che qui e ora dà senso a una certa esperienza di comunicazione, compresa quella del raccontare. La cornice politica si interessa agli aspetti performativi del raccontare: chi racconta che cosa, a chi, come, in quali circostanze e quali effetti produce, su chi racconta, su chi ascolta e sulla relazione. A chi sto raccontando, e *come*?

Quali reazioni produce nell'audience il mio raccontare in quel modo? Conferma pratiche, mitologie, identità pre-esistenti alla relazione, oppure le sfida, le mette in discussione? Se chiedo a qualcuno di raccontarsi, quale significato prende questa richiesta all'interno della nostra relazione? L'altro sa che cosa me ne farò del suo racconto? Chi è per me questa persona? Chi sono io per lei? Tutte queste domande (e molte altre) aiutano a mettere a fuoco la cornice politica del raccontare, cioè il suo *sense*.

Il secondo tipo di cornici, quelle semantiche, riguardano il racconto, i suoi significati, le intenzioni del narratore e le interpretazioni dell'audience. Per poter descrivere una sequenza comunicativa, per poter raccontare, siamo costretti a usare una semantica, che ci permette di codificare e decodificare il significato delle parole e delle frasi che vengono pronunciate. Nel nostro ascolto delle storie siamo tutti molto condizionati da un'attenzione ipertrofica per la dimensione semantica, che aiuta a comprendere le proposizioni che descri-

vono fatti ed eventi, dunque i contenuti della storia. Siamo alla ricerca costante dei *significati*: le parole ci catturano, ci costringono, così dimentichiamo il raccontare (il senso) a favore del racconto. Tendiamo a non vedere gli aspetti retorici, politici, manipolatori del racconto, così come la riproduzione implicita – in esso – di eredità culturali e relazionali, di miti e convinzioni ideologiche, che vengono perpetuati e confermati nei modi del raccontare, più che nei suoi contenuti.

Per tornare all'esempio di apertura, la cornice marcatamente intrapsichica della storia di Kristin porta l'attenzione di tutti sul racconto di quello che sembra avvenire dentro la mente e il cuore delle protagoniste (lei e le sue intervistate).

La drammaticità della performance cattura il pubblico. La punteggiatura relazionale dominante nel suo racconto (la cornice politica) la fa apparire fragile, come una vittima che ha bisogno di aiuto, così come tutte le donne che intervista. Una fragilità rafforzata qui e ora dal pianto, che oscura però da un lato i contesti nei quali tale fragilità è stata costruita, e dell'altro la forza relazionale e performativa del suo raccontare, il potere che Kristin ha, in quel momento, sull'audience. Al punto di generare una sorta di stupore sospeso che mette a tacere ogni reazione critica o riflessiva (nessuno farà domande, alla fine della performance). Mi sembra che questo tipo di cornice ostacoli le possibilità di trasformazione ulteriore che potrebbero venire da un decentramento, magari ironico. La duoenografia potrebbe avere un senso, se generasse una tensione tra visioni (Sawyer, Norris, 2013) e non una sostanziale uniformità.

L'errore potrebbe essere pensare che «la voce autobiografica sia in qualche modo più trasparente di altri modi di rappresentazione» (Rosiek, 2013, p. 160), portatrice di identità e garante di verità. La “voce” di chi (si) narra non è un assoluto, né sussiste al di fuori di un contesto relazionale. Si tratta di una voce/identità performativa, attraverso la quale il soggetto non rivela la sua essenza, ma appare, si mostra tale. Diversi studiosi hanno manifestato una posizione critica nei confronti dell'identità, della narrazione, dell'esperienza (v. ad esempio Butler 1990; Scott, 1991; Mazzei, Jackson, 2009). L'idea che nulla sia più vero di ciò che è narrato in prima persona porta a ipostatizzare l'identità del narratore e ad espungere la differenza, a partire proprio dalla differenza tra soggetto, autore e lettore del racconto, che non possono essere “la stessa persona”. La conoscenza si basa sulle differenze, più

che sulle identità. Ogni apprendimento, informazione, percezione nasce da un gradiente, da una distinzione. “*Draw a distinction!*” è l’indicazione epistemica che ci viene data da H.V. Foerster (1981), il quale a sua volta la riprende da S. Brown. Per questo mi appassiona il metodo duoetnografico, una forma dialogica di scrittura a più mani che mira a celebrare le differenze tra i co-autori, invece di rincorrere una teoria condivisa (Norris, Sawyer, Lund, 2012).

In fondo, l’obiettivo degli approcci narrativi non è sostituire una forma di autorità lineare, istruttiva e riduzionista con un’altra forma di autorità, per quanto soggettiva, locale e olistica. L’obiettivo è la guarigione, l’apprendimento, la conoscenza: fenomeni che prescindono da qualsiasi forma autoritaria di sapere, quand’anche venga auto-imposta.

2. Un pragmatismo narrativo?

Ho iniziato questo capitolo con un racconto autoetnografico (sul metodo autoetnografico v. Holman Jones, Adams, Ellis, 2013) per mettere in rilievo le possibilità ma anche i rischi della messa in gioco personale del ricercatore, con il suo sapere incarnato, un gioco che diventa ricerca solo se si coniuga a uno sguardo *largo* e insieme *profondo*, se usa modalità di pensiero critico, di analisi riflessiva delle cornici e delle premesse in gioco, per andare oltre la “pura” esperienza soggettiva. Nella ricerca di un metodo narrativo per la formazione e per la cura, infatti, mi sembra che non si sottolinei mai abbastanza l’alleanza tra pratiche narrative e pratiche decostruttive, genealogiche, critiche. Un’alleanza che dovrebbe comporre l’annosa diatriba tra i sostenitori dell’esperienza soggettiva e i sostenitori di uno sguardo ironico-critico (Rosiek, 2013).

Che l’obiettivo sia la guarigione, l’apprendimento o la conoscenza, abbiamo sempre a che fare con una trasformazione (trasformata di differenze, nel linguaggio batesoniano) che è al contempo in continuità con il passato (trasferimento di differenze tra i contesti) e momento di rottura, ri-posizionamento, scoperta. Storie di continuità e cambiamento, cariche di un potere transdisciplinare e sovversivo (Reid, West, 2015). L’autoetnografia, nata in un momento storico nel quale gli etnografi prendevano coscienza del loro essere implicati dentro l’osservazione delle culture che stavano studiando, è un metodo

di scrittura che esplora l'esperienza al fine di connettere il personale al culturale (Ellis, Bochner, 2000). Il movimento è circolare: nella vicenda del singolo, se ben raccontata, viene inevitabilmente illuminata anche la cultura alla quale questi appartiene, che sia cultura istituzionale, familiare, linguistica... così come nel mettere a fuoco una cultura il narratore svela se stesso. Questa circolarità intrinseca al metodo autoetnografico (e molto coerente con il pensiero batesoniano) richiede però una disciplina dello sguardo e della scrittura. Una "buona narrazione" nasce dal corpo, dai sensi, dall'attenzione che è innanzitutto esercizio di presenza, un saper guardare, vedere, distinguere. È anche esercizio di ironia, distacco, curiosità (molto difficili, quando la storia che stai raccontando è la tua!). La narrazione autoetnografica dovrebbe dare molto spazio a ciò che si può percepire con i sensi, essere in grado di (rap)presentare nella scrittura suoni, odori e colori, dipingendo scenari e ritratti, relazioni e conversazioni. Quanto più la materialità dell'esperienza – oggetti, luoghi, abiti, gesti – entra nel racconto, tanto più efficace questo sarà nello svelare l'ovvio, l'implicito. Il discorso interiore dell'etnografo, la sua consapevolezza di un'emozione emergente, l'espressione di una valutazione su ciò che sta osservando non è del tutto espunto (a differenza di ciò che suggerirebbe un approccio fenomenologico, nella sistemica l'osservatore è parte integrante del processo di ricerca): dovrebbe, sempre centellinato e usato con sapienza, aiutare a mettere in evidenza l'inevitabile goffaggine del ricercatore, gli effetti dell'esperienza in corso sul suo pensiero, il processo di conoscenza che si genera nello scarto e nel conflitto, come suggerisce M. Sclavi (2003).

L'attenzione per ciò che accade "là fuori", e non solo per i movimenti dell'animo, è essenziale per poter lavorare in modo trasformativo. Il mondo fa resistenza al soggetto, ed è grazie a questo che si genera conoscenza, per via abducente come già insegnava Charles Sanders Peirce, filosofo pragmatista molto amato da G. Bateson. Un certo grado di oggettività diventa necessario per evitare di "raccontarsela". Non si tratta di un'affermazione da poco: la ricerca narrativa oggi è dominata dai paradigmi fenomenologici e costruzionisti, che in modi diversi e per ragioni diverse esaltano sempre la soggettività *contro* l'oggettività, confermando così una visione dicotomica e scissa del processo di conoscenza. Unire narrazione e pensiero critico significa poter prendersi cura della polarità semantica che è venuta a crearsi

tra sostenitori del realismo e del costruzionismo, tra soggettivo e oggettivo, tra ricerca *evidence-based* e ricerca di ispirazione umanistica. Un doppio legame che non aiuta il pensiero, né la ricerca, poiché alza inutili barriere e allontana tutti noi dall'esperienza quotidiana, nella quale il soggettivo e l'oggettivo sono sempre intrecciati. Le *evidence* sono "dati" che ci interrogano, e che vanno interrogati, non negati. Ovvero: anche i "dati" raccontano storie, a saperli ascoltare.

Gli sviluppi più recenti della ricerca qualitativa (Denzin, Lincoln, 2000) ci vengono in aiuto per superare l'impasse: le nuove metodologie esplorano in modo sempre più creativo le pratiche di ricerca cooperative, performative, indigene, pluralistiche e transdisciplinari, *art-based e project-based*, dialogiche e partecipative (v. anche Heron, 1996; Gergen, Gergen, 2012; Sawyer, Norris, 2013). D'altro lato, sul piano più teorico, alcuni autori (v. Rosiek, 2013) cercano il superamento delle polarità epistemologiche in una versione contemporanea della filosofia pragmatica.

Questi movimenti recenti sono il segnale di uno spostamento epistemologico tra la descrizione e la trasformazione, il racconto e il raccontare. La ricerca narrativa e qualitativa sembra oggi poter comporre le sue opposte tensioni: da un lato l'interesse per l'esperienza umana, incarnata, soggettivamente vissuta, e quindi per il passato (da cui nasce il racconto come messa in forma di qualcosa che è già *accaduto*, nella presentazione di una delle sue tante possibili versioni), e dall'altro lato la proiezione verso il futuro, l'apertura di possibilità (da cui nasce il raccontare come atto generativo, epistemologia nascente che apre verso nuove visioni).

Per chi usa abitualmente i riferimenti della sistemica, risuonano in queste pratiche e teorie entrambi gli imperativi di Heinz von Foerster: «*L'imperativo etico*: Agisci in modo da aumentare il numero delle scelte. *L'imperativo estetico*: Se vuoi vedere, impara ad agire». (Heinz von Foerster, 1981, p. 55).

Oggi sono numerosissime le pratiche di ricerca performativa che mettono al centro il raccontare, dove la (rap)presentazione estetica dell'esperienza vissuta è un passaggio necessario, ma da trascendere per poter andare verso nuove conversazioni capaci di farci uscire dalla *comfort zone*: non è infatti il racconto in sé, ma lo spiazzamento cognitivo, il conflitto, lo scarto a generare quella "differenza che fa una differenza" e dunque un apprendimento autenticamente trasformativo

(Mezirow, 1991). Se l'obiettivo è la trasformazione, la narrazione non è fine a se stessa, ma è volta alla costruzione di teorie soddisfacenti e infine all'azione deliberata, come indica il modello della "spirale della conoscenza" (Formenti, 2009, 2010) ispirato alla *cooperative inquiry* di Heron (1996). L'intento è pragmatico: aprire possibilità e pensabilità nuove proprio rispetto a quelle esperienze che vengono raccontate.

Il filosofo Cornel West usa il termine "pragmatismo profetico" per indicare questo modo di pensare e di ricercare basato sull'idea *di trasformare il futuro a partire dalla conoscenza del passato*.

«La filosofia è un modo non della conoscenza ma della saggezza. E la saggezza è convinzione sui valori, è scegliere di fare qualcosa, preferire questa maniera di vivere a quella. La saggezza implica il discernimento e un futuro desiderato. Presuppone un'idea [a grasp] delle condizioni e delle conseguenze, pur non avendo alcun accesso speciale a esse. Piuttosto, i metodi d'accesso devono essere esaminati per decidere *quali sono più affidabili per il compito da svolgere*» (West, 1989, p. 86, *traduzione e corsivi miei*).

Il pragmatismo offre quindi un modello e una giustificazione allo sviluppo di metodologie narrative riflessive, nella formazione, nella cura, nella ricerca, improntate non alla "raccolta di storie", ma alla messa in opera di progetti trasformativi, che investono non solo i singoli individui, ma gruppi di lavoro e istituzioni, a partire dalle storie spesso bloccate, saturate e impoverite che vengono raccontate *di default*.

L'invito è dunque a cercare di sviluppare una pratica intellettuale comunitaria che vada oltre la descrizione/narrazione della realtà vissuta, per produrre discorsi – parlati, scritti, agiti – capaci di interpellare e interrogare i soggetti coinvolti, nuovi dispositivi in grado di mettere in movimento le storie già raccontate verso (ri)letture inedite, incorporate, sensibili. Ogni soggetto, in questo tipo di ricerca, è visto come un insider dell'esperienza che si vuole mettere a fuoco, portatore di saperi e poteri preziosi, agente di azioni potenzialmente creative e trasformative, a patto che sia disponibile a mettere in gioco non solo la propria capacità di raccontarsi (che già costituisce una sfida non da poco), ma un posizionamento mobile verso i contenuti e i modi del proprio racconto.

3. (Rap)presentazioni di storie: etnografia di una performance

Prima di dare il via, penso “speriamo bene”. Quando si improvvisa non si può rifare: buona la prima, proprio come a teatro. Questa performance dovrebbe chiudere in bellezza un percorso durato un anno. La sua qualità mi dirà – ci dirà – se abbiamo lavorato bene. Mi sembra di essermi presa cura di tutti i passaggi, ma nella ricerca performativa l'improvvisazione resta la nota dominante e nulla è “sotto controllo”. I testi dei partecipanti sono stati fotocopiati per tutti, ognuno ha ricevuto le sue 12 pagine stampate, poi si sono sparpagliati nelle stanze per lavorarci individualmente, fino a due minuti fa.

Ho proposto loro il metodo di scrittura appreso anni fa in un laboratorio con Lea Melandri (2004) e rielaborato in chiave formativa (Formenti, 2009). Si tratta di un lavoro sul testo che attraversa 4 fasi: prima lettura, rilettura con sottolineatura di frasi (poche, che risuonano nel lettore), trascrizione delle parti sottolineate in un altro foglio, ricomposizione personale delle frasi scelte in un nuovo testo di senso compiuto. Descritto così potrebbe sembrare un esercizio meccanico, ma non lo è affatto. O meglio, nel comporre gesti di ri-produzione del testo con le risonanze personali del lettore ri-crea la dinamica del conoscere, del creare, propria della mente umana. Una dinamica generativa, spesso sorprendente. La sottolineatura e trascrizione manuale delle frasi diventa un atto di cura, una sorta di rituale di incorporazione, che grazie alla lentezza del gesto consente di ingrandire quel dettaglio de-contestualizzandolo e di appropriarsi di ogni singola parola. Una pratica quasi meditativa, una preghiera, come dovevano sapere bene gli antichi amanuensi.

I testi dai quali siamo partiti sono densi di vita: le autobiografie di cura scritte da ciascuno degli 8 partecipanti-ricercatori in un anno di lavoro, alla ricerca delle tracce biografiche della propria identità/vocazione professionale (sono tutti psicoterapeuti in formazione). Ognuna ha un titolo: “Rosa, rosae”, “La ferita perfetta. Autobiografia non autorizzata”, “Askja”, “Alla ricerca del piacere”, “CREA ti VITA”, “Distinti ma non divisi”, “Siamo chi siamo”, “Un vincitore è semplicemente un sognatore che non si è mai arreso”. Le hanno portate oggi (quindi non le ho ancora lette), queste pagine, che contengono fatti e riflessioni, testi di canzoni, racconti fiction, poesie,

riletture di fotografie e di opere d'arte. Raccontano la cura: gioie e dolori, amori e conflitti, disorientamenti e scoperte. Esplorano esperienze di cura ricevuta e data, di cura di sé, nell'infanzia, nel presente, nel lavoro, cura disperatamente desiderata e rifiutata, cura efficace e totalmente inadeguata. Elaborano teorie: di sé, della propria famiglia, delle strategie utilizzate per stare al mondo, e per stare bene, del senso di una scelta professionale difficile, piena di incognite, ma gravida di una promessa di cura. La domanda di ricerca che ha guidato la nostra indagine collettiva, nelle 5 giornate di lavoro precedenti, è stata "Quale idea di cura porto nella mia professione, perché mi convince, dove e quando l'ho imparata?".

Per oggi, ognuno ha scelto una o due pagine, estrapolate dal proprio testo, per offrirle al gruppo in questo lavoro finale. Ho preso anch'io il mio mucchietto di pagine, ne avevo bisogno (almeno mi faccio un'idea, mi sono detta) e poi, mentre leggevo, sottolineavo, trascrivevo, ricomponevo, lasciando emergere le mie risonanze senza cercare di controllarle, ho ritrovato quella sensazione, già provata tante volte in altre simili occasioni, che quelle pagine fossero state scritte proprio per me. Sarà così anche per gli altri, le altre? Anche questa volta si compirà il "miracolo"?

Ora ci siamo tutti. Pronti, via!

"Devo mettermi in piedi?" Monica¹ prende posizione di fronte al semicerchio dei nostri corpi. Inizia decisa: "Maddalena quel giorno decise di partire per un nuovo viaggio. Una nuova guerra, la sua". Nel racconto che legge c'è la prima esperienza professionale, l'incontro scontro con la difficoltà di parlare, con la rabbia e la solitudine (degli altri? La propria?), c'è soprattutto la fiducia nelle possibilità, rappresentata da una bambina che mostra come si fa a prendersi cura di sé, nonostante tutto. "Bisogna essere creativi per individuare ciò che fa stare bene". La voce di Monica trema in diversi passaggi della lettura, a tradire una forte emozione e il tentativo di tenerla a bada. Finisce con le parole di Dalla "va per le strade tra la gente, diglielo veramente, non può restare indifferente e se rimane indifferente non è lei", accolte da un sommesso wow dell'audience. Niente applausi (è la regola).

1 Il testo che segue è una rielaborazione della registrazione audio della performance. I nomi dei partecipanti sono stati cambiati per rispetto dell'anonimato.

Assaporo il momento di silenzio che segue. Gli sguardi si incrociano Chi vuol essere il prossimo a esporsi, a offrire la sua voce agli altri? “Vado io”. Anche Elena legge una storia di speranza: narra di Vincenzo, un bambino “in fuga”, un “piccolo diavoleto di 5 anni che distruggeva, picchiava”, allontanato dalla famiglia e incontrato in comunità quando faceva l’educatrice. “Don’t stop me now”. Vincenzo le “ha insegnato a saper ascoltare”, ad accettare di non poter pianificare nulla. Immagina di incontrarlo a vent’anni (“che uomo!”), in divisa da pompieri, e di ripercorrere con lui la storia che gli ha permesso di fermare la sua fuga e immaginare un’altra vita. “Sapeva di poter ottenere qualcosa di diverso per il suo futuro”. La risorsa individuata da Vincenzo/Elena grazie alla memoria è una relazione significativa: “Altri ricordi possono costruire una narrazione alternativa... c’era una persona che non mi rimandava sempre la stessa immagine di me, la mia nonna... da lei ho imparato la fiducia... mi ha lasciato la certezza di poter affrontare ogni cosa, perché lei in me ci credeva davvero”. La storia raccontata da Elena è talmente coerente e coesa, talmente “sua” da rendere irriconoscibili (almeno a me) le frasi da lei pescate nei testi degli altri. Ma ci sono tutte.

Ora è il turno di Cinzia, che inizia a leggere tutto d’un fiato, senza respirare. La voce è sottile e introversa, se non fossimo in questa piccola stanza sarebbe a malapena udibile. La fermo, le chiedo di rallentare e scandire le parole. Non voglio fare la parte dell’insegnante, né alimentare l’idea di performance come “compito” (un rischio ben presente in questo gruppo, sul quale ci siamo spesso interrogati negli incontri precedenti). Il mio intento è preservare il contesto performativo, garantire quella ritualità che rende sacro ogni testo. “Se leggete lentamente, riusciamo ad assaporare meglio le parole. Non c’è fretta.” La lettura riprende, pian piano il ritmo si fa più lento, la voce più sicura, più incorporata.

Andiamo avanti così, nell’avvicinarsi di voci diverse, ora ferme e altisonanti, ora rotte dalla commozione, quando improvvisamente chi legge riconosce il senso di ciò che ha scritto. Sì, perché solo quando leggi ad alta voce, e ti ascolti/ascoltato, ti accorgi della pertinenza – a volte dell’ENORMITÀ – di quello che hai scritto. Del fatto che parla proprio di te. E ti riconosci nelle parole che stai pronunciando, sebbene siano state scritte originariamente da altri. Eccolo qui, il “miracolo”.

È in questi momenti che il soggetto, l'autore e il lettore si incontrano, attraverso la voce. La performance è tutta qui, in questo magico contatto che crea un'esperienza tutta particolare. Unica. I presenti sono catturati dalle storie, attenti, concentrati, reagiscono con piccoli cenni e sorrisi quando riconoscono le loro frasi, quando lo stesso frammento di testo viene ripreso da più lettori (ci sono frasi che tornano più volte, come un mantra). Ridono quando il cambio di contesto genera un effetto comico. Come quando Irene fa pronunciare a Ulisse le frasi delle sue colleghe: "Vivo in vacanza da una vita", "adoro entrare in contatto fisico con nuovi territori" ...

Il clima è rilassato, divertito. Intervengo un'altra volta per chiedere di rallentare: Cristina sembra aver fretta di arrivare alla fine, si mangia le parole, maltratta il suo scritto rendendolo incomprensibile, quasi dicesse "per favore non ascoltate!". Il registro ironico le è congeniale (Cristina ha animato spesso le nostre conversazioni durante l'anno, con battute e sdrammatizzazioni), infatti strappa diverse risate. Ma le cose che dice sono gravi, grevi. L'ironia è un modo per prendersi cura di sé, degli altri, del contesto. Ha l'effetto di stemperare un contenuto difficile: la paura di perdere qualcuno, il disorientamento, la fuga come strategia di sopravvivenza.

Leggo il mio testo subito dopo il suo, spiegando "Non voglio rimanere per ultima". Riascoltando la registrazione, ora penso di aver reagito istintivamente alla strategia di Cristina, così diversa dalla mia. Infatti il mio racconto non è per niente ironico, anzi: affronta in modo diretto, impietoso, il tema della violenza familiare, delle cure inadeguate, della sofferenza infantile che ci sono voluti anni a trasformare. "Io sono quella in fuga... a 18 anni ho lasciato un pianeta la cui temperatura non permetteva la sopravvivenza umana... la famiglia nucleare era quotidianamente investita dall'ondata d'urto di una bomba atomica, mia madre..." Ho usato nel testo una frase ricorrente "io sono quella in fuga" per raccontare la mia strategia di autocura – "prove tecniche di evasione, è esattamente ciò che faccio" – nelle relazioni con gli altri, di coppia, nel lavoro – "fingevo di essere un'altra, eppure ero sempre io"... "Il lavoro mi richiedeva sempre più tempo. Roberto a casa, in perenne attesa del mio ritorno. Sono diventata una mamma imprevedibile, imprevedibilmente perfetta. Una presenza disastrosa. Don't stop me now. I feel alive and floating around".

Il racconto prosegue con le esperienze di guarigione: quello che

ho imparato dai figli (“Alla scuola materna non volevi entrare, mica avevo capito la grande paura che avevo di perdere l’amore. Tu sei molto più avanti di me”), la morte di mio padre (“un dono di realtà, un atto di presenza”), il perdono di me stessa e dei miei genitori, “asciugare lacrime, coltivare pensieri speciali per i miei figli”, “E cantare, ascoltando i miei desideri, la musica, il corpo, per tornare a emozionarsi” ... “This corner of the earth is like me in many ways, è il mio angolo, per stare bene devo poterlo ritrovare ogni giorno, ogni minuto. Dire di no a ciò che mi spinge alla fuga. Dire di sì, sempre, a me stessa”.

Nella registrazione si sente la mia voce diventare sottile sottile, quasi un sussurro, fino alle parole finali (“Mia figlia ha deciso di partire”) nelle quali si rompe. Non me lo aspettavo che fosse così forte, emozionante, leggere questo testo in fondo per me così “noto”. La voce ci tradisce, o meglio: a saperla ascoltare, ci dice tutto.

Le letture procedono, una dopo l’altra, per una mezz’ora. Poi parte la condivisione.

4. Verso una pedagogia della composizione e della performance

Il racconto mostra un esempio di come si possa pensare e fare formazione alla cura mettendo in atto una pedagogia performativa, centrata sulla com-posizione (Formenti, 2009) e sulla *messa in gioco* (Gergen, Gergen, 2012) non solo narrativa, ma totale: del corpo, della voce, delle emozioni, dell’immaginazione. Pratiche di questo tipo sono state introdotte ormai da almeno mezzo secolo nella formazione e nell’educazione degli adulti (oltre che naturalmente dei bambini). Non è questa la sede per tracciare i contorni variegati e sfumati di un movimento molto ampio e diversificato, che affonda le sue radici nelle teorie dell’attore sociale e della comunicazione come presentazione di sé (Goffman, 1959), nei lavori di Freire e Boal, nella lettura foucaultiana del corpo assoggettato (Foucault, 1975). Per restringere il campo, la pedagogia italiana offre molti percorsi di ricerca che chiamano i partecipanti a una messa in gioco trasformativa. Tra i filoni di studio che hanno esplorato questo tipo di pratiche a partire da epistemologie molto diverse, offrendo ciascuno nella propria prospettiva

una teorizzazione illuminante sulle ragioni del loro utilizzo, mi limito per brevità a citare la clinica della formazione (Massa, 1992), l'approccio estetico-fenomenologico (Dallari, 2005), la pedagogia dell'immaginabile (Mottana, 2004; Antonacci, 2012), del corpo (Gamelli, 2005), dell'improvvisazione (Cappa, Negro, 2006), dell'animazione (Iori, 2012). Tutti questi approcci, pur nella loro diversità epistemologica e metodologica, attribuiscono alla materialità, all'azione incarnata e al gioco un ruolo centrale nella formazione, ora sottolineandone maggiormente la relazione con la capacità umana di risonanza sensibile e di immaginazione, ora con un'attenzione più rivolta alla riflessività e alla progettualità. Con un accento sull'esperienza più individuale e soggettiva gli uni, gli altri interessati (anche) alla dimensione corale dell'esperienza.

Dall'ambito dell'educazione, i metodi performativi sono dilagati nella ricerca anche grazie allo sviluppo parallelo della performance in campo artistico e alle collaborazioni tra ricercatori e artisti, che hanno portato il concetto del "mettersi in gioco" fino al punto di rifondare le discipline dell'umano, i loro metodi e i loro oggetti, sulla base della metafora teatrale: è quello che hanno fatto l'antropologo V. Turner (1986) per il rituale, il sociologo E. Goffman (1959) per la vita quotidiana, il pedagogista R. Massa (1992) per la formazione. Nel mio caso, la ricerca performativa si nutre della lezione batesoniana, in particolare del ruolo attribuito da G. Bateson al pensiero abducente – cioè alla metafora, al pensare per storie, all'arte e al gioco – nell'apprendimento e nella comunicazione, ma anche dell'enactment di F. Varela (1999), della *cooperative inquiry* di J. Heron (1994) e più recentemente della filosofia come pratica di cura di sé, degli altri, del mondo (Mirabelli, Prandin, 2015). A questi autori e approcci mi sono prevalentemente ispirata nel disegnare la "spirale della conoscenza" (Formenti, 2009, 2010; Vitale, 2012), il modello che uso quando progetto la formazione, che per me è sempre un ricercare insieme alle persone con cui lavoro.

Il concetto di "pratica" è centrale in una formazione che mette in gioco il corpo sensibile, l'immaginazione, le relazioni tra i partecipanti e con il formatore, attraverso azioni concrete che coniugano narrazione e improvvisazione, scavo silenzioso e condivisione pubblica, scrittura e oralità, emozioni e riflessività. Queste pratiche possono avere un focus decisamente autobiografico, ma non sempre e non solo

(e comunque, si parla e si scrive sempre di sé, quando si è nella performance). Quello che le caratterizza è l'uso creativo della scrittura, delle tecniche teatrali, dell'arte e dei linguaggi estetici, per contattare e trasformare la rappresentazione estetica, metaforica, sensibile, dell'esperienza soggettiva e farla diventare collettiva. Il pensiero abducente, che (rap)presenta i dati d'esperienza attraverso una metafora, un'immagine o una storia ben raccontata, è il modo più rispettoso per condividere con gli altri ed eventualmente trasformare (ma tenendo a bada l'urgenza della finalità cosciente) il senso di ciò che viviamo (Formenti, 2010): l'idea oggi dominante, prosaica e funzionalista, di una formazione schiacciata sui compiti e sui ruoli, lascia posto a un'idea più poetica e gratuita. La descrizione dei fatti lascia posto alle risonanze, al sogno, alla Creatura (Bateson, 1984).

In estrema sintesi, l'approccio performativo è partecipativo, narrativo, incorporato (Formenti, West, Horsdal, 2014), sensibile al contesto, estetico e critico. Il suo intento, coerente con il pragmatismo profetico di West e con l'aprire possibilità di Heinz von Foerster, è generare apprendimenti trasformativi (Mezirow, 1991), cioè aprire lo sguardo, interrogare le cornici di senso e arricchire le pratiche dei professionisti della cura. Non è mai individuale: la messa in gioco presuppone relazioni, dialogo, conflitto e composizione di differenze, di visioni ed esperienze multiple. La trasformazione nasce dalla com-posizione, non è personale, così come noi non siamo individui autonomi e autosufficienti, ma dipendiamo da un reticolo di relazioni. La (trans)formazione avviene sempre in uno spazio interpersonale e la pedagogia performativa cerca di creare quel tipo di spazio che la rende possibile. L'obiettivo è anche trasformare il livello istituzionale e sociale più ampio, o almeno di tenerne conto.

Per aprire possibilità di cambiamenti significativi nelle pratiche di cura istituzionalizzate (e tutti sappiamo quanto ce ne sia bisogno) bisognerebbe poter reinterpretare la parola *performance*, che assume a scuola, in ospedale, nei luoghi di lavoro, un significato lineare, estremamente impoverito. Quando la formazione si centra su una visione riduttiva e funzionalista della performance, che non rispecchia la natura sistemica, complessa e circolare dei processi, l'esito è inevitabilmente disastroso e anti-ecologico, come ha argomentato molto bene e in grande anticipo sui tempi G. Bateson. Si tende a dimenticare che ogni performance è innanzitutto messa in scena di sé, del proprio

corpo, della propria storia, in un dato contesto. Non dipende solo dalla capacità dell'attore, dalla sua espressività e preparazione, ma è l'esito di un processo corale, fatto di scelte registiche, ritmi, buoni incastri di tempi, parole e gesti, silenzi, fattori molteplici nei quali anche la qualità del "pubblico" ha il suo ruolo. Perché si realizzino *performances* sufficientemente buone è necessario, ma non sufficiente, prendersi cura di tutti i passaggi. Compresa la formazione dell'attore al suo ruolo (professionale, in questo caso). Senza dimenticare che anche l'improvvisazione richiede una sua disciplina, una formazione pratica.

La scelta performativa, come metodo di ricerca partecipativa nei contesti di formazione alla cura, prova a costruire un'idea complessa della performance professionale. Nello spazio protetto della formazione, la messa in gioco di sé, della propria storia, ha il potere di produrre sapere, di aprire possibilità.

Più tardi, alla caffetteria dell'università.

- *Allora Rick, quella che ha presentato Kristin era una duoetnografia?*
- *Forse, non ne sono sicuro.*
- *Cosa non ti convince?*
- *La storia era già tutta detta. Non sono riuscito a cogliere differenze. A che scopo scomodare tutto questo per riconfermare quello che sai già?*

Riferimenti bibliografici

- Antonacci F. (a cura di) (2012), *Corpi radiosi, segnati, sottili. Ultimatum a una pedagogia dal "culo di pietra"*, Milano, Franco Angeli.
- Bateson G. (1972), *Verso un'ecologia della mente*, Milano, Adelphi, 1976.
- Bateson G. (1979), *Mente e natura*, Milano, Adelphi 1984.
- Butler J. (1990), *Gender trouble. Feminism and the subversion of identity*, New York, Routledge.
- Cappa F., Negro C. (a cura di) (2006) *Il senso dell'istante. Improvvisazione e formazione*, Milano, Guerini.
- Dallari M. (2005), *La dimensione estetica della paideia. Fenomenologia, arte, narritività*, Trento, Erickson.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2000), *Handbook of qualitative research*, Second edition, Sage, Thousand Oaks.
- Douglas K. I. (2014), "Applying the duoethnographic methodology to a dis-

- sertation on miscarriage loss”, *Constructing a new critical qualitative inquiry*, 10th Int. Congress of Qualitative Inquiry, May 21-24, 2014, University of Illinois at Urbana-Champaign.
- Ellis C., Bochner A. (2000), “Autoethnography, personal narrative, reflexivity. Researcher as subject”, in N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, *Handbook of qualitative research*, Second edition, Sage, Thousand Oaks, pp. 733-768.
- Foerster H. von, (1981), “Costruire una realtà”, in P. Watzlawick (a cura di), *La realtà inventata. Contributi al costruttivismo*, Milano, Feltrinelli, 1998/2006, pp. 37-56.
- Formenti L. (2009), “Com-posizioni. Percorsi di ricerca-formazione alla relazione di cura”, in *Attraversare la cura. Relazioni, contesti e pratiche della scrittura di sé*, Trento, Erickson.
- Formenti, L. (2010), “Metaphors, stories and the making of a satisfying theory: transformational learning for professionals in education”. In 9th Int. Conf. *Transformative Learning in Time of Crisis: Individual and Collective Challenges*. ITLC, Atene.
- Formenti L., West L., Horsdal M. (eds.) (2014), *Embodied narratives. Connecting stories, bodies, cultures and ecologies*, Odense (DK), University Press of Southern Denmark.
- Foucault M. (1975), *Sorvegliare e punire: la nascita della prigione*, Torino, Einaudi, 1976.
- Gamelli I. (2005) *Sensibili al corpo. I gesti della formazione e della cura*, Meltemi, Roma.
- Gergen M.M., Gergen K.J. (2012), *Playing with purpose. Adventures in performative social science*, Walnut Creek, Left Coast Press.
- Goffman E. (1959), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Bologna, Il Mulino, 1969.
- Heron J. (1996), *Cooperative inquiry. Research into the human condition*, London, Sage.
- Holman Jones S.L., Adams T.E., Ellis C. (2013), *Handbook of Autoethnography*, Left Coast Press, Walnut Creek.
- Keeney B., Ross (1986) *La mente nella terapia*, Roma, Astrolabio.
- Massa R. (a cura di) (1992), *La clinica della formazione. Un’esperienza di ricerca*, Milano, Franco Angeli.
- Mottana P. (2004), *La visione smeraldina. Introduzione alla pedagogia immaginale*, Milano, Mimesis.
- Mazzei L.A., Jackson A.I. (2009), “The limit of voice”, in A.I. Jackson, L.A. Mazzei (eds.), *Voice in qualitative inquiry. Challenging conventional, interpreting and critical conceptions in qualitative research*, Routledge, London, pp. 1-14.
- Mezirow J. (1991), *Apprendimento e trasformazione*, Milano, Raffaello Cortina.
- Mirabelli C., Prandin A. (a cura di) (2015), *Philo. Una nuova formazione alla*

- cura*, Milano, IPOC.
- Norris J., Sawyer R., Lund D. (eds.) (2012), *Duoethnography. Dialogic methods for social, health, and educational research*, Walnut Creek, Left Coast Press.
- Reid H., West L. (eds.) (2015), *Constructing Narratives of Continuity and Change. A transdisciplinary approach to researching lives*, New York, Routledge.
- Rosiek J.L. (2013) "Beyond the Autoethnography versus Ironist Debate: Using Charles Sanders Peirce and Cornel West to Envision an Alternative Inquiry Practice", in N.K. Denzin, D. Giardina (eds.), *Global dimensions of qualitative inquiry*, Walnut Creek, Left Coast Press, pp. 157-180.
- Salmon C. (2008) *Storytelling. La fabbrica delle storie*, Fazi, Roma.
- Sawyer R., Norris J. (2013), *Duoethnography*, New York, Oxford University Press.
- Sclavi M. (2003), *Arte di ascoltare e mondi possibili*, Milano, Bruno Mondadori.
- Scott J., (1991) "The evidence of experience", *Critical Inquiry*, 17, pp. 773-797.
- Turner V. (1986), *Antropologia della performance*, Bologna, Il Mulino. 1993.
- Varela F. (1999), *Ethical know-how: Action, wisdom, and cognition*, Stanford University Press, Palo Alto.

7. I laboratori narrativi esperienziali autobiografici riflessivi

Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso

Abstract

Si parlerà dei Laboratori narrativi esperienziali autobiografici riflessivi (NEAR); un approccio formativo che, da alcuni anni, si sta sperimentando nel contesto della Azienda Sanitaria Locale BI. A partire da alcuni elementi descrittivi delle condizioni di contesto e di setting che favoriscono il buon esito di questi particolari contesti formativi ci si soffermerà su alcuni aspetti che caratterizzano questi laboratori formativi indirizzati ai professionisti della salute e della cura (non solo quindi della sanità, ma anche del mondo socio-educativo, scolastico, ecc.). Verranno proposte alcune sottolineature in merito ad attenzioni ritenute metodologicamente significative per ripensare il senso del proprio fare in un contesto conversazionale dialogico, caratterizzato da un sentimento di comunanza e da un profondo rispetto per l'unicità di ogni situazione narrata dai membri del gruppo.

1. La declinazione operativa dei Laboratori NEAR

Il contesto formativo a cui si fa qui riferimento, denominato: “Laboratorio Narrativo Esperienziale Autobiografico Riflessivo”, si riferisce ad un gruppo di professionisti (in genere in numero che sta intorno alle 15 unità) invitato a sperimentarsi in pratiche narrative e discorsive intorno alla propria esperienza professionale. Le iniziative in questione, si rivolgono a gruppi di professionisti eterogenei per qualifica professionale (infermieri, operatori socio sanitari, assistenti sociali, educatori ecc.), spesso accomunati dal fatto di operare in un determinato ambito operativo, o condividere una problematica, un interesse

o tema particolare¹. La fase di reclutamento e ingaggio dei partecipanti è molto importante (si potrebbe dire che condiziona fortemente il buon esito del percorso), va condotta con estrema cura e, normalmente, consiste in azioni di informazione e orientamento comprendenti un'attenta predisposizione del materiale informativo "tradizionale" (locandine e pieghevoli), l'invio di detto materiale anche in maniera mirata su popolazioni selezionate di potenziali partecipanti, un servizio di segreteria informativa attenta e competente, abilitata a condurre brevi interviste telefoniche agli operatori che, in vario modo, segnalano il loro interesse per l'iniziativa e, soprattutto, l'organizzazione e la conduzione di un incontro preliminare con il gruppo dei professionisti che, in prima istanza, hanno manifestato il loro interesse. Nel corso di questo incontro il Team di conduzione² procede ad una puntuale presentazione delle finalità del Laboratorio e delle metodologie che saranno impiegate, ad una esplicitazione degli impegni richiesti e proposti, ad una condivisione e confronto sulle aspettative e motivazioni degli operatori presenti, all'accoglimento di istanze organizzative e non solo (sensibilità, disponibilità ed interessi personali, ecc.). Chi si accinge a partecipare ad un Laboratorio NEAR deve avere piena consapevolezza di andare incontro ad un impegno diverso rispetto alle esperienze formative a carattere istruttivo e deve sentirsi pienamente responsabilizzato rispetto agli obiettivi, alle metodologie impiegate, agli esiti e ai risultati perseguiti.

Va ancora qui precisato che il percorso laboratoriale qui considerato³ è quello da noi definito come "Laboratorio NEAR di prima sensibilizzazione" e prevede, di norma, 4-6 incontri di circa 3-4 ore

- 1 Ad esempio un Laboratorio potrebbe comprendere professionisti diversi concretamente impegnati in pratiche di cura, in favore di pazienti con Alzheimer e dei relativi sistemi relazionali messe in atto in contesti organizzativi anche differenti fra loro (Alastra, Introcaso, 2013), oppure operatori impegnati sul fronte dell'accompagnamento al fine vita di pazienti diversi o, ancora, professionisti accomunati dal tema della rappresentazione delle emozioni e sentimenti connessi alla loro pratica professionale, ecc.
- 2 Il team normalmente comprende un conduttore, un co-conduttore, e uno o più tutor d'aula con funzioni di recording e reporting e supporto operativo.
- 3 Altre tipologie di percorsi, che possono essere attivati successivamente a quelli qui considerati, hanno luogo in un arco temporale e con un impegno più ampio, seguendo itinerari più articolati.

l'uno. Il primo incontro “di riscaldamento” serve a marcare, anche attraverso piccole esercitazioni di gruppo, alcune caratteristiche della scrittura riflessivo-esperienziale e a “lanciare” la prima consegna di scrittura. Gli incontri successivi sono prevalentemente dedicati al commento e all'analisi degli elaborati dei partecipanti che vengono redatti a seguito delle consegne progressivamente messe a punto dal Team e comunicate in forma scritta ai membri del gruppo, tenendo conto delle sensibilità, dei temi, delle disponibilità e obiettivi via via emergenti, secondo una logica circolare e partecipata. Tra un incontro e l'altro il Team procede alla valutazione e predisposizione dei testi per il confronto in aula. Partendo dall'assunzione che il testo autobiografico esperienziale rappresenti una matrice su cui attivare un confronto su molteplici e differenti livelli ed una messa in comune di “materiale per pensare”, si procede attraverso una valutazione-selezione dei racconti che meglio possono prestarsi, nel qui ed ora del percorso, ad attivare un confronto generativo e degli affondi riflessivi. L'individuazione dei testi ritenuti più idonei viene fatta tenendo conto delle perturbazioni, suggestioni, associazioni, ecc. suscitate nella lettura fatta prima individualmente e, successivamente, come confronto riflessivo condotto in gruppo, dai membri del Team. Individuati i testi considerati più idonei, su di essi (generalmente un paio per ciascun incontro) si preparano e si ipotizzano alcune domande a partire dalle quali il conduttore inviterà i partecipanti a prender parola. Le azioni discorsive del conduttore, improntate ad una logica ermeneutica e riflessiva, danno poi avvio in aula a una sorta di conversazione qualificata sul testo: uno scambio di percezioni, pensieri, informazioni, emozioni, consapevolezze, che, a partire dai riferimenti testuali, rimandano all'esplorazione di diversi punti di vista e prospettive e aprono a mosse conversazionali nelle quali ciascuno esercita e affina capacità di ascolto (di sé e dell'altro), competenze empatiche e riflessive. L'incontro formativo spesso prevede, oltre alla lettura e al confronto sulle narrazioni scritte, anche una o più esercitazioni condotte in piccoli gruppi finalizzate ad approfondire alcuni temi sollecitati dai racconti esperienziali elaborati complessivamente dal gruppo. Tali attività permettono di approfondire la conoscenza personale dei partecipanti e contribuiscono a rinforzare atteggiamenti socializzanti e cooperativi.

2. Autosomiglianza, sostenibilità e approccio clinico

In maniera graduale, seguendo traiettorie uniche e non pre-vedibili, il gruppo viene sollecitato-accompagnato a costituirsi come comunità di discorso fondata su un contesto relazionale favorevole, qualificato da una forte tensione all'ascolto, dalla sospensione di ogni atteggiamento giudicante, dalla disponibilità a raccontare le proprie esperienze e a mettersi in gioco da parte dei membri del Laboratorio, ecc. L'attenzione ai mondi emotivi e alla "sfera relazionale", si focalizza nella tessitura di relazioni di colleganza, di collaborazione e di fiducia sia all'interno del gruppo in formazione che nei rapporti fra questi e il team di conduzione-animazione che, ancora, all'interno del Team stesso. In tal modo viene a rispettarsi l'essenza di un'esperienza di cura-formazione che è tale nella misura in cui chi dà e chi riceve cura-formazione è protagonista attivo di questo processo e tutti gli attori del sistema sono in relazione fra loro secondo una prospettiva autosomigliante (Alastra, 2012), improntata cioè alla ricerca continua di coerenze e isomorfismi all'interno dei diversi sottosistemi e del macro-sistema formativo-relazionale in questione.

Aver cura delle relazioni che si intrattengono significa in primo luogo vivere relazioni improntate alla reciprocità, per incontrarsi con l'altro rispettando tempi e modi compatibili con le proprie ed altrui esigenze, *valorizzando* le istanze e la *creatività* di ognuno, stimolando la *libera partecipazione* di tutti, sollecitando traiettorie di partecipazione e condivisione fondate su motivazioni intrinseche e autentiche, accogliendo apporti critici, intercettando e rinforzando consenso e proattività.

Gli interventi e le proposte di lavoro avanzate dal Team devono poi rispettare una dimensione di sostenibilità, tenendo conto di molteplici aspetti: delle competenze narrative e di scrittura riflessiva dei membri del gruppo, dei vissuti associati a precedenti esperienze formative, delle propensioni valoriali in campo, di come gli operatori percepiscono e abitano il loro mondo organizzativo, di quanto sono più o meno inclini a viverlo con atteggiamenti cooperativi e a mettersi in gioco, ecc.

Sono, queste condizioni, a loro volta in parte sviluppabili in relazione ad un procedere graduale, coerente con un atteggiamento clinico, nel senso di attento alla verifica puntuale e continua di quanto,

in seguito alle azioni messe in atto, viene a palesarsi soprattutto per quanto concerne:

- la coniugazione armonica con le esigenze personali dei singoli membri del Laboratorio e la sintonia con i loro principali valori identitari professionali;
- l’impatto, nei diversi contesti operativi di appartenenza dei partecipanti, con le routine in auge e gli artefatti in uso nei loro ambienti organizzativi (per quanto breve possa essere l’esperienza di un Laboratorio NEAR essa può comunque perturbare il, ed essere a sua volta perturbata dal, contesto organizzativo di riferimento, contaminandolo, promuovendo cambiamenti, innescando, a volte, possibili “incidenti di percorso”, ecc.

Va poi ancora evidenziato quanto in un Laboratorio NEAR possano incrociarsi storie professionali marcate da alleanze, conflitti, impegni e passioni professionali, pregiudizi, valori e sensibilità etiche, aspettative e desideri, e quanto tutto ciò vada, in senso dinamico, ad alimentare la complessità del sistema *con il quale* si interviene. Vanno quindi ponderate azioni e possibili cambi di strategia in maniera continua, sulla base delle retroazioni via via emergenti. Va, per questo motivo, abbracciata una “filosofia debole” e “morbida” di pensiero e azione progettuale, dandosi finalità e obiettivi ampi e flessibili, pensando e ripensando in corso d’opera mandati e modalità di conduzione degli incontri.

In definitiva, si deve essere disponibili a formulare e a riformulare continuamente le ipotesi di conduzione degli incontri, adattandole in tempo reale sulla base delle risposte fornite dall’ “aula” in corso d’opera, con piena consapevolezza del fatto che gli esiti che si produrranno davvero li “scopriremo solo vivendo”, nel corso, per così dire, di questo cammino avventuroso.

Nella prospettiva che si va qui delineando, ancora una volta, ci si colloca su territori altri rispetto a quelli propri di logiche progettuali tecnicistiche; territori nei quali pensiero e azione sono chiamati a rincorrersi senza soluzione di continuità, sulla base del continuo divenire degli eventi e con la necessità di rispettare e incentivare le capacità auto-organizzative, la responsabilizzazione e la creatività dei partecipanti all’esperienza formativa.

È quindi evidente come progettare, promuovere e condurre un Laboratorio NEAR sia un'impresa che richiede sensibilità e attenzioni importanti e continue, sia nei confronti dei "fruitori" o partecipanti al processo formativo sia, indirettamente, relativamente a tutti gli attori e ai vari responsabili e referenti organizzativi che abitano lo stesso contesto operativo e possono accompagnare criticamente e sostenere emotivamente il percorso (sarebbe meglio dire: l'avventura).

3. L'intreccio di più punti di vista e la co-creazione di realtà

Un Laboratorio riflessivo è un contesto di co-creazione di realtà basato sull'intreccio di più momenti di confronto–dialogo: quello di ogni narratore che entra in un dialogo interno e confronto con se stesso (durante la scrittura autobiografica e l'ascolto riflessivo dei commenti del gruppo), quello della lettura in gruppo dei racconti e della conversazione riflessiva che segue e, prima ancora di tutto ciò, quello del confronto in Team come momento riflessivo propedeutico alla conduzione–accompagnamento degli incontri. Ognuno di questi momenti comporta l'assunzione di nuovi punti di vista. Una pluralità di sguardi che si rincorrono, ognuno dei quali sempre parziale, provvisorio, connesso con e stimolante gli altri, in un gioco ricorsivo e riflessivo continuo. Non è il singolo narratore, il gruppo, il conduttore o il Team a promuovere movimento e tras–formazione, così come non lo è la scrittura, la lettura o il dialogo–conversazione riflessivo: sono le interazioni generative fra tutte queste parti e momenti a sostanziare *«Una pluralità di sguardi. Il gioco tra scrittura, lettura e conversazioni, proprio del Laboratorio autobiografico, costituisce un oggetto tridimensionale che altrimenti sarebbe invisibile, inaccessibile, perché ci siamo immersi [...]. Non è la scrittura in sé a produrre questo oggetto e le sue trasformazioni, ma sono le interazioni generative tra scrittura, lettura e conversazioni»* (Formenti, 2010b, p. 23).

Nell'ambito del Laboratorio narrativo–esperienziale, seguendo un approccio empirico, vengono condivise pratiche professionali significative ed esperienze personali. Gli incontri vengono così a costituirsi come occasioni per interrogarsi profondamente sulle premesse e sulle implicazioni dell'agire professionale: quali le motivazioni e i criteri

che hanno orientato e orientano le azioni dei membri del gruppo? Quali i significati e i vissuti associati a questo agire? Quali le emozioni? Quali le premesse da cui traggono origine? Quali accogliamo più facilmente e quali invece generano in noi perplessità, confusione, rifiuto, ecc.? Questo genere di domande, e tante altre ancora, orientano gli incontri e gli scambi comunicativi nell'ambito di questa esperienza formativa che non si prefigge di trasferire saperi pre-dati né, tantomeno, di "prescrivere" a nessuno come agire, come praticare la cura. Queste domande stimolano i professionisti a entrare in un intimo e problematizzante contatto con le proprie idee e teorie intorno al significato della cura, si propongono quale occasione per poter ripensare ai propri modi di prendersi cura di sé, degli altri e dei relativi mondi e contesti professionali di appartenenza. Il Team supporta metodologicamente i partecipanti, risvegliando o affinando un atteggiamento problematizzante verso la loro esperienza professionale, orientandoli all'ascolto di sé e dell'altro, alla sospensione del giudizio, alla ricerca continua e alla messa in discussione dei «[...] *presupposti che tendono a rimanere non osservati, non interrogati e che, proprio per il loro agire tacitamente, esercitano un forte potere performativo sul processo di elaborazione dei mondi di significato*» (Mortari, 2002, pp. 71-72).

Ogni professionista della cura può così sperimentare *«quel salto di qualità del proprio modo di essere professionista [...] che viene dall'acquisire consapevolezza di come si pensa e di come si agisce»* (Mortari, 2003, p. 51). L'animazione di questo "pensatoio socratico" chiama in primo piano il ruolo di chi conduce gli incontri che in tal senso, è chiamato a disseminare "fermenti cognitivi" e a valorizzare quelli proposti dai trainee. Occorre pertanto promuovere e incentivare l'espressione nel Laboratorio di atti discorsivi improntati alla dialogicità quali: sollevare interrogativi, riprendere un'idea di un altro per svilupparla, dare forma ad una nuova idea a partire da idee già espresse da altri (Mortari, 2008). Vanno incoraggiati e sostenuti un pensare critico che si concretizza nell'impegno ad interrogarsi sulle proprie affermazioni, ad analizzare in profondità e a chiedere ragione delle affermazioni altrui e la problematizzazione autentica che si palesa quando si formula un problema, si esprime un dubbio e vengono sollevate domande da chi veramente vive il dubbio, sente la situazione problematica e non pretende di possedere già la risposta (Mortari, 2008).

4. Un gruppo con storia che vive un sentimento di comunanza

Ogni Laboratorio va considerato un gruppo con storia e la risonanza affettiva, che accompagna questa storia, potrebbe essere definita come sentimento di comunanza. In virtù di questo sentimento di comunanza i membri di un Laboratorio narrativo esperienziale riflessivo si sentono coinvolti in *un'avventura formativa*, avvertono cioè di co-esistere come partecipi di un'esperienza formativa che investe il gruppo e attiene lo sviluppo del sé professionale di ogni suo membro; un'esperienza che li vede protagonisti secondo traiettorie non predeterminabili. Il sentimento di comunanza consente di vivere le relazioni intrattenute in un Laboratorio, i comportamenti messi in atto nonché le narrazioni e gli altri artefatti concretizzati nell'ambito del processo formativo, *contemporaneamente* come prodotti derivanti da quel particolare contesto e strumenti, o condizioni, atte a sostanziare il medesimo. È, quello della comunanza, un sentimento che attiene la condivisione di significati e valori, che fa sì che si possano riconoscere aspetti comuni caratterizzanti i singoli membri del gruppo e che ci si possa impegnare reciprocamente per il perseguimento di determinate finalità, rispettando regole di condotta comuni, impiegando metodologie e strumenti ritenuti significativi e accettati da tutti.

Il concetto di comunanza a cui si fa riferimento a proposito delle esperienze formative qui considerate viene ripreso da quanto fatto notare da M. Zambrano, in merito al rapporto che può intrecciarsi fra scrittore e pubblico dei lettori. Questa comunanza tra scrittore e lettore «*contrariamente a quanto si crede, non si forma dopo che il pubblico ha letto l'opera pubblicata, bensì prima, nell'atto stesso in cui lo scrittore scrive la sua opera*» (Zambrano, 1996, p. 31). Analogamente, questa atmosfera di comunanza accompagna e sostanzia un Laboratorio narrativo-riflessivo fin dalle sue prime “mosse” e non possiamo, se non arbitrariamente, stabilire l'inizio di questo processo che è circolare. Fin dai primi contatti i membri del futuro gruppo in formazione entrano in questa atmosfera, così come gli autori dei racconti autobiografici provano questo sentimento, perlomeno in nuce, nell'atto stesso in cui scrivono i loro racconti. Allo stesso modo, i formandi si predispongono e sono invogliati alla scrittura in virtù del fatto di avere in qualche misura già vissuta e sperimentata, nelle relazioni fin lì intrattenute

nel gruppo, una qualche esperienza di comunanza. Come il pubblico coesiste con lo scrittore, così i membri di un Laboratorio, insieme, costituiscono un gruppo in evoluzione armonica. Parafrasando M. Zambrano, si può allora dire che la comunanza alimenta comunanza, senza soluzione di continuità.

Affinché si consolidi gradualmente un certo sentimento di comunanza e appartenenza al gruppo è necessario che il Team conduca, con continuità, una puntuale osservazione e ricerca intorno a tutta una serie di informazioni e realtà emergenti inerenti lo strutturarsi o meno di determinate relazioni *con e fra* i membri del gruppo in formazione.

Quando il gruppo comincia a sperimentare in maniera consistente questa dimensione di colleganza e responsabilità reciproca si avverte, nel corso dei lavori, una sorta di *appropriazione partecipativa* del contesto laboratoriale che si manifesta attraverso una maggiore proattività e responsabilità nei confronti delle sollecitazioni avanzate dal conduttore e delle attività poste in essere. Ciò può concretizzarsi, ad esempio, in una aumentata propensione a condividere con i colleghi contributi di varia natura (segnalazioni di pubblicazioni scientifiche, di testi narrativi, di film e altro ancora in sintonia con le tematiche e gli interessi emersi negli incontri, ecc.), nella richiesta di partecipare ad analoghe iniziative future con lo stesso gruppo di colleghi, nell'organizzazione di occasioni conviviali extra-laboratoristiche ed in altre modalità ancora.

Quando poi l'attività laboratoriale è terminata, non di rado continua a manifestarsi questo sentimento di colleganza nel modo in cui i partecipanti raccontano l'esperienza formativa conclusa. L'esperienza laboratoriale, anche a distanza di qualche mese dalla sua conclusione, viene ricordata e qualificata come emotivamente e cognitivamente coinvolgente e la dimensione "grupuale", dipinta come decisiva e foriera degli apprendimenti e delle riflessioni maturate dai singoli partecipanti⁴.

4 Queste osservazioni oltre a derivare da numerosi riscontri effettuati nel corso di contatti informali intrattenuti dagli operatori del Team con i colleghi operanti nella stessa azienda sanitaria, sono state confermate anche da una indagine in tal

5. Educare al confronto cooperativo e al dialogo

La conduzione di un Laboratorio NEAR pone in primo piano il problema dell'educazione a pensare insieme e ad assumere una postura dialogica che *«si nutre dell'intenzione di accogliere il punto di vista dell'altro»* (Mortari, 2008, p. 50). Sentirsi ascoltati *«mette il parlante nelle condizioni non solo di esprimere autenticamente il suo pensiero, ma anche di rendersi meglio conto di quanto egli va dicendo, perché l'atteggiamento responsivo dell'interlocutore consente di ridurre la tensione ad affermare il proprio sé, e nel clima disteso che viene a costituirsi ci si sente sollecitati ad autoascoltarsi. Chi sa ascoltare, infatti, fa da coscienza all'altro»* (Mortari, 2002, p. 160).

Ciò richiama il professionista ad una dimensione di responsabilità sociale, al fatto, cioè, di essere chiamato in vario modo a cooperare, con atti concreti e pragmaticamente significativi, con gli altri membri del gruppo in formazione.

Questa visione recupera la primarietà dell'educazione alla responsabilità relazionale nei confronti dei colleghi e dell'organizzazione tutta. Ribadire la primarietà di questo tipo di responsabilità significa propendere per uno stare in relazione con gli altri in quanto ciò viene riconosciuto come occasione di buona vita per sé e, conseguentemente, per gli utenti nei confronti dei quali si è impegnati professionalmente in una pratica di cura.

Si tratta pertanto di invitare i possibili partecipanti ad un Laboratorio a guardare a questa esperienza come a un'occasione per sviluppare competenze riflessive e relazionali, per sviluppare intelligenza

senso condotta nell'ambito del lavoro di Tesi dal titolo: "Adulti in formazione: metodo narrativo metodo tradizionale, il confronto in uno studio pilota". L'indagine, ha sottoposto a un'intervista narrativa semi-strutturata due campioni, uno costituito da 10 partecipanti a corsi tradizionali, l'altro da 10 partecipanti al laboratorio riflessivo esperienziale "Raccontare l'Alzheimer", attivato nel periodo gennaio-maggio 2013 dal Servizio Formazione dell'ASL BI (Aldi, 2014). L'indagine ha inoltre messo in luce come le verbalizzazioni dei partecipanti al Laboratorio, nel raccontare come si fosse svolto il corso, seguissero "la logica del metodo narrativo che prevede la sequenza temporale "inizio-svolgimento-fine" e fornissero una descrizione operativa delle attività svolte, delineando le fasi degli incontri del Laboratorio come se stessero, *di fatto*, raccontando una storia messa in trama con un preciso intreccio".

emotiva, per incrementare, grazie ad essa *disposizioni prosociali* (Mortari, 2007, p. 23). Le motivazioni a fondamento della partecipazione a questi contesti formativi devono quindi essere ispirate alla qualità delle relazioni e del pensare e interagire; qualità queste consustanziali al percorso formativo che si pensa di poter sperimentare grazie all'impegno di tutti, perché è così che possono sviluppare competenze cognitive di qualità, ripulire le menti e i cuori da "*idee inerti*" (Whitehead, 1969, p. 4; cit. da Mortari, 2002, p. 173), facilitare un apprendere a pensare, non a riprodurre idee altrui, ma a sviluppare capacità di pensiero autonomo e pratiche riflessive.

6. Aver cura delle parole

Un uso non adeguatamente ponderato delle parole inquina il dialogo e la mente di chi ascolta o è in esso coinvolto. Tale rischio richiede quindi un uso soppesato e un impiego con misura delle parole. È pertanto necessario che il conduttore vigili sul proprio e altrui linguaggio invitando i partecipanti a ritornare sulle parole impiegate per significare l'esperienza narrata, a chiedersi se veramente le parole utilizzate rispettano il proprio pensiero e se, alla luce dei commenti ascoltati, si cambierebbe qualche parola e, nel caso, come mai.

Si pratica in tal modo una cura delle parole, intesa come cura dell'essere umano in quanto «*la sostanza dell'essere umano è costituita dalle parole attraverso le quali si nomina il senso dell'esperienza*» (Mortari, 2008, p. 63). È per questo che nei laboratori riflessivi usiamo spesso l'espressione: "aprire le parole" o "scavare le parole", intendendo in tal modo sollecitare i partecipanti a praticare una imprescindibile (in un contesto formativo riflessivo) ermeneutica delle parole, «*quell'incessante incuriosirsi per il loro significato, prendersi cura della loro forma, delle loro origini – etimologiche, operative, sociali – cercare i legami con i sinonimi, con i contrari, sperimentare quel loro essere incarnate dentro le nostre azioni, gesti, sensazioni, sentimenti*» (Formenti, 2010, p. 8).

Da questo punto di vista un Laboratorio NEAR può essere visto come una comunità di pensiero e di discorso all'interno della quale viene a praticarsi una ermeneutica della parola (Formenti, 2010: 8) e una ricerca delle parole "porose", di quelle parole nelle quali vengono a sedimentarsi le identità professionali dei partecipanti al Laboratorio.

Devono essere interrogate le parole affinché queste, in tal modo, possano riprendere vita e trasformarsi. Questa azione riflessiva deve essere condotta a partire da quelle parole più significative e centrali per le pratiche e i contesti professionali in questione, «*parole come “cura” e “formazione” devono essere sfidate nelle loro premesse implicite, devono essere interrogate. [Perché] Quando tutti pensano di sapere il significato di una parola, questa smette di respirare, di vivere*» (Formenti, 2010, p. 8)

Una cura delle parole diventa poi una pratica fondamentale quando ciò ha a che fare con la consapevolezza emotiva nella pratica di cura e con la necessità di imparare a nominare i sentimenti e le emozioni (Iori, 2009, pp. 35–36) e a condividere queste *messe in parola* con altri colleghi: «*quanto più sapremo riconoscere le infinite sfumature delle emozioni e dei sentimenti e sapremo dar loro un nome e legittimità, tanto più accresceremo la consapevolezza della nostra presenza e del suo valore*» (Auggelli, 2009, p. 104).

7. Rispetto del testo dei racconti ed etica della lettura

Un'ultima serie di considerazioni attiene infine la tutela e il rispetto del testo che viene di volta in volta preso in esame e commentato dal gruppo. Ogni racconto va sempre inteso come «*il racconto di qualcuno*» (Bruner, 1992, p. 63), che svela al lettore «*qualcosa della sua storia più profonda*» (Raimondi, 2007, pp. 13). L. Zannini, in proposito, mette in evidenza come sia necessario chiarire e concordare da subito, con gli interessati, le regole inerenti la proprietà e l'uso della scrittura e il rispetto della privacy, la condivisione dei contenuti dell'esperienza soggettiva sempre e *comunque su libera scelta*, ecc. (Zannini, 2008, p. 117). Quando più soggetti si trovano coinvolti emotivamente nel confronto su testi esperienziali va tenuto presente dal conduttore che è alto il rischio di *saccheggiare* queste storie per *assoggettarle* ai propri bisogni, per renderle funzionali a propri obiettivi, per confermare le proprie premesse e i propri pregiudizi. Leggere e analizzare un testo non è un'attività semplice, fondata cioè su una mera decodifica meccanica. Poiché il testo si può configurare: «*come un corpo pigro che vive del valore di senso che vi introduce il lettore*» (Laneve, 2009, p. 172), la lettura profonda si configura come un'attività fondata sull'attribuzione di significato, organizza un pensiero, determina un senso. Ciò non significa

che si tratta di un'operazione del tutto sganciata da vincoli oggettivi. Occorre leggere con rispetto il testo, riconoscendone la sua esistenza, ovvero avendo cura di ricondurre con precisione le proprie soggettive attribuzioni di senso ad un testo oggettivamente inteso, senza operare *manomissioni*, seguendo una certa *etica della lettura* (Raimondi, 2007).

Riferimenti bibliografici

- Alastra V., Introcaso R. (2013), “La scrittura narrativa esperienziale nella formazione degli operatori sanitari”, in F. Batini, S. Giusti (a cura di) (2013), *Autori e interpreti delle nostre storie. Atti del IV convegno biennale sull'orientamento narrativo*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 88-90.
- Aldì F. (2014), *Adulti in formazione: metodo narrativo metodo tradizionale, il confronto in uno studio pilota*, Tesi di laurea in Psicologia Università degli Studi di Torino.
- Augelli A. (2009), “Abitare la situazione: essere presenza”, in V. Iori (a cura di), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza*, Milano, Franco Angeli, pp. 97-118.
- Bruner (1992), *La ricerca del significato. Per una pedagogia culturale*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Formenti L. (a cura di) (2010), *Attraversare la cura*, Trento, Erickson.
- Formenti L. (a cura di) (2010b), “Com-posizioni Percorsi di ricerca-formazione alla relazione di cura”, in L. Formenti (a cura di) (2010a), *Attraversare la cura*, Trento, Erickson, pp. 21-42.
- Iori V. (2009), “Il sapere dei sentimenti: esperienza vissuta e lavoro di cura”, in V. Iori (a cura di), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza*, Milano, Franco Angeli, pp. 15-41.
- Laneve C. (2009), *Scrittura e pratica educativa*, Trento, Erickson.
- Mortari L. (2002), *Aver cura della vita della mente*, Milano, La Nuova Italia.
- Mortari L. (2003), *Apprendere dall'esperienza. Il pensare riflessivo nella formazione*, Roma, Carocci.
- Mortari L. (2007), “Capitale sociale e risorse formative”, in L. Mortari, C. Sità (a cura di), *Pratiche di civiltà*, Trento, Erickson, pp. 7-39.
- Mortari L. (2008), *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*, Milano, Raffaello Cortina.
- Raimondi E. (2007), *Un'etica del lettore*, Bologna, Il Mulino.
- Whitehead A. N. (1969), *I fini dell'educazione e altri saggi*, Firenze, La Nuova

- Italia (tit. or. *The Aims of Education and Other Essays*, William & Borgate Ltd., London, 1951).
- Zambrano M. (1996), *Verso un sapere dell'anima*, Milano, Raffaello Cortina.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, Raffaello Cortina.

8. Narrare con il Digital Storytelling

Barbara Bruschi

Abstract

Negli ultimi quindici anni alle pratiche narrative più diffuse se n'è aggiunta una: il digital storytelling. Un insieme di procedure che portano alla realizzazione di brevi racconti multimediali (5-8 min). Questi racconti sono il prodotto dell'integrazione di testo, immagini, voce narrante, con l'aggiunta di un eventuale accompagnamento musicale che evidenzia gli elementi emotivi del racconto con l'obiettivo di rendere più saldo e intenso il rapporto tra mittente e destinatario. Le applicazioni del DST sono numerose e vanno dalla didattica alla realizzazione di comunità di pratica, dal social marketing agli interventi di empowerment individuale.

1. Il contesto: la convergenza al digitale

Per comprendere il Digital Storytelling (DST) è necessario partire dal contesto in cui questa pratica narrativa si è sviluppata. Negli ultimi vent'anni la convergenza digitale ha sostanzialmente modificato le forme della comunicazione e dell'informazione nonché le modalità secondo cui le persone interagiscono tra loro. Come noto la convergenza al digitale rappresenta quel fenomeno per cui la gran parte degli oggetti che utilizziamo nella nostra quotidianità comunicano in digitale: dalla televisione al computer, dallo smartphone al tablet, tutto passa in forma digitale e tutto può essere fruito ed elaborato in questo formato. A differenza di un tempo non tanto lontano, attraverso uno smartphone siamo in grado di connetterci alla rete, di scattare fotografie, girare filmati, riprodurre musica, pubblicare informazioni online e condividere qualunque tipo di oggetto informativo con chi vogliamo.

Ad essere cambiato non è solo il modo in cui le persone svolgono determinate operazioni, ma l'essenza stessa del comunicare, del rappresentare il mondo, del porsi in interazione e in relazione con gli altri. La pluralità di linguaggi resa accessibile dalle nuove tecnologie, unitamente alla connessione costante e globale alla rete hanno determinato una trasformazione non solo e non tanto operativa quanto culturale. Comunicare contemporaneamente con una molteplicità di persone attraverso un'immagine è un'operazione ormai banale che appartiene alla quotidianità dei più. Dietro v'è però una trasformazione sostanziale che oltre a coinvolgere i processi appena menzionati riguarda il modo stesso di concepire la propria individualità, la propria posizione nel mondo e la rappresentazione che di noi il mondo costruisce. In questi termini, il passaggio al digitale perde la sua valenza esclusivamente tecnico-tecnologica per diventare un fenomeno di interesse antropologico, sociologico e, ovviamente, pedagogico. Mentre un tempo l'accesso a determinati linguaggi e ancor più la diffusione dei messaggi su scala globale erano appannaggio dei media, oggi questo non è più valido. Di conseguenza si stanno trasformando sia i processi di comunicazione e diffusione delle informazioni sia i rapporti che i soggetti hanno con i media. La formula *broadcast yourself*, con cui si presentano molti social network dedicati alla pubblicazione e condivisione del materiale audiovisivo, mette chiaramente in evidenza lo spirito di questa trasformazione ben riassunta dalla nuova locuzione "*prosumer*". Attraverso di essa si indica una nuova figura di "utente" che non si limita più a consumare oggetti multimediali, ma che ne è egli stesso produttore. Ciò che cerchiamo di sostenere in queste righe, è che il senso profondo del cambiamento determinato dalle nuove tecnologie digitali va ricercato non tanto nei prodotti, quanto nella visione del mondo che esse hanno introdotto. Una visione che per certi aspetti recupera alcune dimensioni delle società tradizionali e che per altri le sconvolge completamente, introducendo nuovi approcci nell'espressione dell'esistenza individuale e sociale¹. Come un tempo sempre di più gli individui cercano la condivisione e l'appartenenza a una comunità, ma lo fanno secondo modalità ed espressioni

1 Sarà proprio su questi approcci che andremo, successivamente, a dimostrare l'attualità del DST

completamente rivoluzionate. Le nuove forme comunitarie², generate dai social network, consentono ai soggetti di uscire da un rapporto individuale e soggettivo con i media, per accedere a una dimensione sociale incentrata sulla condivisione e su una forma di partecipazione del tutto nuova. Innanzitutto, cambia il modo di essere presenti: mentre in passato la presenza era strettamente collegata alla fisicità, oggi questa non è più così necessaria e, per la maggior parte del tempo, la nostra partecipazione alle comunità con cui siamo in contatto passa attraverso un sistema simbolico di mediazione (il nostro profilo, l'immagine del nostro profilo, un avatar). Il tempo non costituisce più un limite: possiamo essere contemporaneamente presenti all'interno delle diverse comunità (social network) grazie ai dispositivi mobili che ci rendono multitasking e ubiqui. L'impegno, elemento tipico della partecipazione alla comunità, è trasformato al punto da assumere, talvolta, le specificità del "disimpegno".

A tutto ciò è necessario aggiungere le trasformazioni indotte dalla dimensione mobile che possono essere ricondotte a due macro-fattori:

1. La possibilità di effettuare operazioni differenti attraverso il medesimo device. Come si diceva con uno smartphone è possibile fotografare, effettuare audio-videoregistrazioni ottenendo facilmente ottimi risultati. Di conseguenza le persone tendono a "registrare", molto più di un tempo, le proprie esperienze, attraverso fotografie e filmati che, facilmente, possono costituire gli ingredienti per efficaci storie digitali. Potremmo affermare che questa evoluzione della tecnologia induce nelle persone un istinto quasi naturale a raccontarsi attraverso la multimedialità. Con la pratica del DST si potenzia, orienta e incanala una tendenza sempre più diffusa al racconto, trasformando l'estemporaneità in una pratica riflessiva e costruttiva.
 2. L'essere sempre connessi. In continuità con il punto precedente si rileva l'abitudine, sempre più diffusa, di pubblicare online e in
- 2 «lo spazio che i mezzi di comunicazione creano è uno spazio mediato, onnipresente, indistruttibile, incontenibile, effimero, complesso, intrusivo, ed è lo spazio pubblico per eccellenza, forse l'unico spazio per noi veramente accessibile in un mondo sempre più complesso» (Silverstone, 2007, p. 42).

tempo reale, i frammenti delle proprie esperienze con l'intento di condividerle e di affidarle ad altri, alla ricerca di relazione e di costruzione collettiva di senso. Anche in questo caso non è difficile intravedere in tali pratiche alcuni degli elementi essenziali del DST, andando a rinforzare l'ipotesi secondo cui questo metodo costituirà sempre più una strategia educativa polivalente.

In questo contesto anche le narrazioni "individuali" sono andate trasformandosi: il diario ha assunto la forma del blog; gli album delle fotografie sono passati dallo scaffale delle librerie di casa al web così come è accaduto per i filmati e per altre forme di narrazione individuale. Anche in questo cambiamento scopriamo un poco delle origini del DST, ma soprattutto del senso che questa forma narrativa sta assumendo nella contemporaneità. In pratica, non stupisce che in una realtà multimediale e intensamente tecnologica, quale quella attuale, le persone scelgano di raccontarsi anche attraverso nuove forme espressive e creative quali quelle della multimedialità.

2. Narrare ai tempi del digitale

Sebbene le origini del DST siano da ricercarsi nel teatro sociale californiano degli anni Novanta (Lambert, 2002), non è possibile non ricondurre parte del suo sviluppo e del conseguente successo all'evoluzione e diffusione delle tecnologie digitali e, soprattutto ultimamente, alle trasformazioni culturali da queste indotte. Il DST rappresenta una forma espressiva in cui immagini, testi, musica e voce sono miscelate per dar forma a racconti personali. Le digital stories sono pertanto, brevi narrazioni (al massimo 7 minuti) multimediali³, attraverso cui ricostruire il senso e la forma di un evento o di una determinata situazione. Ad essere interessanti, soprattutto dal punto di vista educativo, non sono però i risultati finali del DST ovvero le storie, ma in particolare il processo attraverso cui si giunge all'elaborazione e pubblicazione di un racconto digitale e le finalità per cui

3 Si parla di «storie arricchite (media-rich)» (Campion, in De Rossi & Petrucco, 2013, p. 107).

questi vengono realizzati. A tal proposito è fondamentale operare una distinzione tra ciò che può essere un documentario oppure una raccolta di immagini accompagnate da una colonna sonora o, ancora, una presentazione multimediale dal DST. Il DST è una pratica narrativa e non una soluzione attraverso cui trasmettere informazioni e/o consocenze.

La presenza di più linguaggi fa sì che la narrazione coinvolga piani cognitivi e metacognitivi differenti e che produca un processo riflessivo di grande rilievo sia sul versante emotivo sia su quello educativo. Ciò accade in quanto oltre a “scrivere” la propria storia, nell’ambito del DST è necessario operare delle scelte volte a selezionare le immagini, la musica e l’intonazione adeguati a rappresentare non solo il contenuto del racconto, ma la dimensione emotiva ad esso associata.

Il valore aggiunto del DST consiste nella possibilità di costruire un contesto emotivo non solo attraverso le parole, ma mediante l’intreccio di più linguaggi che aiutano a rendere concreto e immediato ciò che è astratto e complesso. L’interazione tra i diversi codici aumenta la potenza comunicativa ed emotiva del racconto facilitando la definizione di stati di empatia e il coinvolgimento diretto di chi ascolta. Per ottenere questo risultato è però necessaria una riflessione profonda per individuare lo stato emotivo che si intende trasmettere e la via più adeguata per farlo. Anche se talvolta si afferma che un’immagine possa trasmettere molte più informazioni di quanto sia in grado di fare la parola, ciò è vero solo in parte. Le immagini, così come la musica, sono dimensioni simboliche strettamente legate alla soggettività e all’esperienza delle persone che le utilizzano e solo in alcuni casi diventano degli universali a cui affidare tranquillamente il compito di trasmettere significati complessi. Tuttavia, occorre sottolineare che la multimedialità può costituire un valido alleato nella comunicazione di elementi complessi, come quelli della sfera emotivo-affettiva in quanto consente di puntare sull’isomorfismo tra ciò che rappresentiamo nella mente e il mezzo che utilizziamo per comunicarlo. Talvolta, esprimere attraverso le parole un’emozione può essere molto difficile, soprattutto per chi non ha dimestichezza con la scrittura, mentre trasmettere questo contenuto con un’immagine o un brano musicale può essere molto efficace. Per questo motivo, il processo di realizzazione di una storia digitale costituisce un momento fondamentale per l’efficacia della storia, ma anche un con-

testo cognitivamente complesso dal quale possono maturare forme di consapevolezza, coscienza critica e competenza di grande interesse sul fronte educativo e formativo.

Al fine di facilitare l'applicazione del DST, Joe Lambert ha individuato alcuni elementi su cui è necessario soffermarsi nella fase di realizzazione. Questi sono:

- Il punto di vista personale⁴: il racconto deve essere riconducibile alla persona che racconta. Come anticipato, le storie del digital storytelling differiscono dalle varie narrazioni multimediali oggi disponibili nei canali online e offline, in quanto sono finalizzate alla definizione di un legame di “fiducia” tra chi racconta e chi ascolta e non semplicemente alla trasmissione di informazioni. Chi guarda e ascolta una storia digitale non cerca il dato, l'informazione, ma la dimensione umana. Quella dimensione umana che rende la storia coinvolgente e che apre le porte all'immedesimazione, anche a prescindere dal contenuto che viene trasmesso. Nel caso del DST, come accade più in generale per il metodo narrativo, l'obiettivo dei racconti è determinare, in chi ascolta, uno stato di sollecitazione emotiva funzionale al cambiamento. Supponiamo di ricorrere al DST per l'insegnamento della matematica: la scelta sarà giustificata dall'intenzione di far entrare l'ascoltatore nella storia e di metterlo nella condizione di rivivere la medesima esperienza per provare a trovare una propria interpretazione e un modo personale di risolvere il problema di partenza. Una situazione di questo tipo è difficilmente realizzabile attraverso le forme narrative tradizionali (nel caso della matematica possiamo fare riferimento al libro di testo) e per questo il digital storytelling sta conoscendo

4 A questo proposito è necessario una precisazione: nell'ambito del DST si possono distinguere diversi livelli di racconto (io storia, la mia storia, la nostra storia, la loro storia) definiti sulla base della prospettiva assunta dal narratore. Ciò significa, che non tutte le storie, sebbene raccontate con una voce specifica, quella del narratore, sono necessariamente intimistiche, ma possono riguardare il modo in cui chi racconta vede, interpreta e riporta una data situazione che può coinvolgere anche altri soggetti (ad esempio nel caso delle narrazioni professionali o in quelle aziendali). «Writing in the first person is not usually about you. I speak about this subject, not always about what I am in relationship to the subject» (Lambert, 2002, p. 44).

- una ampia diffusione nei contesti formativi, dove è necessario stimolare l'attenzione di chi ascolta e la motivazione.
- Una struttura di narrazione che possa anche sorprendere ponendo domande e fornendo risposte non banali. Le storie del DST non sono racconti “generalisti”, ma sono incentrate su un tema preciso (un'esperienza, un'emozione, un problema). Il DST rappresenta pertanto una soluzione adeguata ai contesti educativi in quanto consente di circoscrivere un argomento specifico e di operare esclusivamente su questo permettendo un'attenzione e una concentrazione particolari.
 - Contenuti emotivi e coinvolgenti. Come si è più volte ribadito, la dimensione emotiva è fondamentale. Ciò non determina una scarsa rilevanza dei contenuti, quanto la necessità di definire un'architettura del racconto che sia in grado di stimolare l'interesse di chi ascolta. In particolare, è fondamentale che i contenuti siano narrati in una forma emotivamente interessante: l'interesse è suscitato non solo dai fatti raccontati, ma anche dallo stato emotivo che si è in grado di generare.
 - L'uso della propria voce per la narrazione. La voce è fondamentale per dare un'identità alla narrazione e costituisce un aspetto rilevante e caratterizzante del DST.
 - L'utilizzo di una colonna sonora adeguata ai momenti della narrazione.
 - Un'efficace economia della narrazione perché si può dire molto con poco. Questo aspetto può essere di grande aiuto in ambito didattico sia educativo in quanto permette di eliminare gli elementi di disturbo, per facilitare la riflessione e l'analisi degli aspetti essenziali della storia. Dal punto di vista processuale, il soggetto narrante è obbligato a fare chiarezza circa la propria storia, a dare un ordine sia ai fatti sia alle emozioni, favorendo, contestualmente, l'individuazione dei significati profondi presenti nella storia stessa.
 - Un ritmo adeguato alle modalità narrative che abbiamo scelto per la storia. La musica, la voce, le immagini, ma soprattutto il montaggio della storia costituiscono fattori determinanti nella definizione del ritmo e in continuità con quanto sostenuto al punto precedente, possiamo affermare che le scelte operate dal narratore in questa direzione costituiscono un'attività fondamentale di analisi e metariflessione.

Come si vede nel DST la multimedialità non è tutto e, secondo il metodo narrativo di cui il DST costituisce una declinazione, l'elemento centrale è rappresentato dalla storia. Ohler (Ohler, 2006) sottolinea il rischio che un interesse eccessivo nei confronti della tecnologia e degli elementi multimediali indebolisca il potere delle storie e affievolisca la capacità di espressione delle persone. Per questo motivo, nella realizzazione di un DST, è fondamentale partire da un evento preciso e individuare l'obiettivo per cui questo viene raccontato. Inoltre, realizzare un DST implica il passaggio attraverso diverse fasi, la prima delle quali è rappresentata proprio dalla scrittura della storia che solo successivamente sarà trasformata e ricalibrata in funzione dei diversi supporti che saranno utilizzati per rappresentarla. In funzione di ciò, è opportuno avvalersi di uno storyboard che permetta di organizzare adeguatamente la narrazione, consentendo al soggetto narrante di riflettere sulla struttura stessa del racconto, sui significati che intende trasmettere e sulle modalità più appropriate per farlo.

A questo livello si realizza quel processo metariflessivo cui si accennava all'inizio e si individua il vero valore del racconto multimediale. In precedenza abbiamo affermato che talvolta la scrittura multimediale può facilitare il processo comunicativo favorendo la trasmissione di emozioni, stati d'animo e percezioni che spesso costituisce un ostacolo per chi non ha dimestichezza con le parole. Ciò non significa né che la scrittura di una storia digitale sia un'operazione facile, né che essa costituisca un processo naturale. Prima di riuscire a produrre una storia efficace è necessario un profondo lavoro di analisi, di scrittura, di montaggio e rimontaggio della storia nonché di condivisione con altri. Ciò perché non tutti i significati sono immediatamente espressi, in quanto una buona parte del contenuto delle storie digitali, in particolare per ciò che attiene la dimensione emotivo-affettiva, rappresenta il risultato di una serie di combinazioni di elementi differenti, che non sempre è di immediata realizzazione. In una storia digitale la combinazione degli elementi non è data dalla semplice sommatoria delle parti, ma dall'efficacia del montaggio attraverso cui si è in grado di dare un ritmo adeguato alle narrazioni. Lo scrittore digitale oltre a scegliere le immagini adatte e la musica più appropriata alla storia che intende raccontare, dovrà: valutare il tipo di effetto visivo da utilizzare nel passaggio da un'immagine all'altra; stabilire la velocità secondo cui far scorrere le immagini; definire il numero di

immagini da utilizzare; stabilire il rapporto tra contenuti narrati e contenuti scritti. Tutto ciò porta il narratore a guardare alla propria storia con occhi diversi e a individuare significati e valenze che probabilmente non sarebbero emerse in una narrazione tradizionale.

3. Il ruolo della voce e la condivisione

La letteratura di settore ha ampiamente argomentato il valore sia delle immagini sia della musica nel processo di comunicazione e di narrazione. Pertanto, in questa sede, non approfondiremo la questione rimandando il lettore interessato alla letteratura specifica. Riteniamo che la voce meriti invece un approfondimento particolare, in quanto componente fondamentale del DST (L'uso della propria voce per la narrazione). Essa costituisce un elemento ontologicamente rilevante e che attribuisce un potere e una profondità particolari alle narrazioni.

La voce è unica, così come lo sono le persone e le storie che queste raccontano. Mentre in un documentario ciò che si racconta è una delle storie possibili e dietro ad essa difficilmente cerchiamo un essere in carne e ossa che ne sia detentore, in un DST accade esattamente il contrario. «Nell'unicità che si fa sentire come voce è un esistente incarnato o, se si vuole, un "esserci" nella sua radicale finitezza, qui e ora, a farsi sentire» (Cavarero, 2010, p. 189). In questo si evince la duplice intenzionalità del narratore: da una parte la volontà di manifestare la propria esistenza attraverso il racconto; dall'altra di condividere la propria esperienza con chi ascolta. Sofferamoci innanzitutto sulla prima questione ovvero l'esistenza. Le narrazioni tradizionali sono "pensiero" che si rappresenta attraverso quei segni che sono le parole. Condizione privilegiata e talvolta essenziale dello scrivere, come manifestazione del pensiero, è il silenzio, l'assenza quasi totale di sonorità. Allo stesso modo la lettura, in generale, è operazione silente e solitaria che ha luogo nella mente del soggetto ed è nella soggettività che il racconto si realizza e prende forma. Il pensiero è di fatto senza voce e riservato nel senso più intimo del termine: il pensiero è privato, è naturalmente isolato dal mondo di cui entra a far parte solo attraverso una mediazione. La voce, invece, è per definizione relazione, espressione della volontà e dell'intenzionalità di incontrare l'altro. Come ci

ricorda Cavarero: «al contrario dello sguardo, la voce è sempre e irrimediabilmente relazionale [...] essa vibra nell'aria colpendo l'orecchio altrui» (Cavarero, 2010, p. 194). La dimensione relazionale rappresenta un punto centrale del DST: le storie digitali si costruiscono attraverso la condivisione e trovano, nella condivisione, il loro senso profondo. Tra le fasi di realizzazione di una storia digitale è previsto un momento in cui il narratore socializza (nell'ambito del proprio gruppo professionale, della classe, dei partecipanti all'iniziativa specifica) la propria narrazione col fine non solo di stabilirne l'efficacia, ma in particolare, di cominciare a guardare alla propria esperienza da diversi punti di vista, con la possibilità di avvicinare significati differenti. Questo momento iniziale di condivisione prende il nome di “*Story circle*”. La realizzazione di una storia digitale non è una pratica solitaria e individuale, ma un'attività che coinvolge, generalmente, un gruppo di soggetti e un facilitatore. I membri del gruppo lavorano individualmente, e si confrontano sia in itinere sia alla fine del progetto, per riflettere insieme sui significati che emergono dalle storie e per trasformare la pratica narrativa da mero esercizio intimistico a momento di riflessione collegiale e di pratica sociale. Il facilitatore, ha il compito di stimolare la riflessione necessaria per scrivere la propria storia, è colui che, dove necessario, formula le domande-stimolo da cui avviare il racconto. Durante il processo sostiene e, dove necessario, aiuta il narratore nella scelta dei materiali e nel loro assemblaggio. Lo *story circle* rappresenta pertanto uno spazio in cui:

- verificare che la storia narrata generi, in chi ascolta, l'effetto desiderato (coinvolgimento, sorpresa, comprensione, identificazione);
- trovare, nel confronto con gli altri, la lucidità necessaria per raccontare la propria storia;
- incoraggiare chi si trova in difficoltà nell'individuare la via narrativa;
- aiutare chi racconta ad assumere uno sguardo differente attraverso cui analizzare la propria esperienza;
- trasformare in positiva una storia negativa, facilitando il cambiamento⁵.

5 “you can't change what happened, but you can change where you stand in rela-

La socializzazione delle storie digitali non si esaurisce all'interno dello *story circle*, ma è previsto che i prodotti finali delle narrazioni possano essere condivisi secondo modalità differenti, che negli ultimi anni tendono a convergere verso i social network.

Questo aspetto è di grande interesse per una serie di motivi, vediamo alcuni:

1. La forza virale. Come sappiamo la pubblicazione all'interno dei social network genera una circolazione virale del messaggio che è in grado, in pochi attimi, di raggiungere una platea infinita. Questo aspetto è di grande utilità nei processi di social marketing: la portata emotiva e tematica delle storie digitali può colpire un pubblico molto ampio con un risultato, in termini di informazione, piuttosto importante.
2. La partecipazione. Jenkins, definisce la cultura partecipativa collegata alle nuove tecnologie, come una cultura caratterizzata da: «barriere relativamente basse per l'espressione artistica e l'impegno civico; un forte sostegno per la creazione di materiali e la condivisione di creazioni con altri; una qualche forma di tutoraggio informale attraverso cui i partecipanti più esperti condividono conoscenza con i principianti; individui convinti che contribuire sia importante, e individui che sentono un qualche tipo di legame sociale che li connette gli uni con gli altri (perlomeno, sono interessati a ciò che le altre persone pensano di quello che hanno creato)» (Jenkins, 2010, p. 67). Non è difficile individuare, in queste parole, la relazione con la pratica del DST che pare trovare nei circuiti digitali una sua ragion d'essere.
3. La vocazione media-educativa. L'impiego massivo delle tecnologie non corrisponde sempre ad un'appropriazione adeguata delle competenze necessarie per trasformare queste attività in prassi significative, costruttive e adeguate. Per questo è necessario, soprattutto con i più giovani, ma non solo, individuare pratiche media-educative che permettano una riflessione sull'impiego dei media, e che, in particolari, stimolino i soggetti a fare ricorso ai

tion to that story". <http://www.prairienet.org/op/stories/the-process-of-digital-storytelling/story-circles/>

social network in una dimensione consapevole e coerente con i principi di cittadinanza.

- 4 Il ritorno alla comunità. Abbiamo più volte fatto riferimento allo spirito “comunitario” che sottende alle pratiche del DST e che si concretizza in prima istanza nei processi di condivisione. Pensiamo che la pubblicazione delle proprie storie digitali consenta una maggiore presa di coscienza della dimensione etica necessaria a una corretta partecipazione all’interno dei social network. L’obiettivo è rappresentato dalla volontà di trasformare i significati associati all’essere in rete” in direzione di una presenza più responsabile e orientata all’”altro da sé”.

4. Le esperienze

Digital storytelling ed educazione ai valori in una prospettiva inter-generazionale

In questo progetto si è lavorato con due gruppi distinti di soggetti: gli studenti di due classi di secondaria di secondo grado e gli anziani di un’associazione di volontariato nella provincia di Cuneo. Gli obiettivi che si volevano raggiungere attraverso l’intervento educativo erano principalmente:

- realizzare un intervento, di tipo partecipativo e mediaeducativo, di educazione ai valori della libertà e del lavoro;
- favorire l’incontro intergenerazionale su un terreno tematico comune;
- stimolare una riflessione sulla produzione mediale dei ragazzi;
- favorire l’apprendimento del DST.

L’attività si è articolata in sette incontri, così strutturati:

- Presentazione del progetto, visione di sequenze filmiche coerenti con i temi valoriali affrontati e somministrazione di un test finalizzato sia a verificare la capacità di analisi e comprensione degli argomenti affrontati, sia a definire alcuni vissuti valoriali.
- Confronto sulle risposte fornite al fine di stimolare il dibattito.

Successivamente, è stato chiesto ai ragazzi e alle ragazze di individuare altri film che affrontassero tematiche simili. Al termine è stato proposto un gioco di ruolo per la definizione di una carta dei valori di una città immaginaria.

- Introduzione degli studenti al digital storytelling attraverso alcuni esempi. Successivamente, i ragazzi e le ragazze hanno avviato la progettazione dei loro digital storytelling, a partire dalla definizione dei valori di libertà e lavoro.
- Condivisione delle idee progettuali emerse nell'incontro precedente, dei testi scritti e di parte delle immagini scelte.
- Analisi e discussione dei digital storytelling realizzati. Successiva elaborazione del testo di un'intervista da somministrare agli anziani coinvolti nel progetto.
- Incontro con gli anziani. Gli studenti, suddivisi in gruppi, hanno intervistato gli anziani. Tutti gli studenti hanno interagito con tutti gli anziani intervenuti. In un secondo momento i diversi gruppi hanno deciso su quale intervista produrre delle digital stories. La fase di progettazione e realizzazione dei prodotti è avvenuta al di fuori della realtà scolastica: gli studenti si sono organizzati e autogestiti.
- Presentazione collegiale dei digital storytelling e confronto con gli anziani in merito ai risultati. Formazione docenti

I risultati ottenuti sono tendenzialmente positivi. Il DST si è rivelato essere, come ipotizzato, una pratica adeguata al confronto intergenerazionale in quanto consente forme di condivisione basate su linguaggi differenti che, più facilmente di altre soluzioni, riesce a fornire rappresentazioni significative per soggetti differenti. L'attività di produzione ha consentito sia un buon livello coinvolgimento dei soggetti sia un confronto sulle pratiche e le abitudini mediali, funzionale al raggiungimento di obiettivi media-educativi. In particolare, va poi rilevato che, attraverso le narrazioni i giovani sono stati in grado di produrre riflessioni e rappresentazioni interessanti delle prospettive presentate dagli anziani. Gli anziani, a loro volta, attraverso le narrazioni sono stati in grado di coinvolgere i giovani e successivamente, grazie alle produzioni multimediali, sono riusciti a penetrare i punti di vista e le prospettive dei ragazzi rimandando sempre feedback positivi e significativi.

La formazione degli insegnanti

Il corso di Tecnologie dell'istruzione nell'ambito dei Percorsi di Abilitazione Speciale, prevede la formazione alla pratica del DST. Si ritiene, infatti, che questa soluzione costituisca un potenziale formativo interessante sia per caratteristiche illustrate in precedenza, sia in quanto consente di realizzare ambienti di apprendimento digitale di grande efficacia. Il percorso è così organizzato:

- Presentazione della pratica narrativa in didattica e del DST.
- Introduzione al metodo attraverso la dimensione teorica e l'analisi di esempi pratici.
- Proposta di alcuni software per l'implementazione delle narrazioni e introduzione alle modalità di pubblicazione online dei racconti
- Laboratorio finalizzato alla realizzazione di DST in ambito disciplinare. I corsisti organizzati in gruppi, scelgono l'argomento da "raccontare", progettano e implementano collegialmente le storie.

Generalmente, i docenti apprezzano molto il metodo e sviluppano interessanti ed efficaci storie da proporre a lezione. Il risultato principale che si ottiene è però rappresentato dal processo di riflessione sulle pratiche didattiche che la realizzazione di un DST è in grado di attivare. I docenti, generalmente, riportano la difficoltà di "smontare" il loro approccio per affrontare l'argomento da un punto di vista differente, che però consente loro nuove vie espressive e, soprattutto, di cogliere dimensioni inesplorate.

AISM e Digital Storytelling

Nel 2010 l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha avviato un progetto finalizzato alla raccolta di storie digitali che consentano di far conoscere la patologia e di coinvolgere un numero sempre più ampio di soggetti nel volontariato e nelle attività di promozione dell'Associazione. A tal fine è stata realizzata una guida al DST e alla pubblicazione nei social network ed è stato aperto un canale YouTube dedicato ai DST prodotti (https://www.youtube.com/watch?v=rsgc-Thk_Nhk). L'elemento principale su cui punta l'associazione è rap-

presentato dal potere del DST di “colpire” emotivamente chi ascolta. L’obiettivo non è fornire informazioni sulla patologia, ma coinvolgere le persone e renderle partecipi delle situazioni che si generano attorno alla malattia.

Questo rappresenta un esempio di come il DST può essere utilizzato sia per favorire la conoscenza di determinati argomenti o problemi, sia per stimolare le persone a mettersi in discussione e soprattutto a mettersi in gioco, magari attraverso la partecipazione. Come noto un risultato di questo tipo è difficile da ottenere con le campagne a stampa più tradizionali, mentre l’impiego della multimedialità consente di toccare più in profondità gli ascoltatori, stimolando la curiosità e l’attenzione.

Prospettive

Nelle pagine precedenti si è cercato di mettere in evidenza il valore del DST e le opportunità di applicazione. Nel riflettere sulle prospettive di impiego, riteniamo necessario concentrarsi su due aspetti: la centralità delle persone e la condivisione.

In ambito educativo, sanitario, aziendale è spesso fondamentale, soprattutto in questi anni di profonda crisi sociale ed economica, recuperare la dimensione umana. Si tratta cioè di ricondurre i diversi contesti alle persone che ne fanno parte e che ne rappresentano la linfa vitale. Il percorso seguito da molte aziende che, a partire dagli anni Novanta, hanno dovuto far fronte ai grandi cambiamenti in essere, conferma quanto appena affrontato. In quegli anni le imprese hanno dovuto, con più forza rispetto al passato, confrontarsi con la necessità di trovare nuove proposte commerciali e nuove forme organizzative. Hanno dovuto cercare nella creatività soluzioni e risposte alle criticità emergenti. I cambiamenti hanno riguardato, come è ovvio, gli assetti organizzativi in quanto tali, ma soprattutto le persone che di quelle organizzazioni sono il motore. Persone che all’interno di quelle organizzazioni vivono, vite professionali ed extra-professionali, mettono in campo competenze e sviluppano conoscenze fondamentali per la crescita e il benessere delle aziende. Persone fatte di storie che, giorno dopo giorno, spesso per decine di anni, scrivono altre storie. Proprio a queste storie, negli stessi anni Novanta, i “guru”

del management hanno cominciato a orientare il proprio interesse. Si è, infatti, compreso che i brand stavano rapidamente perdendo la loro efficacia e che, nelle persone, stava scemando l'interesse per il "Logo". Per vendere, per "catturare" l'interesse delle persone, non era più importante presentarsi con un'immagine creativa. Era fondamentale avere delle storie interessanti da raccontare. Storie che permettessero al pubblico che le ascolta di ridere, piangere, sentirsi chiamato in causa. In questo modo lo storytelling inizia la sua lunga carriera nelle aziende e nelle organizzazioni di tutto il mondo. Carriera destinata a non terminare, ma a continuare la propria strada anche e soprattutto attraverso il DST che, come si è visto, potenzia la dimensione emotiva dei racconti e la forza di coinvolgimento.

Rispetto alla dimensione della condivisione riteniamo opportuno, a questo punto, introdurre un aspetto sin qui inesplorato: la capacità di *empowerment* connessa all'applicazione del DST. Generalmente, il termine è riferito al soggetto individuale che attraverso un qualche tipo di percorso riesce a sviluppare quelle competenze e conoscenze necessarie per assumere il controllo della propria vita. In questa sede assumeremo che questa dimensione sia pressoché scontata nell'applicazione del DST e ci soffermeremo invece sulla dimensione sociale dell'*empowerment* generato dai processi di condivisione delle storie attraverso i social network. Per fare a questo prendiamo a prestito le parole di Rheingold:

«Nel mondo della sfera pubblica connessa digitalmente, la partecipazione online – se sapete come fare – può tradursi in una forma di autentico potere. [...] I mezzi di comunicazione possono far sì che la somma dei comportamenti individuali si traduca in un valore collettivo facilitando o rendendo più economiche operazioni tradizionalmente difficili o costose» (Rheingold, 2013, p. 164).

Questa può essere la prospettiva di riferimento ovvero cercare di puntare sulla condivisione delle storie e delle pratiche di DST per favorire l'*empowerment* collettivo in direzione di una maggiore, più intensa e concreta partecipazione alla sfera pubblica. Oggi più che mai stanno ritornando in auge forme organizzative nate intorno agli anni Ottanta – si veda ad esempio il *community care* – che identificano i propri principi ispiratori nella comunità e nella condivisione e che proprio nei processi di rete appena descritti potrebbero trovare le strategie di realizzazione.

Riferimenti bibliografici

- Calvani A., Fini A., Ranieri M. (2010), *La competenza digitale nella scuola. Modelli e strumenti per valutarla e svilupparla*, Trento, Erickson.
- Cavarero A. (2011), *Tu che mi guardi, tu che mi racconti. Filosofia della narrazione*, Milano, Feltrinelli.
- Cavarero A. (2013), *A piu voci: filosofia dell'espressione vocale*, Milano, Feltrinelli.
- Chatfield T. (2013), *Come sopravvivere nell'era digitale*, Parma, Guanda.
- De Rossi M., Petrucco C. (2013), *Le narrazioni digitali per l'educazione e la formazione*, Roma, Carocci.
- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina.
- Gardner H., Davis K. (2014), *Generazione APP : la testa dei giovani e il nuovo mondo digitale*, Milano, Feltrinelli.
- Jenkins H. (2010), *Culture partecipative e competenze digitali. Media education per il XXI secolo*, Milano, Guerini.
- Lambert J. (2006), *Digital storytelling. Capturing lives, creating community*, New York, Routledge.
- Petrucco C., De Rossi M. (2009), *Narrare con il Digital Storytelling a scuola e nelle organizzazioni*, Roma, Carocci.
- Rheingold H. (2013), *Perché la rete ci rende intelligenti*, Milano, Raffaello Cortina.
- Silverstone R. (2009), *Mediapolis: la responsabilità dei media nella civiltà globale*, Milano, Vita & Pensiero.

9.

I luoghi della cura Un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari

Vincenzo Alastra, Manuele Cecconello

Abstract

Il contributo presenta un'esperienza che si è sviluppata su due piani interconnessi: il primo concerne la messa a fuoco della complessità delle competenze relazionali, emotive, etiche e operative degli infermieri e dei sanitari impegnati in pratiche di cura in un contesto domiciliare, il secondo pone l'accento sulla conseguente necessità, per questi professionisti, di "attrezzarsi" per consolidare i propri saperi pratici e perseguire un continuo apprendimento dall'esperienza.

Più nel dettaglio, vengono illustrati gli esiti di una sperimentazione di pratiche formative e creative fondate sulla partecipazione, da parte dei "discenti", ad un laboratorio formativo condotto in senso narrativo-esperienziale e sulla realizzazione di tre brevi documentari, intesi come artefatti comunicativi ispirati alle medical humanities.

L'esperienza in questione è parte di un più ampio progetto che ha voluto verificare l'impiego di queste metodologie formative innovative in un determinato contesto organizzativo, ma che ha anche voluto sostanziarsi in un'operazione di comunicazione sociale volta a sollecitare l'attenzione di un pubblico vasto, di operatori sanitari e di "non addetti", sul tema delle cure domiciliari, sulla necessità di investire maggiormente in queste politiche di intervento sanitario e sulla valorizzazione sociale del ruolo dell'infermiere che opera a domicilio.

1. Annotazioni introduttive

Viene qui presentata l'esperienza concernente la realizzazione di tre brevi filmati o video frammenti narrativi in tema di cure domiciliari condotta nell'ambito del più ampio progetto: "*I luoghi della cura e del*

*l'apprendimento dall'esperienza*¹; un progetto, sostanziatosi in varie azioni e output², condotto grazie all'impegno scientifico ed operativo del Servizio Formazione e degli operatori e responsabili dei Servizi di Cure Domiciliari della ASL BI e al contributo artistico e creativo del documentarista Manuele Cecconello.

L'esperienza qui considerata si è articolata in due momenti fra loro interconnessi e reciprocamente stimolanti:

- un primo e propedeutico coinvolgimento degli infermieri in alcune “mosse” di un laboratorio narrativo esperienziale e riflessivo³ in cui hanno messo in parola testimonianze e narrazioni della pratica professionale e del “mondo delle cure domiciliari”;

- 1 Il progetto: *“I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza”* è stato sostenuto dalla Federazione Nazionale IPASVI e dal Collegio IPASVI di Biella ed ha perseguito, nel suo insieme, finalità diverse e comprendenti: la valorizzazione del ruolo dell'infermiere che opera a domicilio e delle “politiche” sanitarie centrate sulle cure domiciliari, la messa in evidenza della complessità che caratterizza questi contesti relazionali ed emotivi e le competenze di questi *professionisti pratici* riconducibili all'esercizio della narrazione e della disciplina riflessiva e allo sviluppo del loro sapere esperienziale.
- 2 Il Progetto, in corrispondenza alle diverse finalità perseguite, è andato a sostanzarsi in plurime azioni (conduzione di un laboratorio formativo narrativo esperienziale, realizzazione di video riprese, organizzazione del convegno nazionale: *“I luoghi della cura. Un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari”*, tenutosi a Biella il 15 novembre 2014, ecc.) e diversi output: video “dichiarativi” sulle cure domiciliari aventi come protagonisti i responsabili di questi Servizi che delineano lo scenario operativo e organizzativo al cui interno si sviluppa la quotidiana prassi dell'assistenza domiciliare; alcuni racconti scritti dagli infermieri partecipanti ai Laboratori, nonché altro materiale documentario sul tema e testi di vario tipo (file audio, file di scrittura, presentazioni, immagini fotografiche, ecc.) su vari temi sempre inerenti la complessità delle cure domiciliari. I “video frammenti narrativi” tratteggiano tre storie di cura domiciliare e rappresentano, per così dire, il “cuore” del progetto.
- 3 Il Laboratorio *Narrativo Esperienziale* è stato condotto da Vincenzo Alastra e Rosa Introcaso con la collaborazione e partecipazione del regista cinematografico Manuele Cecconello, seguendo una metodologia *Autobiografica e Riflessiva* (da cui l'acronimo NEAR. Sui Laboratori NEAR Cfr. gli altri contributi presenti in questo libro), già collaudata in altre analoghe esperienze condotti negli ultimi anni nel contesto dell'ASL BI, alcune delle quali già coinvolgenti gli Infermieri dei Servizi Territoriali.

- la successiva partecipazione dei medesimi operatori alle riprese condotte dal regista cinematografico⁴ per la realizzazione dei frammenti video.

Dal punto di vista formativo, questa esperienza ha inteso così proporsi come una prima sperimentazione atta a verificare l'impiego di queste metodologie innovative nel contesto organizzativo di un'azienda sanitaria e la messa a punto di un materiale didattico polivalente, impiegabile con finalità multiple e fruibile in diversi contesti e setting formativi (informali, laboratoristici, riflessivi, ecc.) che sostanziano una prospettiva di "pedagogia narrativa" (Zannini, 2008) che va oltre le pratiche formative puramente addestrativo-istruttive.

Sempre dal punto di vista del processo formativo, questi tre filmati⁵ rappresentano l'output principale e conclusivo di questo percorso, ponendo fra l'altro l'accento sulla necessità, per questi professionisti, di "attrezzarsi" per consolidare i propri saperi pratici e perseguire un continuo apprendimento dall'esperienza.

- 4 Si fa qui riferimento al regista cinematografico e documentarista Manuele Cecconello con il quale, in maniera analoga a quanto avvenuto relativamente ai lavori del laboratorio formativo, si sono rapportati nel corso delle riprese e del montaggio dei film i due conduttori dell'attività formativa.
- 5 I tre filmati, unitamente agli altri output del Progetto, sono visionabili nella forma del web-documentario sulla piattaforma interattiva: www.iluoghidellacura.it. Il web documentario è una piattaforma web tecnologicamente avanzata: dal punto di vista multimediale, se un documentario classico è un prodotto esclusivamente audiovisivo e monodirezionale, il web-doc prevede l'uso di audio e video integrati a grafiche, testi, infografiche, forum, avvicinandosi in questo ai documenti ipertestuali, ai libri-game e ai videogiochi. Dal punto di vista dell'esplorazione dei contenuti, il web-doc si presta a una partecipazione attiva dell'utente che può scegliere il proprio metodo di interpellazione e navigare secondo percorsi personalizzati e con i propri tempi, anche partecipando con contributi personali in spazi di interattività che non prevedono nozioni tecniche specifiche da parte dell'utente stesso e consentono la gestione e la armonizzazione dei contributi in modo moderato e semiautomatico.

La capacità di apprendere dall'esperienza e le altre competenze centrali

Apprendere dall'esperienza è un'esigenza imprescindibile se si deve approfondire la comprensione degli esseri umani nella loro specificità e unicità (Charon et al. 1995; Zannini, 2008), se si devono mettere a punto soluzioni creative, non pre-definite, atte a far fronte a problemi irripetibili; soluzioni calibrate per le complesse situazioni che quotidianamente gli infermieri domiciliari si trovano a fronteggiare. Come avviene tutto ciò in questi contesti di cura? Qual è la portata dei dilemmi e delle problematiche etiche che questi operatori incontrano nel loro quotidiano agire professionale? Come si sostanziano e come possono consolidarsi i saperi pratici necessari per affrontare le svariate problematiche di tipo sanitario, relazionale e organizzativo, interessanti il paziente, la sua famiglia, i diversi colleghi e i Servizi con i quali si è chiamati a rapportarsi? È questo il focus principale attraverso il quale può essere letta l'esperienza qui considerata.

L'esperienza formativa prima, e la realizzazione dei filmati poi, hanno complessivamente inteso concretizzare un approccio formativo e artistico ispirato al paradigma narrativo-autobiografico (Formenti, 1998, 2010; Batini e Giusti, 2009; Zannini, 2008; Castiglioni, 2012). Si è percorsa questa opzione in quanto la si è ritenuta rispondente ad una delle finalità principali del progetto: quella di evidenziare quella sensibilità etica che deve essere posta imprescindibilmente a fondamento delle pratiche di cura (Alastra, 2014), ma anche tutte quelle capacità e competenze relazionali che attengono l'osservazione e l'analisi di situazioni complesse, l'ascolto attivo e la capacità di sostenere interazioni dialogiche, l'empatia e la riflessione, il problem solving, i processi di decision making, la consapevole e matura assunzione delle proprie responsabilità, la ricerca di soluzioni creative, ecc.. Sono queste, e altre ancora, tutte competenze che il contesto domiciliare, per le particolari condizioni in cui la cura viene erogata, richiede di esprimere in maniera piena e tangibile. Il domicilio si configura come luogo che necessita di importanti apprendimenti continui e ciò anche in virtù dello sviluppo tecnologico che, negli ultimi anni, ha permesso di trasferire al domicilio molte pratiche tipicamente ospedaliere e tutta una serie di presidi sanitari che vanno, appunto, contestualizzati.

L'idea dei "frammenti narrativi" qui considerati nasce da una sem-

plice, ma non per questo meno importante, premessa intorno al valore del pensare e ripensare la propria pratica professionale e dalla consapevolezza che narrando, e ascoltando con attenzione le narrazioni altrui e quelle dei nostri pazienti in particolare, diamo significato alla nostra presenza professionale.

Viene così ribadita la pregnanza, per tutti i *professionisti pratici* (Schön, 1993, 2006; Mortari, 2003), di una pratica formativa capace di costruire sapere a partire dalla riflessione su un'esperienza che viene "consolidata" attraverso l'impiego di una scrittura autobiografica e riflessiva (Demetrio, 1996; 2008; Laneve 2009), ma anche attraverso la realizzazioni di altri testi, quali appunto quelli video-narrativi. Per un operatore sanitario questo significa ripensare e riflettere sulla propria esperienza professionale, riesaminare e aver cura dei vissuti che hanno a che vedere con la relazione con il paziente, con gli accadimenti nei quali si è stati coinvolti, con i propri valori, desideri, aspirazioni e convinzioni, con la propria emotività.

Questi contributi filmati, infine, si presentano come "spaccati" di pratiche di cura messe in atto coinvolgendo pazienti e familiari e intrattenendo con questi relazioni emotivamente significative. Vengono in tal modo messi in salienza alcuni episodi paradigmatici che esemplificano alcune peculiarità dello scenario domiciliare, in maniera tale da favorire il confronto fra "addetti ai lavori", ma anche con il pubblico generico, normalmente poco informato riguardo alla dinamicità e al valore dell'assistenza domiciliare.

L'accento sui luoghi e sulla cura

I tre video-frammenti costituiscono un viaggio nella complessità del mondo della cura domiciliare e sono stati realizzati grazie alle riprese effettuate nel corso di alcune visite domiciliari e alla disponibilità ed autenticità dimostrata da pazienti ed operatori in queste circostanze. L'occhio del regista si è così "focalizzato" ad accogliere la realtà delle visite e dei luoghi della cura così come questi si presentavano di circostanza in circostanza per poi esaltarne, attraverso le peculiarità sintetiche e ritmiche del montaggio, il potenziale narrativo e formativo.

Essi parlano, non a caso, di *luoghi*. Un luogo, a differenza di un non-luogo (di uno spazio che si limita ad essere spazio di transito, di

attraversamento, senza suscitare, in nessun modo, sentimenti di appartenenza), riguarda uno spazio relazionale identitario e storico. Un luogo, in tal senso, rimanda ad uno spazio che prima ancora che inteso nella sua “fisicità”, va considerato da un punto di vista antropologico e psicosociale, mettendo cioè in primo piano il fatto che esso venga abitato da determinati soggetti e che al suo interno siano sollecitate relazioni significative e significanti da intendersi, a loro volta, come parti integranti di quel luogo. Attraverso queste relazioni i soggetti in esse impegnate si ri-conoscono, nel senso che accedono ad una nuova e dinamica conoscenza personale dell'altro e di se stessi. All'interno di questi luoghi hanno modo di svilupparsi relazioni non effimere e fuggevoli, ma dotate di una loro storia. Su queste basi possiamo dire allora che un luogo di cura è davvero *luogo* e luogo di *cura*, in quanto assume per i suoi “frequentatori”, per il professionista delle cure domiciliari e per il paziente, una spiccata valenza identitaria. Un luogo di cura attiene cioè fortemente le identità dei suoi protagonisti, di chi dà e di chi riceve cure, perché i soggetti in questione condividono frammenti importanti di una storia comune e si richiamano ad essa, incrociano e co-costruiscono narrazioni personali e nuove narrazioni più evolutive, capaci cioè di promuovere buona vita per entrambi (Bert, 2007), tanto che in una relazione di cura, imponendosi la circolarità della relazione, “sfuma”, nel senso che diventa meno riconoscibile, la “direzione” della cura stessa, chi dà e chi riceve cura.

Del resto, proprio perché si parla di cura, potrebbero essere quasi pleonastiche tutte queste annotazioni sulla dimensione antropologica e psicosociale del luogo, appunto, di cura: potrebbe una autentica relazione di cura non costituirsi anche come *luogo*, nel senso sopra precisato? La cura non è di per sé a fondamento della costruzione del soggetto? Della sua identità e dei sentimenti di appartenenza che concernono le relazioni intessute con altri e, quindi, la propria individuazione come soggetto? Si parla di ontologia della cura: cos'altro è la cura se non fioritura delle soggettività impegnate nei contesti di cura?

2. Sul potenziale formativo dei video narrativi

Un contesto formativo può prevedere diversificati approcci o stili alla

visione di un materiale narrativo video, svariati strumenti e distinte metodologie di utilizzo (Cattorini, 2003; Agosti, 2004; Cortese e Ghislieri, 2004; Cappa e Mancino, 2005; Bert, 2006; D'Incerti, Santoro e Varchetta, 2007). Qui è sufficiente proporre di accompagnare la visione dei video narrativi con un successivo confronto, meglio se in piccolo gruppo. Fra le molteplici "piste" di lavoro si evidenzia, in primo luogo, come possa essere particolarmente formativo porre l'accento sui vissuti e sulle emozioni provate dai formandi e dal formatore nel corso della visione dei filmati e dei successivi momenti di confronto. I temi focalizzabili sono diversi e potranno soprattutto essere meglio individuati e scaturire in base agli interessi e alle specificità degli stessi fruitori (siano essi infermieri, medici, psicologi, educatori, o altri operatori sanitari e della cura quali, ad esempio, gli assistenti sociali, i formatori stessi, ed altri ancora). Alcune opportunità rimandano alla possibilità di soffermarsi, ad esempio, sulle immagini che tratteggiano le peculiarità del contesto domiciliare e l'unicità, irripetibilità e specificità della singola storia, prestando così attenzione a quanto un testo narrativo venga a conformarsi secondo un paradigma idiografico, presenti cioè rappresentazioni singolari e contingenti, che non possono essere generalizzate (Jedlowski, 2000, p. 203).

Si può poi andare alla ricerca delle "psicologie" dei protagonisti, dei temi e delle prospettive di lettura che emergono dalla visione-fruizione di ogni singolo filmato considerato nella sua interezza. Si può anche decidere di mettere a fuoco solo alcune sequenze peculiari (Cortese e Ghislieri, 2004), quelle cioè intorno alle quali si concentrano alcune problematiche su cui si intende polarizzare il lavoro formativo.

I tre possibili stili di utilizzo dei video

Nell'ambito di un percorso formativo è quindi possibile utilizzare anche questi video secondo i diversi possibili stili tratteggiati da L. Zannini (Zannini, 2008, pp. 175-184).

In tal senso, ogni filmato può allora essere considerato in chiave simbolica, come composto da più messaggi e segni da decifrare o da raccogliere. In questo caso si può considerare il testo con uno stile analogico e guidare-orientare l'osservatore attraverso mandati definiti

e funzionali, facendone un uso pragmatico e, per molti versi, programmato, in quanto il filmato viene ritenuto direttamente o analogicamente esemplificativo della tematica o problematica su cui verte l'intervento formativo. In alternativa, può essere abbracciato uno stile *esistenziale-autofornativo* e impiegare i film per "scoprire" le tante verità e i significati possibili che questi filmati possono sollecitare ad esprimere. Si tratta allora di andare alla ricerca ed evidenziare quanto può essere condiviso in un gruppo di osservatori (Agosti, 2004), accogliendo con pari dignità e valore tutti questi possibili e diversi significati, orientando il confronto su quelli (convergenti o meno che siano) attribuiti ai comportamenti messi in atto dai protagonisti dell'interazione, sui criteri che hanno guidato le diverse decisioni e azioni intraprese dal professionista e dal paziente, ecc.

Le video narrazioni possono così innescare e alimentare un confronto sulle esperienze professionali dei discenti, andando alla ricerca di vecchi e nuovi significati (Cappa, 2005, p. 27). I film possono inoltre essere utilizzati per far emergere aspetti latenti della pratica professionale, per pensare e riflettere sull'esperienza professionale, a partire dai diversi segni (segnali e simboli) disseminati nei film stessi, in uno stile, appunto, *semiotico-clinico*, uno stile assimilabile, sempre secondo L. Zannini (Zannini, 2008, p. 180), a quell'approccio clinico nella formazione magistralmente teorizzato da R. Massa (Massa, 1992). In tal modo, si potrà pervenire ad altre narrazioni, sia in forma orale che scritta, alle storie professionali dei componenti il gruppo in formazione, "trattando" tutte queste narrazioni come incisivi dispositivi formativi (come ad esempio accade nei laboratori narrativo-sperienziali fondati sulla scrittura condotti nel contesto della ASL BI).

Proprio quest'ultima proposta di lavoro permetterebbe di constatare come le pratiche narrative diano spontaneamente luogo alla comparsa di mondi narrati che si affiancano e si intrecciano con i mondi della vita, con gli spazi e i tempi dell'esperienza, ampliandoli, permettendo cioè ai soggetti coinvolti di muoversi in altri spazi e tempi (Jedlowski, 2013, p. 19).

Le pratiche di creative-writing

Ancora un altro impiego di questo materiale narrativo in ambito for-

mativo rimanda, infine, ad alcune possibili pratiche di *creative-writing* (Archer, 1998) che potrebbero scaturire naturalmente, od essere conseguenti a particolari mandati proposti ai discenti dopo la visione di ognuno di questi filmati. A questo riguardo, ad esempio, si potrebbe formulare la consegna ai discenti di provare ad esprimere in forma scritta il punto di vista del paziente, i suoi vissuti: in merito alla relazione e storia di malattia e di cura, ai rapporti intrattenuti con altri attori del sistema di cura e, più in generale, con tutto ciò che non viene messo in parola, esplicitato nel filmato.

Più in dettaglio, e qui ancor più emergerebbe appunto la vena creativa, i discenti, immedesimandosi nel paziente, potrebbero cimentarsi nella scrittura di una lettera indirizzata specificatamente a quell'operatore protagonista di quell'irripetibile storia di cura, potrebbero anche provare ad immaginare-fantasticare la storia di vita di quel paziente.

Analogamente si potrebbe procedere anche con altre forme espressive, attraverso la messa in scena di un monologo, di una simulata, ecc.

Sostare in una prospettiva di conoscenza personale e animare domande larghe e profonde

Per concludere questo genere di annotazioni va ancora sottolineato che le proposte di utilizzo dei filmati in contesti formativi qui accennate si collocano tutte all'interno di una prospettiva di *conoscenza personale* (De Monticelli, 1998; Zannini, 2008) che deve orientare la visione dei tre "frammenti". La conoscenza personale attiene fenomeni che non possono essere oggettivati, misurati, quantificati.

Va evidenziato al riguardo che abbracciare una prospettiva di conoscenza personale conduce ad una conoscenza di un fenomeno, in questo caso: del paziente, dell'operatore e dei luoghi della cura, con modi e risultati ben diversi da quelli impiegabili e raggiungibili con una conoscenza oggettivante: «*Se per approfondire la conoscenza di una persona che ho appena incontrato le girassi intorno – per vederla da tutti i suoi lati –, cominciando poi a tastare la sua consistenza, la sua solidità, la sua tenuta, grosso modo come esplorerei le proprietà di una poltrona, non agirei soltanto in modo scortese, ma ontologicamente del tutto inappropriato*» (De Monticelli, 1998, p. 34; cit. da Zannini, 2008, p. 6). Questo genere di

conoscenza, come evidenziato da R. De Monticelli, non può prescindere da una concomitante conoscenza di se stessi (De Monticelli, 1998, p. 144). Questo materiale artistico e didattico può essere quindi impiegato in iniziative formative finalizzate allo sviluppo dell'identità professionale dei "discenti", centrate sulla loro capacità di coinvolgersi e di coltivare una conoscenza di se stessi e realizzare pienamente il ben-essere proprio e dei pazienti con cui entrano in relazione come professionisti della cura (Mortari, 2006). Dopo la visione di questi filmati si ritiene che possa essere legittimo domandarsi se ciò ha consentito, di mettere a fuoco e di sentire più vicine, anche solo per pochi istanti, in una connessione fatta di vibrazioni e armonie diverse, le "cose" che stanno a cuore agli operatori (Iori, 2009). Questo era un intento perseguito con questi brevi documentari: avere a che fare con la conoscenza personale, con fenomeni non spiegabili con teorie generali, fenomeni unici e irripetibili che rimandano semmai alla possibilità di essere compresi. Un'altra serie di considerazioni concerne poi il fatto che l'insieme di questi tre film consente di cogliere alcuni tratti essenziali del profilo di un professionista della cura⁶ orientato in senso narrativo che, proprio in virtù di questa duplice qualificazione, è chiamato ad esercitare una pratica di cura tenendo conto delle narrazioni del paziente, dei vissuti, delle emozioni e dei significati associati alla sua condizione esistenziale di malato; un professionista che è soprattutto chiamato ad esserci in maniera *interrogativa-esplorativa* (Masini, 2005, p. 14) nella relazione (Bert, 2007, p. 99; Masini, 2005, p. 7), a coinvolgere se stesso, il paziente ed il suo contesto relazionale di riferimento, in maniera tale da rendere tutti gli attori di questo sistema co-protagonisti del processo di cura⁷.

6 In questi filmati il profilo professionale in questione è quello di un infermiere ma, per analogia, i discorsi e le osservazioni ad esso riferibili potrebbero essere estesi anche ad un medico, ad uno psicologo, ad un educatore, ecc.

7 Le persone assistite sempre di più chiedono di poter comunicare la loro esperienza di malattia e di non essere trattati "solo" come "casi clinici"; ci interpellano per essere considerati protagonisti nel loro percorso di cura, per essere accompagnati in quella ricerca di senso (sulle proprie traiettorie di vita, sulla propria identità, sulle pratiche che vengono messe in atto, ecc.) che la malattia pone in maniera acuta e profonda. A queste esigenze cerca di rispondere una "medicina narrativa" che si prefigge di pervenire a significazioni, buone ed evolutive per il paziente e per il curante stesso (Bert, 2007).

Più che fornire risposte, queste proposte intendono, in definitiva, animare domande larghe e profonde, domande generative di senso, che facciano pensare e non solo conoscere una realtà (anche con una tensione etica: cosa è bene? Cosa è bello? Cosa è giusto? Quale uso delle conoscenze?); domande circolari, ovvero domande riflessive che sollecitino i partecipanti a esprimere i loro diversi punti di vista sulle storie oggetto di confronto. Da questo punto di vista, si potrebbe dire che l'intera operazione (la realizzazione del laboratorio narrativo riflessivo a cui si è accompagnata poi la realizzazione dei video narrativi) è stata mossa dal desiderio di «mettere in comune materia per pensare» (Mortari, 2002, p. 141) e alimentare pensiero riflessivo intorno al mondo delle cure domiciliari e non da un pensare *calcolante* che si prefigge di garantire il dominio sulle cose (Mortari, 2008, p. 13).

3. Sulla necessità di predisporci a vedere (non solo guardare) i video narrativi

C'è differenza fra guardare e vedere

Un'ultimissima serie di raccomandazioni prima di predisporci alla visione dei filmati, concerne la marcatura della differenza tra il senso del vedere e quello del guardare.

Per rileggere le storie di malattia e di cura presentate nei tre video-fragmenti narrativi in oggetto è sufficiente guardare questi video o, piuttosto, occorre porsi nella predisposizione per vedere?

È questa la domanda che può, a nostro avviso, contribuire a pre-orientare opportunamente la fruizione formativa di questi video.

Guardare e vedere non sono sinonimi, non si riferiscono alla stessa azione cognitiva ed esistenziale, hanno significati profondamente diversi sui quali è opportuno soffermarsi.

Vedere ha a che fare con il capire, lo scoprire e l'interpretare, è una parola che rimanda ad una certa tensione emotiva, richiama *pathos*, una partecipazione, un coinvolgimento dell'osservatore rispetto alla scena osservata. Dopo aver visto questi video potrei dire: "Ho visto la fiducia e il reciproco rispetto che caratterizza queste relazioni", che è cosa ben diversa dal dire: "Ho guardato la fiducia e il reciproco rispetto che caratterizza queste relazioni".

In questo secondo caso la connotazione emotiva e il mio coinvolgimento attivo nella costruzione di quanto osservato sono posti in secondo piano e lasciano più spazio ad un atteggiamento distaccato, di tipo analitico, sicuramente più freddo. L'azione osservativa, gli atti compiuti da colui che osserva, sono esteriormente identici sia nel caso del vedere che in quello del guardare, ma sono diversi nella sostanza: solo nel primo caso si è attori di una presa di coscienza che ci conduce ad una comprensione di quanto osservato. Ciò genera tutta una serie di effetti per chi osserva, consentendogli di aprirsi ad un mondo di significati, ad una qualche (anche se pur sempre provvisoria) occasione interpretativa.

Nel caso del guardare non c'è cammino, non c'è punto di approdo. Guardando non andiamo, consapevolmente, da nessuna parte.

Guardare è condizione necessaria ma non sufficiente per vedere.

Vedere è quindi un andare oltre il guardare.

Chi vede com-prende l'oggetto guardato. Prende con sé l'oggetto osservato e, così facendo, assume la responsabilità della comprensione acquisita, si pone in una postura autoriale, palesandosi, uscendo allo scoperto, mettendosi in gioco, azzardando...

Vedere è vedersi! E ciò richiede anche una certa disponibilità, forse anche un certo coraggio.

Molte persone preferiscono guardarsi, ma non vedersi.

Cogliere ciò che non è tutto lì

Con questo atteggiamento, con questa marcatura sul vedere, sarà allora possibile cogliere, con più immediatezza e profondità, tutta una serie di fenomeni che non sono *tutti lì* (Zannini, 2008, p. 4), oggettivamente presenti, in maniera del tutto indipendente dall'osservatore, dalle relazioni, dalle storie e dal contesto.

A queste condizioni, ad esempio, sarà possibile cogliere con quale naturalezza e dignità una paziente possa raccontare (come nel filmato: "Mara e Rosa") la propria gravissima malattia, per cercare di dare un senso, un significato più accettabile (Bonino, 2006), a questa *esperienza apicale di vita* (Demetrio, 2000). È poi possibile constatare come il dialogo e il confronto sulla propria esperienza di malattia possa essere facilitato dall'incontro con un'infermiera in grado di ascoltare e comprendere questi vissuti, ovvero capace di vivere con empatia e ascolto

la relazione con la paziente.

Ancora, si può apprezzare, nel caso: “Cristina e Aldo”, la statura del professionista pratico, di chi è chiamato a creare strategie e soluzioni tenendo conto della soggettività del paziente, delle specificità della situazione, adoperandosi per esprimere, appunto, in maniera situata (Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012), non generalizzabile, il proprio sapere esperienziale (Mortari, 2003), un sapere fondato sull’esperienza rivisitata e condivisa con il paziente stesso e con la rete dei servizi e delle risorse presenti e insistenti sul caso, che si sviluppa a partire da un governo di questa complessità, da una sensibilità e da un rispetto dei valori e degli atteggiamenti non comune.

Il video “Laura e Sergio” dimostra infine, in maniera tangibile e creativa, come si possa sostanziare una relazione fondata su una alleanza terapeutica forte e si possa dare evidenza della, poco felicemente detta, umanizzazione della cura. Si tratta, in particolare, di alcune immagini, pochi gesti e attenzioni semplici e reciproche, messi in atto dai protagonisti della vicenda e intercettati dal regista. In particolare la sequenza della “telefonata” appare così davvero pregevole di umanità e di sbocchi poetici ri-vitalizzanti.

Queste tre storie di malattia e di cura ci permettono di cogliere la prospettiva dei pazienti unitamente ai valori di riferimento dei professionisti in queste storie coinvolti, ci consentono di apprezzare quanto questi contesti relazionali possano incidere sui vissuti di malattia, sulle posizioni professionali assunte rispetto a determinate problematiche e con quali conseguenze positive per entrambi i protagonisti.

Aver cura di ciò che si è visto

L’invito che per quanto fin qui argomentato può discendere in chiave formativa è, quindi, quello di prendere coscienza dell’oggetto osservato fino a *vederlo* e, a questo punto, ad *occuparsi di ciò che si è visto*. Solo chi si spinge fino a *vedere* può, auspicabilmente, fermarsi allo scopo di aver cura dell’oggetto visto. Dico *auspicabilmente* perché tutto questo non è scontato, non capita automaticamente e nemmeno senza fatica. È sempre necessaria una propensione alla cura, anche nei confronti di se stessi, una presa di responsabilità che ognuno di noi può, solo li-

beramente, esprimere.

4. Annotazioni sulla “via discreta” alla regia

Essere accolti in casa di una persona ammalata, ricevere il suo permesso a mostrare al pubblico il suo stato, le sue emozioni, la sua vulnerabilità e financo le sue “piaghe”, non solo in senso simbolico, implica da parte dell’osservatore-registratore una speciale assunzione di responsabilità riguardo al patto di rispetto da siglare con la realtà di quella specifica situazione e con il vissuto intercorrente tra la persona bisognosa di cure e l’infermiere domiciliare.

Il “set” di ripresa, il vero “luogo” della cura non è solo la casa del malato, ma si concreta subito come la “circostanza”, l’atto dell’incontro tra una totale apertura di sé e del proprio handicap e la possibilità di testimoniare la gestualità concreta e attiva della cura in sé, della parola che lega il senso e la prassi della relazione e la tecnica applicata allo specifico intervento. In altre parole, il regista chiamato a riprendere la cura diviene testimone di una inedita e maieutica relazione di fiducia e “affidamento”.

Il malato affida la propria immagine vulnerata ad una visione che è di per sé gesto e dialogo, desiderio di ascolto e coadiuvante alla cura. L’operatore domiciliare accoglie ogni giorno questa “offerta” della malattia in una relazione duale e intima con il soggetto; ma allorquando un terzo – il “regista” – testimonia questa “offerta” della privacy privata di qualsiasi censura, si innesca un livello narrativo potente che interpella direttamente il gesto della visione e della necessaria condivisione.

Ecco che allora una via “discreta” della regia si impone: quella via che osserva senza alterare la relazione, che si “nasconde” per lasciare tutto il tempo e lo spazio alla prassi di cura pur dettagliandone minuziosamente il contatto umano, quella via che interpreta la sintesi significativa dell’esperienza dell’infermiere domiciliare attraverso un montaggio senza costruito preimpostato ma “fluidò”, libero di toccare al vivo quegli elementi personali e soggettivi caratteristici di ogni relazione di cura.

Ciò che ne emerge vivo è, infine, quel senso di empatia e attenzione che ambedue i protagonisti del set trasfondono mutuamente quale ingrediente principale dell’atteggiamento verso la malattia. Una vicinanza e una reciproca accoglienza che replica in piccolo la più generale necessità di integrazione e completezza dell’esperienza

umana.

Riferimenti bibliografici

- Agosti A. (2004) (a cura di), *Il cinema per la formazione*, Milano, Franco Angeli.
- Alastra V. (2014) (a cura di), *Etica e salute*, Trento, Erickson.
- Alastra V., Kaneklin C. e Scaratti G. (2012), *La Formazione situata*, Milano, Franco Angeli.
- Archer C. (1998), “Final fictions? Creative writing and terminally ill people”, in C. Hunt, F. Sampson (eds.), *The Self on the Page. Theory and Practice of Creative Writing in Personal Development*, London-Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers.
- Batini F., Giusti S. (2009) (a cura di), *Le storie siamo noi. Gestire le scelte e costruire la propria vita con le narrazioni*, Napoli, Liguori.
- Bert G. (2006), “Cinema e medicina”, in R. Bucci (a cura di), *Manuale di medical humanities*, Roma, Zadig.
- Bert G. (2007), *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Torino, Il Pensiero Scientifico.
- Bonino S. (2006), *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*, Roma-Bari, Laterza.
- Cappa F. (2005), “Introduzione”, in F. Cappa, E. Mancino (a cura di), *Il mondo, che sta nel cinema, che sta nel mondo*, Milano, Mimesis.
- Cappa F., Mancino E. (a cura di) (2005), *Il mondo, che sta nel cinema, che sta nel mondo*, Milano, Mimesis.
- 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.
- Cattorini P. (2003), *Bioetica e cinema*, Milano, Franco Angeli.
- Charon R. et al. (1995), “Literature and medicine: Contribution to clinical practice”, in *Annals of Internal Medicine*, 122, 8, pp. 599-606.
- Cortese C., Ghislieri C. (2004), “Il cinema”, in D. Boldizzoni, R. Nacamulli (a cura di), *Oltre l’aula. Strategie di formazione nell’economia della conoscenza*, Milano, Apogeo.
- D’Incerti D., Santoro M., Varchetta G. (2007), *Nuovi schermi di formazione*, Milano, Guerini e Associati.
- De Monticelli R. (1998), *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*, Guerini, Milano.
- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L’autobiografia come cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (2000), *L’educazione interiore. Introduzione alla pedagogia introspettiva*, Firenze, La Nuova Italia.

- Demetrio D. (2008), *La scrittura clinica*, Milano, Raffaello Cortina.
- Formenti L. (1998), *La formazione autobiografica*, Milano, Guerini.
- Formenti L. (a cura di) (2010), *Attraversare la cura*, Trento, Erickson.
- Iori V. (2009) (a cura di), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza*, Milano, Franco Angeli.
- Jedlowki P. (2000), *Storie comuni, La narrazione nella vita quotidiana*, Milano, Bruno Mondadori.
- Jedlowski P. (2013), Il piacere del racconto, in Giusti S. e Batini F. (a cura di) (2013), *I quaderni della ricerca 05. Imparare dalla lettura*, Torino, , Loescher, pp. 19-28.
- Laneve C. (2009), *Scrittura e pratica educativa*, Trento, Erickson.
- Masini V. (2005), *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Milano, Franco Angeli.
- Massa R. (1992), *La clinica della formazione*, Milano, Franco Angeli.
- Mortari L. (2002), *Aver cura della vita della mente*, Firenze La Nuova Italia.
- Mortari L. (2003), *Apprendere dall'esperienza*, Roma, Carocci.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Milano, Bruno Mondadori.
- Mortari L. (2008), *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*, Milano, Raffaello Cortina.
- Schön D. A. (2006), *Formare il professionista riflessivo*, Milano, Franco Angeli.
- Schön D.A. (1993), *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Bari, Dedalo.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa, Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, Raffaello Cortina.

Pensare la valutazione della formazione alla medicina narrativa. Riflessioni ed esperienze

Lucia Zannini

Abstract

L'intervento, dopo aver definito la formazione narrativa e riflessiva degli operatori sanitari, evidenziando similitudini e differenze tra queste due tipologie di formazione, riporterà un'esperienza di formazione narrativa e riflessiva dei professionisti della cura, illustrandone gli effetti rilevati. Benché nella prospettiva "evidence-based", la valutazione degli effetti di un intervento chiami in causa risultati obiettivi, già a metà degli anni 90 Rita Charon scriveva che «è opportuno svolgere ricerca longitudinale sugli outcomes [della formazione narrativa]. [...] Questa ricerca sarà inevitabilmente qualitativa [...] perché la formazione narrativa non esita in cambiamenti universali e replicabili». Recentemente (2013), Anne Hudson Jones ha ribadito che: «questi cambiamenti non possono essere misurati dagli statistici [...] Essi hanno luogo nelle vite dei singoli, sulla base di alcun piano o protocollo, a volte gradualmente a volte repentinamente». L'intervento si propone pertanto di riflettere criticamente sulla possibile costruzione di un'agenda per la valutazione della formazione narrativa e riflessiva degli operatori sanitari, considerando – da un lato – le indicazioni date a livello internazionale sulla valutazione di questi specifici interventi e – dall'altro lato – cercando di superare la valutazione basata su semplici rilevazioni, al termine degli interventi, del gradimento di questa tipologia molto specifica di formazione. A questo riguardo, potrebbero essere ipotizzabili: a) studi qualitativi sugli effetti percepiti non solo al termine del percorso, ma dopo mesi/anni dalla formazione; b) studi che comparino gli effetti percepiti di seminari/workshops di medicina narrativa con quelli di interventi analoghi (es. corsi di comunicazione/relazione); c) studi multicentrici (a partire però da interventi formativi omogenei), per valutare il ruolo del contesto nella percezione di questi interventi formativi; d) studi che coinvolgano altri soggetti (colleghi o pazienti) sul cambiamento percepito negli operatori

che hanno svolto programmi di medicina narrativa/formazione riflessiva. Questa agenda potrebbe contribuire al superamento di rigide contrapposizioni tra evidence-based medicine e narrative-based medicine, indicando prospettive di ricerca che potrebbero rivelarsi molto promettenti nel panorama non solo italiano, ma anche internazionale.

Dalla metà degli anni Novanta, quando R. Charon, negli *Annals of Internal Medicine*, ha cominciato a introdurre l'importanza della "competenza narrativa" nella pratica medica, molto si è scritto e si è detto su questo approccio nei contesti di cura, sia all'estero che in Italia, esaltando l'urgenza del dar spazio alla narrazione della storia di malattia, come anche quella di assistenza (Roscoe, 2012), in tali contesti. Gli articoli di Trisha Greenhalg e Brian Hurwitz (1999) che apparvero pochi anni dopo sulla *narrative-based medicine*, nel *British Journal of Medicine*, segnarono subito che questo approccio al malato poteva permettere una diagnosi più accurata, perché ascoltandolo maggiormente si potevano cogliere dettagli che rischiavano di perdersi in un'anamnesi frettolosa e poco attenta al paziente. Anche in Italia, Stefania Polvani, una sociologa che ha utilizzato questo approccio nella ASL di Firenze, dichiarava poco tempo fa al *Corriere della Sera* (2/12/2013) che «la medicina narrativa migliora la pratica clinica, consente diagnosi più approfondite, favorisce le relazioni fra paziente, famiglia e medici, ottimizza la strategia curativa e la qualità del servizio, ma soprattutto ha un impatto sull'esito delle cure. I pazienti infatti seguono meglio le terapie e si riduce la loro sofferenza».

Come si vede, la medicina narrativa promette grandi risultati, ma, purtroppo, esistono pochissimi studi, e non solo in Italia, che dimostrino quei risultati. Ciò è dovuto a una serie di motivi variegati e complessi, che cercheremo di affrontare, in parte, in questo scritto.

Sono infatti passati vent'anni dai primi lavori di Charon sulla medicina narrativa, ma, se lanciamo nella più importante banca dati della ricerca medica (*PubMed*) le parole chiave "narrative medicine" ed *evaluation* risultano soltanto quindici lavori (che scendono a dieci nel caso in cui alla parola *evaluation* si sostituisca quella di *assessment*¹). Tra

1 In inglese, il termine "valutazione" viene tradotto con i termini *assessment* ed *eva-*

questi, troviamo un accorato articolo di Anne Hudson Jones (2013), che ripercorre con grande precisione e onestà intellettuale la nascita e l'evoluzione della medicina narrativa, collegandola alle sue salde origini: *l'insegnamento* dell'arte e della letteratura nelle Facoltà mediche, finalizzato *in primis* allo sviluppo di competenze etiche e relazionali dei medici.

La medicina narrativa, infatti, si lega ineluttabilmente al tema della *formazione*, tanto degli operatori quanto dei pazienti stessi, come abbiamo segnalato alcuni anni fa (Zannini, 2008). Un tema cruciale, pertanto, quando si fanno investimenti sulla formazione alla medicina narrativa, è quello di *valutare* gli esiti prodotti da quella formazione. Ma procediamo per gradi e cerchiamo di capire a quali interventi ci riferiamo, quando parliamo di formazione alla medicina narrativa.

1. Gli interventi con gli operatori sanitari: formazione narrativa o riflessiva?

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

Negli ultimi vent'anni, in ambito sanitario, si è cominciato a parlare dell'importanza di una “pedagogia narrativa” (per esempio, Nehels, 1995), intesa «sia come un approccio all'apprendimento e all'insegnamento, che come un modo di pensare» (Nehels, 1995, p. 204).

In questo senso, si parla di un vero e proprio “ritorno” della narrazione nella formazione degli operatori sanitari, poiché fin dai tempi

luation. Anche se talvolta essi vengono utilizzati in modo intercambiabile, *assessment* è un termine che si usa quando si vogliono effettuare caratterizzazioni e misurazioni, mentre *evaluation* per esprimere un'analisi critica o un giudizio. E ancora: spesso, nella formazione, l'*assessment* riguarda il singolo, mentre *evaluation* riguarda un processo formativo (Kern et al. 2009).

più antichi la trasmissione della conoscenza medica era avvenuta attraverso forme di *narrazione orale* (di casi clinici), che restituivano la complessità della vicenda del paziente. La pedagogia narrativa, per la quale un punto di riferimento è senz'altro il pensiero di Bruner (1990), utilizza come strumento privilegiato le storie, che derivano dall'esperienza dei formandi. Esse possono avere come protagonista sia l'operatore/studente, che il malato (chiedendo quindi al narratore di raccontare la storia dal punto di vista del paziente, come hanno proposto per esempio Marshall e O'Keefe, 1994).

Gli autori di queste storie possono poi essere tanto i formandi che i formatori, presupponendo la pedagogia narrativa una maggior reciprocità tra insegnante e allievo.

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

«i medici stanno iniziando a volgere lo sguardo verso [...] discipline, come quelle degli studi letterari, per giungere a una sempre più approfondita comprensione della sofferenza del malato, in modo da potere poi accompagnare i pazienti attraverso la malattia con sentimenti quali l'empatia, il rispetto e l'aver cura» (Charon, 1995, p. 599).

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

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

esortano i formandi a comprendere più in profondità le altre persone e a immergersi nella loro esperienza» (Squier, 1995, p. 180).

In ogni caso, la scrittura ha degli effetti potenti non solo nella comprensione del paziente, ma anche di se stessi, in quanto professionisti della cura.

«Quando i medici o gli studenti hanno l'opportunità di scrivere le loro esperienze cliniche, al di fuori del formato del classico caso clinico, scoprono che la scelta del linguaggio e delle immagini usate per descrivere il paziente sono rivelatori delle *loro* risposte a quel paziente» (Hunter, Charon e Coulehan, 1995, p. 790, corsivo mio).

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

Per *formazione riflessiva* s'intende una formazione basata sull'esperienza, sulla quale viene attivata una riflessione (per esempio attraverso sedute di *debriefing*, uso di *portfolios* e varie attività di *scrittura*). D. Schön (1993) è un autore fondamentale quando si parla di apprendimento dall'esperienza. Egli ha messo in luce il ruolo della riflessività nei processi di apprendimento, sottolineando che l'esperienza in sé non può essere automaticamente foriera di apprendimento, semmai è un *medium* per l'apprendimento. Grazie all'esperienza sul campo, nel corso degli anni gli operatori, ma anche gli studenti – attraverso i tirocini –, sviluppano una forma di conoscenza tacita, ossia una conoscenza che non è verbalizzata e consapevole, ma che è presente nell'agire competente cioè, come dicono Scaratti e Kaneklin (2012), nelle "teorie in uso" (Alastra et al. 2012, p. 32). L'azione riflessiva permette appunto a queste "teorie in uso" di emergere e di diventare patrimonio conoscitivo (de Mennato, 2003).

La formazione riflessiva consente agli studenti/operatori sanitari di sviluppare *connessioni* tra pregresse e nuove conoscenze, integrare aspetti cognitivi e affettivi della pratica professionale; diventare consapevoli delle proprie credenze e attitudini e implementare la conoscenza di sé; incrementare consapevolezza sull'incertezza della pratica clinica; sviluppare identità professionale; imparare a capire il punto di vista degli altri (pazienti e professionisti) (Mann et al., 2009).

A ben vedere, confrontando le motivazioni e gli esiti della formazione narrativa e riflessiva, constatiamo come non esista una netta linea di demarcazione tra questi due tipi d'interventi con gli operatori; anzi, narrare aiuta a riflettere e la riflessione invita alla narrazione (Mortari, 2003). Sulla scorta di queste considerazioni, sia in Italia che all'estero, si sono moltiplicate iniziative di formazione alla medicina narrativa dei professionisti della cura, attraverso approcci narrativi e riflessivi.

Rimanendo a livello nazionale, citiamo, tra le altre, le esperienze di Alastra e colleghi presso la ASL di Biella (Alastra et al., 2013), quelle di Garrino (2010) nella formazione di base e permanente degli operatori a Torino, quelle di Castiglioni (2013) e di chi scrive presso l'Università di Milano Bicocca (I Corso di Perfezionamento in *Pratiche di narrazione e scrittura*), le iniziative presso il CRO di Aviano, coordinate da Nicoletta Suter (2013), il già citato progetto, organizzato da Polvani e Sarti (2013), presso la ASL di Firenze, il Laboratorio di medicina narrativa presso la ASL di Foligno, il progetto su la Cartella clinica parallela, presso l'Ospedale S. Filippo Neri di Roma, il progetto della ASP di Potenza, il progetto presso la ASL di Oristano su "Le parole che curano", il gruppo di Virzi a Catania e moltissime altre iniziative, coordinate dalla sezione dell'ISTUD (una Fondazione che opera nel campo della formazione professionale superiore e della ricerca sul management) sulla medicina narrativa. In totale, al 2015, l'ISTUD ha mappato in Italia un centinaio di iniziative in atto di medicina narrativa².

2 Si veda il sito www.medicinanarrativa.eu (ultimo accesso: 17/2/15).

2. Anche i pazienti possono essere formati alla medicina narrativa?

Molte delle iniziative alle quali abbiamo accennato nel paragrafo precedente coinvolgono pazienti, con cui vengono svolti, come con gli operatori sanitari, interventi basati sulla narrazione o la scrittura delle loro storie di malattia. Nonostante la medicina narrativa e, più in generale, le *medical humanities* nascano per migliorare le competenze relazionali ed etiche degli *operatori*, la formazione narrativa ha da tempo interessato anche i pazienti.

Perché si chiede ai pazienti di raccontare la loro storia, che tanta sofferenza e disagio ha prodotto? 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 scombuscolato, nonché per far fronte all'imprevisto e dunque anche alla sofferenza che da tale imprevisto è scaturita. Come ha sostenuto Brody (2003), in un testo (*Stories of Sickness*) considerato una pietra angolare nella storia della medicina narrativa,

«[...] la sofferenza è prodotta, e alleviata, primariamente dal significato che un individuo attribuisce alla sua esperienza. Il meccanismo umano fondamentale per attribuire significato a particolari esperienze è quello di raccontare una storia. Le storie servono per collegare delle esperienze individuali a costrutti esplicativi per una società o una cultura e per inserire così le esperienze nel contesto della storia di vita di un particolare individuo». (Brody, 2003, p. 13).

Nella storia di malattia del paziente, gli eventi sono riportati in modo temporalizzato, legato alle intenzioni/emozioni, in una prospettiva sociale e contestualizzata e con una serie di aspettative ad essi sottese. Il che non significa, ovviamente, che tali storie siano lineari e perfettamente sequenziali: anzi, esse sono spesso caotiche e frammentarie e necessitano di essere ri-raccontate e ri-scritte proprio per provare a mettere ordine e dare significato a una serie di eventi che non trova un senso.

Il desiderio di narrazione, che caratterizza costantemente e in diversi luoghi del mondo l'esperienza umana, trova particolare urgenza in quelle che vengono definite "le esperienze apicali della vita": la nascita, la separazione, la malattia, la perdita, il dolore, la morte (Demetrio, 1996). La narrazione, soprattutto in questi momenti, non è solo sollievo, ma anche "cura di sé" (ivi) ed è generatrice di "spiragli d'apertura" (Castiglioni, 2012) o addirittura promotrice di resilienza, poiché, grazie a essa, «la malattia può essere anche parzialmente trasformata perché ri-pensata in forma meno minacciosa e detta, quindi, con parole e aggettivi più realisticamente congrui e accettabili emotivamente» (Castiglioni, 2012, p. 125).

Spesso, poi, i pazienti hanno bisogno di sviluppare "storie alternative" a quelle in cui sono rimasti dolorosamente bloccati, che siano in grado di rappresentare più fedelmente e in modo completo la loro esperienza vissuta (Shapiro, 1993). Uno scopo fondamentale della narrazione della malattia può dunque essere quello di far emergere le idee/esperienze più misconosciute dal paziente, «al fine di trasformare in una storia quelle parti della sua esperienza che sono state rifiutate, perché troppo dolorose e rivelatrici di sé» (Shapiro, 1993, p. 49).

Come per gli operatori, la formazione alla medicina narrativa dei pazienti segue sostanzialmente le due strade della narrazione orale o della scrittura autobiografica. Si tratta di due approcci coerenti, entrambi adatti al lavoro riflessivo coi malati, che tuttavia non sono sovrapponibili *tout court*. La narrazione si basa sull'oralità, mentre la scrittura, mettendo nero su bianco la storia, potenzia enormemente la sua possibilità di analisi, di reinterpretazione, revisione, riscrittura (Demetrio, 2003). Molti autori concordano nel ritenere che la scrittura sia molto più potente della narrazione, per l'effetto ricercato di riorganizzazione degli eventi, strutturazione e individuazione del significato dell'esperienza dolorosa, con la conseguente possibilità di sviluppo di resilienza.

Un aspetto importante da sottolineare è che il lavoro narrativo/riflessivo non è adatto a ogni paziente e, soprattutto, a ogni fase della sua esperienza di malattia.

«A tal proposito, la maggior parte degli esperti e ricercatori, tra cui Demetrio, fa notare come sia addirittura impossibile scrivere di sé e della propria sofferenza quando si è ancora

troppo dentro di essa: si è confusi, assaliti e risucchiati dal dolore o dalla paura, ci si sente annichiliti, quasi impotenti, si è troppo fragili, si ha una percezione di sé inadeguata e incapace di intraprendere qualsiasi strategia che possa introdurre – anche se per poco, all’inizio – una pausa, una direzione diversa, nella continuità della sofferenza» (Castiglioni, 2012, p. 140).

Chiariti questi aspetti, va sottolineato che la narrazione, ma soprattutto la scrittura, possono essere strumenti potenti a disposizione dei pazienti, per imparare dalla loro esperienza di sofferenza, soprattutto quando sono verso la fine di essa, sempre che tutto proceda “sufficientemente bene”, dal punto di vista clinico, oppure quando hanno raggiunto una fase di assestamento. A questo punto, i pazienti possono diventare capaci di “uno sguardo a ritroso”, o “dall’alto”, «che può servirsi dell’ausilio esterno della scrittura per osservare meglio, o diversamente, la situazione in cui ci si trova» (ivi, p. 141). Si tratta di processi che vengono definiti a tutti gli effetti come “educativi”, nel senso che hanno il potenziale di impattare sull’identità della persona che li attraversa. A differenza dei processi formativi, che possono essere finalizzati al raggiungimento di abilità e skills molto specifiche – soprattutto in ambito sanitario – i processi educativi ed autoeducativi hanno la finalità generale di promuovere la crescita, la consapevolezza e la cura di sé, soprattutto quando si basano su strumenti autobiografici (Cambi, 2010). In tutto ciò il gruppo, la possibilità di condividere con altri il processo di narrazione della propria malattia, in un gioco di rispecchiamenti reciproci, può essere molto utile. Castiglioni (2012) ha segnalato che interventi con piccoli gruppi (10-12 partecipanti) rivolti a persone di età abbastanza omogenea e che comunque si trovano nella stessa fase della malattia, possibilmente non in quella acuta, hanno la maggior possibilità di successo.

Benché i costi di questi interventi di medicina narrativa coi pazienti siano molto contenuti – soprattutto se paragonati ai costi di altri interventi sanitari – essi richiedono una giustificazione, come tutte le decisioni che rimandano a un impegno di risorse nella sanità pubblica. Per questo motivo, non solo negli interventi di formazione narrativa con gli operatori sanitari, ma anche coi pazienti, sta diventando sempre più stringente affrontare la questione della valutazione,

ossia degli effetti prodotti da quegli interventi.

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

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

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

Tuttavia, la valutazione, in modo molto generale, può essere definita come «un'attività intesa a produrre 'un ritorno' (*feedback*) di informazione su un'azione o un evento» (Alessandrini, 2011, p. 124). Nel più noto manuale statunitense, sulla progettazione e valutazione della formazione sanitaria, Kern e colleghi (2009) definiscono la valutazione come «l'identificazione, chiarificazione e applicazione di criteri per determinare il valore di ciò che deve essere valutato» (Kern e altri, 2009, p. 101). La valutazione ha dunque a che fare con la determinazione del *valore* di un'azione o di un evento. Pertanto, «se cogliamo il significato semantico più profondo del termine, scorgiamo che valutazione non è sinonimo di misurazione» (Alessandrini, 2011, p. 125). Il significato della valutazione, intesa come «dare valore», la lega al concetto di *apprezzamento*, il quale è a sua volta vicino a quello di *critica*, ossia un'attività impegnata nella valutazione di un fatto, che porta a un giudizio; «intesa dunque come apprezzamento e, più in generale, come *critica*, la valutazione è tipicamente legata ad azioni che conducono alla formulazione di *giudizi*» (Lipari, 1995, p. 112).

Una seconda modalità d'intendere la valutazione è, ovviamente, quella della *misurazione*, attività che generalmente riguarda fenomeni fisici, ma anche fenomeni inerenti la condotta umana, soprattutto in ambito psicologico e sociologico. In questo contesto, la valutazione è intesa come il confrontare una performance del formando con uno standard, una norma. Lipari segnala tuttavia il valore non “neutrale” di uno standard: «uno standard in senso proprio, dal punto di vista sociale, è la misura e il suo argomento (cioè l'insieme delle ragioni adottate e adducibili per giustificarlo)» (Lipari, 1995, p. 116). Quindi, nel definire certi standard, anche una valutazione basata su misurazioni (di avvicinamento a quello standard) non è mai neutrale.

Un altro significato di valutazione è quello di *controllo*, ossia verifica e «accertamento costante – tramite l'assunzione di informazioni – degli stati che caratterizzano l'andamento di un dato fenomeno» (Lipari, 1995, p. 117). Il controllo è un concetto legato tanto al metodo sperimentale classico, che – mediante delle misurazioni – consente appunto la verifica delle ipotesi, quanto all'idea di un'analisi valutativa partecipante e implicante. In questa seconda accezione, il controllo diviene monitoraggio, concetto che, a sua volta, ha a che fare con compiti di *suivi e cura*, ossia di valutazione costante, volta a monitorare la formazione per averne cura.

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

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

Recentemente, nell'ambito della *medical education*, si è cominciato a sostenere che esiste una competenza, nei formatori esperti, di valutazione globale del formando che non va negata e diminuita, ma

va valorizzata e riconosciuta, anche e soprattutto nei processi di valutazione degli apprendimenti clinici, i quali, spesso, sfuggono, nella loro complessità, a griglie osservative e test standardizzati, usati per gli obiettivi comportamentali (Hodges 2013). Quando, poi, questa valutazione è effettuata da più soggetti assume un buon grado di affidabilità.

Un modello di valutazione molto utilizzato nei sistemi sanitari³ è quello elaborato da Kirkpatrick alla fine degli anni '50, ripreso da Hamblin (1974) e ampiamente riproposto in Italia, tra gli altri, da Quaglino (2005). Si tratta di un modello molto criticato, soprattutto per la sua “matrice *behaviourista*” (ivi, p. 127), ma che rimane, ancora oggi, “un punto di ancoraggio ineludibile” (ivi, p. 212).

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

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

Va notato che i livelli 1-3 riguardano l'individuo, mentre il 4° l'organizzazione. Mano a mano che si passa del primo al quarto livello, la valutazione diviene più costosa e diminuisce la possibilità di correlare direttamente certi esiti allo specifico intervento formativo. In quest'ultimo caso, allora, diviene necessaria l'integrazione con altri sistemi di misurazione, delle *performance* e di reportistica già operativi, e diviene sempre più importante tener conto dei *fattori esterni* alla formazione

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

che influenzano le *performance* aziendali. In sostanza, mentre il *gradimento* di un intervento formativo è direttamente connesso ad esso (livello 1), l'*apprendimento* (livello 2), che è connesso al gradimento, è certamente collegato all'evento formativo, ma può essere causato anche da altre attività non formali e dall'apprendimento informale, legato alle pratiche lavorative, per esempio. Ciò è oltremodo valido per il cambiamento del *comportamento* professionale (livello 3), nonché per i cambiamenti organizzativi e i risultati sulla salute dei pazienti (livello 4) che un determinato evento formativo può promuovere.

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

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

Poste queste premesse, il modello sopra presentato ci suggerisce che, quando si vuole valutare la formazione alla medicina narrativa, si possono raccogliere dati sulla *percezione* e sul *gradimento* dell'iniziativa (sia negli operatori sia nei pazienti), ma ciò non può esaurire la valutazione. È necessario valutare gli *apprendimenti* sviluppati (le conoscenze, le abilità), ma anche comprendere come si sono modificati i *comportamenti* (sia di pazienti che di operatori), nonché gli effetti di questi interventi a livello organizzativo e, non ultimo, sulla salute dei pazienti. Con una serie di accortezze, che derivano dalla revisione del modello di Kirkpatrick (Quagliano, 2005, p. 214):

- superare una visione della valutazione esclusivamente al termine del processo di valutazione (*ex-post*) e implementare le varie forme di valutazione in itinere, ossia il monitoraggio;
- considerare la valutazione dei risultati come un'ulteriore opportunità di apprendimento;
- non delegare solo al formatore la responsabilità della valutazione

- dei risultati, ma coinvolgere diversi attori, riconoscendo il ruolo della soggettività esperta nei processi di valutazione;
- allargare il campo ad interlocutori che possono essere coinvolti per ottenere informazioni utili per la valutazione: non solo i partecipanti e i loro capi, ma anche i formatori, i colleghi e, non ultimo, i pazienti;
 - riconoscere la crescente importanza attribuita a *strumenti di tipo qualitativo* (interviste, diari, giornate di follow up), che permettono di raccogliere elementi, sugli effetti della formazione, non prevedibili a priori.

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

«... a un crescente riconoscimento del fatto che alcune forme di valutazione possono essere meglio studiate ed è possibile rispondere ad alcune questioni irrisolte [relative alla valutazione stessa] facendo riferimento ai metodi qualitativi. In questo trend si riflette una crescente comprensione dell'importanza dell'interpretazione – l'individuazione del significato – nelle dimensioni narrative della pratica clinica e dell'educazione in medicina» (Kuper, 2006, p. s133).

4. Quantità e qualità nella valutazione di interventi narrativi: il caso emblematico dell'oncologia e del fine vita

Come abbiamo detto all'inizio di questo capitolo, in letteratura sono reperibili pochissimi lavori che valutino l'efficacia di interventi di medicina narrativa. Tra le ultime pubblicazioni della stessa Charon, punto di riferimento per la medicina narrativa, troviamo un *paper* basato su dei *focus group* con un gruppo di 130 studenti di medicina della *Columbia University* (dove è previsto un percorso di *narrative-based medicine*), volto a cogliere la loro *percezione* di sviluppo di identità professionale, in relazione al percorso di medicina narrativa svolto (Miller et al., 2014) e un articolo basato sulla percezione, da parte di un gruppo di dodici studenti, sugli effetti di un percorso di medicina narrativa rispetto a tre competenze centrali del futuro medico: comunicazione, collaborazione con l'equipe e comportamento profes-

sionale (Arntfield et al., 2014). Sono ricerche di tipo qualitativo, che si assestano sul 1°-2° livello del modello di valutazione, relativamente al modello presentato nel paragrafo precedente, ma che, sicuramente, non indagano i cambiamenti professionali né, tantomeno, gli effetti sulla salute dei pazienti di questi interventi.

Un lavoro più interessante (Sands et al., 2008), sempre in collaborazione con Charon, ha cercato di valutare, con uno studio pilota, gli effetti di un intervento di medicina narrativa in una UO di Oncologia Pediatrica statunitense. Nell'intervento erano stati coinvolti 6 medici, 12 infermiere e 1 *social worker*⁴. L'intervento prevedeva 6 seminari di 60 minuti, a cadenza settimanale, basati su scrittura dell'esperienza dei pazienti e delle famiglie e la sua successiva condivisione. I formatori erano un medico (Charon) e un paziente, esperti di medicina narrativa. Oltre alla percezione dell'esperienza, effettuata con dei focus group con 14 dei 19 partecipanti, è stata prevista una valutazione "pre-post", attraverso due test validati che misurano stress ed empatia (le scale *Stressor Scale for Pediatric Oncology Nurses*, *SSPON* e *Interpersonal Reactivity Index*, *IRI*). Questo studio-pilota, dunque, cercava d'indagare, con strumenti validati, come un intervento di medicina narrativa potesse impattare sui comportamenti degli operatori, con particolare attenzione allo stress e all'empatia. I risultati – che, visto il numero di partecipanti coinvolti, non sono statisticamente significativi⁵ – segnalano che il percorso di medicina narrativa ha migliorato l'empatia degli operatori, ma, al contempo, evidenziano che le infermiere hanno riportato un livello superiore di stress nei confronti delle richieste del sistema di cura. La scrittura può infatti rendere più consapevoli delle difficoltà che s'incontrano in oncologia pediatrica e quindi aumentare i livelli di stress degli operatori, soprattutto di quelli che vivono più a diretto contatto coi piccoli pazienti, come le infermiere.

Sempre nel suddetto studio, per quanto riguarda la percezione dell'intervento di medicina narrativa in oncologia pediatrica, dai *focus*

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

5 Gli studi-pilota, spesso condotti con piccoli campioni, hanno infatti come finalità primaria quella di valutare la fattibilità dell'utilizzo di determinati strumenti di rilevazione dei dati, e più in generale, la fattibilità di uno studio e non quella di analizzare i dati raccolti, al fine di effettuare generalizzazioni.

group con gli operatori è emerso che esso ha facilitato processi introspettivi, permettendo di scoprire nuovi aspetti di sé, soprattutto attraverso la condivisione delle narrazioni; in questo modo, a detta dei partecipanti, sono migliorate le interazioni lavorative e l'intervento ha aiutato a cogliere le prospettive professionali altrui (Sands et al., 2008).

Abbiamo visto che attività di *narrazione e scrittura* possono coinvolgere anche i pazienti. Benché questi interventi non siano sempre classificati come attività di “medicina narrativa”, di fatto, essi consistono in attività di narrazione e scrittura dell'esperienza di malattia. Nella prima tipologia d'interventi, svolti soprattutto nell'ambito oncologico e del fine vita, rientrano i *meaning making interventions*, lo *storytelling* e l'approccio della *narrative therapy*. Per esempio, il *meaning making intervention* (Lee et al., 2006), svolto da psicologi, richiede circa 120 minuti ed esplora: reazioni emotive e cognitive al cancro; eventi passati significativi e loro influenza su come si sta reagendo alla malattia; discussione delle priorità nella vita in un contesto nel quale si riconosce la possibilità della morte. Nella seconda tipologia di interventi (basati sulla scrittura) rientrano attività di *expressive writing*, di *emotional disclosure*, i *life review programs* e i *dignity programs* (gli ultimi due sono utilizzati soprattutto nel fine vita). È interessante quindi analizzare alcuni *papers* che hanno riportato i risultati ottenuti grazie a questi interventi.

Per esempio, il *trial* clinico randomizzato effettuato da Stanton e colleghi (2002), con 21 pazienti affette da tumore alla mammella, che avevano effettuato attività di scrittura espressiva (1° gruppo sperimentale), 21 che avevano scritto su aspetti positivi dell'esperienza di cancro (2° gruppo sperimentale) e 18 che avevano scritto della storia medica di malattia (gruppo di controllo) (4 incontri per ciascun gruppo) rivela una percezione di riduzione dei sintomi riportati nel 1° gruppo e una riduzione degli accessi alle cure nei due gruppi sperimentali.

Il *trial* di Lee e colleghi (2006), con 82 pazienti (randomizzati in due gruppi) affetti da tumore al colon-retto o della mammella, ha segnalato che la narrazione (*meaning making intervention*) aumenta l'autostima (misurata con la *Rosenberg Self-Esteem Scale*), l'ottimismo (misurato con il *Life Orientation Test-Revised*) e il senso di autoefficacia (misurata con la *Generalized Self-Efficacy Scale*). Il limite di questo studio è che il gruppo di controllo non svolgeva alcuna attività, al di

fuori delle cure ordinarie; quindi, gli effetti rilevati nel gruppo sperimentale sono abbastanza scontati.

Un trial molto più ampio (Cepeda et al., 2008), che ha coinvolto 234 pazienti affetti da cancro, con dolore in media di 5/10, ha randomizzato i partecipanti in tre gruppi: 79 pazienti hanno svolto attività di *emotional writing* (scrittura delle speranze, delle sofferenze e dell'influenza della malattia sulla propria vita, per almeno 20' per 3 settimane), 77 hanno compilato il questionario McGill sul dolore e 78 hanno semplicemente effettuato le visite di controllo settimanali. Tutti i pazienti hanno effettuato un'autovalutazione pre-post del dolore (con una scala da 1 a 10) e del senso di benessere generale (con una semplice scala Likert, da "terribile" a "eccellente"). Lo studio non ha evidenziato rilevanti differenze tra i tre gruppi, salvo in chi, nel primo gruppo sperimentale, aveva scritto una storia con "elevata apertura emozionale"; notiamo tuttavia che la qualità degli strumenti utilizzati per misurare i risultati delle attività di *emotional writing* è sicuramente inferiore a quella degli studi sopra citati.

Un trial con 77 pazienti terminali giapponesi (Ando et al., 2010) ha sperimentato l'efficacia del *life review intervention* (un intervento autobiografico, articolato in due sessioni: nella prima si raccoglie la storia dell'individuo, registrandola; nella seconda si restituisce la storia al paziente, creando un album con foto e immagini prese da giornali, per enfatizzare alcuni significati della narrazione trascritta, secondo la tecnica del collage psicoterapeutico). I pazienti sono stati randomizzati in due gruppi: gruppo sperimentale e gruppo di controllo (che ha ricevuto un intervento di supporto psicologico). I risultati mostrano che il gruppo sperimentale registra maggior benessere spirituale (misurato con la FACIT-SP Scale) e minor ansia e depressione (misurate con la *Hospital Anxiety Depression Scale*, HADS, e con il *Good Death Inventory*).

Molti altri esempi si potrebbero aggiungere a quelli citati, che sembrano essere tutti accomunati dalla medesima logica: scegliere un gruppo di pazienti omogenei per problemi di salute, randomizzarli in un gruppo (o più gruppi) sperimentale/i e uno di controllo, proporre l'attività narrativa e/o di scrittura al gruppo sperimentale – lasciando alle cure routinarie o ad attività "neutre" (come per es. scrivere la storia della propria malattia biologica) il gruppo di controllo –, e poi valutare, con strumenti validati, alcuni indicatori dello stato di salute del

paziente, come l'autostima, l'ottimismo, la percezione del dolore, il livello di ansia, di depressione, il benessere spirituale ecc. Questi interventi, dunque, cercano di andare oltre la semplice valutazione di gradimento, da parte dei pazienti, delle varie iniziative formative imperniate sulla narrazione o la scrittura. Né indagano gli apprendimenti che i pazienti hanno guadagnato attraverso queste attività sperimentali, ma cercano di individuare cambiamenti tangibili (rispetto all'umore, all'autostima ecc.) che i partecipanti allo studio hanno sviluppato, in seguito alla partecipazione a interventi narrativi e/o di scrittura.

Da un lato, pertanto, sembrerebbe encomiabile lo sforzo degli autori citati che, anche se con rigore ed esiti altalenanti, si sforzano di dimostrare gli effetti tangibili di interventi in gran parte riconducibili alla formazione narrativa. Dall'altro, tuttavia, percepiamo lo sforzo di adattare un modello, quello della ricerca clinica, a processi, come quelli narrativi e di scrittura di sé, che hanno una complessità difficilmente quantificabile e, soprattutto, non sono riconducibili in modo causalistico a questo o a quell'effetto.

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

Viene da chiedersi se sia possibile fare ricerca quantitativa sugli effetti di interventi narrativi, tanto negli operatori quanto nei pazienti o se l'indicazione, da parte di chi ha elaborato il modello della medicina narrativa, sia quella di allestire disegni di ricerca per lo più qualitativi, coerenti col paradigma narrativo degli interventi formativi,

abbracciando modelli di valutazione sistemici, che permettano di raccogliere anche quegli elementi, conseguenti alla formazione, non prevedibili a priori.

5. Per la costruzione di un'agenda della ricerca italiana sui risultati della formazione alla medicina narrativa

La rapida indagine in letteratura sugli studi che analizzano gli effetti della formazione alla medicina narrativa, sia negli operatori che nei pazienti, sembra evidenziare che la strada da percorrere sia ancora tanta, in questo ambito. Da un lato, i “padri” fondatori della medicina narrativa hanno prodotto soprattutto ricerca, con approccio *qualitativo*, sulla *percezione* degli interventi (principalmente da parte di studenti di medicina) e la rappresentazione degli *apprendimenti* guadagnati. Lo studio pilota di Sands (2008) e colleghi ha utilizzato anche scale validate per misurare i cambiamenti negli operatori di una UO di Pediatria Oncologica, in seguito a un intervento di un mese e mezzo di medicina narrativa, ottenendo risultati contrastanti, nel senso che quell'intervento sembra aver migliorato l'empatia degli operatori, ma anche l'ansia (effetto indesiderato) nelle infermiere della UO coinvolta.

A ben vedere, anche gli studi condotti con pazienti, coi quali sono stati effettuati interventi narrativi, producono risultati contrastanti (in alcuni casi vi sono effetti significativi, in altri no); soprattutto, si percepisce che il disegno sperimentale del *clinical trial* viene in qualche modo “forzato” per studiare gli effetti di interventi narrativi coi pazienti, effetti che, per loro natura, non possono essere considerati alla stessa stregua di un farmaco o di un intervento chirurgico. Che fare, allora? E, soprattutto, che fare in Italia, visto il positivo proliferare di interventi di formazione alla medicina narrativa nel nostro Paese?

La nostra ipotesi è che sia necessario effettuare studi di qualità che ripartano dal 1° livello del modello di Kirkpatrick, ossia ricerche sulla *percezione* di questi interventi. Studi che si basino su un condiviso e ben codificato metodo qualitativo (come la *Grounded Theory*, per esempio) e che prevedano metodi di analisi avanzati, che vadano oltre la semplice descrizione dei dati. Per esempio, si potrebbero pianificare studi qualitativi sugli effetti percepiti non solo al termine di un percorso di medicina narrativa, ma dopo mesi/anni dalla formazione, sia negli operatori sia nei pazienti.

Sempre rimanendo su questo livello della percezione/rappresentazione, si potrebbero progettare studi che comparino gli effetti percepiti di seminari/workshops di medicina narrativa con quelli di interventi analoghi (per es. corsi di comunicazione/relazione); e ancora, sarebbero auspicabili studi multicentrici (a partire però da interventi formativi omogenei), per valutare il ruolo del *contesto* nella percezione di questi interventi di formazione alla medicina narrativa, tanto negli operatori, che nei pazienti. In linea poi con l'indicazione, anche di Quaglino (2005), di coinvolgere più attori, per valutare gli effetti della formazione, si potrebbero poi approntare studi che coinvolgano altri soggetti (colleghi o pazienti) sul cambiamento percepito negli operatori che hanno svolto programmi di medicina narrativa/formazione riflessiva, riconoscendo il valore della soggettività, nei processi di valutazione. L'utilizzo di strumenti validati, che permettano di ottenere dati di tipo quantitativo, non è da evitare, ma sarebbe auspicabile costruire disegni di ricerca che non cerchino di appiattare sul trial sperimentale la complessità di percorsi, come quelli della medicina narrativa, che stanno stretti in quei – seppur rigorosissimi – disegni di ricerca.

Questi sono solo alcuni spunti di riflessione, molte altre iniziative potrebbero essere inserite nell'agenda italiana della ricerca sugli effetti della medicina narrativa. Quello che è importante, ci pare, è cercare di mantener fede al paradigma che soggiace alla *narrative-based medicine*, un paradigma che non si basa su improbabili dimostrazioni, ma, ricordiamolo sempre, sulla *ricerca di significato*, che va condotta in modo rigoroso e, soprattutto, altamente critico e riflessivo.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012), *La formazione situata. Repertori di pratiche*, Milano, Franco Angeli.
- Alessandrini G. (2011), *Manuale per l'esperto dei processi formativi*, Roma, Carocci.
- Ando M., Morita T., Akechi T., Okamoto T. (2010), "Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients", in *Journal of Pain & Symptom Management*, 39(6), 993-1002.
- Arntfield SL., Slesar K., Dickson J., Charon R. (2014), "Narrative medicine

- as a means of training medical students toward residency competencies”, in *Patient Education & Counseling*, 91(3), 280–6.
- Brody, H. (2003), *Stories of Sickness – Second Edition*, New York, Oxford University Press.
- Bruner J. (1990), *Acts of meaning*, Cambridge, Harvard University Press (tr. It. *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino, 1992).
- Cambi F. (2010), *La cura di sé come processo formativo: tra adultità e scuola*, Bari, Laterza.
- Castiglioni M. (2012), “Le pratiche di cura e il contesto medico-sanitario”, in D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare*, Udine, Mimesis.
- Castiglioni M. (2013) (a cura di), *Narrazione e cura*, Udine, Mimesis.
- Cepeda M.S. et al. (2008), “Emotional disclosure through patient narrative may improve pain and wellbeing: results of a randomized controlled trial in patients with cancer pain”, in *Journal of Pain & Symptom Management*, 35(6), 623–631.
- Charon (1995), “Literature and medicine: contributions to clinical practice”, in *Annals of Internal Medicine*, 122(8), 599–606.
- Charon (2001), “Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust”, in *Journal of the American Medical Association*, 286 (15), 1897–1902.
- Charon R. (2004), “Narrative and medicine”, in *New England Journal of Medicine*, 350 (9), 862–864.
- Charon R. (2006), *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, New York, Oxford University Press.
- de Mennato P. (2003), *Il sapere personale: un’epistemologia della professione docente*, Milano, Guerini.
- Demetrio D. (1995), *Raccontarsi. L’autobiografia come cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina.
- Demetrio, D. (2003), *Autoanalisi per non pazienti: inquietudine e scrittura di sé*, Milano, Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (2012), “Concetti, modelli, analisi”, in D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare*, Udine, Mimesis.
- Garrino L. (2010) (a cura di), *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*, Torino, Edi. Ermes.
- Greenhalgh T., Hurwitz B. (1999), “Narrative based medicine: why study narrative?”, in *British Medical Journal*, 318(7175), 48–50.
- Hamblin A.C. (1974), *Evaluation and Control of Training*, London, McGraw-Hill.
- Hodges B. (2013), “Assessment in the post-psychometric era: learning to love the subjective and collective”, in *Medical Teacher*, 35(7), 564–8.
- Hudson Jones A. (2013), “Why teach literature and medicine? Answers from three decades”, in *Journal of Medical Humanities*, 34, 415–28.

- Hunter, K.M., Charon, R., Coulehan, J. (1995), "The study of literature in medical education", in *Academic Medicine*, 70(9), 787-794.
- Kern D.E., Thomas P., Hughes M.T. (2009) (a cura di), *Curriculum Development for Medical Education*, Baltimore; The John Hopkins University Press.
- Kirkpatrick, D.L., Kirkpatrick, J.D. (1994), *Evaluating Training Programs*, Berrett-Koehler Publishers.
- Kneebone R. (2002), "Total internal reflection: an essay on paradigms", in *Medical Education*, 49(13), 3696-3701.
- Kuper A. (2006), "Literature and medicine: a problem of assessment", in *Academic Medicine*, 81(10), s128-s139.
- Lee V. et al. (2006), "Meaning-making intervention during breast or colorectal cancer treatment improves self-esteem, optimism and self-efficacy", in *Social Science & Medicine*, 62, 3133-3145.
- Lipari D. (1995), *Progettazione e valutazione nei processi formativi*, Roma, Edizioni del Lavoro.
- Mann et al. (2009), "Reflections and reflective practice in health professions education: a systematic review", in *Advances in Health Sciences Education*, 14, 595-621.
- Marshall P.A., O'Keefe J.P. (1994), "Medical students' first person narrative of a patient's story of aids", in *Social Science & Medicine*, 40, 67-76.
- Miller E., Balmer D., Hermann N., Graham G., Charon R. (2014), "Sounding narrative medicine: studying students' professional identity development at Columbia University College of Physicians and Surgeons", in *Academic Medicine*, 89(2), 335-42.
- Mortari L. (2003), *Apprendere dall'esperienza*, Roma, Carocci.
- Nehels, N. (1995), "Narrative pedagogy: rethinking nursing education", in *Journal of Nursing Education*, 34(5), 204-210.
- Polvani S., Sarti A. (2013) (a cura di), *Medicina narrativa in terapia intensiva*, Milano, Franco Angeli.
- Quaglino G.P. (2005), *Il processo di formazione*, Milano, Franco Angeli.
- Rezzara A. (2000), *Pensare la valutazione*, Milano, Mursia.
- Roscoe L.A. (2012), "Healing the physician's story: a case study in narrative medicine and end-of-life care", in *Narrative Inquiry in Bioethics*, 2(1), 65-72.
- Sands S.A., Stanley P., Charon R. (2008), "Pediatric narrative oncology: inter-professional training to promote empathy, build teams, and prevent burnout", in *The Journal of Supportive Oncology*, 6(7), 307-311.
- Schön D. (1993), *Il professionista riflessivo*, Bari, Dedalo.
- Shannon et al. (2013), "Narrative medicine as a means of training medical students toward residency competencies", in *Patient Education & Counseling*, 91, 280-86.

- Shapiro, J. (1993), "The use of narrative in the Doctor-Patient encounter", in *Family Systems Medicine*, 11(1), 47-53.
- Squier, H.A. (1995), "The teaching of literature and medicine in Medical School education", in *The Journal of Medical Humanities*, 16(3), 175-187.
- Stanton A. et al. (2002), "Randomized controlled trial of written emotional expression and benefit finding in breast cancer patients", in *Journal of Clinical Oncology*, 20(20), 4160-4168.
- Suter N. (2013), Medicina narrativa in pillole, in *Leggiamoci con cura*, Atti del Convegno presso il CRO di Aviano, CroInforma, Aviano.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrative. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, Raffaello Cortina.

11. Diari di bordo della sperimentazione di un training di lettura su pazienti con deterioramento cognitivo

Marco Bartolucci

Abstract

Il proposito di questo contributo è quello di analizzare i materiali sviluppati dai collaboratori della ricerca condotta da gennaio a aprile 2014 che ha portato alla pubblicazione, tra gli altri, dell'articolo "Reading, memory and dementia: a pilot study" (Bartolucci e Batini 2014).

Oltre ai dati pubblicati, sono stati prodotti da parte dei partecipanti-lettori (studenti dell'Università di Perugia), dei diari di bordo nei quali sono state riportate innanzitutto i materiali utilizzati, le modalità di interazione e l'andamento qualitativo del training. Tali diari contengono una notevole quantità di informazioni e di "impressioni" dei singoli lettori in relazione al proprio stato emotivo, all'interazione con i pazienti e con gli operatori delle RSA.

Il proposito di questo contributo è quello di analizzare i materiali sviluppati dai collaboratori della ricerca condotta da gennaio a aprile 2014 che ha portato alla pubblicazione, tra gli altri, dell'articolo "Reading, memory and dementia: a pilot study" (Batini, Bartolucci, 2014). La ricerca ha avuto la finalità di mettere in relazione un training di lettura di 55-60 incontri con le performance cognitive e di memoria di soggetti anziani affetti da vari stadi e tipologie di demenza, con compromissioni medio gravi dei livelli di comprensione e memoria, verificando dunque l'efficacia della lettura ad alta voce nel ritardare gli effetti di queste patologie o nell'attenuarli almeno temporaneamente (Batini, Bartolucci, 2014; Berns, Blaine, Prietula, Pye, 2013; Billington et al., 2013)¹.

1 Sono in corso di pubblicazione gli esiti di altri due training narrativi: uno svolto

Oltre ai dati pubblicati, sono stati prodotti da parte dei partecipanti-lettori (studenti dell'Università di Perugia), dei diari di bordo nei quali sono state riportati i materiali utilizzati, le modalità di interazione e l'andamento qualitativo del training in relazione a dimensioni osservate dagli studenti medesimi e a notazioni di tipo maggiormente impressionistico. Tali diari contengono una notevole quantità di informazioni e "impressioni" dei singoli lettori in relazione al proprio stato emotivo, all'interazione con i pazienti e con gli operatori delle RSA.

Così introducevano gli studenti medesimi l'attività svolta:

Durante il corso di Metodologia della Ricerca Educativa dell'Osservazione e Valutazione condotto dal Professore Federico Batini [...] a noi studenti universitari del Corso di Laurea di Scienze dell'Educazione e di Scienze Tecniche Psicologiche dei Processi Mentali, siamo stati posti dinanzi a quattro possibili ricerche, tra cui quella inerente a "Lettura e Anziani"; una ricerca significativa, allo stesso tempo importante non solo come esperienza lavorativa ma anche di vita...

L'esperienza di lettura ad alta voce, rispetto alla quale gli studenti dell'università sono stati attori fondamentali, ha portato come risultato non solo alla pubblicazione dei dati scientifici della sperimentazione, attestante la valenza del training come terapia non farmacologica relativa ai domini cognitivi di memoria, ma ha anche prodotto, grazie al lavoro di registrazione costante dei diari di bordo, una mole rilevante di dati qualitativi che vanno a rinforzare la valenza e l'efficacia del training anche per ciò che concerne altri domini psicologici, emotivi, relazionali e di qualità della vita in generale dei pazienti. Come cercheremo di dimostrare anche per gli studenti coinvolti dall'esperienza le retroazioni formative sono state importanti (Batini, Giusti, a cura di, 2009).

Gli studenti coinvolti hanno condiviso tempo, emozioni e storie con i pazienti di due residenze sanitarie assistite del territorio aretino:

nella RSA di Fontenuovo, a Perugia, con un training e strumenti di rilevazione perfezionati rispetto al precedente già edito e un terzo svolto a Magione (Pg) con materiale poetico anziché narrativo.

l’RSA Ninci e l’RSA Pionta. Il training è durato complessivamente 60 incontri di circa un ora, con cadenza di cinque volte a settimana in un arco di tempo che va dal Gennaio al Marzo del 2014. L’interazione continua fra studenti e pazienti ha, come vedremo, prodotto un legame e interazioni sempre più significative sia per l’uno che per l’altro attore.

1. Le impressioni degli studenti

I diari di bordo venivano dunque redatti su base giornaliera e condivisi dal gruppo di studenti che si alternavano durante la settimana nelle letture e nell’interazione con gli anziani. In questa maniera gli studenti riuscivano non solo ad annotare i fatti salienti e non dei singoli incontri, ma anche ad avviare un processo di riflessione condiviso che porta inevitabilmente ad una riorganizzazione collettiva che prende una forma, ovviamente, narrativa, che consente la produzione e la negoziazione di significati. Già da questa elaborazione risulta subito evidente la forza dello scambio: una storia letta può diventare il mezzo per un’empatia profonda, una comprensione di chi è l’ascoltatore, da parte di chi legge, che emerge dalle riflessioni sul testo, nelle quali è evidente il contributo interpretativo della propria esperienza e del proprio vissuto, e l’emersione di un vissuto nuovo che si viene a formare, progressivamente, mediante questa interazione (Batini, 2011a; 2011b).

Dai report dell’RSA Pionta:

Il nostro training di lettura è stato svolto dal 14 Gennaio al 12 Marzo 2014, mettendoci d’accordo anche con le altre componenti del gruppo sino a raggiungere le 55 ore effettive. Un nuovo giorno, un nuovo inizio per noi studentesse fuori sede colmo di grandi sorprese e nuove esperienze! Inizialmente il primo impatto che abbiamo avuto è stato quello di non essere state accettate; si può benissimo capire questo loro atteggiamento nei nostri confronti, in fondo per loro eravamo due persone estranee, entrate nella loro “casa di vita e di cura”. Inizialmente i loro sguardi sembravano persi, così decidemmo di presentarci e per smorzare la situazione creatasi abbiamo detto loro il motivo per cui erano in nostra compagnia. Sono

bastati pochi incontri per farci conoscere e per relazionare immediatamente con loro; basti ricordare la Signora Teresa che inizialmente non voleva sapere niente delle letture, non era interessata a seguire, c'era sempre qualcosa che la distraeva, si concedeva di fumare la sua amata sigaretta (Winston Blue). Ogni qualvolta che entravamo nel loro habitat, la Signora Teresa precisava sempre che voleva vedere il suo programma preferito (il Verdetto); i giorni passavano e le cose andavano migliorando, instaurammo un rapporto intenso con la Signora Teresa, tanto da raccontarci la sua routine, il fatto che ogni venerdì andava dalla parrucchiera per farsi bella e che ogni mattina si recava al bar per fare una ricca colazione con cappuccino e cornetto salato.

Appare chiara fin da subito, depurando le notazioni dal comprensibile entusiasmo e dall'eccitazione provati dagli studenti nel prendere parte ad un "esperienza di vita", non solo formativa, la difficoltà iniziale degli allievi. Da una parte gli studenti si sono dovuti scontrare con una realtà che, ad un ragazzo di venti anni, può sembrare molto lontana, praticamente aliena, dall'altra si delinea fin da subito una dicotomia interna al gruppo "target". Gli anziani vivono il primo contatto tesi tra due dimensioni contrastanti: la paura dell'invasione di un corpo estraneo, qualcosa che rischia di scombussolare la routine di tutti i giorni, oramai diventata componente rassicurante e tranquillizzante (fino all'estremo dell'aprassia); dall'altra si delinea e concretizza una curiosità, un forte desiderio di conoscere e comprendere modi, motivazioni e forme di tale intrusione, la voglia di integrare la novità nella propria routine. La dicotomia fa sì che gli studenti partecipanti ne riescano, inizialmente, disorientati, con notazioni a volte altalenanti come gli umori degli anziani. Progressivamente questi elementi, costituiranno sempre meno un problema anche grazie allo spostamento deciso degli anziani verso la dimensione della curiosità e dell'apertura.

Sin dal primo giorno leggevamo storie di vari autori, adottavamo un'andatura lenta in modo tale dar poter far cogliere a tutti i punti cardini dei vari intrecci all'interno delle fiabe. Passo dopo passo ponevamo delle semplici domande come: "chi sono i protagonisti...?; sapete dirci qualche piccolo fatto che è accaduto al protagonista, e che vi è rimasto impresso...

?: che lavoro svolge il protagonista..?: come finisce questa fiaba..?” per veder più che altro la loro concentrazione, se si poteva seguire con il racconto oppure fare dei sunti in modo tale da far stare tutti sullo stesso piano per poi proseguire. Abbiamo avuto riscontri sin dall’inizio dalla Signora Margherita, Franca, Bruna... Parlando della Signora Margherita, nonostante la sua patologia (Parkinson) riusciva a rispondere in modo immediato alle nostre domande; era sempre attenta, era una grande appassionata di fiabe; non si distraeva da nulla, lo faceva nel momento in cui riceveva la visita del suo adorato marito Armando; in alcune storie come “ Le tre filatrici”, volle raccontare il suo “mestiere” che praticava durante la sua giovinezza, era una sarta, lavorava lenzuola, maglie, uncinetto così come la Signora Caterina... Un lavoro che oggi giorno, in pochi fanno, anche perché a partire dal 700 (Settecento) sino ad oggi, sono anni di grande progresso, anni in cui con le invenzioni delle macchine, sempre più tecnologiche, questo mestiere è andato scomparendo. I giorni passavano e notammo in lei un leggero cambiamento; una mattina si avvicinò un’operatrice della Koinè dicendoci che il suo stato di salute stava peggiorando. Mentre alla Signora Franca, molto attenta alle nostre letture, malgrado il suo deficit, dovevamo porre delle domande mettendola di fronte a delle alternative, come ad esempio: “Chi è il protagonista, il principe o la principessa?”. Riusciva a risponderci correttamente e utilizzando tale metodo (suggeritoci dall’educatrice della Koinè) riusciva a comporre dei piccoli periodi tanto da capire quale fosse il filo della trama. Una Signora molto tranquilla, sempre sorridente, quegli occhioni color castano cercavano sempre di esprimere qualcosa; ma nonostante tutto, si distraeva quando arrivava sua sorella, ed era già stanca alla seconda lettura... Invece il Signor Ernesto interveniva quando le storie trattavano di argomenti a lui interessanti o meglio che ritraevano il mondo della caccia, come ad esempio “nel palazzo incantato di Italo Calvino” intervenne esponendo la sua avventura nel mondo animale; un giorno grazie all’aiuto di alcune operatrici della Koinè, ci raccontò la sua esperienza di vita ossia che da giovane era un abile cacciatore e volle precisare che uccise più di 3000 cinghiali e qualche animale selvatico. La Signora Gemma, molto silenziosa durante le letture, sembrava che non seguisse, era lì sulla sua poltrona a braccia conserte, sembrava che pensasse ad altro infatti, quelle “poche” volte che gli si

ponevano domande, l'unica risposta che sapeva dare era: "Io non so rispondere" ... forse sarà la pigrizia?!. Quando sentivamo ciò, ci mettevamo vicino a lei e con la dovuta calma la facevamo arrivare da sola, con dei piccoli suggerimenti, a rispondere correttamente... Era molto attenta quando iniziammo a leggere la favola di "Pinocchio, di Carlo Collodi", era una delle tante fiabe che la appassionavano di più, diceva sempre che era una favola "bellina" perché gli piaceva al suo nipotino Luigi. La Signora Bruna, una donna molto allegra, piena di vitalità, ma con poca voglia di seguire le nostre letture... interveniva da un momento all'altro, per raccontare il suo vissuto. Spesso veniva richiamata dalle operatrici poiché si addormentava, si distraeva nel momento in cui il figlio le faceva visita. Quando le si ponevano domande non rispondeva immediatamente... aveva difficoltà nel ricordare piccoli episodi, riusciva in qualche modo ad avvicinarsi alla risposta ricorrendosi alle proprie vicissitudini.

Il gruppo si presenta così, attraverso le attente osservazioni degli studenti, in tutta la sua eterogeneità. Diversi gradi di serietà della patologia, ma anche un universo di personalità e stili diversi fra di loro, di vissuti propri, di storie per l'appunto che concorrono inevitabilmente alla definizione del grado (apparente) di declino cognitivo. Un aiuto grande, è stato fornito ai ragazzi dalle operatrici, figure essenziali che hanno saputo fornire il giusto approccio e le modalità adeguate a ogni soggetto, in quanto portatrici di un "sapere esperto" e della diuturna conoscenza dei propri pazienti.

Con il Signor Giuseppe il percorso è stato "diversamente" rispetto agli altri in quanto anche se all'inizio non accettava la nostra presenza all'interno della sua stanza, la situazione andò migliorando di giorno in giorno. Con l'aiuto dell'educatrice Alessandra (Koinè) siamo riuscite a spronarlo e dopo vari tentativi lo abbiamo convinto a trascorrere pomeriggi in nostra compagnia, accompagnati da racconti di vario genere. In lui abbiamo scoperto un interesse maggiore a testi di ambito geografico, storico, letterario così da volere ampliare il proprio bagaglio culturale. Ha iniziato col chiederci una ricerca su argomenti specifici: invenzione della bussola, storia della Ferrari ed infine alla famosissima opera di Giovanni Boccaccio: il Decamerone. Per quanto riguarda l'argomento inerente l'inven-

zione della bussola, durante la lettura tra una pausa e l'altra faceva delle piccole annotazioni di come gli Antichi Romani si orientavano poiché non erano muniti di questo piccolo strumento. Qui volle porci una domanda per vedere se ne sapevamo qualcosa a proposito degli astronauti e disse: "Ma se i navigatori si orientano grazie all'uso della bussola, gli astronauti invece sono dotati di questo dispositivo?". Come si può notare che lui andava oltre al testo insomma non si soffermava solo nel rispondere o nel fare piccoli riassunti, a lui piaceva discorrere di questi argomenti. Passando alla "storia della Ferrari" uno dei suoi temi preferiti ha voluto raccontare di quando era ragazzo e che durante il tempo libero si occupava di "curare" delle sue tre macchine che teneva all'interno del suo garage, aprendole, smontandole, per pulirle. Non si soffermava solo a questo... ci ha raccontato un po' della sua vita di quello che gli è capitato all'età di 25 anni, dovuto ad un terribile incidente d'auto. Nonostante tutto, ci ha dimostrato la voglia che ha di vivere, attraverso un sorriso, una semplice battuta, la voglia di scherzare... il Signor Giuseppe non ha voglia di mollare, ha tutti gli strumenti possibili per proseguire il suo cammino. La forza non è data solo dal muoversi, ma dal saper reagire di fronte agli ostacoli che la vita ti pone... perché come ci ha dimostrato dopo la tempesta esce sempre il sole."

Da questo ultimo passaggio viene fuori tutta l'evidenza della forza delle storie, e di come esse possano intersecarsi fuori e dentro un soggetto, eliminando confini e diventando forza di aggregazione. Il signore in questione è ben diverso dalla storia del gruppo e funge quindi da elemento unico all'interno di questa esperienza. Per prima cosa, come si evince da questi scritti, la storia di vita è totalmente differente da tutti gli altri, quindi differente è per lui il luogo dove risiede, una casa vera e propria piuttosto che un posto che diventa casa solo per una parte (quella finale) della propria esistenza. Per questo forse, e perché costretto ad effettuare il training al di fuori del gruppo, da solo, l'impatto è molto più difficile per i ragazzi, più faticoso è buttare giù quel muro di protezione. Mano a mano però le storie lette pongono le basi per la costruzione di una storia unica, che sfocia, sia per l'uno che per l'altro attore, in un legame molto più profondo e condiviso.

E dai report dell'RSA Ninci:

“Nei primi incontri abbiamo avvertito molta freddezza nei nostri confronti, gli anziani ci hanno dato poca attenzione e hanno risposto poche volte a domande di ogni tipo. Spesso ci è capitato di notare che qualcuno volesse addirittura rifiutarsi di stare nella stanza dove si sono svolti gli incontri. Questo loro primo atteggiamento è stato per noi un input nel capire che dovevamo “farci notare” e riuscire ad attirare la loro attenzione, affinché riuscissero, innanzitutto, a seguire la lettura per tutta la durata dell’incontro, fino a renderli interessati e partecipi. Abbiamo preferito, quindi, non approcciarci in maniera distaccata. Abbiamo cercato di non creare un ambiente simile a quello di una classe, non assumendo il ruolo netto e rigido di una figura solo disposta a leggere per un’ora e, al di là di questo, a non dedicare tempo anche ad altro.

Per quel che riguarda l’RSA Ninci, c’è da fare un appunto: questa RSA è decentrata rispetto all’altra dal centro di Arezzo. È in campagna, isolata e con pazienti sicuramente più gravi e molto meno stimolati, specie nei periodi invernali dove la campagna circostante diventa fredda e inospitale. Per questo motivo i pazienti risultano a primo impatto molto meno restii all’intrusione ed accusano molto di più la fatica nel relazionarsi con gli studenti.

All’interno della struttura, in occasione degli incontri, sono stati creati due gruppi di ascoltatori disposti in stanze diverse. Al di là della divisione stabilita inizialmente, tutti noi lettori abbiamo avuto il privilegio, nonché il piacere, di conoscere tutti gli ospiti della struttura, poiché spesso non è stata rispettata la divisione iniziale. Fin dall’inizio ci siamo posti l’obiettivo di conoscerli e, per spronarli in questa direzione, di farci conoscere. Abbiamo preferito predisporre le basi per un ambiente entusiasmante e soprattutto invogliante e non noioso. Abbiamo capito, dopo i primi incontri, che ponendoci nel suddetto modo avrebbero fatto meno fatica a ricordarsi di noi e del perché della nostra presenza, da un giorno all’altro. Tra una storia e l’altra, e prima di andar via, ci siamo fermati spesso a chiacchierare con loro su avvenimenti che li hanno coinvolti in passato o che li riguardano attualmente, questo anche per dar loro la possibilità di riposare e cercare di avere un livello d’attenzione maggiore per la lettura successiva. Molte volte ci è capitato di ascoltare dei loro racconti, perché hanno deciso

spontaneamente di raccontarli e non dopo una nostra domanda. Oltre alle domande sulle storie abbiamo provato a far raccontare loro più fatti possibili della loro vita. Certo, a volte non sono riusciti a ricordare tutto, altre volte hanno detto cose diverse anche nello stesso momento, ma dal nostro punto di vista è già fondamentale aver ottenuto la loro fiducia, oltre che i loro interventi.

Ancora una volta dopo il primo impatto, tutta la forza delle storie viene fuori dirompente, riuscendo a tirare fuori energie, ricordi e quella positività che ha creato anche in questo contesto più difficile, un legame con l'esterno, l'intruso.

Abbiamo scelto le storie da leggere nel corso del training di lettura in base alle loro difficoltà e cercando di tener conto delle esigenze di tutto il gruppo. Non abbiamo letto storie dalla trama complessa per non porli ulteriormente in difficoltà. Inizialmente le sessioni di lettura duravano 15/20 minuti, questo per la prima settimana; successivamente gli incontri si sono allungati, fino ad arrivare alla durata di 30/40 minuti (per altre due settimane circa). Nelle ultime settimane le letture si sono prolungate ulteriormente, fino ad arrivare a 90 minuti circa. Alla fine di ogni lettura abbiamo sempre cercato di collegare pezzi o particolari della storia a fatti della vita quotidiana, provando anche a suscitare in loro dei ricordi. Spesso ha funzionato. Ad esempio, qualcuno ascoltando la favola con la lepre come protagonista principale, si è ricordato di quando poteva andare a caccia diversi anni fa; qualcun'altro ci ha raccontato del suo matrimonio dopo aver letto una fiaba sul matrimonio di una principessa, oppure qualcun altro ancora si è ricordato di quando e come ha lavorato nei campi. Abbiamo seguito le indicazioni che ci sono state date sulle modalità di lettura per metterli in una condizione favorevole all'ascolto tenendo conto soprattutto della facilità con cui possono avere un calo d'attenzione. Spesso abbiamo abbinato alla lettura la visione di alcune immagini riguardanti le storie, perché abbiamo notato che con tale ausilio il loro ricordo veniva rafforzato, soprattutto per quanto riguarda la memoria di alcuni particolari.

2. Excursus dell'evoluzione e delle relazioni all'interno dei gruppi

Ad un'analisi temporale risulta evidente come la situazione si evolva sotto diversi punti di vista. I gruppi, che all'inizio si definiscono tali solo per la presenza fisica di più persone nello stesso luogo fisico, incominciano a organizzarsi secondo peculiarità particolari e mediante interazioni uno a uno, uno a gruppo, e a piccoli gruppi. Le dimensioni emergenti sono quelle caratteriali e quelle cognitive, l'attenzione degli anziani (e quella degli studenti) aumenta così come aumenta l'interesse, la condivisione dei propri vissuti e la condivisione delle riflessioni sulle storie che vengono lette, fino ad arrivare ad un tentativo di controllo su di esse attraverso richieste precise che delineano gusti personali. Gli anziani che in fase iniziale "tollerano" poi "accettano" la pratica di lettura, nel volgere di poco tempo la apprezzano e, mediante le proprie proposte, condividono gusti, preferenze, scelte e ricordi. Negli ultimi incontri il gruppo manifesta un'identità, condivide la voglia di ascoltare storie e di essere parte attiva di un lavoro che sembra costituire sempre meno un carico cognitivo "faticoso" per i partecipanti.

Prendendo in esame le due RSA, possiamo asserire per l'RSA Pionta:

- Dal primo al quarto incontro: in questi primi incontri si nota un graduale aumento della partecipazione da parte degli anziani, anche con l'ausilio degli operatori. Già da queste prime sessioni si possono individuare le persone più partecipi, che iniziano a mostrare interesse per l'attività proposta;
- Dal quinto incontro: gli anziani iniziano ad intervenire spontaneamente durante e/o a fine lettura;
- Dall'ottavo incontro: gli ascoltatori iniziano a raccontare alcuni episodi di vita vissuta evocati in seguito all'ascolto delle storie;
- Dall'undicesimo incontro: anche se in pochi, iniziano a fare collegamenti tra le varie storie lette nei diversi giorni;
- Dal dodicesimo incontro: sempre più persone dimostrano partecipazione attiva e reazioni alle letture proposte;
- Dal quindicesimo incontro: pochi anziani partecipano riassumendo i fatti narrati;

- Dal diciannovesimo incontro: i membri del gruppo mettono in evidenza quanto, secondo loro, alcune storie potrebbero essere non veritiere; inoltre iniziano a ricordare (non sempre) i nomi dei lettori da un giorno all'altro;
- Dal ventiquattresimo al ventisettesimo incontro: gli ascoltatori dimostrano una partecipazione maggiore attraverso la condivisione di ricordi delle storie lette in precedenza; alcuni di loro si immedesimano con i protagonisti delle storie lette; fiabe e favole dotate di morale suscitano in loro il ricordo di proverbi e insegnamenti di vita, proposti anche in dialetto; i partecipanti interrompono la lettura per chiedere il significato delle parole a loro sconosciute;
- Dal ventottesimo al trentacinquesimo incontro: compaiono episodi di rievocazione relativi a come le storie venivano raccontate loro da piccoli e/o come, a loro volta, le raccontavano ai loro figli e/o nipoti;
- Dal trentottesimo incontro fino alla fine: i lettori ripropongono storie già lette al fine di verificare e rafforzare la memoria dei partecipanti; gli ascoltatori rispondono anticipando alcuni avvenimenti delle storie. La partecipazione in questi ultimi incontri migliora ulteriormente fino ad una manifestazione diretta e volontaria di piacere nell'ascolto delle letture.

Per quanto concerne l'RSA Ninci:

- Dal primo al quarto incontro: l'attenzione e gli interventi da parte degli anziani sono minimi, ma comunque presenti;
- Dal quinto incontro: inizia il dialogo tra i lettori e gli anziani; questi ultimi hanno cominciato a condividere i loro pensieri;
- Dall'ottavo incontro: l'attenzione da parte degli ascoltatori viene rubricata come più costante e duratura;
- Dal decimo incontro: i componenti del gruppo sono in grado di associare le persone realmente conosciute ai protagonisti delle storie che hanno caratteri simili ai primi, sia i film visti che trattano argomenti richiamati dalle letture;
- Dal quattordicesimo incontro: si inizia la lettura di storie da suddividere in più giorni (sollecitando dunque in modo differente i domini di memoria);
- Dal sedicesimo incontro: gli anziani iniziano a chiamare per nome

- i lettori presenti nei giorni precedenti (va ricordato che gli studenti si alternavano nelle letture);
- Dal diciassettesimo al ventitreesimo incontro: gli ascoltatori esprimono il desiderio di ascoltare determinate fiabe o favole, nominandole. Aumenta, inoltre, il richiamo, nei diari, di notazioni fatte dagli anziani relative alle letture fatte nei giorni precedenti (e qualche primissima manifestazione di collegamento interno alle diverse letture);
 - Dal venticinquesimo incontro: gli anziani riescono ad estrapolare autonomamente insegnamenti e temi trattati nelle storie, forniscono interpretazioni, propongono commenti;
 - Dal ventisettesimo incontro: i partecipanti, prendendo spunto da ciò che avviene nelle storie, fanno interventi maggiormente articolati in riferimento a fatti di vita personale e/o ad avvenimenti vissuti;
 - Dal trentesimo incontro: il gruppo, dopo stimoli da parte del lettore, riesce a fare collegamenti attinenti tra i diversi racconti letti e a metterli in relazione attraverso chiavi diverse;
 - Dal trentaduesimo incontro: gli ascoltatori diventano loro stessi, a volte, narratori di storie/fiabe prendendo spunti da avvenimenti privati (o da storie note). Gli anziani anticipano gli avvenimenti delle storie da loro più conosciute che vengono rilette a distanza di giorni (a volte su loro precisa richiesta);
 - Dal trentottesimo incontro: si nota un maggiore interesse da parte degli ascoltatori: la lettura viene interrotta frequentemente dagli anziani per chiedere chiarimenti sui significati di parole a loro ignote;
 - Dal cinquantunesimo incontro: gli ascoltatori, per la prima volta, chiedono al lettore di proseguire con la lettura anche dopo un incontro particolarmente lungo. Il livello di attenzione si protrae sino a superare la soglia dei novanta minuti.

3. Rilevazioni specifiche dai diari di bordo: ricorrenze ed eventi

Un'ulteriore analisi ha consentito di estrapolare quelle che sono le ricorrenze che si riscontrano nei due gruppi. Risulta evidente come

vi sia una progressione verso un'elaborazione attiva che allunga i tempi attentivi e favorisce l'interazione di quanto letto con i domini di memoria sia autobiografica che semantica.

Alcuni partecipanti riescono a riassumere le storie: “*La signora Pasquetti ha proseguito il riassunto dicendomi che “il re aveva un albero di mele, ed un uccello rubava i frutti, allora il re ha chiesto ai tre figli di fare la guardia all'albero delle mele, ma sia il primogenito che il secondogenito si erano addormentati, solo il più piccolo era riuscito a stare sveglio e con l'arco cercò di colpire l'uccello ma non ci riuscì. L'uccello scappando aveva perso una penna che lui portò al padre il quale non fu contento, in quanto voleva l'intero uccello.”* (giorno 35 – 12 febbraio 2014, gruppo Pionta). Si nota poi un apprezzamento delle letture loro proposte: “*Inizialmente erano molto entusiasti, infatti dopo la prima fiaba in molti mi hanno chiesto di continuare a leggere, in particolare il Sig. Mafucci.”* (giorno 13 – 13 gennaio 2014, gruppo Pionta). Vengono fatti numerosi riferimenti alla politica e a fatti attuali di pari passo con il miglioramento progressivo dell'attenzione. Si iniziano a intravedere collegamenti tra le storie lette e i ricordi personali (es.: pesca, caccia, agricoltura, cucito, cucina, matrimoni, periodo della guerra) ed addirittura il ricordo non sempre ricorrente, di date precise ed eventi particolari (Natale, Capodanno, Epifania, Carnevale, festa della donna).

La lettura delle varie storie suscita il ricordo di proverbi, morali e insegnamenti, spesso pertinenti o in grado di riassumere il significato complessivo di una storia: “*La favola “Le rane vicine di casa” è stata commentata dalla signora Pasquetti con un proverbio: “Chi lascia la strada vecchia per la nuova sa quel che lascia ma non sa quel che trova”* (giorno 26 – 30 gennaio 2014, gruppo Pionta).

Si arriva progressivamente ad una situazione nella quale i soggetti iniziano a commentare i brani letti. Alcuni di loro ad esempio ritengono che le favole di Rodari siano letture prettamente per bambini e richiedono di avere letture di altro tipo, oppure iniziano a fare autonomamente collegamenti tra le varie storie. Con il passare del tempo riaffiora il ricordo di storie lette durante gli incontri passati fino ad arrivare a proporre la versione del brano appena letto da loro conosciuta: “*Nessuno l'aveva mai sentita prima, tranne la signora Pasquetti, che mi ha raccontato la sua versione dicendomi: “quella che si sapeva noi era sicuramente diversa! Si sapeva che andava a vendere fiammiferi per mantenersi, poi le prese il freddo e accese tutti i fiammiferi per riscaldarsi”* (giorno 48 –

03 febbraio 2014, gruppo Pionta).

L'accoglienza da parte degli ascoltatori diventa, giorno per giorno, più calorosa, i partecipanti esprimono esplicitamente disagio quando la lettura viene interrotta.

Non mancano eventi molto particolari, che danno ancor di più la misura di quanto agiscano sul target bersaglio le storie che vengono lette. Vi sono, infatti, ad esempio richieste esplicite di ascoltare determinate storie: *“sig.ra Liliana e sig. Giorgio hanno espresso più volte durante la sessione di lettura il desiderio di ascoltare le seguenti favole: “Biancaneve e i sette nani”, ma soprattutto l’interesse è maggiore per “Pinocchio e Geppetto” (giorno 17 – 17 gennaio 2014, gruppo Ninci). Oppure in seguito all’ascolto di determinate storie gli anziani hanno manifestato forti emozioni fino al pianto: “Il Sig. Giorgio che ci ha raggiunti giusto in tempo per ascoltare l’ultima favola, e che si è anche commosso fino alle lacrime all’ascolto di questa” (giorno 47 – 28 febbraio 2014, gruppo Ninci). Determinate letture e/o parole rendono partecipi anche coloro che generalmente sembrano assenti: “Il gruppo mi appare sempre più coinvolto, anche coloro che non partecipano attivamente sembrano prendere sempre più confidenza con le letture (penso di notare questo grazie a espressioni o cenni che sono diversi dalle reazioni che si potevano vedere all’inizio degli incontri)” (giorno 22 – 24 gennaio 2014, gruppo Ninci). Notevole anche la progressiva accortezza e prudenza degli studenti che utilizzano, nel progresso delle attività, sempre più formule dubitative e denotanti un’interpretazione esplicitamente soggettiva a fronte di espressioni maggiormente ancorate a certezze assolute che si evidenziano nei primi giorni di diario².*

Sussistono anche rielaborazioni del proprio vissuto negativo, che prima viene raccontato sotto forma di fiaba e, in seguito, prende la forma di ricordo personale da mettere in relazione alla fiaba: *“La sig.ra Liliana, prendendo spunto dalla favola “La bella addormentata nel bosco”, ci ha raccontato a tutti una favola (“di una donna addormentata, in coma, per più di 8 giorni, che si è risvegliata dopo il bacio avuto dal suo medico curante che*

- 2 I diari venivano inviati settimanalmente a chi scrive e al Prof. Federico Batini, responsabile scientifico della ricerca, ricavandone feedback e notazioni. Allo stesso tempo durante i training gli studenti ricevevano delle visite programmate e a sorpresa per la verifica del loro operato.

era un gran bell'uomo")." (giorno 32 – 07 febbraio 2014, gruppo Ninci);
"La bella addormenta nel bosco?" Sii! ... "ma è possibile ascoltarla di nuovo?" chiede all'improvviso la sig.ra Liliana spiegandoci che lei si rivede molto in quella storia, perché mentre lei era in coma – dicendoci anche che è stata in coma circa 12/14 giorni – sentiva le voci di alcuni medici affianco al suo letto; e che si è svegliata "dal sonno" perché uno di questi medici le ha dato un bacio. – "Un bacio in bocca?" (le chiede subito con un tono un po' malizioso la sig.ra Beppa) ... mentre la sig.ra Liliana che non si scompone per la domanda, le risponde immediatamente: "Ma che bacio in bocca, sciocca ... è stato un bacio qui (indica la fronte) ... ma è stato il bacio che mi ha svegliato dal coma!"" (giorno 47 – 28 febbraio 2014, gruppo Ninci).

4. Le impressioni finali degli studenti

... Spendiamo due parole per svelare il motivo che ci ha spinte a scegliere questo tipo di percorso. È stato sicuramente il fatto di esserci introdotte in una realtà particolare che ti dà grandi soddisfazioni se affronti il tutto non con "l'occhio della società" ma con il cuore. Motivate dal voler imparare sul campo nuove esperienze con problematiche di persone che hanno bisogno d'aiuto per essere utile in un campo dove la vita diventa difficile. È stata un'esperienza piena di momenti indimenticabili, che diventeranno dei bellissimi ricordi, anche se all'inizio l'abbiamo vissuta con poco entusiasmo ma che ci ha aiutato a maturare. Inizialmente ci recavamo in quella RSA "malvolentieri" e un po' a disagio nel vedere tutte quelle persone anziane con patologie diverse che ci guardavano. I loro sguardi a volte davano un senso di tristezza, sofferenza e a volte solitudine. Poi piano piano abbiamo imparato a conoscerli e vedere che si erano affezionati a noi, comunicavano questo loro affetto con una frase, con un bacio con un sorriso... a queste loro dimostrazioni ci commuovevamo molto! Ascoltarli e stargli vicino ci ha fatto capire che nel mondo di oggi ci sono tante persone sfortunate che vivono una vita di sofferenze e che basta poco per farle sentire importanti e amate. Le persone sono cambiate ma un saluto e un sorriso, anche se da una persona sconosciuta è sempre ben accetto e basta per rallegrare la loro giornata...

La sperimentazione è così diventata qualcosa di totalmente diffe-

rente dalla raccolta dei dati che ci eravamo imposti di quantificare e dalla verifica sperimentale tout court. I ragazzi che hanno partecipato, senza alcuna sollecitazione in tal senso hanno risignificato l'esperienza come: "un'esperienza di vita", non solo un'attività universitaria concreta o la partecipazione ad una vera ricerca (e non a una simulazione). Lo scambio con il mondo reale, il testarsi in una situazione e con un'utenza che potrà rappresentare uno dei futuri ambiti d'impegno professionale, l'esercizio dell'empatia verso un momento dell'esistenza molto difficile da decifrare per chi, come gli studenti, ne è molto distante. Il guadagno esperienziale ed esistenziale riguarda anche gli anziani coinvolti: le reazioni, la disponibilità sempre crescente che si tramuta in desiderio, lo sforzo che hanno sostenuto con consapevolezza progressiva di partecipare a qualcosa che li facesse riavvicinare a se stessi (e con il mondo, la realtà passata e presente), è qualcosa di stupefacente e di enorme se comparato al solo risultato numerico, pure di estremo interesse, delle loro prestazioni ai test cognitivi (Batini, Bartolucci, 2014; Batini, 2009). Sicuramente è migliorata la qualità di quel tempo, l'ultimo della loro vita, che stanno passando in luoghi dove tutto sembra così lontano e che, oggi, sarebbe così facile integrare con il resto del mondo. Non sappiamo bene quanto resterà dentro di loro il ricordo di questa esperienza, ci auguriamo che la percezione del guadagno sia sufficiente a farla diventare, in futuro, una pratica abituale.

Riferimenti bibliografici

- Batini F. (2009), "Narrative Counseling and Life Skill", *Encyclopaideia*, XIII, 26.
- Batini F. (2011a), *Storie che crescono. Le storie al nido e alla scuola dell'infanzia*, Bergamo, Junior.
- Batini F. (2011b), *Storie, futuro e controllo*, Napoli, Liguori.
- Batini F., Bartolucci M. (2014), "Reading, memory and dementia: a pilot study – Lettura memoria, declino cognitivo: uno studio pilota", in *Formazione, lavoro e persona*, IV, 11, pp. 116-127.
- 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.
- Berns G., Blaine K., Prietula M., Pye B. E. (2013), "Short- and Long-Term Effects of a Novel on Connectivity in the Brain", in *Brain Connectivity*, 3, 6.
- Billington J. et al (2013), "A literature-based intervention for older people

Expressive writing e malattie rare: suggerimenti da un laboratorio con operatori

Amalia Egle Gentile, Marta De Santis, Antonella Sanseverino, Rosilde Di Pirchio, Nadia Aiuob, Agata Rita Maria Polizzi, Domenica Taruscio

Abstract

Nel contesto del Convegno “Pensieri Circolari” (Biella, 2014), il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell’Istituto Superiore di Sanità ha realizzato un’attività laboratoriale riguardante la narrazione nelle malattie rare, con l’obiettivo di introdurre i partecipanti all’uso dell’expressive writing, una delle tecniche di utilizzo delle narrazioni in medicina. Nel laboratorio, è stata condotta una sessione di expressive writing con il duplice obiettivo di far sì che i partecipanti (potenzialmente interessati a realizzare interventi di expressive writing) (a) venissero a contatto con un tema “comune” tra le persone con malattia rara e le loro famiglie, anche se provato in contesti e tempi differenti, e (b) sperimentassero personalmente la tecnica dell’expressive writing.

L’esperienza rientra tra le attività che il CNMR ha avviato nel campo della medicina narrativa. Le malattie rare, caratterizzate da bassa prevalenza ($5 \leq 10.000$ in Europa), sono condizioni croniche multisistemiche, spesso associate ad una ridotta aspettativa di vita, esordio in età infantile, decorso invalidante, ridotte possibilità di cura, spese mediche elevate e scarsa qualità di vita. Peculiarità che, ancora più che in altre malattie, sono causa di solitudine e isolamento nelle persone affette e nei loro familiari e senso d’impotenza negli operatori sanitari.

Nel presente lavoro, sono riportati i risultati dell’analisi contenutistica ed emozionale dei testi prodotti nella sessione di expressive writing, che si è configurata come una stimolante opportunità per riflettere, in chiave costruttiva, sul tema dell’isolamento.

Nel contesto del Convegno “Pensieri Circolari” (Biella, 10 e 11 aprile 2014), il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS)¹ ha realizzato un’attività laboratoriale, con l’obiettivo di introdurre i partecipanti all’uso dell’espressive writing (scrittura espressiva) nell’ambito delle malattie rare².

L’esperienza rientra tra le attività che il CNMR ha avviato nel campo della medicina narrativa, individuando in tale contesto diverse aree di intervento (Gentile et al., 2009, 2010, 2011; Luzi et al., 2013):

- *documentazione*: ricerca, analisi della letteratura nazionale e internazionale;
- *ricerca*: raccolta e studio di narrazioni riguardanti persone con malattie rare, loro familiari, operatori sanitari, socio-sanitari e sociali (medici, infermieri, assistenti sociali, ...), associazioni di pazienti; stesura di progetti in collaborazione con aziende sanitarie, enti di ricerca, associazioni di pazienti;
- *informazione e formazione*: attività destinate a operatori del sistema sanitario nazionale, a persone con malattie rare e loro familiari.

La medicina narrativa può essere uno strumento utile, che offre l’opportunità di pensare e affrontare le malattie, rare e croniche, in termini di “illness” (la percezione soggettiva del paziente) e “sickness” (la percezione sociale della malattia) e, quindi, non soltanto di “disease” (la malattia intesa in termini bio-medici)³. Tale disciplina ben si colloca nell’ambito di un “approccio globale” di sanità pubblica in grado di rispondere ai bisogni delle persone con malattie rare, cui, negli ultimi anni, è stata riconosciuta sempre più rilevanza a livello

1 Per ulteriori informazioni sulle attività e i progetti del CNMR: www.iss.it/cnmr

2 Si ringraziano coloro che hanno preso parte al Laboratorio per la partecipazione attiva e gli organizzatori del Convegno per il supporto tecnico.

3 La triade “disease, illness, sickness” è stata inizialmente citata da A. Twaddle [*Influenza and Illness: Definitions and Definers of Illness Behavior among Older Males in Providence, Rhode Island*, Ph. D. Thesis, Brown University (1968)]; “Illness and Deviance” in *Social Science and Medicine*, 7, 1973, pp. 751-762; “Disease, Illness and Sickness: Three Central Concept in the Theory of Health”, in *Studies in Health and Society*, 18, 1994, pp. 1-18], per essere ripresa e sviluppata da molteplici studiosi negli anni successivi.

nazionale ed internazionale (Gentile, Taruscio, 2013). Sebbene, per definizione, le malattie rare siano caratterizzate da una bassa prevalenza nella popolazione generale (in Europa si stima un individuo affetto ogni 2000 abitanti), nel loro insieme rappresentano un notevole onere per la sanità pubblica a causa del loro numero elevato e della loro complessa gestione clinica. Secondo la Commissione Europea, il numero di malattie rare è stimato tra 7.000 e 8.000, interessando, complessivamente, il 6-8% della popolazione generale (EC, 2008).

Il CNMR, già reparto del Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze, è stato istituito nel 2008 (GU, 2008) per promuovere e sviluppare attività di ricerca sperimentale e di sanità pubblica, nonché per fornire competenze tecniche e informazioni sulle malattie rare e sui farmaci orfani, per la prevenzione, il trattamento e la sorveglianza di tali patologie (Taruscio et al., 2014). Dal 2005 contribuisce alla diffusione della medicina narrativa nell'ambito delle malattie rare e, nel 2014 con la Consensus Conference, ha promosso l'elaborazione di "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative" (www.iss.it/cnmr, sezione medicina narrativa).

La bassa prevalenza delle malattie rare è la causa principale di una loro scarsa conoscenza tra gli operatori sanitari e, di conseguenza, di inadeguati livelli di competenza nelle cure. Ciò comporterebbe ritardo nella diagnosi, diagnosi errate o addirittura non-diagnosi, difficoltà di valutare e adottare la più appropriata gestione della malattia nonché problemi legati all'impatto psicologico ed economico sui malati e le loro famiglie.

Le malattie rare sono condizioni croniche multisistemiche, spesso associate ad una ridotta aspettativa di vita ed un rilevante tasso di mortalità nell'infanzia, un decorso gravemente invalidante, spese mediche elevate e scarsa qualità della vita (Taruscio et al, 2014).

«Vivere con una malattia rara – come riportato da EURORDIS, la Federazione europea di associazioni di pazienti con malattie rare – ha implicazioni in ogni campo della vita, nella scuola, nella scelta della professione, nel tempo libero con gli amici o nella vita affettiva. Può condurre all'isolamento sociale, esclusione dalla comunità, discriminazioni a fini assicurativi e spesso a opportunità professionali ridotte (quando non del tutto irrilevanti). [...] Incomprensione, depressione, isolamento e ansia sono parte integrante della vita di tutti i giorni

della maggior parte dei genitori di bambini affetti da malattie rare, specialmente nel periodo che precede la diagnosi. L'intera famiglia di un paziente affetto da malattie rare, sia adulto che bambino, è colpita dalla malattia del loro caro e diventa emarginata psicologicamente, socialmente, culturalmente ed è economicamente vulnerabile» (EU-RORDIS, 2005, pp. 7-8).

Le peculiarità di queste patologie sono causa, ancora più che in altre, di solitudine e isolamento nelle persone malate e nei loro familiari e senso di impotenza negli operatori sanitari.

L'isolamento è stato, dunque, il tema scelto per la sessione di *expressive writing* del laboratorio di Biella, con il duplice obiettivo di far sì che i partecipanti (potenzialmente interessati a realizzare interventi di *expressive writing*) (a) venissero a contatto con un tema "comune" tra le persone con malattia rara e le loro famiglie, ma che tutti possono aver provato in contesti e tempi differenti, e (b) sperimentassero personalmente la tecnica dell'*expressive writing*.

L'*expressive writing*, una delle molteplici tecniche di utilizzo delle narrazioni in medicina, è stato esplorato ampiamente negli ultimi 20 anni, evidenziandone benefici fisici e psicologici sia in popolazioni di persone sane sia, maggiormente, in popolazioni di persone con problemi di salute (Pennebaker et al., 1989, 1990, 1999, 2001, 2002, 2004; Baikie, Wilhelm, 2005; Lyubomirsky et al., 2006; Frattaroli, 2006; Solano, 2007; Dalton and Glenwick, 2009). Diversi studi sono stati condotti con pazienti con patologie croniche (Wagner, 2004; Broderick et al., 2005) e alcuni con pazienti con molteplici patologie croniche (Schulze et al., 2014), pochissimi studi sono invece documentati nell'ambito delle patologie rare (Bryan, Lu, 2014).

Il laboratorio di Biella si è articolato in 3 fasi:

- nozioni teoriche su *expressive writing* e malattie rare;
- sessione di *expressive writing*;
- lavoro di gruppo sulla progettazione di un intervento di *expressive writing* nell'ambito delle malattie rare.

Ha coinvolto 17 operatori socio-sanitari, tra cui 2 medici, 2 psicologi, 9 tra infermieri e ostetriche, un logopedista, un fisioterapista, un assistente sociale e un operatore amministrativo.

Nella sessione di expressive writing, ai partecipanti è stato indicato di scrivere di una propria esperienza emotivamente significativa sul tema dell'isolamento, secondo le seguenti regole:

- scrivere di qualcosa di personale e importante per sé;
- scrivere quanto è accaduto e includere i propri sentimenti e le proprie emozioni;
- correlare quanto scritto con la propria vita, la propria infanzia, le proprie relazioni, i propri desideri;
- rileggere quanto scritto, notare se qualcosa di quanto scritto sorprende o è inaspettato;
- scrivere ininterrottamente fino al termine del tempo previsto (20 min);
- se a un certo punto ci si sente bloccati : mantenere la penna sul foglio (disegnare una linea o ripetere quanto già scritto);
- seguire la regola del Flip-out: se si sente che si sta per perdere il controllo, smettere di scrivere;
- non badare a grammatica, ortografia, punteggiatura e sintassi;
- non scrivere per qualcun altro, scrivere solo per se stesso (non è una lettera);
- non censurare quel che si sta scrivendo;
- non firmare quanto si scrive: è anonimo.

Nel presente lavoro, riportiamo i risultati dell'analisi contenutistica ed emozionale dei testi prodotti nella sessione di expressive writing, analisi nella quale è stata rilevata anche la presenza/assenza di una processualità narrativa.

In 14 storie, si è rilevato che chi scrive sull'esperienza dell'isolamento narra di un episodio vissuto in prima persona. In 13 storie l'evento attiene alla fase di vita adulta, diversamente, in altre 2, l'evento riguarda l'adolescenza. Nelle rimanenti non si fa riferimento ad un episodio specifico, compare, piuttosto, una razionalizzazione del tema.

Gli eventi di cui le persone raccontano riguardano in 7 storie il contesto lavorativo, prevalentemente socio-sanitario («*Quel giorno quella telefonata che inaspettatamente mi diceva del mio trasferimento in un altro reparto, senza preavviso*») e in altre 7 quello familiare/amicale («*Penso all'isolamento che sento si sta creando mio fratello*»).

Le tematiche emergenti più rappresentative in riferimento all'espe-

rienza dell'isolamento riguardano, in 7 storie, il vissuto di incomunicabilità, diversità, estraneità rispetto al contesto, al gruppo di appartenenza. Ciò che sembra rilevante in questo gruppo di storie è l'impossibilità di ricevere dalle persone più vicine il contenimento, l'appoggio, la comprensione necessari a superare il momento di incertezza o cambiamento che accompagna l'esperienza di isolamento («*Lì, dietro quella porta, dietro la quale c'erano le due persone più importanti della mia vita, ecco proprio lì, sentii di essere messa nell'angolo più buio e isolato del mondo...*»; «*... e più ne parlavo con le colleghe di lavoro più crescevano le sensazioni di isolamento, più chiedevo loro cosa pensavano di una vita di sfruttamento più loro mi isolavano ...*»), «*la bolla intorno a me che mi isola*»).

Sembra interessante notare come, in 5 storie, il vissuto di incomunicabilità scaturisca dal confronto con la malattia di familiari, di persone care o di propri pazienti (quest'ultimo tema è presente in 6 narrazioni), a sostegno dell'ipotesi che di fronte al pericolo, spesso improvviso, che minaccia l'incolumità di una persona, anche non appartenente al proprio nucleo familiare, la prima reazione, quasi fisiologica, possa consistere nell'impossibilità di esprimere e condividere le emozioni negative legate all'evento («*E adesso che lui ha molto bisogno di aiuto anche del mio mi sento comunque bloccata sul toccare alcuni argomenti, forse ho paura di vedere la realtà delle cose, mi spaventano le possibili conseguenze*»).

In altre 5 storie, l'episodio di isolamento segue alla morte o al rischio di morte di un caro («*... è cambiato tutto nella mia "vita" in quel periodo. Ho avuto la notizia della morte di mio marito*») («*...penso che non sarà più come prima, lei potrebbe non avercela fatta, oppure no, chi lo sa*»).

Molteplici sono i vissuti che accompagnano ciascuna storia in riferimento all'episodio di isolamento, per lo più sono correlati ad emozioni negative quali: tristezza/dolore (7 storie), paura (5), impotenza/frustrazione (7). Tuttavia è possibile rilevare anche la presenza di emozioni positive che nella quasi maggioranza delle storie sono sperimentate in rapporto all'uscita/risoluzione dell'isolamento stesso. Ad esempio: la crescita interiore e la forza di riprendere in mano le redini della propria vita e ricominciare, per realizzare pienamente le proprie potenzialità e l'indole più profonda, spesso non accontentandosi della strada apparentemente più facile e andando contro l'opinione dei più (8 storie). La fiducia in sé stessi e nelle proprie idee, l'autoaccettazione, il coraggio e la determinazione permettono di superare l'insoddisfazione esistenziale di partenza, superando l'isola-

mento, forse non a caso, anche attraverso l'incontro, l'aiuto dell'altro («... *mi sono accorta era anche un sogno di altre persone che abitavano lontane da me, ma che cercavo di avvicinare a me telefonando loro...*»).

Talvolta, è l'isolamento stesso ad avere delle connotazioni emotive positive («*Auto isolamento? Forse... a me piace pensarlo anzi sentirlo... non come seduto in un angolo, escluso.*»).

Inoltre, è significativo rilevare come nella maggioranza delle storie (12), l'evento che ha portato all'isolamento sia subito o comunque indotto da circostanze esterne.

Per quanto attiene al *significato soggettivo* attribuito al vissuto d'isolamento è interessante rilevare come in 5 narrazioni esso sia avvertito pur in presenza di altre persone, e in altre 5 rappresenti un momento "fisiologico" in fasi del ciclo di vita normative o paranormative (in adolescenza, a seguito di un lutto o di altro evento negativo), dopo le quali costituisce una reazione normalmente attesa nella maggioranza dei casi («... *una sensazione di isolamento assoluto mi distaccai dalla realtà che mi sembrava inaccettabile e non prevista.* »; «... *la mia adolescenza, non tanto un episodio specifico, ma quei momenti in cui rifletti su te stesso, sulle tue scelte, sulle cazzate e forse senti di non poterlo condividere con nessuno, con i tuoi amici, ci provi, ma poi ti fermi, men che meno con i tuoi genitori, come si fa ?!* »).

In diversi racconti (9), d'altro canto, emerge anche un'accezione complessivamente positiva di tale vissuto, sentito talvolta come frutto di crescita interiore («...*forse non è isolamento: forse è crescita, passaggio, evoluzione, dove sicuramente io sono coinvolta...* »), o come consapevolezza che sia una condizione esistenziale ineluttabile («*L'isolamento io lo accetto ora non mi disturba essere isolata, ho la consapevolezza non so se tutti hanno la consapevolezza di esserlo*»), o ancora come tensione dialettica e non risolta tra momento di crescita e consapevolezza della sua inevitabilità («...*alla fine ad affrontare la vita e le personali esperienze è normale e forse anche giusto che siamo isolati*»), o, infine, quale strumento di coping e raccoglimento interiore per affrontare le difficoltà al meglio («... *mi davo forza da sola e mi dicevo che le cose andranno bene perché lui è sempre con me anche se fisicamente non c'era più.* »).

Rispetto al *superamento/risoluzione dell'isolamento*, occorre rilevare come in 8 storie questo venga affrontato in autonomia, senza ricerca del supporto altrui e condivisione dei vissuti negativi; in 5 di queste, l'uscita dall'isolamento coincide spesso con l'investimento in una

scelta professionale o un progetto di vita orientati all'aiuto e alla realizzazione di sé.

Tale dato appare interessante se confrontato con il numero di narrazioni (5) in cui l'isolamento è in parte indotto dal contesto di appartenenza, forse a riprova di un circuito relazionale negativo, in cui l'assenza di sostegno altrui può indurre in qualche modo una reazione di delusione e portare dunque a far leva sulle proprie forze. Nei casi rimanenti (5), il vissuto di isolamento tende a rimanere inespresso o espresso indirettamente attraverso, ad esempio, la somatizzazione delle emozioni negative o la proiezione dei sentimenti inespressi sull'ambiente esterno (2) – «sedie vuote d'acciaio [...] fredde e anche un po' vecchie [alti palazzi anonimi, scrostati e quasi x chiudersi in loro stessi. Mi sento come loro [...]].»

Il superamento e la risoluzione dell'evento di isolamento è connotato in tutte le storie con emozioni e vissuti positivi come coraggio, crescita interiore, determinazione che indicano come un evento critico (es. un lutto, un trasferimento lavorativo inatteso) possa diventare occasione per riscoprirsi, rimettersi in gioco e in contatto con altre parti di sé, con bisogni inespressi fino ad allora. In 5 storie pare verificarsi un "felice" incontro tra due tipi di isolamento in grado di portare, almeno in parte, una possibilità di uscita dall'impasse: l'"isolamento delle emozioni" del paziente, che può arrivare al distacco emotivo, e l'"isolamento della cura" degli operatori sanitari, spesso fermi all'impotenza, ma che possono utilizzare la particolare circostanza come spazio/tempo di riflessione sul modo più adeguato di aiutare il paziente, nonché condividere con lui il vissuto che entrambi sperimentano. Talvolta, invece, rimane un episodio estraneo al resto della vita, non integrato con la sua storia personale, come una fotografia («... rigide sensazioni che mi sono rimaste dentro vivide come allora e cariche di grande tristezza x rabbia e soprattutto paura»).

A questo proposito, è interessante osservare come nella maggioranza delle storie (11) la narrazione si svolga seguendo la *processualità* del racconto, per cui l'episodio viene articolato in tre sequenze: 1) l'antefatto, comprendente talvolta la lontana origine, che risale all'infanzia o all'adolescenza; 2) il sentimento di isolamento; 3) lo svolgimento/superamento e risoluzione del momento o del vissuto nella sua totalità. In altre, invece, l'evento si presenta come un fermo immagine sospeso nel tempo.

Le narrazioni che hanno trattato il tema della malattia o disabilità, per lo più altrui (di un familiare, di un collega o di un proprio assistito) lasciano emergere, nella maggior parte dei casi, il sentimento di impotenza del narratore rispetto alla condizione di vita della persona malata. C'è una forte analogia con il vissuto di impotenza che caratterizza il sentire dell'operatore sanitario che si confronta con una persona con malattia rara, soprattutto nella fase iniziale dell'intervento clinico, come ad esempio al momento della comunicazione della diagnosi.

L'impotenza, come emerge dalle storie analizzate, sembra ostacolare la comprensione e il sentirsi utili per l'altro, ma, in un secondo momento, può attivare una riflessione, un atteggiamento empatico che consente di vedere la persona malata, la sua soggettività, la sua specificità, il bisogno di mantenere la sua dignità.

Pertanto, è importante promuovere e dare spazio a questo processo emotivo (passaggio dall'impotenza all'empatia) all'interno della relazione operatore sanitario-persona con malattia rara, al fine di ridurre l'isolamento, spesso vissuto da entrambe le parti. Ciò conferma, inoltre, che i vissuti emotivi non siano più da intendere come interferenza nella relazione, ma come risorsa per favorire una sintonizzazione relazionale e l'alleanza terapeutica.

L'analisi delle storie scritte dagli operatori nella sessione di espressive writing a Biella si è configurata come una stimolante opportunità per riflettere sul tema dell'isolamento, in chiave costruttiva, e sarebbe interessante replicare l'esperienza in diversi contesti.

Riferimenti bibliografici

- Baikie K.A., Wilhelm K. (2005), "Emotional and physical health benefits of expressive writing", in *Advances in Psychiatric Treatment*, 11, pp. 338-346.
- Bryan J.L., Lu Q. (2014), "Vision for improvement: Expressive writing as an intervention for people with Stargardt's disease, a rare eye disease", in *Journal of Health Psychology*, 1-11.
- Bucci F., Solano L., Donati V., San Martini P. (2005), "Regolazione affettiva e salute in gravidanza e nel puerperio: effetti di un intervento di scrittura in 39 gestanti primipare", in *Infanzia e adolescenza*, 4, pp. 114-28.
- Commission of the European Communities. *Proposal for a Council Recommendation on a European action in the field of rare diseases*. COM (2008); 726 final.

- Fratraroli J. (2006). "Experimental disclosure and its moderators: A meta-analysis", in *Psychological Bulletin*, 132, pp. 823-865.
- Gentile A.E., Luzi I., De Santis M., Taruscio D. (2011), "Medicina Narrativa e malattie rare: l'esperienza del Centro Nazionale Malattie Rare", in *Medicina Narrativa*, 1, pp. 69-72.
- Gentile A.E., Luzi I., Iacono D., Taruscio D. (eds.) (2010), *Convegno Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità, 16 luglio 2010 – Abstract Book*. ISTISAN Congressi, 10/C4, Roma, Istituto Superiore di Sanità.
- Gentile A.E., Luzi I., Razeto S., Taruscio D. (eds.) (2009), *Convegno Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità. Roma 26 giugno 2009. Atti*. Rapporti ISTISAN 09/50. Roma, Istituto Superiore di Sanità.
- Gentile A.E., Luzi I., Taruscio D. (eds.) (2011), *3° Convegno nazionale Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 13 giugno 2011. Abstract book*. ISTISAN Congressi 11/C2. Roma, Istituto Superiore di Sanità.
- Gentile A.E., Taruscio D. (2013), "Conclusioni. Le parole nel tempo", in Rugggerini et al. *Narrazione e disabilità intellettiva. Valorizzare esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura*, Trento, Erickson.
- Italia. Decreto Ministeriale 26 giugno 2008. Norme per l'organizzazione strutturale e la disciplina del rapporto di lavoro dei dipendenti dell'Istituto Superiore di Sanità. Centro Nazionale delle Malattie Rare, missione: ricerca, consulenza e documentazione sulle malattie rare e farmaci orfani finalizzata a prevenzione, trattamento e sorveglianza. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale n. 157*, 7 luglio 2008.
- Luzi I., Gentile A.E., Taruscio D. (eds.) (2013), *First international congress "Narrative medicine and rare diseases"*. Istituto Superiore di Sanità. Rome, June 4, 2012. *Proceedings*. Rapporti ISTISAN 13/13. Rome: Istituto Superiore di Sanità.
- Lyubomirsky S., Sousa L., Dickerhoof R. (2006), "The Costs and Benefits of Writing, Talking, and Thinking about Life's Triumphs and Defeats", in *Journal of Personality and Social Psychology*, 90 (4), pp. 692-708.
- Norman S.A., Lumley M.A., Dooley J.A., Diamond M.P. (2004), "From whom does it work? Moderators of the effects of written emotional disclosure in a randomized trial among women with chronic pelvic pain", in *Psychosomatic Medicine*, 66, pp. 174-183.
- Malattie rare: Capire questa priorità della Salute Pubblica*, EURORDIS, Novembre 2005 (http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Principes_document-IT.pdf)
- Pennebaker J.W. (1989), "Cognition, inhibition, and disease", in *Advances in experimental social psychology*, 22, pp. 211-244.
- Pennebaker J.W. (2002), "What our words can say about us: Toward a broader

- language psychology”, in *Psychological Science Agenda*, 15, 8-9.
- Pennebaker J.W. (2004), “Theories, Therapies, and Taxpayers: On the Complexities of the Expressive Writing Paradigm”, in *Clinical Psychology: Science and Practice*, 11, pp. 138-142.
- Pennebaker J. W., Francis M. (1996), “Cognitive, emotional, and language processes in disclosure”, in *Cognition and Emotion*, 10, pp. 601-626.
- Pennebaker J.W., Francis M.E., Booth R.J. (2001), *Linguistic Inquiry and Word Count (LIWC): A Computerized Text Analysis Program*, Mahwah NJ, Erlbaum Publishers.
- Pennebaker J.W., Graybeal A. (2001), “Patterns of natural language use: disclosure, personality and social integration”, in *Current directions*, 10, pp. 90-93.
- Pennebaker J.W., King L.A. (1999), “Linguistic styles: Language use as an individual difference”, in *Journal of Personality and Social Psychology*, 77, pp. 1296-1312.
- Pennebaker J.W., Mehl M.R., Niederhoffer K. (2003), “Psychological aspects of natural language use: Our words, our selves”, in *Annual Review of Psychology*, 54, pp. 547-577.
- Pennebaker J.W., Seagal J.D. (1999), “Forming a story: the health benefits of narrative”, in *Journal of Clinical Psychology*, 55, pp. 1243-1245.
- Pennebaker J.W., Stone L.D. (2003), “Words of Wisdom: Language Use Over the Life Span”, in *Journal of Personality and Social Psychology*, 85 (2), pp. 291-30.
- Pennebaker J. W., Colder M., Sharp L. K. (1990), “Accelerating the coping process”, in *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, pp. 528-537.
- Schulze T, Maercker A., Horn A.B. (2014), “Mental health and multimorbidity: psychosocial adjustment as an important process for quality of life”, in *Gerontology*, 60 (3), pp. 249-54.
- Solano L. (2007), *Scrivere per pensare. La trascrizione dell'esperienza tra promozione della salute e ricerca*, Milano, Franco Angeli.
- Taruscio D. et al. (2014) “The Italian National Centre for Rare Diseases: where research and public health translate into action”, in *Blood Transfusion*, Apr, 12 Suppl 3:s591-605.
- Willing C. (2013), *Introducing Qualitative Research in Psychology* (3^a ed.), Maidenhead, Mc Graw Hill Education.

La medicina narrativa in un'organizzazione sanitaria

Stefania Polvani, Armando Sarti

Abstract

La Medicina Narrativa nell'Azienda Sanitaria di Firenze è stata attivata attraverso un percorso formativo dedicato agli operatori nel 2004. In seguito all'interesse scaturito è stato attivato un percorso NAME (NARRative based MEDicine) che ha rafforzato l'esigenza di guardare e ascoltare la persona malata al fine di migliorare la qualità delle cure, l'appropriatezza dei percorsi di assistenza, l'aderenza terapeutica e la qualità della vita dei malati, in particolare nell'area della cronicità. La ASL di Firenze dal 2012 ha un laboratorio di medicina narrativa composto da diverse strutture organizzative; dal lavoro nel reparto di Terapia Intensiva dell'Ospedale Santa Maria Nuova è nato il libro "Medicina Narrativa in Terapia Intensiva", edito da Franco Angeli. L'esperienza sul campo dimostra che la narrazione aiuta colui che ha una malattia a fare ordine, a dare un senso alle esperienze, a collocarle a livello spazio-temporale, divenendo terapeutica e che dall'altra parte, aiuta il curante a conoscere la persona che ha davanti, a costruire percorsi di cura condivisi, a migliorare la compliance. La prospettiva è quella di andare avanti nel percorso di valorizzazione delle storie di malattia e di cura all'interno delle organizzazioni sanitarie.

Il progetto NAME (NARRative based MEDicine) promosso dall'Azienda Sanitaria di Firenze si inserisce, fin dal suo inizio nel 2004, nella logica di promozione della continuità assistenziale e della centralità della persona, nel rispetto dell'esigenza di formazione continua degli operatori sanitari. Per tale motivo, in parallelo all'avanzare del progetto NaMe, è stata effettuata attività di formazione, in modo da diffondere e valorizzare la cultura della Medicina Narrativa.

Il primo passo è stato quello di attivare un percorso formativo attraverso un seminario di una giornata e un corso di formazione di due giorni, volti a promuovere la cultura della *NbM* tra gli operatori della Azienda Sanitaria di Firenze. In totale hanno partecipato circa 70 operatori della Azienda Sanitaria di Firenze e del mondo del volontariato. In seguito all'interesse scaturito dal percorso formativo intrapreso, nel 2006 è stato poi attivato il primo progetto NAME, per il quale sono state individuate tre aree di applicazione: oncologia, cardiologia e Alzheimer. Il primo obiettivo di NaMe è stato promuovere l'integrazione della narrazione clinica della malattia, dal punto di vista biomedico (*disease*), con quella elaborata dai pazienti e dai familiari (*illness*)¹. Il secondo obiettivo è stato integrare le informazioni rilevate attraverso strumenti di rilevazione quantitativa (questionari di soddisfazione) con le indicazioni ottenute dalle narrazioni dei pazienti, al fine di produrre elementi di cambiamento qualitativo nel processo di cura. Il terzo obiettivo, infine, è stato integrare le linee guida e i *care paths* esistenti con i suggerimenti raccolti dall'ascolto dell'esperienza del paziente. Sono state effettuate 30² interviste semi-strutturate costruite per far emergere la storia di malattia del paziente stesso ed il vissuto soggettivo del paziente. Al fine di ottenere un quadro complessivo della storia di malattia dei pazienti, sono stati sondati i seguenti aspetti: momento dell'insorgenza dei sintomi, strutture sanitarie di riferimento, esperienza dell'intervento, fattori di rischio del soggetto, eventuali problemi di salute pregressi, rapporto col medico di famiglia e con gli operatori sanitari in genere, aderenza alle prescrizioni mediche ed al programma di riabilitazione, incidenza della ma-

- 1 Kleinman (1988), infatti, distingue la malattia in *disease* e *illness*. Per *disease* intende la malattia in senso biomedico, quindi, una lesione organica o un'aggressione da agenti esterni, mentre con *illness* indica il vissuto, l'esperienza soggettiva della malattia. La narrazione della malattia riguarda questo secondo costrutto: le "storie di malattia" costituiscono la narrazione del vissuto soggettivo dell'individuo, ciò che per lui costituisce la sua "malattia". Quando narriamo, diamo significato alla sequenza di eventi che compongono il racconto e rendiamo esplicito il significato che vi attribuiamo (Bassa Poropat et al. 2003).
- 2 Al programma hanno partecipato dieci soggetti per ciascuno dei tre ambiti clinici: 10 donne con carcinoma mammario; 10 soggetti (9 uomini e 1 donna) con scompenso cardiaco; 10 soggetti (2 *caregivers* maschi e 8 *caregivers* femmine) di pazienti con morbo di Alzheimer.

lattia sulla qualità della vita, eventuali effetti collaterali della terapia farmacologica, reti sociali presenti. Alle narrazioni è stata poi applicata un'analisi del contenuto (Frake, 1962) al fine di ricostruire la «rete semantica della malattia» (Good, 1994), ovvero la mappa cognitiva complessiva usata dai soggetti, nell'ambito della loro cultura, per affrontare l'evento malattia ed il percorso di cure successivo. L'analisi delle storie di malattia degli intervistati ha fornito numerose informazioni utili per integrare le indicazioni ottenute degli strumenti della *EbM*. Sono state evidenziate le differenze di vissuto fra le tre aree terapeutiche; le maggiori criticità sono apparse legate all'ambito della comunicazione fra i pazienti e il personale sanitario. Nello specifico: per l'area cardiologia le maggiori criticità sono emerse nella fase relativa all'individuazione dei sintomi e in quella relativa all'aderenza terapeutica. In ambito oncologico, invece, le criticità riguardano ancora una volta il processo diagnostico, dove emerge fortemente il disorientamento del soggetto, ma anche nel processo di cura fase in cui si rilevano problemi organizzativi e percezioni di abbandono nonché alla fine della cura, quando i soggetti esplicitano sentimenti di solitudine. La comunicazione tra medici e pazienti, anche quando si tratta di malattie gravi se non addirittura mortali, è un elemento fortemente critico. Infine per quanto riguarda l'Alzheimer, le criticità emerse dalle interviste ai *caregivers* dei pazienti sono soprattutto legate a problematiche economico-organizzative, che coinvolgono il territorio e le strutture di accoglienza. I risultati di questo primo progetto hanno rafforzato l'esigenza di guardare e ascoltare la persona malata al fine di migliorare la qualità delle cure, l'appropriatezza dei percorsi di assistenza, l'aderenza terapeutica e, non ultima, la qualità della vita dei malati, in particolare nell'area della cronicità.

L'ambito di interesse di NAME2 ha riguardato i pazienti affetti da patologie cardiache croniche con diagnosi di infarto del miocardio o scompenso cardiaco, concentrandosi, in particolare, sulla relazione medico-paziente, in quanto le maggiori criticità emerse, con il primo progetto in ambito cardiologico, riguardavano il legame tra l'aderenza terapeutica e l'aspetto comunicativo nella relazione medico-paziente. I tre diversi *stream* di lavoro su cui si è concentrata la seconda ricerca hanno riguardato il colloquio medico-paziente; la storia di malattia dei pazienti stessi e le storie di reclamo. Cronologicamente, in un primo momento, sono stati studiati i reclami presentati all'URP nei

confronti del Dipartimento di Medicina per l'anno 2009. I reclami sono stati letti come se fossero vere e proprie storie in quanto, nella massima parte, i cittadini presentano reclami descrittivi, non sintetici, che ricostruiscono la storia di malattia e il percorso di cura. Ciò ha permesso di analizzarli secondo la costruzione di mappe cognitive al fine di ricreare, nel loro complesso, gli elementi problematici percepiti dai cittadini stessi, per cercare di ri-orientare e trasformare tali criticità in una maggiore qualità dei servizi assistenziali. Nel secondo *stream* sono stati indagati invece gli stili comunicativi dei cardiologi ospedalieri attraverso l'uso del potentissimo strumento di videoregistrazione dei colloqui. Lo scopo è stato individuare i diversi approcci relazionali e gli aspetti migliorabili nei vari stili comunicativi, dal punto di vista verbale e non-verbale, per identificare indicazioni operative utilizzabili come strumenti relazionali dai medici stessi. Inoltre è stato valutato l'incontro terapeutico tra paziente e medico specialista secondo il vissuto dei pazienti stessi. L'intento di quest'ultimo *stream* è stato quello di conoscere il punto di vista del paziente in riferimento alla stessa esperienza di colloquio video-registrato, in modo da ottenere un riscontro sull'effettiva percezione dell'incontro e la sua valutazione emica dell'evento. Attraverso la libera narrazione della propria esperienza di relazione con il medico da parte dei pazienti, si è cercato di ottenere informazioni essenziali per comprendere quali siano le abilità comunicative sia verbali sia non verbali che un paziente si aspetta di trovare in un dottore specialista in malattie cardiache ai fini di un maggior coinvolgimento del paziente nel processo decisionale della propria cura.

Ha lavorato al progetto NAME anche il reparto di Terapia Intensiva dell'Ospedale Santa Maria Nuova. I medici e il personale di questo reparto sono particolarmente attenti al rapporto con il paziente trovandosi a vivere quotidianamente situazioni molto intense, difficili e anche in circostanze di emergenza. Le testimonianze dei pazienti e familiari degli stessi, raccolte attraverso interviste in profondità, dimostrano l'importanza dell'attenzione alla persona, e alla singola storia di malattia e di cura oltre che il particolare lavoro svolto in questo reparto non è solo "rianimare" i pazienti, ma anche, se si può dire, gli stessi familiari facendosi "loro complici". Da questo lavoro è nato il libro "Medicina Narrativa in Terapia Intensiva", edito da Franco Angeli.

La ASL di Firenze dal 2012 ha un laboratorio di medicina basata sulla narrazione composto da diverse strutture organizzative. Dall'esperienza sul campo abbiamo visto come risultato che la narrazione aiuta colui che ha una malattia a fare ordine, a dare un senso alle esperienze, a collocarle a livello spazio-temporale, divenendo terapeutica e che dall'altra parte, aiuta il curante a conoscere la persona che ha davanti, a costruire percorsi di cura condivisi, a migliorare la *compliance*. La prospettiva è quella di andare avanti nel percorso di integrazione tra medicina basata sulle evidenze e medicina basata sulla narrazione.

Riferimenti bibliografici

- Polvani S., Sarti A. (2013), “*Medicina Narrativa in Terapia Intensiva*”, Milano, Franco Angeli.
- Kleinman A. (1988), “*Rethinking psychiatry*”, New York, The Free Press.
- Bassa Poropat M. T., Chicco L., Amione F (2003), *Narrazione e ascolto*, Roma, Carocci Faber.
- Frake, C. (1962), “Cultural ecology and ethnography”, in *American Anthropologist*, 63(1), pp.113-132.
- Good B. (1994), *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*, Cambridge, Cambridge University Press.

14.

**Storie di guarigione
dalla malattia psichiatrica grave
Un'esperienza collaudata nell'ambito
della medicina narrativa**

Patrizia Tempia Valenta, Eleonora Lazzarotto, Roberta Rossi

*C'è sempre qualcuno che ti vuole bene,
Tu non lo vedi
Perché hai gli occhi chiusi.
E mentre qualcuno ti tende la mano
Tu ti rifugi nella tua isola deserta.
Toc toc esci dal guscio
Non provare a morire.
Apri la mente
E guardati attorno
C'è sempre qualcuno che ti vuole bene*

Patrizia Pontalti

*Vincitrice sezione Poesia Concorso Letterario Nazionale
"Storie di Guarigione", Biella 2014*

Abstract

La guarigione è un concetto che deve adeguarsi ai nuovi scenari della medicina impegnata ad affrontare e a prendersi sempre più frequentemente cura di condizioni patologiche croniche. In questo scenario guarire va inteso come un processo che restituisce una possibilità di ripresa soddisfacente della vita nelle sfere esistenziali dell'affettività, del lavoro e del tempo libero, nonostante la malattia. Guarire significa fare in modo che la malattia non sia più l'unico organizzatore del quotidiano, ma che si possa intraprendere un percorso di ripresa, concedendosi una seconda chance. In questa prospettiva il Servizio di Psicologia Clinica Ospedaliera e l'associazione Emanuele Lomonaco – Far Pensare hanno promosso la 2a edizione del Concorso Letterario "Storie di Guarigione" ed il progetto "Storie fotografiche di guarigione" con lo scopo di diffondere la cultura dell'operatore recovery-

oriented e combattere lo stigma nei confronti della malattia psichiatrica, spesso vissuta come inguaribile

Premessa

La scrittura di sé dona visibilità, attraverso un gesto antico, ad esperienze ed emozioni che trovano spazi di autoriflessione e possibilità di condivisione, restituendo dignità e rispetto alla sofferenza.

Il bisogno dell'uomo di relazionarsi con l'altro e di dare un senso alla vita può esprimersi attraverso un mezzo potente come l'autobiografia: una testimonianza di sé che ricompone la trama della memoria svelando la soggettività dell'io narrante, il valore "segreto" dei sentimenti e che talora risolve le contraddizioni e le false verità o che favorisca un processo di comprensione rendendole accettabili. In questo senso può svilupparsi un percorso trasformativo di auto-cura che, come nella psicoterapia, permetta alla persona di ricostruire ed interiorizzare la propria storia di vita. Lo scrivere di sé, o il raccontarsi con qualunque mezzo, ha quindi il valore di restituire dignità e senso alle esperienze vissute, producendo narrazioni che svelano una creatività capace di curare il dolore e di educare alle emozioni.

È utile sottolineare la molteplicità dei livelli interessati nella narrazione autobiografica: un *livello più profondo* che esplora il proprio Sé; un *livello relazionale* che rivolgendosi all'altro costruisce un ponte di comunicazione autentica; un *livello politico-culturale*, quando la narrazione di sé diventa opera letteraria o fotografica.

Il concorso letterario "Storie di Guarigione" ed il progetto "Storie Fotografiche di Guarigione" rappresentano un'opportunità di combattere lo stigma sociale nei confronti della malattia psichica, affermando che guarire si può.

1. Che cosa è la guarigione

La guarigione è un concetto che deve adeguarsi ai nuovi scenari della medicina, impegnata ad affrontare e a prendersi sempre più frequentemente cura di condizioni patologiche croniche. In tale contesto consideriamo il guarire come un processo che restituisca una possi-

bilità di ripresa soddisfacente nelle sfere esistenziali dell'affettività, del lavoro e del tempo libero, nonostante la patologia. Guarire può significare non solo essere liberi dalla malattia, ma anche poter intraprendere un percorso in cui la malattia non sia più l'unico organizzatore del quotidiano: una seconda chance. Parte centrale del processo di guarigione è infatti l'accettazione della propria condizione attraverso l'elaborazione emotiva finalizzata al superamento del "ruolo di malato": così come un diabetico o un iperteso – pur curandosi – può condurre una vita normale, allo stesso modo una persona affetta da malattia psichica può recuperare molti aspetti sani della propria esistenza seguendo le terapie. I dati della Letteratura scientifica mostrano come le percentuali di guarigione dalla schizofrenia – che tra le malattie psichiatriche è sicuramente la patologia più grave e drammatica – siano sovrapponibili a quelle delle patologie tumorali (50%), benché tali evidenze cliniche siano ancora poco note anche tra gli operatori del settore. Siamo perciò convinti che gli studi di esito vadano sostenuti dalle testimonianze dirette di coloro che hanno vissuto percorsi favorevoli verso la guarigione.

Queste premesse rappresentano la base necessaria per mettere in discussione e contrastare efficacemente lo "stigma dell'inguaribilità" che alimenta il rischio di "disinvestimento" dopo i primi periodi di malattia e che condiziona pesantemente aspettative e scelte di utenti, familiari ed operatori sanitari.

È inoltre utile ricordare il valore forte della partecipazione attiva degli utenti nella gestione delle scelte nel campo della salute, compresa quella mentale, in quanto rinforza la percezione positiva di sé.

2. Il Concorso Letterario "Storie di Guarigione"

Il concorso letterario Emanuele Lomonaco – Storie di Guarigione – voluto ed organizzato dalla Provincia di Biella, Comune di Biella, ASL 12, Anteo ed altri prestigiosi partner, è stato suggerito alcuni anni fa dal Dottor Lomonaco – Direttore del Dipartimento di Salute Mentale di Biella – agli amministratori locali che lo hanno poi realizzato in sua memoria. L'esperienza biellese può essere considerata come un'esperienza pionieristica in Italia. La prima edizione di questo Concorso Letterario Nazionale nacque nel 2007 dall'idea di promuovere

la conoscenza delle testimonianze dirette da parte di chi ha vissuto un'esperienza personale di sofferenza mentale. A quella proposta aderirono in molti: quasi 600 persone raccontarono in prosa o in poesia la loro "storia di guarigione".

Dopo qualche anno di "incubazione", nei primi mesi del 2013 si è ricostituita la rete locale di associazioni, cooperative, servizi sanitari e socio-assistenziali, istituzioni territoriali che avevano dato sostegno e concretezza all'idea iniziale. L'Associazione Emanuele Lomonaco-Far Pensare ha promosso la 2a edizione del Concorso Letterario "Storie di Guarigione" che si è conclusa con la premiazione dei vincitori il 29 novembre 2014, con un evento-spettacolo presso il Teatro Sociale Villani di Biella.

In questa edizione sono pervenute più di 300 opere suddivise nelle tre sessioni "Poesia", "Autobiografia" e "Racconti". Un pool di circa 40 lettori ha selezionato gli scritti più significativi inviandoli successivamente ad una giuria di esperti di fama nazionale (psichiatri, filosofi, giornalisti, scrittori) i quali hanno scelto i tre migliori testi per ogni categoria.

La validità del concorso è stata inoltre riconosciuta dal Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, che ha premiato entrambe le edizioni con l'assegnazione di una medaglia per il valore scientifico, formativo, culturale e civile dell'iniziativa.

L'obiettivo principale, ora come allora, è stato quello di promuovere la divulgazione delle storie con esiti positivi rendendole facilmente fruibili ai pazienti – soprattutto a quelli che ancora soffrono – ai familiari, agli operatori sanitari, agli amministratori e ai politici. A questo proposito abbiamo creato un data base per le storie di guarigione presso la Biblioteca Città Studi di Biella, che partecipa alla rete nazionale delle biblioteche. Queste opere sono già state consultate da studenti per tesi di laurea, da professionisti e da cittadini interessati.

Un secondo obiettivo è stimolare il desiderio e la capacità di utilizzare le narrazioni autobiografiche come strumento ausiliario al pensiero che sostenga il processo di auto-cura. Operativamente abbiamo preso accordi con la Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari, partner attivo del progetto, che realizza corsi di scrittura e interviene ai convegni dell'Associazione con contributi validi ed originali.

Un terzo obiettivo consiste nel contribuire allo sviluppo della "cultura della guarigione" sia in ambito sanitario che a livello sociale.

Realizziamo pertanto convegni ed eventi che coinvolgono specialisti, intellettuali, amministratori e politici, riscuotendo grande interesse e partecipazione.

3. Il progetto “Storie fotografiche di guarigione”

La fotografia

L'etimologia della parola fotografia deriva dalla lingua greca. Due parole φως (phos) e γραφίς (graphis) riassumono letteralmente la funzione di questa pratica artistica, ovvero scrivere (grafia) con la luce (fotos). Le fotografie forniscono testimonianze: fare una fotografia significa avere interesse per le cose quali sono, essere complici di ciò che rende un soggetto interessante e degno di essere fotografato, compresa la sofferenza o la sventura. Fotografare significa attribuire importanza.

Il progetto “Storie fotografiche di malattia e di guarigione” integra e rafforza le finalità già espresse nel concorso letterario con lo scopo di offrire la possibilità di *narrare* la propria storia di guarigione – a chi non se la sentisse di raccontarla tramite il mezzo letterario – utilizzando la narrazione fotografica, al fine di rendere sempre più evidente la possibilità di guarire.

È inoltre necessario combattere lo stigma sociale nei confronti della malattia ritenuta inguaribile attraverso le testimonianze di persone che offrono la loro immagine ad un pubblico più allargato ed orientato alle arti visive.

La “narrazione fotografica” è composta da immagini da cui emerge la condizione di “guarigione”. La persona, intervistata e poi fotografata, è stata quindi disponibile a svelare/condividere alcuni punti salienti della sua storia (outing) all'interno di un rapporto di confidenza e fiducia con il fotografo. Lo scopo è stato quello di creare una sorta di reportage di storie, momenti irripetibili che vengono immortalati dallo scatto con la sensibilità dell'autore: persone “guarite” che hanno lasciato la porta aperta per entrare nella loro casa, nella loro storia, nelle loro relazioni significative, nella loro guarigione. Per queste persone guarire non significa che il danno che li ha colpiti non sia mai esistito, ma che quel danno non controlla più le loro vite.

Il progetto si pone come esperienza pilota condotta sul territorio biellese, con l'ambizione di poterlo estendere sul territorio nazionale. L'immediatezza e l'efficacia delle immagini potrebbero infatti agire nel tempo come potenziatori del concetto di: "la recovery è possibile!" volti come testimonianze di guarigione. Un mezzo aggiuntivo per sfatare il pregiudizio dell'inguaribilità.

I candidati sono stati individuati dal personale della Cooperativa Sociale Anteo, che ha proposto alle persone in recovery di collaborare al progetto. Gli operatori di riferimento hanno accompagnato il fotografo dell'associazione a conoscere le persone disponibili per sviluppare un progetto fotografico congiunto.

Sono stati contattati 12 pazienti, che ancora frequentano il Centro Diurno o il Servizio di Riabilitazione Lavorativa. Tutti hanno accettato ed aderito al progetto, solo una donna ha rinunciato a comparire.

Sono state raccolte molte immagini che rappresentano il significato soggettivo di guarigione (il ritorno al lavoro, il ballo, lo sport, le relazioni familiari, l'autonomia...), tutte le fotografie sono state costruite in un progetto condiviso tra la persona ed il fotografo.

Conclusioni

Il nostro impegno a favore del concetto di Guarigione attraverso le testimonianze di chi ha percorso questo faticoso cammino – dalla malattia psichiatrica alla "recovery" – è un'esperienza entusiasmante di riduzione dello stigma della malattia mentale e dà forza e coraggio a tutte quelle persone che oggi soffrono di disturbi psichici e temono il pregiudizio del "non ritorno" ad una vita soddisfacente.

Queste esperienze si intrecciano nel copioso filone della medicina narrativa e ne sviluppano una forma che travalica gli ambiti classici della sanità, incontrando cittadini, amministratori, politici e uomini di cultura.

Ci sembra tuttavia ancora utile rivolgere un invito agli operatori socio-sanitari a credere nelle potenzialità dei loro pazienti-utenti ed un monito agli amministratori ad investire nella rete dei loro territori per dare luogo ad una comunità che guarisce.

I Partner del progetto:

- *Associazione “Emanuele Lomonaco – Far pensare”*: Patrizia Tempia, Carlo Nicolo (fotografo), Giuseppe Tibaldi, Mario Clerico, Roberta Rossi
- *ASLBI -Servizio di Psicologia Clinica Ospedaliera*: Patrizia Tempia, Michela Papotto, Roberta Rossi, Eleonora Lazzarotto
- *Cooperativa Sociale ANTEO*: Mariarosa Malavolta, Giulia Tarello, Donatello Sizzani, Erica Fre, Maria Vittoria Leone

Riferimenti bibliografici

- AA.VV. (2013), *Materiale didattico presentato al convegno “Storie di Malattia, storie di guarigione”*, Biella, 4 dicembre 2013, organizzato dall’Associazione Emanuele Lomonaco-far pensare e ASLBI.
- Bert G. (2007), *Medicina narrativa: storie e parole nella relazione di cura*, Roma, Il Pensiero Scientifico.
- Giarelli G. et al. (2005), *Storie di cura: medicina narrativa e medicina delle evidenze: l’integrazione possibile*, Milano, Franco Angeli.
- Nicolo C., Roberta R., Papotto M., Lazzarotto E., Fre E., Tarello G., Sizzano D., Tempia Valenta P. (2014), *Comunicazione “Storie Fotografiche di Malattia e di Guarigione”*, presentata al convegno “Pensieri Circolari”, Biella – 10-11 aprile 2014, organizzato dall’ASL BI.
- Pontalti P. (2014), *Urlo*, in corso di pubblicazione.
- Sontag S. (1990), *La malattia come metafora*, Milano, Mondadori.
- Tibaldi G., Clerico M., Rossi R., Lazzarotto E., Tempia Valenta P. (2014), *Poster “Storie di Guarigione”*, presentato al convegno “Pensieri Circolari”, Biella – 10-11 aprile 2014, organizzato dall’ASL BI.
- Zannini L. (2008), *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, Raffaello Cortina.

15. La Fondazione Edo ed Elvo Tempia. Un'organizzazione “narrativa”

Pietro Presti

Abstract

Si intende porre in evidenza come le esperienze di cura e di formazione condotte, in linea con il paradigma narrativo, abbiano contribuito a rinforzare buona vita relazionale, relazioni solide e solidali, processi diffusi di empowerment e speranza, nei “fruitori” degli interventi, ma anche all'interno di un Ente No-Profit qual è la Fondazione Edo ed Elvo Tempia di Biella e fra gli operatori ed i volontari che ne alimentano e sostanziano la vitalità.

Facendo riferimento ad esempi significativi, verranno in tal senso illustrate le caratteristiche salienti di questa relazionalità e le forme (progetti ed iniziative, comportamenti, artefatti diversi, ecc.) attraverso le quali si viene a rinnovare e a manifestare, quel particolare e forte sentimento di appartenenza e di impegno comune sul fronte della cura della malattia oncologica che caratterizza questo contesto organizzativo.

1. Identità e storia di un modello di integrazione tra privato no-profit e sanità pubblica

Costituita nel 1981 per volontà dell'on. Elvo Tempia Valenta, al fine di realizzare il desiderio di suo figlio Edo – stroncato all'età di 35 anni per un melanoma –, “fare qualcosa per i malati di cancro”, l'associazione di volontariato *Fondo Edo Tempia per la lotta contro i tumori* opera nei principali ambiti oncologici legati alla prevenzione, assistenza, cura e ricerca, come ente privato non profit, apolitico e apartitico.

Nel 2005, all'indomani della morte del promotore, è stata costituita la *Fondazione “Edo ed Elvo Tempia”* Onlus con l'obiettivo di distin-

guere le attività sanitarie e di ricerca (in capo alla Fondazione) da quelle del volontariato e del sociale (in capo al Fondo), in modo da trovare una dualità sinergica e complementare tra professionisti e volontari, perseguendo, giorno dopo giorno, la *mission* fondativa, ovvero, migliorare le condizioni dei malati oncologici e dei loro famigliari, sostenendo e integrandosi con il sistema sanitario pubblico.

In particolare, negli ultimi anni, la Fondazione Edo ed Elvo Tempia Onlus è diventata un punto di riferimento del non profit oncologico per l'area del Piemonte Nord-Orientale negli ambiti della prevenzione, dei programmi di diagnosi precoce, degli screening regionali, dei registri tumore, delle cure palliative, della psiconcologia, dell'oncogenomica, della ricerca clinica e dell'oncologia molecolare, grazie alle virtuose collaborazioni sviluppate insieme alle Asl di Biella e di Vercelli, all'AOU "Maggiore della Carità" di Novara, all'Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro", Città Studi di Biella, l'associazione "Tessile e Salute" e molti altri enti territoriali.

In virtù di altri importanti progetti regionali di respiro internazionale, come il Proteus Colon (validazione della colonscopia virtuale in ambito di screening del colon retto) e il Proteus Donna (validazione della Tomosintesi in telediagnosi distribuita in ambito di screening mammografico), si sono rafforzate le collaborazioni tra Fondazione Tempia ed enti quali la Regione Piemonte, l'Università di Torino (a dicembre 2010 si è costituito uno spin-off accademico universitario tra la Fondazione Tempia e l'Università), il Centro di Prevenzione Oncologica di Torino (CPO), l'ASL TO5 e l'AOU "Città della Salute e della Scienza" di Torino, solo per citarne alcuni.

Altre importanti collaborazioni si sono altresì sviluppate con le Università di Torino, di Novara, di Pavia e istituti oncologici e centri di ricerca nazionali e internazionali, negli ambiti sia dell'innovazione e della ricerca, sia della formazione e della didattica.

Dal 2007 la Fondazione è membro ufficiale dell'UICC (Unione internazionale contro il cancro) Ong di Ginevra e dell'ECPC (European Cancer Patient Coalition) di Bruxelles, sviluppando progetti di respiro internazionale (tra gli ultimi ricordiamo il gemellaggio tra i Registri Tumori Italiani di Torino e Biella con quelli del Marocco di Casablanca e Rabat) sotto il coordinamento dell'IARC (Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro) di Lione e lo IACR (Associazione Internazionale Registri Tumori).

Dal 2010, inoltre, la Fondazione Edo ed Elvo Tempia, insieme al Fondo Edo Tempia, riceve ogni anno, previo *auditing* esterno, una certificazione da parte dell'Istituto Italiano della Donazione (IID) per la trasparenza e l'etica degli enti non profit.

Il rapporto di integrazione tra la Fondazione Tempia e la sanità pubblica della Regione Piemonte si instaura principalmente su due modalità: *erogativa ed operativa*, sia come *valore necessario* sia come *valore aggiunto*.

Da una parte, infatti, la Fondazione sostiene e supporta l'attività quotidiana delle principali strutture ospedaliere in ambito oncologico del Piemonte Nord-Orientale di Biella, Vercelli e di Novara, garantendone la continuità e la qualità, con la messa a disposizione di personale medico-sanitario qualificato, con l'acquisto di apparecchiature sanitarie di ultima generazione (dalla prima TAC acquistata per l'ospedale di Biella, agli ultimi apparecchi donati a favore di diversi reparti ospedalieri), e con le convenzioni nell'ambito dei programmi di screening regionali (citologico, mammografico e del colon-retto) nati a Biella oltre 20 anni fa, per la prima volta in Italia, o del Registro Tumori – anch'esso costituito nel '95, ancor prima di essere istituzionalizzato. Ad oggi, solo per ciò che concerne le attività di tipo erogativo, si è stimato che la valorizzazione finanziaria del sostegno della Fondazione Tempia alla sanità piemontese sia di oltre 1 milione di euro per anno.

Nondimeno, come valore aggiunto, il ruolo della Fondazione è sempre stato quello di promuovere e sviluppare nuovi progetti che puntino al miglioramento dello stato attuale del percorso oncologico, non solo negli ambiti della ricerca clinica e scientifica, grazie ai due preziosi laboratori della Fondazione (di Farmacogenomica e di Oncologia Molecolare), ma anche in tutti quegli ambiti in cui emerge la necessità di intervenire e di migliorare (dalla prevenzione primaria, secondaria a terziaria, all'oncologia pediatrica con il Progetto Bambini, dalla ricerca e innovazione negli screening oncologici alla psicooncologia, abbracciando a 360° i principali ambiti oncologici e del controllo del cancro).

Nell'attuale scenario della politica sanitaria regionale, la Fondazione Tempia riveste il proprio ruolo di soggetto privato no-profit *super partes* che mette a disposizione della sanità pubblica la propria esperienza, le proprie risorse (finanziarie e umane) e le proprie com-

petenze, in una prospettiva di appropriatezza, di sostenibilità e di accessibilità delle cure mediche, dei farmaci e dei servizi di assistenza sanitaria, avendo sempre in mente l'idea originaria con cui è nato il Fondo Edo Tempia nel 1981: *fare il possibile per migliorare le condizioni dei malati di cancro, tutto il possibile.*

2. Il paradigma narrativo applicato alla terapia, al sostegno e alla formazione

La narrazione come elemento paradigmatico applicato alla *formazione, alla assistenza e alla cura in ambito oncologico*, è stato adottato dalla Fondazione Tempia negli ultimi anni attraverso iniziative, progetti e programmi tra *narrazione esplicita e implicita*.

Tra la narrazione esplicita trovano la propria dimensione tutti i luoghi della narrazione orale – convegni, seminari, conferenze e workshop – e i linguaggi narrativi letterari e artistici, quali la scrittura, la musica, l'arte, le immagini e gli audiovisivi.

Laddove nella narrazione implicita risiedono invece quei percorsi di comunicazione, conoscenza e consapevolezza realizzati attraverso l'identità, la storia, la mission e la visione della realtà organica della stessa Fondazione, intesa ora come organizzazione (ente) composto da persone (soggetti) che, con il loro operato e le loro attività, realizzano una trasmissione di elementi valoriali (oggetti) verso la collettività, con significati e significanti propri di ogni specifica esperienza vissuta direttamente o indirettamente tra le singole persone (la relazionalità).

Tra i percorsi narrativi espliciti ricordiamo il Concorso Letterario “Gim paladino di un Sogno”, ideato per permettere di raccontare in forma scritta la malattia come significativa e significante esperienza di vita; per testimoniare l'esistenza di un mondo costruito sul lavoro di cura e del prendersi cura nella quotidianità delle persone ammalate di tumore. Inoltre, gli elaborati raccolti possono costituire materiale formativo e didattico prezioso in un'ottica di medicina narrativa. Giunto alla sua V edizione nel 2014 – edizione che vede anche il coinvolgimento sostanziale dell'ASL BI, con la SC di Comunicazione e Formazione, e il gemellaggio con il CRO di Aviano – il concorso da vocazione regionale si è aperto a livello nazionale, con una parte-

cipazione aperta a tutti e gratuita, pur soddisfacendo criteri di qualità sia sostanziale sia formale grazie ai “gruppi di lettura” e ad una giuria composta da esperti nel settore medico, narrativo e del privato sociale.

Oltre alla *Scrittura*, quale mezzo narrativo più popolare e storico insieme alla parola, la Fondazione ha organizzato diverse iniziative nel mondo della Musicoterapia, inserendo a livello istituzionale la *Musica* quale “mezzo” terapeutico e di empowerment dei pazienti e delle persone coinvolte in modo diretto e indiretto nella malattia oncologica.

L’esperienza dei primi Laboratori di Musicoterapia presso la Fondazione è partita nel gennaio 2010, con l’obiettivo di utilizzare il suono (quale modalità espressiva originaria ancor più della stessa parola), i ritmi e, infine, il linguaggio musicale vero e proprio per superare la difficoltà ad esprimere a parole le emozioni e gli stati d’animo, il dolore e la consolazione, l’angoscia e la speranza. Lavorare con i suoni e con la musica, esprimersi con essi, mettersi in gioco attraverso l’universo sonoro-musicale, può risultare un’esperienza particolarmente profonda in grado anche di aiutare ad affrontare le angosce e le ansie di una malattia. In gruppo, attraverso l’ascolto di musiche e soprattutto attraverso la diretta produzione di suoni le persone possono lavorare sulle proprie emozioni, dando loro espressione, rielaborazione, regolazione, e attivando in tal modo possibili processi di crescita e di trasformazione di loro stesse. Il laboratorio di musicoterapia vuole anche essere un’occasione preziosa per dare spazio e valore alle “parti sane” di ognuno, alle speranze e ai desideri, nonché alla riabilitante esperienza della ricerca di senso. Il percorso di musicoterapia, infatti, come ogni processo terapeutico che si istaura tramite la creatività e l’espressività artistica, è un percorso di ricerca di senso, capace di dare significato anche a ciò che sembra non averne, dare forma a ciò che pare informe, dare espressione a ciò che sembra inesprimibile.

Anche *l’Arte* ha trovato luogo negli spazi della Fondazione Tempia, attraverso progetti e laboratori di Arteterapia, in collaborazione con altri enti non profit (come la Fondazione Clelio Angelino di Biella) e pubblici (Asl Bi, Servizi Sociali, scuole nel Progetto Bambini) in cui l’espressione artistica composta e realizzata diventa mezzo per comunicare direttamente e indirettamente i propri stati emozionali, riportandoli ad una dimensione terapeutica grazie alla relazione che l’arteterapeuta instaura con il proprio assistito, a livello individuale o in

gruppo. L'arte quale linguaggio archetipo e, allo stesso tempo, primordiale, al pari dei suoni della parola, in cui i segni, i colori, i disegni e gli artefatti diventano allo stesso tempo oggetto e soggetto di una narrazione esplicitata dalla persona attraverso meccanismi psicologici e gestuali di fronte a ciò che la creatività artistica può loro offrire.

Al di là della sfera terapeutica, in cui l'espressione artistica rivela le sfumature del proprio essere (a livello razionale ed emotivo), l'Arte per la Fondazione Tempia troverà anche un luogo fisico nel corso del 2015. Sorgerà, infatti, a Biella il primo Museo d'Arte Contemporanea Internazionale Senza Tendenze (MACIST), etico e democratico, a cura del M° Omar Ronda, in collaborazione con Philippe D'Averio e i più importanti artisti italiani contemporanei, oltre ad un gruppo di collezionisti di fama internazionale. L'obiettivo del progetto MACIST è di promuovere l'Arte contemporanea al di là delle specifiche tendenze, in una dimensione etica volta a sostenere una causa solidale come quella della lotta contro i tumori. Oltre un centinaio di opere sono state donate o messe a disposizione della Fondazione Tempia per realizzare il museo al fine di raccogliere fondi per la ricerca, cura e prevenzione del cancro, attraverso mostre permanenti e temporanee, seminari e spazi di formazione e discussione nell'ambito delle arti figurative, plastiche e della scultura.

Il Macist è una ulteriore tappa nel percorso promosso dalla Fondazione Tempia nell'alveo del binomio Arte-Salute fin dai primi anni del Duemila. Oltre a mostre ed eventi organizzati per promuovere l'Arte da una parte, sostenendo, dall'altra, le attività istituzionali della Fondazione, quest'ultima è stata coinvolta in borse di studio della Fondazione Pistoletto – Città delle Idee di Biella (ente promosso dal M° Micheangelo Pistoletto) al fine di sostenere giovani artisti internazionali nel loro percorso di formazione che trova compimento nella realizzazione di una propria opera artistica sul tema dell'Arte e Cancro.

Anche i *linguaggi audio-visivi e fotografici* sono entrati a far parte dei percorsi narrativi della Fondazione Tempia, sia in senso informativo e divulgativo (tra gli ultimi il videodocumentario realizzato dal regista Manuele Cecconello insieme a Gigi Spina sulla storia politica-civile e sociale di Elvo Tempia, il fondatore della nostra organizzazione), sia in senso creativo e di sensibilizzazione attraverso il coinvolgimento di giovani studenti guidati da esperti nella produzione di corti e di filmati in cui i temi legati alla prevenzione, alla cura e alla malattia di-

ventano motivi di ispirazione, di discussione e di confronto.

Nell'ambito della narrazione scritta intesa come *informazione e divulgazione*, la Fondazione Tempia ha stanziato inoltre una borsa di studio per il Master in Giornalismo organizzato dal COREP dell'Università di Torino, destinata ad un approfondimento sul giornalismo scientifico con una due-giorni di full immersion sulle tematiche proprie legate alla divulgazione medico-sanitaria e scientifica (etica, fonti, analisi ed esperienze) e uno *stage* offerto al vincitore della borsa da svolgersi presso una redazione giornalistica internazionale.

3. La narrazione come mezzo di empowerment e di consapevolezza nell'etica dell'informazione

La crescente diffusione di nuovi mezzi di comunicazione (internet, social media) – insieme ai media più tradizionali (televisione, radio e carta stampata) – ha comportato una sempre più ampia disponibilità di notizie, informazioni e, di conseguenza, della loro circolazione, sollevando delicate questioni etiche e di responsabilità sociale, in particolare sul tema della salute umana.

In ambito medico-scientifico alcune notizie e comunicazioni possiedono potenzialità così dirompenti sia sul piano collettivo sia su quello individuale, che la produzione, l'uso, la circolazione e l'abuso delle stesse devono essere in qualche modo inquadrate in un'*etica dell'informazione*.

Se da una parte, la diffusione e la circolazione delle informazioni offrono indiscutibili vantaggi per la società, dall'altra, usi illegittimi o non debitamente regolati delle stesse – anche in forma di notizie giornalistiche, articoli promozionali o divulgativi – possono comportare potenziali minacce per la persona, per la sua salute e, in particolare, per la sua autodeterminazione.

Ad esempio, le informazioni e le notizie in ambito oncologico, con finalità sia divulgative sia comunicative dovrebbero basarsi sempre su evidenze scientifiche, su linee guida accreditate, sul più ampio consenso della comunità medico-scientifica, in un contesto paradigmatico accreditato e condiviso.

Le informazioni utilizzate a fini promozionali, sensazionalistici o finalizzate a creare la notizia a tutti i costi (“*good news no news*”, recita

il detto giornalistico) senza che siano state avvalorate da risultati obiettivi e/o da fonti serie, legittimate e riconosciute (studi e ricerche condotti con rigore metodologico e autorevolezza scientifica, per esempio), o le notizie e informazioni create, diffuse e fatte circolare senza controllo, per ingenuità o per incauto zelo, sono tutte informazioni che comportano conseguenze spesso negative, il cui esito è una maggiore disinformazione, creando, di fatto, false illusioni o falsi miti, condizionando così il diritto di autodeterminazione di ogni essere umano/paziente, ossia il diritto di poter scegliere in modo libero e informato, ovvero in modo consapevole.

Proprio in considerazione delle implicazioni etiche e sociali di questo genere di informazioni/notizie – la cui etica, come abbiamo visto, non sempre è fondata su principi e regole condivise – l’impegno della Fondazione Edo ed Elvo Tempia su queste tematiche si è tradotto negli ultimi anni modificando in termini sostanziali quell’ormai desueto termine-appendice “... per la lotta contro i tumori”, in uno più moderno e appropriato: “... per la lotta culturale contro i tumori”.

Una battaglia culturale che si realizza attraverso un’informazione/narrazione strutturata su quelle che noi definiamo le tre ‘C’, ovvero, Comunicazione, Conoscenza e Consapevolezza, in modo da contrastare, o almeno arginare, questo crescente problema.

Un problema che coinvolge più profili d’interesse, dal momento che le modalità con cui queste informazioni si presentano (sotto forma di articoli, pubblicità, post su social media, twitter, blog, campagne promozionali e di sensibilizzazione) toccano inevitabilmente tematiche sociali, bioetiche, giuridiche, economiche, oltre che culturali.

Riteniamo, infatti, che una corretta Comunicazione – corretta nel senso etico-professionale del termine – possa costituire una buona base per trasferire quella Conoscenza che sarà poi necessaria all’individuo per sviluppare e consolidare la propria Consapevolezza, e quindi di essere libero di poter essere, di poter scegliere secondo la propria libera volontà, in modo informato e consapevole.

Sotto questa prospettiva, la comunicazione diventa il fine di una narrazione organizzata e istituzionalizzata all’interno e all’esterno della Fondazione stessa, laddove lo *storytelling* (il raccontare chi siamo, cosa e quanto facciamo, il perché, il per chi, il come e il dove lo facciamo)

acquisisce valore semantico di missione, identità e storia corroborando, allo stesso tempo, meccanismi di relazione, di conoscenza, di speranza e solidarietà che rinforzano il senso di appartenenza e di comune visione del proprio stato e ruolo rispetto alla malattia oncologica (un paziente in cura attiva o in fase terminale, un ex paziente, un suo familiare o amico, una persona sana aderente ai programmi di diagnosi precoce o di screening, un sostenitore, un volontario o un professionista che operano nella struttura organizzata, o altri stakeholders). La trama comune dei percorsi narrativi della Fondazione Edo ed Elvo Tempia trova, quindi, la propria (ri)generazione nella valorizzazione di atti impliciti ed espliciti, a contenuto esperienziale, di ogni singola componente nella sua organizzazione e operatività. Come ogni organismo strutturato, la Fondazione racchiude in sé un microcosmo di relazioni e di funzioni che operano in modo organico, in cui le sinergie e le interazioni delle persone emergono sotto forma di una narrazione continua e vitale, perché vissuta e raccontata direttamente, o indirettamente, nella propria esperienza quotidiana.

16. Arte terapia: narrare attraverso le immagini

Giovanna Pepe Diaz

Abstract

Il presente contributo descrive il percorso terapeutico compiuto da alcune donne malate oncologiche presso il laboratorio di arte terapia del Fondo Edo Tempia di Biella. L'instaurarsi di una relazione terapeutica e le qualità specifiche dell'intervento, attraverso l'utilizzo dei materiali artistici, sostengono la persona sofferente nell'elaborazione dei propri vissuti attivando la narrazione della propria storia, per trovare nuovi significati nell'esperienza dolorosa della malattia e integrarla nel proprio percorso esistenziale.

Dal 2007 conduco un laboratorio di arte terapia presso il Centro di Ascolto Psicologico del Fondo Edo Tempia a Biella. Lo spazio è rivolto a pazienti oncologici in fase di trattamento o di follow-up. Si tratta di un percorso terapeutico e di sostegno a mediazione essenzialmente non verbale, attraverso l'utilizzo del medium artistico.

Sappiamo che l'insorgere della malattia oncologica può essere definito come un'esperienza di trauma, portando con sé vissuti di morte e sofferenza che accompagnano la persona durante tutto il percorso terapeutico. La malattia irrompe nella vita dell'individuo creando "un prima e un dopo" diagnosi, la nuova realtà non ha collegamenti con la vita passata, e il vuoto che si crea viene percepito come un vero e proprio baratro dove la persona sente di aver perso ogni punto di riferimento.

Le aree maggiormente minacciate sono quelle più condizionanti per l'esistenza: l'equilibrio psicologico, l'autostima, le relazioni interpersonali, il funzionamento fisico e le aspettative per il futuro. Travalicando ogni esperienza pregressa, tale evento neutralizza i meccanismi di difesa della persona, la quale può vivere sensazioni di isolamento e mancanza di protezione.

In molti casi, l'evento traumatico crea un blocco emotivo che rende difficile l'uso del canale verbale per esprimere i propri vissuti perché percepiti troppo dolorosi e angosciosi.

In questo senso l'espressione creativa è un valido strumento terapeutico alternativo o integrativo a quello della comunicazione verbale, proprio perché permette di esternare le emozioni in modo più protetto e meno minaccioso.

L'arte terapia da diversi anni è praticata per la sua efficacia e validità nel sostegno psicologico ai pazienti, per consentire la presa di coscienza e l'elaborazione dei vissuti personali, attivando nuove strategie per gestire la situazione che la malattia implica.

Laura, una signora di mezza età, molto riservata e dai modi pacati, dopo aver partecipato ad un paio di incontri di arte terapia, mi consegna un disegno eseguito coi pastelli colorati, su di un piccolo foglio di carta da quaderno. Il soggetto scelto è la copia dell'opera *Donna con ventaglio (dopo il ballo)* di Pablo Picasso, che raffigura una donna seduta col seno sinistro scoperto; l'espressione del volto è cupa e lo sguardo è rivolto verso il basso, i colori sono carichi e intensi e la luce crea forti contrasti con ombreggiature marcate.

Nel consegnarmi il lavoro mi racconta di averlo realizzato a casa la sera prima ed io non insisto per sapere nulla di più. Le concedo il tempo e lo spazio per portare poco alla volta altri elementi della sua storia, pensando però, che tale lavoro sia stato prima di tutto un gesto di fiducia nei miei confronti e che lo strumento artistico possa essere per lei un buon canale espressivo.

Laura decide di lasciare il disegno in laboratorio, protetto nella sua cartella fino al termine dell'anno di attività quando, nel visionare tutti i suoi lavori, decide di dare un titolo al piccolo disegno: *Questa è la mia malattia*, precisando che il seno scoperto è il suo, colpito da neoplasia. Laura aveva raccontato la sua malattia immediatamente, ma l'utilizzo dell'immagine le aveva permesso di non esporsi emotivamente alla difficoltà del racconto attraverso le parole, troppo doloroso. Per molto tempo non ha verbalizzato nulla, ma l'aspetto più delicato del proprio vissuto, lo aveva già affidato ad un'immagine iniziando, così, la narrazione della propria storia.

La narrazione è lo strumento per raccontare aspetti di noi o un particolare evento che ci è accaduto, ma permette anche di dare un senso a ciò che ci succede ed esplorare i diversi possibili significati

della propria esperienza. Diventa perciò un passaggio importante per il malato che vive l'incertezza del proprio futuro perché è l'occasione prima di tutto di ricostruire la propria identità in un momento in cui sente di averla persa, di lasciare una testimonianza di sé e di trovare un significato a ciò che sta vivendo.

Ma raccontare la propria storia richiede la presenza di qualcuno che ascolta, uno "spazio" relazionale; a tale bisogno, inteso come necessità fondamentale della persona in terapia, deve corrispondere un opportuno atteggiamento dell'arte terapeuta. Il bisogno di sicurezza nei momenti di vulnerabilità (Bowlby, 1989), di regolazione affettiva, di sentire che qualcuno prende le sue difese o che lo aiuta a difendersi o, ancora, la necessità di esprimere un dolore o di sperimentare il punto di vista dell'altro proprio come, secondo l'impostazione di D. Stern (1985), avviene nella relazione mamma-bambino, rappresenta i bisogni che la malattia crea nel paziente.

Nel processo creativo è necessario trovare e sentire la presenza dell'altro e in tal senso l'arte terapeuta aiuta la persona prima di tutto a trovare un terreno sicuro e di contenimento in un momento così delicato, dove la sensazione di annichilimento prevale su tutto.

Le persone che prendono parte al laboratorio, nella quasi totalità dei casi si trovano in fase di trattamento post-operatorio e quindi hanno già vissuto la rottura traumatica con il passato e stanno tentando di ritrovare un filo conduttore della loro esistenza. In tal senso le loro paure maggiori derivano dall'incertezza di non aver superato la malattia definitivamente, con conseguente situazione di grosso stress psicofisico.

Quasi nessuno ha pregresse esperienze artistiche, inizialmente tendono a raccontarsi poco e la frequenza all'attività è legata alla ricerca di uno spazio dove rilassarsi e distrarsi. Il materiale artistico con le sue caratteristiche specifiche offre la possibilità di sperimentare mettendo le persone nella condizione di poter scegliere quello che le fa sentire maggiormente a loro agio e in relazione con il proprio stato emotivo facilitando il processo creativo. Questa fase di contenimento e di difesa va rispettata anche da parte dell'arte terapeuta che accoglie le difese del paziente e favorisce le condizioni per creare un rapporto di fiducia. Si fa testimone e memoria di quanto accade, contiene e integra le immagini del paziente e lo aiuta ad attivare le sue risorse.

L'arte terapeuta diventa contenitore e rinforzo delle difese del paziente per contribuire alla creazione di uno "scudo" e di una "armatura" (Della Cagnoletta, 2010) che facciano sentire il paziente in un "Holding Environment", ovvero un contenitore sicuro dove portare il Sé e le sue inesprimibili angosce, paure ed ansie, ma anche le esperienze buone.

In questa prima fase così difficile emotivamente, la modalità artistica utilizzata è a "risoluzione formale" (Della Cagnoletta, 2010), e si concentra sull'oggetto creato senza alcuna identificazione simbolica o investimento emotivo, basandosi sulle linee e le forme. Il paziente deve in un certo senso delimitare lo spazio di azione, controllare cosa vi accade; in un momento in cui si sente impotente, la ricerca di sicurezza è sublimata attraverso il controllo sull'oggetto artistico.

Una signora operata per mastectomia, sceglie al suo primo incontro di copiare una cartolina raffigurante una scultura di Karel Appel: un pupazzo dai colori vivaci. Questa paziente vede nel pupazzo un pagliaccio e lo sceglie perché le piace ed è colorato. Realizza una copia con i colori acrilici su carta, che la impegna per diversi incontri, sia per la precisione nel trovare i colori corrispondenti a quelli dell'opera originale, sia per la difficoltà nel ripassare ogni elemento geometrico con profili neri. Questo sembra il suo biglietto da visita, una maschera da clown dall'identità asessuata; lo sguardo è velato di malinconia ed è incorniciato da dense e vivaci campiture di colore che sembrano pezzi di un puzzle. La ricerca estetica ha prevalso sui contenuti personali in questa fase per lei ancora di difesa emotiva.

Solo quando l'"alleanza terapeutica" è consolidata, il paziente comincia a lavorare sui contenuti della propria esperienza. Questa seconda fase di elaborazione della malattia, è caratterizzata dalla modalità artistica a "narrazione simbolica" (Della Cagnoletta 2010), ovvero la possibilità di investire il prodotto artistico di significati e sentimenti propri, ma mantenendo ancora una distanza rassicurante dal piano conscio al quale si può accedere verbalmente solo quando si è pronti ad affrontarlo perché è maggiormente rafforzato l'Io.

L'oggetto creato che è reale e tangibile permane nel tempo, può essere rivisto, svelare nuove letture e nuovi significati. Angela, signora operata di tumore all'utero, narra la sua storia in un lavoro dai contorni vividi ed emozionanti. Sceglie una tela per dipingere la massa tumorale che le hanno asportato; è una descrizione molto realistica,

nella quale compaiono anche parti di tessuto necrotico. In primo piano, si vede un corpo nudo nel tentativo di uscire dalla grossa massa nera. Solo la testa, priva di capelli, un braccio e una gamba, però, riescono a mostrarsi mentre l'altra parte del corpo è ancora prigioniera della materia invischiante. In quel periodo l'autrice era in fase di trattamento chemioterapico e aveva perso i capelli. Nella descrizione della scena non c'è filtro tra il suo dolore e chi osserva l'immagine, lo "sguardo" di Angela è reale e racconta il proprio presente che pare irrimovibile.

L'istantanea assume quasi una forma letterale del vissuto angoscioso di Angela e la funzione contenitiva e regolatrice dell'immagine le ha permesso di trovare sollievo da sentimenti opprimenti e disturbanti.

Infatti, attraverso il medium artistico è possibile esprimere ed incanalare paure, angosce e rabbia perché l'immagine, quando è esternata diventa qualcosa di altro da sé consentendo di prendere distanza da ciò che si è creato e percepirlo così meno minaccioso.

Un altro elaborato significativo di una paziente del laboratorio, eseguito con la tecnica del collage, mostra due immagini che sembrano interferire tra loro: quella di due donne, una sorridente e a colori, l'altra in bianco e nero con il volto coperto da un velo, attraverso il quale si intravede uno sguardo arrabbiato e diretto allo spettatore. Sono due immagini della stessa persona, quella che gli altri hanno di lei e quella che la diretta interessata ha di sé stessa. Un lavoro che parla della rabbia di non essere compresa neanche dalle persone più vicine e del suo sentirsi "*a pezzi*", "*frammentata dentro*". E proprio a tal proposito l'autrice dell'opera, riflettendo sul lavoro, riconosce che l'immagine in bianco e nero è la sua parte più profonda e titola il lavoro: "*Io nel tentativo di ricompormi*".

Lavorando prevalentemente con donne operate al seno, tra gli argomenti più dolorosi che emergono in laboratorio ci sono la sofferenza e i problemi legati all'alterazione dell'immagine corporea, tema sviluppato attraverso la raffigurazione di ritratti a mezzo busto o figure intere di donne. Guardano l'orizzonte, spesso sono girate di spalle oppure sono sdraiate o sedute, raramente in azione. Sui corpi disegnati o dipinti non appaiono mai le cicatrici che invece molte di loro portano sulla pelle. Spesso rappresentano le protagoniste prima che la malattia cambiasse la loro storia e quando c'è il tentativo di descrivere

il futuro è per raccontare il desiderio di ritrovare serenità. Nei loro lavori riscontro una certa affinità per contenuti ed intensità espressiva con i dipinti di Frida Kahlo, artista messicana vissuta nella prima metà del '900, la cui vita è stata pesantemente condizionata da eventi dolorosi sia fisici che emotivi.

Il lavoro di una giovane donna che ha subito una quadrantectomia e cicli di radioterapia descrive intensamente le emozioni legate al cambiamento della propria immagine corporea. Per parlarne e raccontarsi Anna sceglie di riprodurre la famosa opera *Nudo Blu* di Henri Matisse ed esplicita la sensazione di vissuto di perdita e mutilazione con una frase: “*dopo l'operazione mi sentivo a pezzi. Incompleta*”.

In questo caso la cartolina d'arte è stata utile per la copia in quanto, scegliendo un soggetto, Anna compie una proiezione di pensiero o emozione, utilizzando il modello come sostegno per acquisire maggior sicurezza nella tecnica, ma anche nell'espressione dei vissuti.

Nell'opera di Matisse la figura della donna è creata attraverso delle carte dipinte a tempera, poi ritagliate e incollate su sfondo bianco (*go-uaches découpées*). La figura “ritagliata” mostra linee spigolose e parti mancanti, rafforzando il contenuto espresso dall'immagine ricreata in laboratorio.

Per parlare di sé uno dei temi più ricorrenti è l'autoritratto, scelto come immagine comprovante e carica della presenza del dolore vissuto. Nei momenti nei quali la persona è emotivamente troppo sofferente e più difesa, la visione dell'immagine non è accompagnata da commenti o riflessioni. Altre volte l'immediatezza del racconto e l'elemento autobiografico sono affidati alla possibilità di dare un titolo al proprio lavoro.

Come nei ritratti rinascimentali l'attenzione è rivolta al volto, inteso come specchio dell'anima che rivela la dimensione psicologica del soggetto raffigurato e dove l'identificazione della persona con la figura rappresentata è rafforzata dalla presenza di dettagli che contribuiscono alla sua definizione.

Il ritratto è lasciare una traccia di sé, la speranza di sopravvivere nella memoria, ma è anche una confidenza, quasi una confessione. Le immagini sono fortemente investite affettivamente scegliendo per questo, quasi sempre supporti di piccole dimensioni e che, come pagine di diario, contengono più elementi narrativi.

Caterina, una signora di 60 anni, scegliendo di copiare l'opera E

c'era una ragazza che vendeva limoni di L. Ranucci, dice che il soggetto la rappresenta.

Il suo lavoro è molto fedele all'originale, ma compie una prima modifica inserendo un muretto tra il soggetto e lo spettatore, quasi a demarcare due spazi; da una parte c'è lei, sola (anche le case sembrano disabitate), mentre dalla parte di chi guarda, il resto del mondo. Inoltre, al posto dei limoni, dipinge dei fichi d'india, un frutto dolce ma spinoso.

La tavola ricorda alcune rappresentazioni dell'iconografia cristiana in cui i martiri sono rappresentati con gli strumenti del loro martirio. Caterina dichiara di essersi rappresentata con in mano qualcosa di spinoso, riferendosi al cancro (in quel momento era venuta a conoscenza che la malattia si era ripresentata). Nell'espressione del viso dolce e al contempo triste si può leggere la sua consapevolezza e accettazione per la propria condizione.

Il percorso della narrazione e le modalità artistiche utilizzate sono legate all'andamento delle condizioni cliniche del paziente e al tempo di permanenza in laboratorio. Nei momenti in cui la persona deve sottoporsi a controlli medici o in presenza di recidive, si assiste alla riacutizzazione di ansie e angosce di morte. Spesso in questi momenti nei lavori emergono elementi decorativi riconducibili per forma e struttura alle cellule tumorali.

In laboratorio, attraverso lo sguardo di accoglienza e condivisione del gruppo e all'interno della relazione terapeutica, Marta affronta un significativo lavoro sui suoi dolorosi vissuti. Decide di scoprire "realmente" il seno che porta ancora visibile la cicatrice dovuta all'intervento di mastectomia e mi chiede di fotografarlo. La foto, una volta stampata, le serve per realizzare un collage con l'aggiunta di colori acrilici. Il risultato è un'immagine dal forte significato simbolico che racchiude tutti i suoi sentimenti di rabbia, dolore e perdita per arrivare a verbalizzare che il tempo delle lacrime per lei è terminato. Integrare la rabbia e il dolore tangibile che ha portato la malattia nella sua esistenza le permette di andare oltre il tempo passato e con una nuova consapevolezza di sé e delle proprie risorse, decidere di affrontare il futuro in modo diverso.

Il gruppo costituisce un potenziamento del concetto di intersoggettività (Stern, 2005), oltre a portare con sé una funzione socializzante che aiuta a non sentirsi isolato e incompreso. All'interno del

laboratorio l'attività si svolge attorno ad un unico piano di lavoro, modalità che favorisce e rafforza il senso di continuità e il sentirsi compagni di una stessa esperienza. Trovarsi all'interno del "cerchio" simbolico, con altre persone dal vissuto simile, concorre a diminuire la paura e ad abbassare la soglia delle resistenze, facilitando di fatto la comunicazione e il confronto con le modalità di reazione degli altri partecipanti. Ognuno intraprende un percorso unico e individuale, ma allo stesso tempo può riconoscere il proprio vissuto e le proprie paure nel lavoro dell'altro e sentirsi partecipe emotivamente delle esperienze altrui. La comunicazione è facilitata dal medium artistico e la relazione che s'instaura, basata sull'empatia e sulla condivisione di esperienze simili, facilita l'attivarsi di processi di elaborazione e trasformazione che avvengono attraverso il codice condiviso delle immagini.

Un gruppo di lavoro sceglie di realizzare su di una grande tela il dipinto del corpo di una sirena, per raccontare come l'elemento gruppo è contenitore di emozioni, spazio di condivisione dell'esperienza e sostegno affettivo nel percorso condiviso della malattia.

Il soggetto-gruppo rappresentato nel lavoro racconta dello sguardo univoco verso l'orizzonte inteso come desiderio di continuità e possibilità di futuro per le partecipanti. La sirena è descritta nel momento in cui riaffiora in superficie dal fondale marino e le autrici aggiungono: "come noi dopo la malattia". La descrizione simbolica del riemergere rappresenta il cambiamento, come nella fiaba di Andersen, dove la sirena compie un passaggio a nuova vita.

Solo quando si è riusciti a raggiungere uno stato d'animo più sereno e una maggior forza vitale è possibile iniziare un processo di riflessione sui propri vissuti.

L'immagine diventa quindi il punto di partenza per la narrazione della propria storia, ricomporre i pezzi aiuta anche a riempire quel vuoto "fisico" e percepibile che la malattia ha creato tra il passato e il presente.

Allora si è pronti ad integrare l'esperienza dolorosa nella propria biografia per compiere una costruzione di significato che apre lo sguardo non solo sul presente, ma anche verso una nuova progettualità.

In questo passaggio in cui l'Io è rafforzato, è possibile dare significato al contenuto dei propri lavori e dare un nome alle emozioni,

integrando le parole alle immagini. Anche nell'accettazione profonda e dolorosa della possibilità del fine vita.

Il lavoro di Enza descrive il suo personale percorso conclusosi positivamente dopo un anno e mezzo di attività.

La descrizione del proprio elaborato le serve per introdurre il discorso con il quale si congeda dal gruppo e per ringraziarlo del forte sostegno affettivo. Per lei la malattia è stata l'occasione per trovare nuove energie e potenzialità interiori che l'hanno portata verso una miglior ridefinizione di sé stessa e delle proprie aspettative di vita. Nell'immagine Enza si è rappresentata mentre esce da una zona ombreggiata da alti alberi, per incamminarsi verso un orizzonte soleggiato.

Rispetto all'opera originale *Signora in giardino* di Claude Monet, ha inserito in primo piano un ruscello in cui si specchia il cielo azzurro e sereno. Qui l'elemento dell'acqua inteso come sorgente di vita e mezzo di purificazione rafforza il significato simbolico di rigenerazione di Enza.

Carla, una giovane donna operata al seno e sottoposta a cicli di radioterapia, al termine di un doloroso lavoro di elaborazione della malattia, affida ad una delicata e personale reinterpretazione dell'opera *Le tre età della donna* di Gustav Klimt il senso del suo percorso.

Nel momento della verbalizzazione, dice di essersi rappresentata con in braccio il proprio figlio per poi in un secondo momento aggiungere che l'immagine descrive anche il suo superamento della malattia come momento di rinascita. La scelta simbolica dell'immagine di una maternità, che per una donna è un momento di profonda trasformazione e rigenerazione, l'ha aiutata a verbalizzare come l'esperienza vissuta l'abbia profondamente cambiata. Qui l'immagine trova una nuova collocazione nella storia di Carla, aiutandola ad attivare un processo di ricostruzione, nel trovare le parti sane e vitali in risposta ai vissuti negativi e angosciosi.

Infatti Carla si descrive come madre prima della malattia, e com'è oggi, simbolicamente intenta a tenersi tra le braccia, riconoscendo in questo anche la necessità di accettarsi diversa e di prendersi maggiormente cura di sé.

I lavori scelti e descritti nel presente contributo, narrano il percorso che il malato compie per arrivare a una consapevolezza e all'accettazione del nuovo stato, una realtà difficile e dolorosa perché incerta e caratterizzata da fasi mutevoli e con esito non sempre posi-

tivo.

A conclusione, tra i molti elaborati e le storie narrate dai partecipanti al laboratorio, ho scelto quello di Carla in quanto significativo della valenza terapeutica di costruire un ponte sul vuoto e il baratro che la diagnosi crea, un ponte “sicuro” e attraversabile all’interno di una relazione terapeutica che aiuta a elaborare i differenti significati della propria esperienza e ad integrare la malattia nel proprio percorso esistenziale.

Le immagini prodotte concorrono alla creazione della trama della propria storia, perché sia possibile costruire nuovi significati e una miglior definizione e percezione di sé in uno spazio e un tempo reso indefinito dall’evento traumatico che rende incomprensibile e minaccioso il presente.

In tal senso le caratteristiche dell’intervento di arte terapia sono utili per esternare in modo protetto i propri vissuti, riconoscere le proprie difese, trovare nuove risposte adattive e una direzione di apertura e continuità verso il futuro.

Riferimenti bibliografici

- Belfiore M., Colli L. M. (1998), *Dall’esprimere al comunicare*, Bologna, Pitagora.
- Bowlby J. (1989), *Attaccamento e perdita*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Bromberg P. M. (2007), *Clinica del trauma e della dissociazione*, Milano, Raffaello Cortina.
- Caboara Luzzatto P. (2009), *Arte Terapia*, Assisi, Cittadella.
- Crotti N., Scambia G. (2005), *Psiconcologia della famiglia*, Milano, Poletto.
- Della Cagnoletta M. (2010), *Arte terapia. La prospettiva psicodinamica*, Roma, Carocci.
- Krystal H. (2007), *Affetto, trauma, alessitimia*, Roma, Edizioni Scientifiche Ma.Gi.
- Malchiodi C. A. (2009), *Arteterapia L’arte che cura*, Firenze, Giunti.
- Stern D. (1987), *Il mondo interpersonale del bambino*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Stern D. (2005), *Il momento presente*, Milano, Raffaello Cortina.

17. Narrare senza parole, con suoni e musiche

Guido Antoniotti

Abstract

“Raccontarsi” attraverso i suoni e la musica, privilegiando i codici analogici rispetto a quello digitale della comunicazione verbale, può favorire la costruzione di percorsi di senso, in un processo in continua trasformazione. Del resto, a maggior ragione nella pratica musicoterapica, crediamo che il “senso” in musica non si presenti mai come un dato statico, ma si delinea attraverso il rapporto tra gli elementi “oggettivi” del sonoro-musicale e i vissuti “soggettivi” propri di ogni persona, influenzati anche dal contesto culturale.

1. Codici analogici e codici digitali, arte e scienza

Quando si parla di “narrazione” viene spontaneo pensare immediatamente al linguaggio verbale, orale o scritto che sia. Tuttavia si può narrare, si può raccontare, si può parlare anche senza parole. Lo sanno bene gli artisti, coloro che per dire qualcosa di sé e per comunicare utilizzano un codice espressivo come l’arte nelle sue varie declinazioni. Tra di essi lo sanno bene i musicisti, soprattutto quelli che non utilizzano il canto e le parole (come nelle canzoni) ma pura musica senza alcun testo. Lo sanno bene anche coloro che devono relazionarsi con chi non sa parlare, come fa una mamma con il suo neonato oppure un operatore che ha a che fare con un disabile che non ha accesso al linguaggio verbale. Del resto i suoni e la musica vengono prima delle parole: ancor prima di imparare a parlare iniziamo istintivamente a esprimerci utilizzando il corpo e la vocalità, a produrre suoni (in un certo senso anche musica) con la voce, con il nostro corpo e, a un certo punto, con gli oggetti che abbiamo a disposizione. E anche se spesso rischiamo di dimenticarci, divenuti adulti non

possiamo fare a meno di comunicare utilizzando non solo le parole ma anche il non verbale, non solo il codice digitale ma anche quello analogico¹. Il mondo dell'espressione sonora, dal grido del neonato alla più complessa struttura musicale, appartiene a pieno titolo all'ambito della comunicazione non verbale che, adottando un codice analogico, è assimilabile solo simbolicamente a un linguaggio a motivo dell'impossibilità di corrispondere a precisi significati². Se da un lato ciò può apparire un limite, dall'altro costituisce una ricchezza soprattutto là dove la comunicazione riguarda anche aspetti affettivi e relazionali (e non solo contenutistici), che vengono espressi soprattutto in modo analogico. Pertanto, se da una parte le produzioni sonore e la musica si rivelano meno precisi del linguaggio parlato, dall'altra esse sono ricche di possibili sensi e, come altre forme artistiche, possono non di rado risultare perfino più espressive e significative della semantica verbale.

Certo ciò può costituire spesso un problema per un approccio "scientifico" a queste dimensioni che pure fanno parte così profondamente della vita umana. E «probabilmente lo scollamento che risulta evidente fra la considerazione scientifica che si ha della sfera dell'analogico da una parte e l'utilizzo diffuso e ormai non più solo ingenuo o spontaneistico delle tecniche analogiche dall'altra, è implicito nelle premesse psichiche che sottostanno alla *scienza* intesa

- 1 La Scuola di Palo Alto (in particolare con P.Watzlawick), in alcuni dei suoi celebri assiomi della comunicazione umana, ha sottolineato che è impossibile non comunicare e che ciò avviene sia in modo digitale, cioè con il linguaggio verbale (CV), sia in modo analogico, cioè con la cosiddetta comunicazione non verbale (CNV). Quest'ultima comprende una molteplicità di processi comunicativi che non solo accompagnano la comunicazione verbale ma possono perfino sostituirla. La CNV si sviluppa attraverso vari sistemi tra i quali sottolineiamo quello cinestesico (relativo ai movimenti del corpo, ad es. sguardo, gestualità, postura, ecc.), quello prossemico (relativo al modo di utilizzare lo spazio e la distanza interpersonale), quello paralinguistico (relativo al modo di usare la voce: ad es. timbro, intonazione, ritmo, pause, intercalare, ecc.).
- 2 Mentre la CV adotta un codice digitale e si fonda su segni verbali in parte arbitrari (o comunque stabiliti convenzionalmente) e sull'astrazione, la CNV analogica, invece, è profondamente legata a qualcosa di concreto e si sviluppa nella correlazione tra ciò che si esprime e le modalità della sua espressione, che in qualche misura si può cogliere direttamente con i sensi (in particolare quello visivo e uditivo).

come mondo della *ragione* e all'*arte* invece come territorio dell'*irrazionalità*. Il metodo scientifico è infatti associato al concetto di pensiero razionale, mentre l'attività artistica è considerata nella sua essenza creativa come dettata dalla sfera dell'*affettività* e dell'*intuizione*» (Cattich, Saglio, 2010, p. 126).

Tuttavia riteniamo, con convinzione e con molti studiosi, che le dimensioni affettive, emotive, relazionali, sebbene in apparenza più difficilmente analizzabili con “scientificità” rispetto ad altre realtà³, non possano sfuggire alla necessità di un approccio per l'appunto scientifico che, pertanto, deve riguardare anche lo studio delle modalità analogiche nonché lo sviluppo di tecniche basate sulla comunicazione non verbale analogica, come la musicoterapia.

2. L'espressione di sé in musicoterapia

Anche in Italia si stanno ampliando e sviluppando esperienze di musicoterapia, in vari ambiti e contesti: non soltanto con l'handicap e con la psichiatria (come storicamente accade da ormai più di 30 anni), ma anche in altre situazioni di cura, come avviene dal 2010 con pazienti oncologici grazie al Centro di Ascolto Psicologico della Fondazione Edo ed Elvo Tempia di Biella⁴. Per musicoterapia intendiamo «un processo sistematico di intervento ove il terapeuta aiuta il cliente migliorare il proprio stato di salute, utilizzando le esperienze musicali e i rapporti che si sviluppano attraverso di esse come forze dinamiche di cambiamento» (Bruscia, 1993, p. 47)⁵.

In questa definizione emergono chiaramente i due poli dialettici che devono caratterizzare ogni intervento musicoterapeutico: l'espe-

3 Qui si potrebbe aprire una lunga discussione, ma non possiamo in questa sede addentrarci nei problemi relativi alla definizione di “scientificità”.

4 Molte riflessioni di questo articolo si rifanno proprio a questa esperienza. La stessa Fondazione Edo ed Elvo Tempia, inoltre, sta realizzando un biennio di specializzazione in musicoterapia in oncologia e cure palliative, esperienza unica in Europa.

5 Tale definizione, che non entra nel merito dei vari metodi e delle varie metodologie, è fatta propria anche dall'Associazione Italiana dei Professionisti della Musicoterapia (AIM) (cf. sito www.aiemme.it/chi-siamo/cosa-facciamo/).

rienza musicale e la relazione terapeuta-paziente. Il suono e la musica, infatti, sono i mezzi per i quali si sviluppa un'esperienza relazionale significativa e, nello stesso tempo, l'instaurarsi della relazione terapeuta-paziente consente alla musica di assumere la sua funzione terapeutica.

Proprio in un contesto relazionale di questo tipo diventa ancor più significativo e perfino terapeutico dare espressione, con i suoni e la musica, ai propri vissuti, alle proprie storie, alle proprie emozioni. Per la maggior parte di noi questa espressione di sé in musica si realizza in modo molto spontaneo, per lo più inconscio. In genere non ci è facile spiegare perché preferiamo certi brani o generi musicali ad altri, ma in ogni caso ciascuno converrà che una "narrazione" è possibile per mezzo delle musiche che amiamo, ascoltiamo, cantiamo o perfino suoniamo. È possibile addirittura costruire una sorta di autobiografia utilizzando le musiche che hanno accompagnato e toccato la nostra vita nelle sue varie fasi e stagioni: quelle musiche dicono qualcosa di noi. Parlano di noi non solo quando si tratta di canzoni, in cui il testo gioca ovviamente un ruolo non secondario. In questa sede, anzi, ci interessa maggiormente riflettere sulle intrinseche qualità espressive degli eventi musicali, con i vari parametri del suono (ad es. timbro, intensità, intonazione, durata) e con le modalità della loro strutturazione (ad es. melodia, armonia, ritmo, forme musicali). Del resto, come abbiamo già ricordato, i suoni e la musica vengono prima delle parole.

3. Elementi "oggettivi" del sonoro-musicale e vissuti "soggettivi"

Si potrebbe legittimamente obiettare che se la musica non ha una precisa capacità denotativa, appartenendo al codice analogico e non digitale, risulta allora arbitraria l'attribuzione di senso che ciascuno, esecutore o ascoltatore, le riconosce. Tuttavia è forse possibile individuare alcuni elementi per così dire "oggettivi" (o fenomenologici) del sonoro-musicale, elementi che di solito riconducono a determinati contesti emotivi, affettivi ed espressivi. Riteniamo condivisibile, infatti, «l'ipotesi verosimile che esistano aspetti sonoro-musicali *oggettivamente* in relazione con determinati vissuti cognitivo-affettivi, e cioè correlabili in una misura statisticamente significativa» (Cattich, Saggio, 2010, p. 428).

Cattich si riferisce in particolare alle analogie tra alcuni parametri

musicali e la qualità dello “psichismo” della persona che ascolta o suona quella determinata musica. «Se ad esempio si ascolta un brano caratterizzato dalla velocità, in genere il vissuto «universale» è di eccitazione psichica, ma c'è chi vive tale stato in modo piacevole (allegria, vitalità) e chi invece in modo distonico (irrequietezza, ansia, agitazione); cioè la rapidità della musica ascoltata entra in consonanza con la rapidità dello psichismo di chi ascolta, evocando per *analogia* la condizione affettiva di eccitazione più attuale per l'individuo, che potrà quindi vivere il parametro della velocità in maniera sintonica o distonica. Se questo brano è in tonalità minore, l'ascoltatore verrà condotto *oggettivamente* verso una dimensione più riflessiva, e portato a prendere contatto con aspetti più profondi di sé, che lo desidera o meno; da qui l'apprezzamento o il rifiuto *soggettivi* di un brano vissuto come «malinconico ma dolce» oppure «pesante» o «noioso» o «angosciante» (Cattich, Saglio, 2010, p. 426).

Con Cattich condividiamo quindi che ci siano alcune associazioni tra parametri sonoro-musicali e vissuti soggettivi che è possibile riscontrare con una frequenza significativa al punto da poterli considerare «ragionevolmente oggettivi» (Cattich, Saglio, 2010, p. 425)⁶.

Ecco, senza pretese di completezza, alcuni esempi di tali associazioni: brani musicali veloci, dal ritmo rapido, di norma risultano essere attivanti, mentre la lentezza induce un effetto rilassante e non di rado porta all'introspezione; suoni di frequenza bassa conducono in genere a un rilassamento mentre quelli acuti inducono più facilmente uno stato di veglia se non addirittura di allarme; musiche di forte intensità sonora tendono a esprimere autodeterminazione (perfino aggressività); musiche costruite su tonalità “in maggiore” esprimono di solito serenità, allegria e solarità, mentre quelle “in minore” appaiono più lunari, tristi, nostalgiche, malinconiche⁷. Chi vuole narrare qualcosa di sé attraverso la musica ricorrerà facilmente a simili analogie, benché non necessariamente in modo conscio.

6 «Ci sono numerose associazioni che è possibile riscontrare con una frequenza statisticamente significativa, tanto da fra pensare davvero a una probabile *oggettività*» (Cattich, 2010, p. 426).

7 Senza entrare nel merito della questione, riteniamo che alcune associazioni di questo tipo siano giustificate anche dai riflessi fisiologici e corporei, prodotti a livello somatico (prima che psichico) da determinati elementi sonoro-musicali.

4. L'importanza del contesto per il dispiegarsi del “senso” in musica

Tuttavia, come si può facilmente immaginare, le qualità per così dire “oggettive” del musicale non dispiegano mai un loro possibile senso indipendentemente da un contesto. Innanzitutto c'è un contesto culturale per cui determinati suoni e musiche hanno un valore in determinate culture e non in altre, come avviene del resto per molte altre espressioni della comunicazione non verbali⁸. Spesso, infatti, rischiamo di dimenticarci che, anche per la musica, siamo figli della nostra cultura occidentale e di questo tempo, mentre il mondo (anche sonoro-musicale) è ben più vasto. E in realtà ci pare che alcune delle associazioni per così dire “oggettive” di cui sopra valgano soprattutto tenendo conto della nostra cultura e non siano sempre valide universalmente.

Ciò che però è forse ancor più determinante per il dispiegarsi di un senso in musica è un ulteriore altro contesto: quello personale e soggettivo, che fa sì che le stesse musiche possono suscitare in molti di noi sensazioni ed emozioni molto diverse se non addirittura contrapposte. Ognuno, infatti, ha una sua storia sonora e una sua identità sonoro-musicale, concetto particolarmente importante in musicoterapia. In particolare lo psichiatra e musicoterapeuta argentino R. Benenzon ha definito e sviluppato il concetto di “identità sonora” (ISO) come l'insieme dei suoni che appartengono a un individuo e lo caratterizzano. Per R. Benenzon l'ISO «riassume i nostri archetipi sonori, il nostro vissuto sonoro intra-uterino e il nostro vissuto sonoro della nascita, dell'infanzia fino alla nostra età attuale» (Benenzon, 1998, p. 46).

Evidentemente l'identità sonora di ognuno è una realtà dinamica, che cambia, si modifica e si sviluppa attraverso le esperienze sonore (non solo strettamente musicali) che continuamente facciamo. Si può dire che oltre ai gusti musicali di ciascuno, di cui normalmente si è consapevoli, si sviluppa una personale memoria sonora implicita che fa sì che certe musiche “ci tocchino” fin dal primo ascolto, al punto

8 Non si può misconoscere che non solo nella CV (digitale) ma anche nella CNV (analogica), nelle sue varie espressioni, c'è in parte una dimensione di convenzionalità dipendente dal contesto culturale.

da poterci riconoscere in esse, e che ci fa prediligere determinate sonorità ad altre. Di conseguenza non possono esistere musiche che in assoluto esprimono la stessa cosa o producono gli stessi effetti⁹, cosicché molti preferiscono non parlare di “linguaggio musicale” se ciò rimanda a un sistema codificato di segni dal significato univoco: la musica non possederebbe un significato preciso ma suggerirebbe un senso¹⁰. Senso che diventa possibile intravedere, cogliere e definire a partire dalla propria personale “identità sonoro-musicale”¹¹.

In ambito musicologico è famosa la cosiddetta posizione “formalista” (a partire da E. Hanslick, con il saggio *Il bello musicale*, del 1854) che, in reazione soprattutto all’estetica romantica, negava fundamentalmente la referenzialità della musica sostenendo invece che prima di tutto la musica significa se stessa, attraverso la sua forma. «Tuttavia affermare che la musica è pura forma senza scopo e che in quanto tale non esprime alcun sentimento, perché le idee espresse dal musicista sono anzitutto e soprattutto puramente musicali, non significa che essa non abbia alcun rapporto con il nostro mondo emotivo. La musica può rappresentare la «dinamica» dei sentimenti, può «imitare il moto di un processo psichico secondo le sue diverse fasi: presto, adagio, forte, piano, crescendo, diminuendo». Più che rappresentazione dei sentimenti sarebbe forse più giusto dire che la musica è in relazione simbolica con essi, cioè che la musica può simboleggiare, nella

- 9 Per questo quei CD pubblicizzati e commercializzati per ottenere il rilassamento o qualche specifico altro effetto psico-fisico non producono sempre e per tutti il medesimo risultato.
- 10 In generale si può dire che il linguaggio verbale si caratterizza per la sua capacità di denotare (la parola è capace di indicare qualcosa di esterno a sé), mentre la musica (salvo alcuni casi, come ad es. la cosiddetta “musica a programma”) è perlopiù priva di un referente esterno e il suo senso è intrinsecamente contenuto nel significante. Cf. Manarolo, 2006, pp. 72-77.
- 11 Per questo, nella pratica musicoterapica, assume una grande importanza la cosiddetta “anamnesi sonoro-musicale” con la quale, incontrando un nuovo paziente, si ricostruisce con esso la propria storia sonora, fatta non solo dei gusti attuali ma anche dei vari generi musicali e dei tanti suoni (piacevoli o sgradevoli) che hanno fatto parte della sua vita, fin dal grembo materno. Tale “anamnesi sonora” è ricostruibile con qualsiasi tipo di utente, dai bambini (per i quali parleranno i genitori) fino agli anziani. Essa diventa molto importante quando si lavora con adulti le cui facoltà intellettive e cognitive sono intatte, come nel caso della musicoterapia con pazienti oncologici non in fase terminale.

sua autonomia, la forma e la dinamica del sentimento stesso. [...] La musica è asemantica nel senso che è intraducibile nel linguaggio ordinario, anche se non è un «gioco vuoto», anche se «pensieri e sentimenti scorrono come sangue nelle vene del bello e ben proporzionato corpo sonoro» (Fubini, 1995, p. 105)¹².

Ritorniamo così a ciò che si diceva prima, cioè al rapporto di analogia tra alcune musiche, con le loro oggettive qualità peculiari, e lo “psichismo” di chi si pone in relazione con esse, con il suo ISO, la sua soggettiva identità sonoro-musicale, fatta anche di elementi culturali. In questo rapporto ci sembra stia la possibilità di dare espressione di sé in modo unico e irripetibile per mezzo di suoni e musiche e di far sì che tale espressione o tale “narrazione” possa diventare elemento condiviso.

5. Condivisione sonora, in formazione e in terapia

Come forse dimostra la personale esperienza di ognuno, la musica permette un incontro, una condivisione, sia perché può avere in sé una forte capacità aggregante e socializzante sia perché ha, per i motivi di cui sopra, una qualità “polisemica” cioè la capacità di stimolare dei percorsi di senso senza essere riducibile a un significato univoco e assoluto. La condivisione di queste espressioni o narrazioni sonore, sia tramite ascolti di brani musicali preregistrati (ad es. CD) sia per mezzo del fare musica insieme in modo espressivo e creativo, guidata da un professionista preparato a tal scopo (musicoterapeuta), può alimentare e sviluppare esperienze relazionali ricche e significative. In tal modo questa condivisione sonora può costituire una preziosa pratica formativa e terapeutica.

Può essere una pratica “formativa” perché utilizzabile non solo in un contesto clinico, come è avvenuto ad esempio con i laboratori di musicoterapia realizzati in occasione del convegno “Pensieri Circolari” nell’aprile 2014. Per chi lavora nei servizi alle persone, in parti-

12 (Fubini, 1995, p. 105) (i virgolettati sono citazioni del Saggio di Hanslick). I “contenutisti”, al contrario dei “formalisti”, attribuivano alla musica un contenuto semantico.

colare in una relazione di aiuto (ad es. educatori, infermieri, psicologi, ecc.), un percorso di musicoterapia può essere un prezioso strumento non per diventare musicoterapeuti in erba bensì per crescere nella capacità di osservare, comprendere e utilizzare il non-verbale come importante veicolo di espressione e comunicazione, imparando a valorizzare specialmente l'elemento sonoro-musicale nelle relazioni umane e a scoprire nuove dimensioni di sé e degli altri¹³.

In ambito clinico, invece, si può parlare di un'esperienza "terapeutica" perché le persone possono essere aiutate a conoscersi meglio, a dare espressione e regolazione alle proprie emozioni (anche a quelle negative), a valorizzare e ampliare le proprie risorse per poter far fronte alle esperienze problematiche e faticose del vivere, ricercando una migliore qualità della vita. Ovviamente per una retta comprensione del termine "terapia" in questo ambito va precisato che il *focus* non è la guarigione bensì il prendersi cura dell'altro¹⁴. Ciò appare particolarmente evidente nel contesto oncologico in cui è palese che l'approccio musicoterapeutico non mira alla guarigione e neanche intende focalizzarsi sulla parte malata, andando invece a cercare di rinforzare le cosiddette "parti sane". Del resto, nella nostra esperienza con la Fondazione Tempia, sono i pazienti stessi a suggerire spesso questa direzione, chiedendo (in certi casi esplicitamente) che le angosce della malattia rimangano fuori dal *setting* musicoterapeutico e di lavorare non sulle paure di morte ma sulla vita, non sulla disperazione ma sulla speranza, non sulla fatica ma sull'energia vitale. Certo, come essi sanno bene, non si può prescindere da ciò che si è né an-

13 Sarebbe interessante e importante inserire dei laboratori di musicoterapia nonché di altre forme di comunicazione non verbale nella formazione di coloro che si devono occupare, a vari livelli, di cura delle persone.

14 «Proviamo a pensare di chiedere a un medico [...] cosa significa «curare»: la risposta sarà, quasi certamente, «guarire». Se invece poniamo la stessa domanda a una madre che interagisce con il suo bambino, probabilmente scopriremo che per lei curare significa «aiutare a crescere». Si colgono qui i segni della crescente divaricazione fra l'ottica «scientifica», per cui «agire» significa ottenere risultati a partire dagli scopi che ci si propone, e l'ottica «umanistica», per cui «agire» significa interagire, e assistere alla nascita di un mondo che scaturisce proprio da questa interazione» cf. (Postacchini – Ricciotti – Borghesi, 1997, p. 60). Forse oggi nessun medico risponderebbe così, ma queste riflessioni ci sembrano utili alla comprensione del terapeutico in musicoterapia.

nullare i problemi della malattia, pertanto, anche nella stanza di musicoterapia, entrano ansie, angosce e fatiche. Esse, però, possono trovare forma e “narrazione” non tanto a parole ma nell’esperienza musicale condivisa, in modo tale che anche ciò che è più doloroso possa, attraverso un’espressione artistica quale è la musica, venire espresso, regolato e perfino trasformato.

6. Processo e trasformazione, creatività e ricerca di senso

Proprio questa esperienza musicale, anzi musicoterapeutica, può permettere, per ognuno in maniera unica e personale, di vivere un processo di trasformazione, favorito per l’appunto da un *setting* cioè da uno spazio, un tempo, un contesto che hanno delle regole diverse dal normale vivere quotidiano. Così come la musica si evolve, si sviluppa, si modifica, essa permette anche a noi, con tutto ciò che siamo, di compiere un percorso, un processo, alla ricerca di un maggiore benessere e di una migliore qualità della vita. Spesso, al termine degli incontri, proprio i pazienti dei gruppi di musicoterapia della Fondazione Tempia (in questo caso con il loro esplicito racconto verbale, orale o scritto) testimoniano i cambiamenti percepiti, che spesso risultano significativi soprattutto nell’ambito della percezione del proprio stato di tensione o distensione e in quello dell’umore. Per alcuni a volte si tratta di un’esperienza armonizzante in cui entrano in gioco sia aspetti affettivi sia fisico-corporei. Del resto come la musica può toccare vari aspetti dell’essere umano così la musicoterapia, a maggior ragione, può consentire di prendersi cura di tutta la persona nelle sue dimensioni fisiche, psichiche, spirituali e sociali. Essa non può mai costituire un approccio alternativo alle pratiche terapeutiche mediche tradizionali, ma deve inserirsi con il suo specifico contributo nell’ormai assodato passaggio da un modello di salute biomedico a un modello bio-psico-sociale, in cui diventa imprescindibile una visione olistica della persona umana e anche del concetto di salute¹⁵. Proprio in tale visione crediamo profondamente che la salute necessiti di spazi di creatività e di bellezza: di creatività perché essa sa generare possibili

15 Cf. ad es. Ricci Bitti, Gremigni (a cura di), 2013, pp. 35-47.

sensi anche là dove un'esperienza traumatica, come la malattia, pare dire che un senso non c'è¹⁶; di bellezza perché essa ci tocca così profondamente da poter essere definita “terapeutica”: «niente colpisce l'anima, niente le dà tanto entusiasmo, quanto i momenti di bellezza – nella natura, in un volto, un canto, una rappresentazione, o un sogno. E sentiamo che questi momenti sono terapeutici nel senso più vero: ci rendono consapevoli dell'anima e ci portano a prenderci cura del suo valore. Siamo stati toccati dalla bellezza» (Hillman, 2002, p. 87)¹⁷.

Riferimenti bibliografici

- Benenzon R. (1998), *Manuale di musicoterapia*, Roma, Borla.
- Bruscia K.E. (1993), *Definire la Musicoterapia. Percorso epistemologico di una disciplina e di una professione*, Roma, ISMEZ.
- Cattich N., Saglio G. (2010), *L'oltre e l'altro. Arte come terapia*, Scarmagno (TO), Priuli & Verlucca.
- Di Benedetto A. (2000), *Prima della parola. L'ascolto psicoanalitico del non detto attraverso le forme dell'arte*, Milano, Franco-Angeli.
- Fubini E. (1995), *Estetica della musica*, Bologna, il Mulino.
- Gaggero G. (2003), *Esperienza musicale e musicoterapia*, Milano, Mimesis.
- Gaita D. (1991), *Il pensiero del cuore. Musica simbolo inconscio*, Milano, RCS libri.
- Hanslick E. (1854), *Il bello musicale*, Palermo, Aesthetica.

- 16 «Il Sé Creativo è una funzione del Sé che corrisponde alle capacità di concepire e realizzare nuove donazioni di senso alla realtà che ci circonda e che abbiamo dentro» (Cattich – Saglio, 2010, pp. 140-141)
- 17 Hillman, 2002, p. 87. L'autore sottolinea come nella pratica terapeutica sia spesso dimenticata la dimensione estetica. Ovviamente anche il concetto di “bello” non può essere né considerato come un valore assoluto e oggettivo (a maggior ragione nella nostra epoca in cui non sembrano aver più valore i canoni estetici classici) né venir limitato a una mera dimensione soggettiva (il “mi piace”). Come dicevamo prima a proposito del rapporto tra le dimensioni oggettive del sonoro-musicale e l'esperienza soggettiva, con il proprio ISO, così anche l'esperienza estetica è frutto dinamico di elementi oggettivi e soggettivi. In particolare siccome, sia nella pratica formativa sia in quella terapeutica, la musicoterapia si sviluppa sempre in una dinamica relazionale, il “bello” che si può sperimentare è sempre frutto di un incontro e di una creazione condivisa, in una concezione estetica non statica ma dinamica, in un processo che può assumere valore terapeutico.

- Hillman J. (2002), *L'anima del mondo e il pensiero del cuore*, Milano, Adelphi.
- Manarolo G. (2006), *Manuale di musicoterapia. Teoria, metodo e applicazioni della musicoterapia*, Torino, Cosmopolis.
- Postacchini P.L., Ricciotti A., Borghesi M. (1997), *Musicoterapia*, Roma, Carrocci.
- Raglio A. (a cura di) (2008), *Musicoterapia e scientificità: dalla clinica alla ricerca*. Milano, Franco Angeli.
- Ricci Bitti P.E., Gremigni P. (a cura di) (2013), *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Roma, Carocci.
- Solano L. (2013), *Tra mente e corpo. Come si costruisce la salute*, Milano, Raffaello Cortina editore.

18. Storie che toccano

Martina Evangelista

Abstract

Il contributo nasce dall'elaborazione di alcuni casi concreti, derivanti dall'esperienza personale e professionale, in cui l'approccio narrativo ha contribuito a migliorare nettamente la relazione interpersonale in contesti di formazione e di cura, e dunque ha permesso di portare a compimento la mission della relazione stessa che è, in ultima istanza, il benessere dei soggetti posti al centro di essa.

Come le narrazioni condivise mettono in moto l'empatia e facilitano le relazioni di aiuto

Raccontare o ascoltare una storia accorcia le distanze tra le persone. È un modo per stabilire un contatto vero, concreto, emozionale.

Condividere una storia è, di fatto, iniziare a convivere, almeno per la durata del racconto, e per tutte le volte che esso sarà rievocato (perché riattivato nella memoria, emerso a livello subconscio, o ascoltato nuovamente).

Quando ho scoperto di aspettare il mio primo figlio, mi sono subito recata presso un distretto ospedaliero per informarmi sull'iter medico da seguire. Da dietro una scrivania, il personale addetto mi consegnò, senza alcun commento, un foglio di excel con l'elenco delle visite da prenotare, con indicazione delle date consigliate per effettuarle, calcolate in base alla data del mio ultimo ciclo.

Dal foglio si evinceva che alcune visite di controllo avrebbero dovuto essere effettuate prima di quello stesso giorno, in cui io mi trovavo appena nella prima settimana di gravidanza. Un paradosso temporale? Era evidente che il computer aveva commesso un errore!

Furono vani i miei tentativi di spiegare che occorreva rivedere le indicazioni, perché non tutti i cicli femminili hanno una durata standard, ed io ero sicura di non essere incinta da oltre due mesi e comunque, anche in quest'ultima eventualità, sarebbe stato assurdo affidarmi alle indicazioni di un foglio che mi suggeriva di effettuare degli esami nel passato.

Avevo bisogno di spiegazioni, di ridatare la gravidanza e di una guida.

Uscii da quell'episodio inascoltata, piena di dubbi, con un senso di autostima lesa, come se le mie poche certezze non avessero valore. Ero delusa, amareggiata, mi sentivo sola: in fondo, quella era stata la prima volta che avevo detto ad alta voce a qualcuno (fatta eccezione per mio marito) che avrei dato alla luce un bambino, ed in cambio avevo ricevuto una tabella inutilizzabile, che oltretutto sanciva la mia presunta incapacità di collocare il concepimento dell'amore della mia vita in un arco temporale di oltre due mesi.

L'alienazione avviene attraverso la privazione dell'identità. Il riconoscimento dell'individualità si ottiene attribuendo ad una persona un contesto, dei caratteri peculiari, una sua storia.

La comunicazione interpersonale, per avvalersi del suo necessario e connotato aspetto di relazione, non può prescindere dall'ascolto reciproco.

Formarsi all'ascolto attivo e all'empatia è non solo possibile, bensì auspicabile per tutti gli operatori e le persone implicate in relazioni di aiuto (formazione, cura, consulenza professionale di vario tipo, educazione, ma anche genitorialità, vita di comunità in genere).

Pochi mesi dopo questo spiacevole episodio, in cui probabilmente altre persone potranno identificarsi, sono andata a farmi visitare da un'ostetrica.

Avevo con me una cartelletta zeppa di documenti, tabelle, numeri, codici tutti autografati, molti che sfuggivano alla mia comprensione.

L'esperta si è seduta accanto a me, ed ha iniziato chiedendomi: *“Tu come sei nata? Che rapporto hai con tua madre?”*.

Poter raccontare e rielaborare il processo esistenziale che ha portato alla mia maternità è stato un modo per riappropriarmi del mio potere generativo e per avviare una genitorialità più consapevole. Farmi accompagnare da una persona competente, che ha fatto propri i miei vissuti, in grado di leggere il mio corpo e la sua impronta nel

mondo, ha reso possibile una nascita dolce, il modo migliore di venire alla luce per mio figlio, per me e per suo padre.

Oggi posso dire che questa professionista fa parte, a pieno titolo, della mia famiglia, la cui salute, intesa come «uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o infermità» (OMS, 1948) ha contribuito fortemente a sviluppare e a radicare.

Implicarsi in un racconto (da narratore e/o da ascoltatore) è un modo di assumersi una responsabilità; esprimere dei pensieri ad alta voce significa selezionare delle informazioni dal flusso continuo dei pensieri, valorizzarle rispetto ad altre, ma anche liberarsene, affidarle a qualcuno, per dividerne il peso o per poterle osservare da un nuovo punto di vista.

Ogni forma di racconto è un dono che si sceglie deliberatamente di fare ad un altro essere umano, e riceverlo in modo attivo è espressione di accettazione ed accoglienza.

Questo processo segna l'instaurarsi di un positivo rapporto di fiducia tra gli individui coinvolti, e facilita le successive fasi della coesistenza.

In un rapporto "narrativo", generalmente, i ruoli di narrazione e di ascolto si alternano, anche se presumibilmente ognuna delle parti è maggiormente polarizzata su una delle due attitudini. In una relazione di aiuto è auspicabile che l'operatore/educatore/genitore parli meno ed ascolti molto.

Quando frequentavo le scuole superiori, per motivi familiari, ho cambiato più volte città, e di conseguenza istituto.

Il primo giorno del mio ingresso nella IID del liceo classico Galilei di Pisa, l'insegnante di matematica per prima cosa chiamò il mio cognome, mi fece alzare in piedi, attraversare l'aula e mi chiese di risolvere alla lavagna un'equazione di secondo grado. Nonostante non amassi particolarmente la materia, quello era un concetto che padroneggiavo bene, poiché era stato sviluppato a fondo nella scuola che avevo frequentato in precedenza. Riuscii facilmente a risolvere il problema, ma l'insegnante non fu soddisfatta, perché avevo eseguito dei passaggi diversi da quelli che lei riteneva opportuni...

Durante gli anni delicati della mia adolescenza, mi sono mancate figure di riferimento tra gli insegnanti; a scuola non ho visto riconosciuto il mio diritto di esprimere il potenziale che avevo e ho rischiato molte volte di abbandonare il percorso dell'istruzione.

La mia esperienza, purtroppo, è comune ad un numero sempre crescente di giovani, i cui percorsi scolastici hanno spesso esiti più burrascosi del mio caso personale.

Nei racconti degli adolescenti sembra esserci, infatti, un confine invalicabile tra ciò che avviene a scuola e ciò a cui essi attribuiscono il significato di “umanità”.

L'empatia è una competenza sociale che, come tale, può e dovrebbe essere sviluppata dagli operatori della cura: è la capacità emotiva di sentire dentro, di far risuonare all'interno di sé i sentimenti, le esigenze, gli interessi altrui.

Prevede un interesse attivo per comprendere le prospettive degli altri; necessita di capacità di riconoscimento, percezione, valorizzazione e potenziamento, oltre che della concezione della diversità come ricchezza ed opportunità.

Qualche anno dopo la conclusione dei miei studi, quando ero già inserita nell'ambito lavorativo, ho iniziato a frequentare un corso di formazione professionale.

Il primo giorno di lezione il docente è entrato in aula, ha aperto un libro, e ha letto ad alta voce l'incipit di uno splendido romanzo di formazione. A seguire, abbiamo ricevuto l'input di raccontare il nostro percorso personale ed i motivi della scelta di frequentare quel corso.

In quel preciso momento ho capito che stava cambiando la mia vita, o meglio, che la mia vita sarebbe diventata ciò che io avrei sempre desiderato.

Ogni persona è mossa dal desiderio di essere ascoltata. Ogni bambino viene al mondo con il bisogno di essere accolto, toccato.

Ancor più che i gesti, le parole sono capaci di toccare, abbracciare, contenere, creare, istituire dei legami.

Negli aneddoti sopra esposti, l'approccio narrativo ha contribuito a migliorare, se non addirittura a ribaltare, la relazione interpersonale in contesti di formazione e di cura, e dunque ha permesso di portare a compimento la mission della relazione stessa, che è, in ultima istanza, il benessere dei soggetti posti al centro di essa.

L'empowerment, inteso come conquista della consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni, è uno dei principali obiettivi di questo approccio, ma anche, più semplicemente, un effetto collaterale inevitabile e positivo.

Racconto ed ascolto non possono prescindere l'uno dall'altro, e sono atti concreti di appartenenza cosciente ad una situazione.

La narrazione si nutre di partecipazione attiva, pertanto rende vano il tanto consolidato meccanismo della delega che è, *ça va sans dire*, uno dei più potenti antidoti all'empowerment.

Adottare un approccio narrativo, in quest'ottica, diviene una forma di ecologia nei confronti del sistema che abitiamo.

Perché?

Perché le narrazioni sono pulite, economiche, pratiche e parlano un linguaggio trasversale, comune a tutti noi.

Perché ognuno di noi è costituito da storie, ancora prima di vedere la luce.

Siamo innanzitutto stratificazioni di storie, e poi atomi di idrogeno, carbonio, azoto, ossigeno...

Sono storie le micro-narrazioni visive, prive di linguaggio verbale, con cui diamo senso al mondo appena vi entriamo a far parte, gli aneddoti su di noi che ci raccontano gli altri, le gesta dei nostri antenati, di cui siamo la postfazione, o i capitoli intermedi, la Storia che ci contamina e che noi influenziamo più o meno direttamente, le piccole grandi narrazioni che ci hanno spiegato l'esistente o che, semplicemente, ci hanno affascinato, aprendoci la coscienza verso altri mondi.

C'è una storia per tutto: per quello che c'è, e per quello che non c'è.

Attraverso il racconto attribuiamo significato al mondo e, in relazione a quest'ultimo, anche a noi stessi.

Le storie servono a capire, a spiegare, a conoscere ecco perché c'è una storia per la cura e per la formazione.

Ecco perché è così importante, ad esempio, raccontare e leggere storie ai bambini, fin dalla loro vita nel grembo materno... ed ascoltare con attenzione ciò che i piccoli hanno da raccontare, grazie alla loro inesauribile energia espressiva e al loro bisogno di essere riconosciuti come narratori credibili.

Educare fin dai primi anni di vita ad un approccio narrativo significa molto semplicemente valorizzare un potenziale naturale che tutti noi possediamo geneticamente, e può contribuire alla formazione di una società più empatica e disponibile all'ascolto.

Condividere storie significa veicolare informazioni ed emozioni, ma anche praticare una vicinanza, creare dei legami e mettere in co-

mune un immaginario.

Nell'approccio narrativo alle relazioni, lo stimolo al racconto riguarda i vissuti personali, ma è anche un invito a fruire e ad avere in comune storie eterogenee, attinte dal patrimonio letterario, cinematografico, musicale ed artistico-culturale in senso ampio.

Tra le narrazioni si annoverano biografie, brani di romanzi, poesie, racconti, ma anche film, canzoni, giochi di ruolo, immagini, performances teatrali etc.

Questi stimoli, se utilizzati ad arte, possono facilitare le relazioni fondate sull'empatia, sull'ascolto attivo e sull'importanza della riformulazione e del feedback.

Esprimersi attraverso il racconto non significa necessariamente parlare o invitare a parlare apertamente di sé; i contenuti emotivi possono essere veicolati attraverso metafore espresse con immagini, posizioni del corpo, letture ad alta voce, esercizi di scrittura espressiva...

È altresì auspicabile che il momento del racconto sia inserito in un contesto ben riconoscibile dai soggetti coinvolti, ovvero inserito in un setting identificabile come luogo neutro, circoscritto e dedicato, sicuro, in cui si attua una sospensione del giudizio ed in cui i partecipanti sono consapevoli degli obiettivi e delle modalità del processo, e vi aderiscono spontaneamente e volontariamente.

Contestualizzare un vissuto in una cornice narrativo-metaforica è efficace per almeno due ordini di motivi:

- il soggetto sceglie liberamente *come* inserirsi in metafora, usa la metafora per far vivere una delle parti di sé che preferisce, che, generalmente, non è tanto *come egli/ella è*, ma *come egli/ella vorrebbe essere*
- l'immedesimazione in metafora avviene senza filtri razionali, in maniera immediata ed istintiva, con caratteristiche comuni a quanto avviene nel processo ludico.

Condividere una narrazione prevede una partecipazione attiva da parte di entrambi gli interlocutori: ascolto attivo dell'altro, riflessione ed espressione di sé.

Questo processo implica una consapevolezza globale che, dicevamo, è *conditio sine qua non* per l'empowerment.

Per stimolare e facilitare l'apertura e la comunicazione, occorre

adottare una modalità, appunto, narrativa: disporsi all'accoglienza, favorire un imprinting positivo, creare le condizioni necessarie per l'apertura di prospettive e di più punti di vista e soprattutto proporre stimoli per avviare il racconto.

La disposizione fisica ed emotiva devono essere meno frontali e direttivi possibile.

Offrire un incipit aperto, e concedere tempo.

Le pause ed i silenzi hanno qualcosa da dirci, più di troppe domande.

Alcune di queste competenze, una volta acquisite, richiedono, per essere agite pienamente, di essere mantenute vitali attraverso la pratica costante, la metariflessione, e la formazione continua.

È possibile, con un po' di volontà e di fantasia, attingere del materiale utile da molti contesti della vita di ogni giorno. La nostra società, di fatto, è infarcita di storytelling; la sfida è quella di riappropriarsi del filo del racconto.

In commercio esistono molti giochi di narrazione, uno dei più popolari è "Dixit", uscito nel 2008, che ha vinto numerosi premi, e di cui sono già state pubblicate 4 espansioni.

Il gioco propone una serie di carte con centinaia di immagini diverse tra loro, altamente suggestive e vagamente surreali. A turno, un giocatore chiamato narratore, è invitato a dare un titolo ad una carta, mantenuta momentaneamente segreta, mentre agli altri è richiesto di provare ad accordarsi, con un'altra carta, al titolo enunciato dal giocatore di turno. I giocatori, oltre a provare a connettersi con una propria immagine all'associazione di idea appena espressa, devono poi provare, una volta che tutte le carte saranno scoperte, ad indovinare quale sia l'immagine scelta dal narratore. Il giocatore ottiene punti se indovina la carta del narratore, ma anche se gli altri giocatori pensano che la sua carta sia quella del narratore. In questo caso si è dimostrato un ottimo livello di empatia, perché ci si è messi in doppia connessione, appunto, con il narratore. A quest'ultimo è richiesto di non essere troppo esplicito nel descrivere l'immagine (se tutti i giocatori indovinano la sua carta, non ottiene nessun punto), ma allo stesso tempo di non essere ermetico (se nessun giocatore individua la sua carta, non ottiene nessun punto).

In altri termini, quante volte può capitare nella vita professionale e personale, di non dover essere troppo espliciti nel comunicare un'informazione, ma allo stesso tempo di avere l'esigenza di trasmettere

chiaramente il messaggio, con un linguaggio adeguato al target a cui si rivolge?

Le carte di questo gioco si prestano particolarmente ad avviare, condurre o concludere attività formative o consulenziali di vario tipo, orientate al racconto e alla condivisione.

È grande la responsabilità, così come è vitale il ruolo, di chi svolge professioni di aiuto. Perché l'intero sistema si mantenga virtuoso occorre avere una consapevolezza serena di questa importanza, che può essere sostenuta con strumenti operativi adeguati, spesso di facile e piacevole acquisizione, come quelli narrativi.

Un'esperienza estremamente significativa nel panorama del paradigma narrativo è il successo crescente del movimento nazionale di lettori volontari, in essere ormai dal 2009, denominato Letture ad Alta Voce. La mission di questo progetto è promuovere ad ampio raggio il valore della lettura, come veicolo di crescita delle comunità, attraverso l'adesione al motto "IO LEGGO PER GLI ALTRI".

Attraverso un'organizzazione in circoli territoriali presenti in 8 regioni italiane, gli oltre 400 lettori volontari garantiscono, su turnazione, almeno 6 ore al giorno di lettura ad alta voce, 7 giorni su 7, per persone che si trovano in situazione di bisogno o difficoltà: presso ospedali, reparti pediatrici, RSA, centri diurni, case circondariali etc.

Lo scopo è diffondere la cultura della lettura e dell'ascolto anche nei luoghi non istituzionalmente deputati a queste pratiche, e ribaltare la prospettiva comune sulla letteratura: ciò che conta non è (soprattutto) la forma, ma sono le storie, e la loro capacità di renderci comunità.

L'appuntamento con la lettura ad alta voce diventa rituale vivifico nei luoghi della sofferenza e costruisce un ponte con la realtà nei luoghi dell'isolamento.

Toccare con le storie, e lasciarsi toccare da esse, è un altro modo possibile di percorrere il nostro viaggio su questa terra da esseri (più) umani.

Riferimenti bibliografici

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, Giusti S. (a cura di) (2013), *Autori e interpreti delle nostre Storie*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia.
- Bruner J. S., Jolly A., Sylva K. (1981), *Il gioco*, Roma, Armando.
- Cozza G., (2012), *Me lo leggi? Racconti, fiabe e filastrocche per un dialogo d'amore con il nostro bambino*, Torino, Il Leone Verde
- Donanoni M. (2010), *META@FORMING crescere e migliorare attraverso l'esperienza in metafora*, Roma, Dante Alighieri.
- Staccioli G, (2010), *Ludobiografia: raccontare e raccontarsi con il gioco*, Roma, Carocci.
- Schulz von Thun F (1997), *Parlare insieme*, Milano, Tea.
- Watzlawick P., Beavin J.H., Jackson D.D. (1971), *Pragmatica della Comunicazione Umana*, Roma, Astrolabio.

Risultati dell'indagine svolta durante il convegno “Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura”

Francesca Menegon, Vincenzo Alastra

Abstract

Il contributo presenta le risultanze di un'indagine condotta tra i partecipanti al convegno “Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura”, tramite la distribuzione di un questionario. Tra le risultanze emerse dai rispondenti (prevalentemente infermieri ed operatori sanitari appartenenti ad un'azienda sanitaria e, in misura minore, al mondo delle cooperative e volontariato) emerge in particolare un certo loro interesse a partecipare a contesti formativi pratici, quali workshop e laboratori, ritenuti particolarmente idonei al fine di consentire lo scambio di esperienze e il confronto con altri professionisti o realtà organizzative, così consolidare una comunità di professionisti dediti a pratiche di cura improntate al paradigma narrativo.

1. Un questionario per rimanere in contatto e per consolidare la comunità

Nell'ambito del convegno “Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura” è stata condotta un'indagine tra i partecipanti (tutti professionisti sociali e sanitari interessati ed impegnati sul campo sulle pratiche di narrazione) volta a verificare l'effettiva diffusione e la qualità delle pratiche narrative da loro sperimentate nei diversi contesti operativi e quali fossero le disponibilità dei medesimi a fare rete e a mantenere in qualche modo viva la comunità professionale incontratasi in occasione del convegno.

A tal fine, uno specifico questionario è stato posto nella cartellina distribuita ai partecipanti.

Oltre alla versione cartacea, i partecipanti hanno avuto modo di

compilare lo stesso modulo direttamente on line, sia durante il convegno che nei giorni successivi.

Le risposte ottenute sono state in seguito elaborate in forma aggregata. Le risultanze sono qui brevemente illustrate.

2. I rispondenti: professioni e strutture di appartenenza

I rispondenti al questionario sono stati 248 su circa 430 partecipanti al convegno, pari a circa il 58%. Una prima analisi è stata compiuta sulla professione dei rispondenti: un cospicuo 40% del campione è Infermiere, il 13% appartiene alla categoria dei Medici, il 10% è Educatore professionale ed il 9% è Psicologo. Circa il 6% è un Professionista della formazione ed il restante 4% del totale è Assistente Sociale.

Infine, dei 248 rispondenti circa il 13% svolge una professione sanitaria diversa da quelle classificate (es. fisioterapista, tecnico di laboratorio, farmacista, ecc.) ed un 5% rientra nella categoria di “Altre professioni NON sanitarie”. Nel grafico 1 sono riassunte tali percentuali.

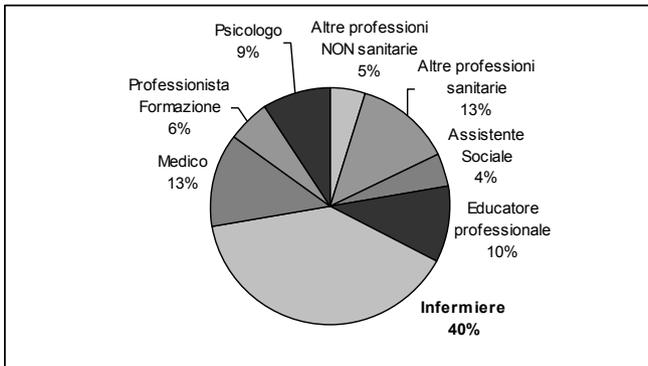


Grafico 1. Professione dei rispondenti

Questa ripartizione rispecchia in parte la ripartizione professionale, a prevalenza sanitaria, presente sul territorio italiano (in virtù del quale è naturale che i professionisti sanitari siano presenti in numero

maggiore rispetto alle professioni del settore socio assistenziale quali Assistente Sociale, Educatore ed Altre professioni).

All'interno dei professionisti sanitari, gli infermieri rispondenti sono in percentuale maggiore (40% del totale) rispetto ai medici (13%). Dato questo che, in parte, rispecchia il fatto che la professione infermieristica abbia sviluppato, negli ultimi anni, un atteggiamento di maggior interesse, rispetto ai colleghi medici, per l'approfondimento dei temi legati alle medical humanities e al rapporto tra professionista e paziente.

Un'ultima nota relativa alla presenza di professionisti della Formazione. Anche in questo caso la percentuale di presenza è significativa (6%), e sicuramente molto più elevata rispetto alla loro presenza media nelle Aziende sanitarie rispetto alla totalità del personale.

Un'ulteriore analisi è stata condotta prendendo in considerazione il tipo di Azienda o Organizzazione di appartenenza dei rispondenti.

Per questa analisi sono state create le categorie: Casa di Riposo, Formazione, Libero Professionista, Servizi Socio-Assistenziali, Struttura Ospedaliera, Struttura Territoriale, Università ed Altro.

L'analisi dei risultati ha riportato le percentuali mostrate nei grafici sottostanti. Il grafico 2 mostra come 64% dei rispondenti appartenga ad un'Azienda Sanitaria, mentre il 16% al terzo settore (cooperative e volontariato).

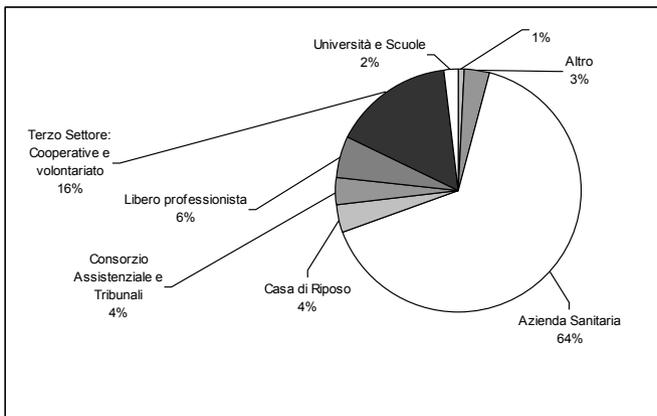


Grafico 2. Azienda o Organizzazione di appartenenza dei rispondenti

Questo dato è significativo sia del fatto che il Terzo settore e il volontariato siano sempre più presenti non solo nell'erogazione dei servizi socio sanitari, ma anche del fatto che sia i professionisti della sanità, sia quelli del terzo settore, sia i volontari, sono interessati ai temi della narrazione applicata alla cura e alla formazione.

3. Contesto lavorativo e pratiche narrative

Esperienza diretta di pratiche narrative

Per meglio approfondire la conoscenza dei partecipanti al convegno riguardo le pratiche narrative ed il loro utilizzo all'interno dei diversi ambienti professionali, è stato deciso di indagare se i rispondenti avessero già fatto esperienza di pratiche di narrazione.

Il 62% del campione ha risposto positivamente.

Le risposte positive sono state ulteriormente esaminate (si veda il Grafico 3) per individuare in quale forma i rispondenti abbiano sperimentato pratiche narrative (era possibile indicare una o più soluzioni):

- 110 rispondenti hanno partecipato ad iniziative formative (laboratori narrativi, corsi di sensibilizzazione, ecc.) che utilizzavano un approccio narrativo;
- 69 rispondenti hanno utilizzato pratiche narrative nella relazione con i singoli pazienti/utenti e/o caregiver;
- 65 rispondenti hanno partecipato a gruppi di confronto tra colleghi o professionisti ispirati a metodiche narrative;
- 39 rispondenti hanno condotto (o collaborato alla conduzione di) gruppi con pazienti/utenti e/o caregiver durante i quali sono state applicate pratiche narrative;
- 35 rispondenti hanno condotto iniziative formative (laboratori narrativi, corsi di sensibilizzazione, ecc.) utilizzando un approccio narrativo;
- 18 rispondenti hanno condotto o supervisionato gruppi di confronto tra colleghi o professionisti ispirati a metodiche narrative;
- 22 rispondenti hanno indicato la soluzione "Altro", specificando quali esperienze di pratiche di narrazione hanno realizzato o condiviso.

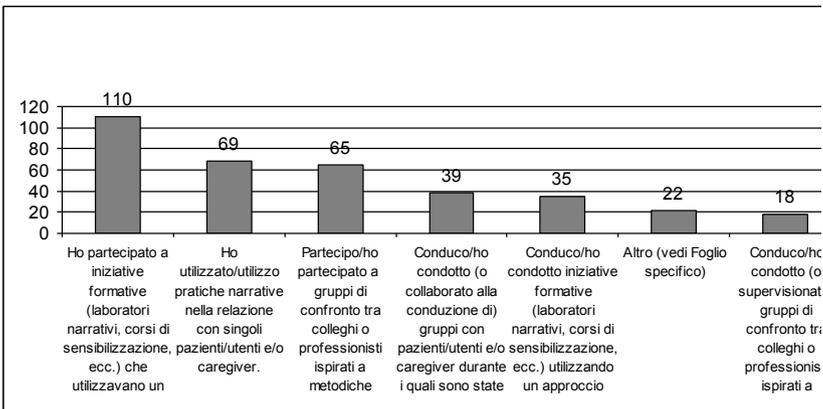


Grafico 3. Quali delle seguenti pratiche narrative hai sperimentato? Numero indicazioni su 248 rispondenti

Concentrando l'attenzione per l'alternativa che ha ottenuto più indicazioni (110 rispondenti che hanno dichiarato di aver partecipato ad iniziative formative – laboratori narrativi, corsi di sensibilizzazione, ecc. – che utilizzavano un approccio narrativo) e incrociando questo dato per tipo di professione, si nota che, rispetto alla distribuzione per professione dei rispondenti, ottengono percentuali maggiori le seguenti categorie professionali (si veda il grafico 4):

- gli educatori professionali che sono presenti per il 10% tra i rispondenti ma che hanno partecipato ad iniziative formative che utilizzavano un approccio narrativo per il 15%;
- gli infermieri (presenza 40% e esperienza iniziative formative con approccio narrativo 42%);
- le assistenti sociali (presenza 4% e esperienza iniziative formative con approccio narrativo 5%);
- i professionisti della formazione (presenza 6% e esperienza iniziative formative con approccio narrativo 7%).

Tutte le altre professioni dichiarano di aver sperimentato iniziative formative con approcci narrativi in misura minore della loro presenza tra i rispondenti.

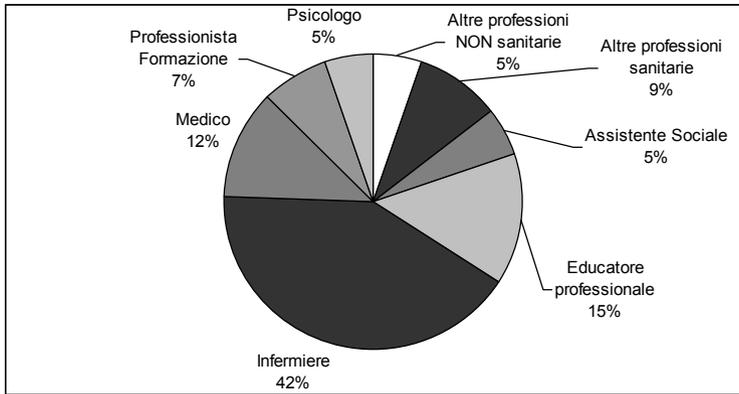


Grafico 4. Partecipazione ad iniziative formative su pratiche narrative per PROFESSIONE

Rispetto al tipo di Struttura di appartenenza, i rispondenti che operano nei servizi territoriali (32%) dichiarano di aver partecipato ad iniziative formative con approcci narrativi solo per il 28%, mentre i rispondenti che operano in servizi ospedalieri (26% dei rispondenti) dichiarano di aver partecipato ad iniziative formative con approcci narrativi per il 29%.

Infine è parso interessante suddividere le pratiche narrative proposte dal questionario in tre categorie:

- Pratiche narrative SPERIMENTATE in un CONTESTO FORMATIVO (domande 8.1 e 8.2);
- Pratiche narrative SPERIMENTATE come CURA o INTERVENTO con pazienti e/o caregiver (domande 8.3 e 8.4);
- Pratiche narrative SPERIMENTATE come FORMATORE su iniziative formative o per gruppi di operatori (domande 8.5 e 8.6).

Il grafico 5 mostra i risultati dell'incrocio tra queste tre categorie di pratiche narrative con la professione dei rispondenti.

Nel leggere questi dati, è necessario tenere conto del fatto che i rispondenti, essendo partecipanti ad un convegno che trattava nello specifico di narrazione, formazione e cura, sono tutti tendenzialmente interessati all'utilizzo di pratiche narrative in diversi contesti e, quindi,

i risultati delle loro risposte non possono rappresentare quelli dell'intera popolazione professionale.

Se per i medici le pratiche narrative vengono sperimentate quasi in egual misura sia in un contesto formativo che come pratiche utilizzate per la cura o l'intervento con i pazienti e come pratiche proposte come formatore, per le assistenti sociali tali pratiche vengono sperimentate solo come formazione o come pratiche di cura o intervento. Naturalmente sono i professionisti della formazione che presentano la percentuale più alta di esperienza di utilizzo di pratiche narrative come formatori.

Come c'era da aspettarsi, in generale le pratiche narrative vengono sperimentate dai rispondenti per la maggior parte in quanto partecipanti a iniziative formative e come pratiche utilizzate come cura ed intervento su pazienti e utenti. Solo in minima parte come pratiche utilizzate in quanto formatori.

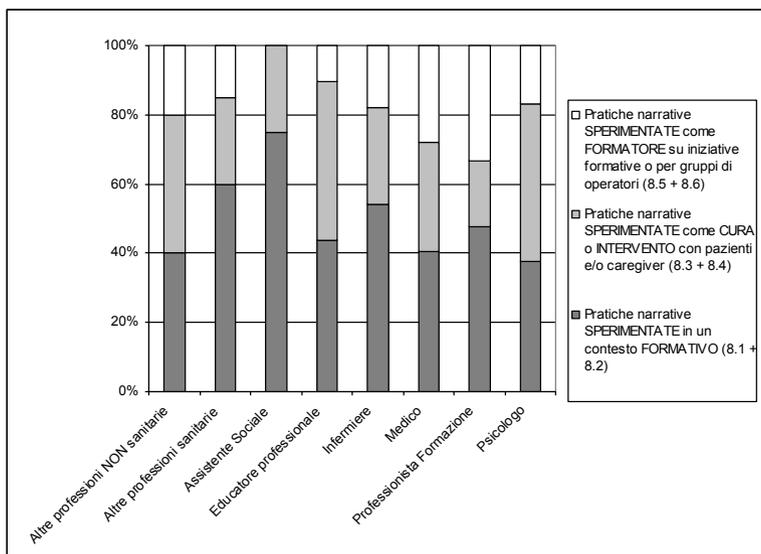


Grafico 5. Tipologia Pratiche narrative SPERIMENTATE per PROFESSIONE

Pratiche narrative nel proprio contesto organizzativo

Nel questionario si è voluto anche indagare se, all'interno del proprio contesto organizzativo, si fosse a conoscenza dell'utilizzo di pratiche narrative anche da parte di altre persone e, nell'eventualità che la risposta fosse positiva, specificare quali.

I risultati dell'analisi evidenziano una relativa equivalenza tra risposte positive (49%) e risposte negative (51%).

In particolare, le distinzioni circa la natura delle pratiche narrative realizzate nei diversi contesti organizzativi dei rispondenti, mostrano quanto segue:

- 53 persone indicano l'utilizzo di iniziative formative quali laboratori, corsi, ecc.;
- 36 persone indicano l'utilizzo di gruppi con pazienti/utenti e/o caregiver;
- 36 persone indicano l'utilizzo di pratiche narrative nella relazione con i singoli pazienti/utenti e/o caregiver;
- 29 persone indicano l'utilizzo di gruppi di confronto tra colleghi e professionisti basati su metodiche narrative;
- 15 persone indicano "Altro".

Nell'ottica di capire se le pratiche narrative realizzate nelle organizzazioni fossero considerate anche nella loro dimensioni formative, è stato chiesto ai partecipanti al convegno se le pratiche narrative attivate nel loro contesto lavorativo o professionale fossero inserite in un percorso formativo con obiettivi formativi definiti.

Il 50% dei rispondenti dichiara che le pratiche narrative vengono agite senza essere inserite in un percorso formativo con obiettivi formativi definiti e che, è probabile, ad esse non venga esplicitamente riconosciuta una dimensione formativa.

Il 18% dei rispondenti dichiara che le pratiche narrative sono inserite in un percorso formativo con obiettivi formativi definiti e ben il 32% dei rispondenti dichiara che le pratiche narrative realizzate nei propri contesti sono inserite in un percorso formativo con obiettivi formativi definiti e accreditato in un sistema di accreditamento (es. ECM, sistema accreditamento Assistenti Sociale, altro).

In questi due ultimi casi, quindi, alle pratiche narrative viene ri-

conosciuta anche una funzione formativa e probabilmente vengono esplicitati ed analizzati i processi di apprendimento che esse stimolano.

Una lettura interessante la offre anche il grafico 6, dove i dati precedenti vengono incrociati con la professione dei rispondenti. Si nota subito che le categorie che hanno maggiormente sperimentato pratiche narrative inserite in un percorso formativo accreditato sono gli infermieri, seguiti dai medici. Fa riflettere, in vece, il risultato ottenuto per gli educatori professionali che, pur essendo una professione sanitaria ecm, dichiara per la gran maggioranza di aver esperienza di pratiche narrative non inserite in un percorso formativo o, comunque, in un percorso con obiettivi formativi espliciti ma non accreditato.

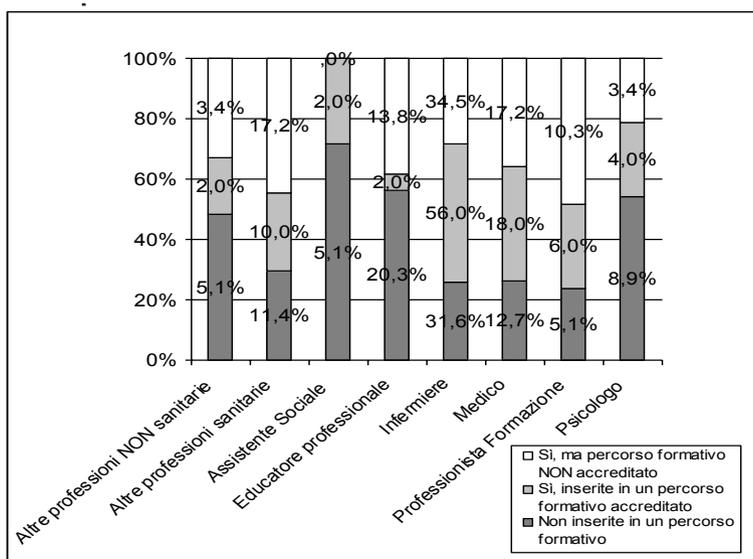


Grafico 6. Pratiche narrative in AZIENDA inserite in un percorso formativo con obiettivi definiti per PROFESSIONE

4. Proposte per consolidare una Comunità di Pratica in tema di narrazione e formazione

In ultima analisi, visto i diversi e molteplici canali di condivisione atti a potenziare e mettere in comune le differenti esperienze, conoscenze e riflessioni in tema di narrazione, è stato chiesto ai rispondenti quali azioni sarebbe utile attivare per creare e consolidare una comunità di pratica di professionisti, fondata attorno all'approccio narrativo.

Tra queste, workshop e laboratori (160 preferenze) risultano essere i mezzi ritenuti più adatti per la messa in condivisione delle conoscenze, seguiti subito dopo da visite o scambi tra professionisti (128) e da iniziative formative specifiche (117). Le preferenze per workshop e laboratori possono essere in parte anche dovute all'esperienza positiva dei numerosi workshop proposti durante il convegno e particolarmente apprezzati dai partecipanti, così come emerge dalle osservazioni che essi hanno lasciato a conclusione dell'esperienza.

Sono stati presi in considerazione anche i canali attualmente messi a disposizione dal web, che hanno ottenuto un buon apprezzamento dai partecipanti: essi hanno giudicato l'utilizzo di un sito web con contributi che arrivano dalla comunità quale soluzione digitale primaria da attivare per la condivisione delle esperienze narrative (96), seguita dalla newsletter (83), dal forum on-line interattivo (68) e dalla pagina facebook (58).

Come già accennato nelle righe precedenti, la maggioranza dei rispondenti ha indicato quale modalità più adatta/preferita per consolidare una comunità, l'organizzazione di workshop e laboratori. Quindi di contesti formativi pratici, che includano soprattutto la sperimentazione delle pratiche narrative e lo scambio e il confronto con altri professionisti o realtà organizzative.

Rispetto ai temi sui quali focalizzare eventuali workshop o iniziative formative, circa 150 rispondenti hanno avanzato le loro proposte, le quali sono state categorizzata nelle seguenti etichette e analizzate per professione:

- Utilizzo della narrazione nelle pratiche di cura (21%)
- Tecniche e metodologie (15%);
- Teatro, musica e arte (5%);
- Sviluppo del lavoro d'équipe (7%);
- Promozione della salute (8%);

- Narrazione e organizzazioni (3%);
- Formazione (15%);
- Empatia e comunicazione con pazienti e utenti (15%);
- Benessere e cura del sé Professionale (11%).

Il grafico 7, mostra infine le tipologie di approfondimento proposte suddivise per professione. Quasi tutte le professioni sono interessate ad approfondire tecniche e metodologie legate alla narrazione, sia utilizzate nelle pratiche di cura che finalizzate allo sviluppo dell'empatia e del miglioramento della comunicazione con pazienti e utenti.

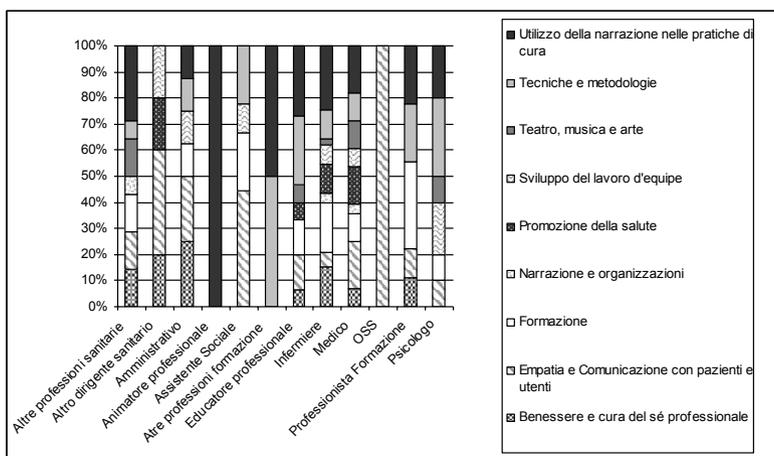


Grafico 7. Temi per workshop o corsi per professione

I curatori

Vincenzo Alastra

direttore della Struttura Complessa: “Formazione e Comunicazione”, ASL BI – Biella. Professore a contratto presso l’Università di Torino per le discipline: “Psicologia delle Organizzazioni” e “Psicodinamica dello sviluppo delle relazioni sociali”. È autore, con C. Kaneklin e G. Scaratti, di *La formazione situata. Repertori di pratica* (Franco Angeli, 2012); ha curato il testo *Etica e salute* (Erickson, 2014) ed è autore di numerose pubblicazioni sulle tematiche della formazione continua e dell’apprendimento dall’esperienza degli adulti nei contesti organizzativi, del ben-essere e della cultura etica nelle organizzazioni sanitarie. Al riguardo di quest’ultimo tema, insieme a Giuseppe Scaratti e Luigina Mortari ha condotto il progetto: “Etica e Sostenibilità di una Formazione Situata” (febbraio – maggio 2011) e ha collaborato, sempre con Luigina Mortari, alla conduzione del Laboratorio narrativo-riflessivo: “Etica in pratica” (novembre 2011–maggio 2013). Ha condotto molteplici esperienze formative, con un approccio laboratoristico improntato al paradigma narrativo-riflessivo, 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: *Segnali di fumo* e *Concorso narrativo: “Gim, paladino di un sogno”*). È membro del Comitato Scientifico del Master in “Esperto in storytelling per le pratiche di cura e di formazione” dell’Università di Torino – Dipartimento di Filosofia e Scienze dell’Educazione, di prevista prossima attivazione.

Federico Batini

ricercatore e docente all’Università di Perugia, dove insegna “Pedagogia Sperimentale” e “Metodologia della ricerca educativa”. Ha fondato e diretto per quindici anni Pratika (www.pratika.net) e ha fondato e

dirige Nausika (www.narrazioni.it) al cui interno si è sviluppato il movimento di lettori volontari LaAV (Letture ad Alta Voce).

Dirige la Rivista LLL (Lifelong Lifewide Learning- rivista.edaforum.it) collane editoriali, è componente di comitati scientifici. Ha ideato e sviluppato, dal 1997, il metodo dell'orientamento narrativo. Autore di oltre 230 pubblicazioni scientifiche, tra le quali: *Comprendere la differenza* (Armando, 2011); *Storie che crescono* (Junior, 2011); *Storie, futuro e controllo* (Liguori, 2011); con B. Santoni ha curato: *L'identità sessuale a scuola. Educare alla diversità e prevenire l'omofobia* (Liguori, 2009); con S. Giusti ha curato: *Imparare dalle narrazioni* (Unicopli, 2010), *Costruttori di Storie* (Pensa, 2009) e *Costruire il futuro con le storie* (Pensa, 2011); con A. Fontana, *Storytelling Kit* (Etas, 2010); con S. Cini, A. Paolini, L. Lambruschini, *Storie e orientamento. Percorsi di orientamento narrativo* (Pensa, 2011); con S. Cini e A. Paolini, *Le 16 competenze di base* (Pensa, 2012); *Lorenzo Milani the School of Barbiana and the Struggle for Social Justice* (con Peter Mayo e Alessio Surian; Peter Lang, 2014).

Sono liberamente scaricabili: *Insegnare per competenze* (Loescher, 2013); *Un'assenza ingiustificata: l'identità sessuale* (Loescher, 2014 - Finalista al Premio Nazionale di Divulgazione Scientifica); con S. Giusti (a cura di F. Batini e S. Giusti), *Imparare dalla lettura* (Loescher, 2013). Con *Dropout* (Fuorionda, 2014), ha vinto il Premio Italiano di Pedagogia 2015. Ha curato e introdotto il volume *OCSE: Skills Outlook 2013. Primi risultati sulla ricerca delle competenze degli adulti* (edizione italiana del Rapporto OCSE Piac; Loescher, 2015). Con Simone Giusti promuove e organizza il convegno "Le storie siamo noi". Il suo blog è federicobotini.wordpress.com

Gli autori dei contributi

Nadia Aioub

Psicologa, psicodiagnosta, specializzanda in Psicoterapia psicoanalitica presso l'Istituto di Formazione di Roma della Società Italiana di Psicoterapia Psicoanalitica. I suoi principali interessi di ricerca sono la diagnosi e valutazione dei disturbi di personalità e la valutazione di processo ed esito delle psicoterapie. Dal 2014 borsista presso il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità: svolge attività di ricerca in sanità pubblica ed è membro dell'èquipe del Telefono Verde Malattie Rare.

Guido Antoniotti

Musicoterapeuta. Socio dell'Associazione Italiana Professionisti della Musicoterapia (A.I.M.). Attualmente lavora soprattutto nell'ambito della disabilità (Cooperativa Domus Laetitia di Sagliano Micca; Centro don Franco Picco di Lessona) e per la Fondazione Edo ed Elvo Tempia di Biella gestisce dal 2010 percorsi di musicoterapia per pazienti oncologici.

Marco Bartolucci

Psicologo, esperto di neuropsicologia, dottore di ricerca in neuroscienze è socio fondatore del Centro di Neuroscienze Applicate di Arezzo ed assegnista di ricerca presso l'Università di Perugia. Si occupa di valutazione e riabilitazione clinica neuropsicologica. A livello di ricerca in ambito neuroscientifico si occupa di tecniche di stimolazione transcranica e di risonanza magnetica funzionale per lo studio del sistema visivo, di implementazione ed informatizzazione di test neuropsicologici per la valutazione di disturbi cognitivi di varia natura, ed infine dell'interazione dei processi di lettura con i declini cognitivi in pazienti con forme di demenza conclamate.

Barbara Bruschi

Professore associato di tecnologie dell'istruzione e dell'apprendimento (M-PED/03) e di Metodi e pratiche dell'intervento educativo presso il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino. 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*.

Micaela Castiglioni

Ricercatrice confermata e docente di *Educazione permanente e degli adulti* e di *Pedagogia generale II* all'Università degli Studi di Milano-Bicocca. La sua ricerca riguarda la formazione e l'autoformazione nell'età adulta con particolare riferimento all'utilizzo di pratiche narrative, autoriflessive e autobiografiche. Da alcuni anni la sua attenzione è rivolta alla formazione dei professionisti della cura medico-sanitaria all'interno della più ampia cornice delle Medical Humanities e della Medicina Narrativa. Dirige le Collane editoriali: *Condizione adulta e processi formativi*, Unicopli-Milano, e *Nuove Adulità*, Mimesis. Tra le sue pubblicazioni più recenti: (a cura di) (2011), *L'educazione degli adulti tra crisi e ricerca di senso*, Unicopli; (2012) "Le pratiche di cura e il contesto medico-sanitario", in D.Demetrio (a cura di), Mimesis; *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*; (a cura di) (2014), *Narrazione e cura*, Mimesis.

Manuele Cecconello

Terminati gli studi in Storia e Critica del Cinema con una tesi su A. Tarkovskij che ottiene la dignità di stampa, dopo una collaborazione con il Museo Nazionale del Cinema di Torino intraprende un percorso professionale orientato sia alla produzione che alla didattica degli audiovisivi. Dalla metà degli anni '90 dà avvio alla società di produzione e casa editrice "Prospettiva Nevskij" attraverso la quale ha diretto oltre un centinaio di opere tra film sperimentali, filmati istituzionali e documentari, frequentemente selezionate per la partecipazione a festival e rassegne internazionali. Il recente orizzonte espressivo si concentra sullo storytelling, sul documentario di creazione e la fotografia concettuale.

Marta De Santis

Laureata in Scienze Storiche presso l'Università di Roma La Sapienza, sta conseguendo la laurea in Psicologia presso l'Università degli Studi dell'Aquila. Dal 2008 è *ricercatrice* presso il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità: vice-coordinatore del Telefono Verde Malattie Rare; membro del Coordinating Team del progetto europeo EUROPLAN 2012-2015, inerente l'elaborazione e l'implementazione di piani e/o strategie nazionali per le malattie rare; membro del Laboratorio di medicina narrativa; svolge attività di ricerca nell'ambito della formazione e della informazione correlate alle malattie rare, in progetti nazionali ed internazionali.

Rosilde Di Pirchio

Psicologa, psicoterapeuta, specialista in Psicologia della salute. Si occupa di ricerca-intervento finalizzata alla promozione della salute principalmente nel contesto ospedaliero. In ambito scolastico si occupa della progettazione di interventi di promozione di sani stili di vita. Dal 2014 borsista presso il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità: svolge attività di ricerca in sanità pubblica ed è membro dell'equipe del Telefono Verde Malattie Rare.

Amalia Egle Gentile

Psicologa, psicoterapeuta sistemico-relazionale, esperta in psicodiagnosi, formatrice. Dal 2008 *ricercatrice* presso il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità: coordinatrice della helpline nazionale Telefono Verde Malattie Rare, referente del Laboratorio di medicina narrativa e responsabile scientifico del progetto di partenariato internazionale S.T.o.Re.—Story telling on record; membro del Coordinating Team del progetto europeo EUROPLAN 2012-2015; progetta e sperimenta modelli di intervento formativo; svolge attività di ricerca nell'ambito della formazione e della medicina narrativa correlate alle malattie rare, in progetti nazionali ed internazionali.

Martina Evangelista

Consulente di orientamento e formatrice. Ha collaborato con agenzie formative sul territorio nazionale; dal 2013 lavora per Pratika, che dirige dal maggio 2014. Dal 2012 coordina la rete nazionale LaAV Letture ad Alta Voce. Appassionata di didattica orientativa, progetta percorsi

di orientamento con metodologia narrativa e sta esplorando l'ambito del gioco ed i suoi impatti in campo educativo.

Simone Giusti

Formatore e consulente esperto di didattica e comunicazione con approccio narrativo, è presidente dell'associazione L'Altra Città di Grosseto, per la quale si occupa di di Ricerca e Sviluppo. Ha pubblicato tra l'altro *Insegnare con la letteratura* (Zanichelli), *Vado a vivere in campagna. Fenomenologia delle fattorie sociali* (Effequ), *Didattica della letteratura 2.0* (Carocci). Con Federico Batini promuove e organizza il convegno "Le storie siamo noi". Il suo blog è www.simonegiusti.eu.

Laura Formenti

Professore associato di Pedagogia generale e sociale all'Università degli Studi di Milano Bicocca, dove coordina il Dottorato di Ricerca in Scienze dell'Educazione e della Comunicazione, presso il Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione "Riccardo Massa". Presiede la Società Europea di Ricerca in Educazione degli Adulti (ESREA), all'interno della quale è coordinatrice da molti anni, insieme a Linden West, del Life History and Biography Network. <http://www.esrea.org>

Rosa Introcaso

Infermiera e Formatrice della Struttura Complessa: "Formazione e Comunicazione", ASL BI – Biella. Coordinatrice di progetti formativi condotti presso l'ASL BI su varie tematiche e in favore di professionisti diversi. Ha partecipato alla redazione di pubblicazioni aventi come oggetto l'esperienza formativa maturata, in particolare, nel contesto aziendale in questione. Collabora da anni alla conduzione di Laboratori Narrativo-Esperienziali realizzati presso detta realtà su tematiche diverse, nonché alla progettazione e realizzazione di iniziative di varia natura improntate alle medical humanities.

Eleonora Lazzarotto

Psicologa Psicoterapeuta. Specializzata in Psicoterapia Cognitivo Comportamentale. Ha frequentato il Master di II livello in Psiconcologia presso l'Azienda Sanitaria Ospedaliera Universitaria S.Luigi Gonzaga di Orbassano e l'Ospedale Molinette di Torino. Dal 2009 collabora

con ASLBI di Biella, presso il Servizio di Psicologia Clinica Ospedaliera

Francesca Menegon

Sociologa e Formatrice della Struttura Complessa: “Formazione e Comunicazione”, ASL BI – Biella. Ha partecipato alla progettazione e realizzazione di alcune ricerche condotte dalla Struttura in cui opera, su temi inerenti la formazione continua e l’apprendimento dall’esperienza dei professionisti nei contesti organizzativi, il benessere organizzativo e la cultura etica nelle organizzazioni sanitarie, contribuendo altresì alla redazione di pubblicazioni su queste tematiche. In ambito formativo ha partecipato a progetti ispirati al paradigma della formazione situata, con particolare riferimento alla promozione e sviluppo di comunità di pratica, nonché ad iniziative di varia natura improntate alle medical humanities.

Roberta Rossi

Psicologa Psicoterapeuta. Specializzata in Psicoterapia Individuale e di Gruppo. Ha frequentato il Master di II livello in Psiconcologia presso l’Azienda Sanitaria Ospedaliera Universitaria S.Luigi Gonzaga di Orbassano e l’Ospedale Molinette di Torino. Dal 1998 collabora con il Fondo Edo ed Elvo Tempia, dal 2001 in convenzione presso il Servizio di Psicologia Clinica Ospedaliera.

Giovanna Pepe Diaz

Specializzata in Arte terapia Clinica a Milano. Responsabile del laboratorio di creatività “Toccar con Mano” per bambini oncematologici presso la Fondazione Clelio Angelino di Biella, con cui collabora dal 1998. Per il Fondo Edo Tempia conduce un laboratorio di arte terapia rivolto a malati oncologici e dal 2010, nell’ambito del “Progetto Bambini”, laboratori per l’elaborazione del lutto. Ha svolto attività di formazione in diversi ambiti e oggi esercita attività libero professionale nel proprio studio di Biella.

Agata Polizzi

Specialista in Pediatria dal 1996, ha svolto la sua esperienza professionale di ricerca in Italia e all’estero occupandosi di malattie neurologiche rare in età pediatrica. Ha conseguito il dottorato di ricerca, realizzando

in Gran Bretagna (University of Oxford) un modello sperimentale animale di malattie rare del neurosviluppo. È titolare di diversi diplomi universitari post-laurea, ha conseguito il diploma di Master in “Comunicazioni e Linguaggi non-verbali: psicomotricità, performance e musicoterapia”. Dal 2008 collabora con il Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità: consulente medico del Telefono Verde Malattie Rare, svolge in tale contesto attività di ricerca coniugando l’esperienza in ambito clinico ad aspetti di sanità pubblica

Stefania Polvani

Nata nel 1966 a Siena, vive ad Arezzo e lavora come *sociologa* presso la ASL di Firenze, dove si occupa di educazione alla salute e di medicina narrativa. Per la medicina narrativa ha lavorato al progetto fiorentino “Name”, a quello nazionale “Viverla Tutta” e a quello europeo *Store*; ha co-curato il libro “Medicina narrativa in terapia intensiva”. Collabora alla realizzazione dell’Osservatorio Italiano Medicina Narrativa OMNI e alla Società Italiana di medicina narrativa.

Pietro Presti

Laureato in Giurisprudenza e al DAMS, ricopre attualmente il ruolo di *Direttore Generale* alla Fondazione “Edo ed Elvo Tempia” Onlus di Biella e *Amministratore Delegato* dello spin-off accademico-universitario im3D Clinic Piemonte Scarl. È inoltre *Presidente* del Collegio dei Revisori dei Conti della F.A.V.O (Roma), membro del Comitato di Coordinamento del Polo di Innovazione BioPmed (Ivrea), del Comitato di Controllo della E.C.P.C. (Bruxelles), e *Consigliere d’Amministrazione* della Pia Istituzione Medico Sella (Mosso-Biella).

Antonella Sanseverino

Psicologa, psicoterapeuta, specialista in Psicologia clinica si occupa di ricerca e implementazione di interventi di promozione della salute. Dal 2008 collabora con il Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità: membro dell’èquipe del Telefono Verde Malattie Rare; è impegnata nella gestione di progetti di ricerca socio-sanitaria, con particolare attenzione alla comunicazione e al counseling nelle malattie rare.

Armando Sarti

Direttore della Struttura Operativa Complessa di Anestesia e Rianimazione, Presidio Firenze Centro, Azienda Sanitaria di Firenze. Fra i principali interessi, oltre a quelli specifici della propria disciplina, la Medicina Narrativa e le possibili applicazioni e sviluppi in Terapia Intensiva e più in generale nell'Area Critica Ospedaliera.

Sandro Spinsanti

Laureato in Psicologia e in Teologia con specializzazione in Teologia Morale. Ha insegnato Etica Medica nella Facoltà di Medicina dell'Università Cattolica di Roma e Bioetica nell'Università di Firenze. Ha diretto il Centro internazionale Studi Famiglia (Milano) e il Dipartimento di Scienze Umane dell'Ospedale Fatebenefratelli di Roma. È stato componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Ha fondato e diretto la rivista "Janus. Medicina: cultura, culture".

Domenica Taruscio

Medico specializzato in istopatologia, ha realizzato gli studi di post-dottorato in genetica umana negli USA (Università di Yale) e conseguito il Master di Bioetica (Università Sapienza, Roma). *Direttore* del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, past-president dell'International Conference for Rare Diseases and Orphan Drugs (ICORD), membro del Gruppo di Esperti della Commissione Europea sulle Malattie Rare; past-member del Comitato COMP-EMA, coordina diversi progetti di ricerca finanziati dalla Commissione europea, è coautrice di numerose pubblicazioni scientifiche peer-reviewed.

Patrizia Tempia Valenta

Psicologa, psicoterapeuta, è responsabile del Servizio di Psicologia Clinica Ospedaliera dell'ASL BI. Insegna al Master di Psiconcologia e delle Malattie ad alto Carico Emotivo dell'Università di Torino- Facoltà di Medicina e a Corsi di Specializzazione delle Rete Oncologica Piemontese. Autore di diversi contributi su riviste e libri di Psicologia Clinica. *Presidente* dell'Associazione E. Lomonaco – Far Pensare, impegnata nel diffondere la cultura dell'operatore "Recovery-oriented" e nell'ambito della Medicina Narrativa ha curato nel 2014 il progetto "Storie di Guarigione" dalle malattie psichiatriche organizzando il

Concorso Letterario Nazionale, a cui hanno partecipato 300 persone guarite, ed una mostra fotografica con lo sviluppo di 12 storie rivolto ad un pubblico più orientato alle arti visive.

Lucia Zannini

Dottore di ricerca in Metodologie della formazione del personale medico e infermieristico. Ha insegnato *Promozione della salute ed Educazione degli adulti* presso la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Milano Bicocca. Dal 2006 è *professore* associato di Pedagogia presso l'Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, dove insegna in diversi corsi di laurea triennali e magistrali e dove svolge attività di ricerca sul significato dell'educazione nella relazione terapeutica, sulla medicina narrativa e la narrazione autobiografica di pazienti/operatori, quale fondamentale strategia educativa e auto-educativa, e sulle metodologie innovative nella formazione dei professionisti della cura.

INTRODUZIONE

Vincenzo Alastra, Federico Batini

7

1. PERCHÉ LE STORIE?

LETTURA, SVILUPPO, EDUCAZIONE E ... FUTURO...

Federico Batini

11

- | | |
|--|----|
| 1. La lettura a scuola...: note a margine di una sconfitta | 13 |
| 2. In Italia si legge poco e sempre meno? | 15 |
| 3. Leggere per piacere e per fare esperienza | 16 |
| 4. La palestra della mente: alfabetizzazione, lettura e... cervello | 17 |
| 5. Leggere, muoversi, sentire profumi... | 19 |
| 6. Training anti-ageing: la lettura come prevenzione del decadimento cognitivo | 22 |
| 7. Utilizzi della lettura | 23 |
| 8. Per una pedagogia della lettura | 25 |

2. HAI CAPITO CHE STORIA? COME ALLENARSI A IMPARARE DALLA LETTURA E DALL'ASCOLTO DI NARRAZIONI

Simone Giusti

31

- | | |
|--|----|
| 1. Una storia, per cominciare
("Quando bussa l'assistente sociale...") | 31 |
| 2. Storie. Prendiamole sul serio | 33 |
| 3. Imparare dalla letteratura | 34 |
| 4. Fare i conti con le storie narrate dagli altri:
le contronarrazioni o narrazioni alternative | 36 |
| 5. Allenare la propria capacità empatica | 37 |
| 6. Lavorare con strumenti narrativi con gruppi di utenti
o in percorsi individuali | 39 |

3. LA NARRAZIONE NEI TERRITORI DI CURA

Sandro Spinsanti

43

- | | |
|---|----|
| 1. Malattia e cura nello specchio delle narrazioni letterarie | 43 |
| 2. "Se ti raccontassi la mia storia..." | 50 |
| 3. "Dottore, sto male" – "Mi racconti" | 55 |

4. PRATICHE FORMATIVE NARRATIVE BASED E VITA ORGANIZZATIVA	
<i>Vincenzo Alastra</i>	63
1. Annotazioni introduttive	64
2. Sul senso e sul valore del narrare	65
3. Finalità e obiettivi di una formazione autobiografica	69
4. I motivi di una ancora scarsa diffusione di queste pratiche formative	74
5. Sulle organizzazioni come ambienti narrativi, malgrè tout!	80
5. EDUCAZIONE DEGLI ADULTI, EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE E APPROCCIO NARRATIVO	
<i>Micaela Castiglioni</i>	85
1. Mondo della scuola e mondo della medicina: vicini o lontani?	85
2. Quale formazione per gli insegnanti e i medici?	90
3. Educazione degli adulti ed educazione terapeutica del paziente	92
4. Mettere in storia la pratica didattica e la pratica medica	97
6. METTERSI IN GIOCO: QUANDO RACCONTARE È TRASFORMARE	
<i>Laura Formenti</i>	101
1. Oltre la bontà e trasparenza delle storie	103
2. Un pragmatismo narrativo?	108
3. (Rap)presentazioni di storie: etnografia di una performance	112
4. Verso una pedagogia della composizione e della performance	116
7. I LABORATORI NARRATIVI ESPERIENZIALI AUTOBIOGRAFICI RIFLESSIVI	
<i>Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso</i>	123
1. La declinazione operativa dei Laboratori NEAR	123
2. Autosomiglianza, sostenibilità e approccio clinico	126
3. L'intreccio di più punti di vista e la co-creazione di realtà	128
4. Un gruppo con storia che vive un sentimento di comunanza	130
5. Educare al confronto cooperativo e al dialogo	132
6. Aver cura delle parole	133
7. Rispetto del testo dei racconti ed etica della lettura	134

8. NARRARE CON IL DIGITAL STORYTELLING	
<i>Barbara Bruschi</i>	137
1. Il contesto: la convergenza al digitale	137
2. Narrare ai tempi del digitale	140
3. Il ruolo della voce e la condivisione	145
4. Le esperienze	148
9. I LUOGHI DELLA CURA. UN VIAGGIO TRA IL SÉ PROFESSIONALE E IL SISTEMA DELLE CURE DOMICILIARI	
<i>Vincenzo Alastra, Manuele Cecconello</i>	155
1. Annotazioni introduttive	155
2. Sul potenziale formativo dei video narrativi	160
3. Sulla necessità di predisporre a vedere (non solo guardare) i video narrativi	165
4. Annotazioni sulla “via discreta” alla regia	168
10. PENSARE LA VALUTAZIONE DELLA FORMAZIONE ALLA MEDICINA NARRATIVA. RIFLESSIONI ED ESPERIENZE	
<i>Lucia Zannini</i>	171
1. Gli interventi con gli operatori sanitari: formazione narrativa o riflessiva?	173
2. Anche i pazienti possono essere formati alla medicina narrativa?	177
3. Modelli e approcci alla valutazione dei risultati degli interventi formativi	180
4. Quantità e qualità nella valutazione di interventi narrativi: il caso emblematico dell'oncologia e del fine vita	184
5. Per la costruzione di un'agenda della ricerca italiana sui risultati della formazione alla medicina narrativa	189
11. DIARI DI BORDO DELLA SPERIMENTAZIONE DI UN TRAINING DI LETTURA SU PAZIENTI CON DETERIORAMENTO COGNITIVO	
<i>Marco Bartolucci</i>	195
1. Le impressioni degli studenti	197
2. Excursus dell'evoluzione e delle relazioni all'interno dei gruppi	204
3. Rilevazioni specifiche dai diari di bordo: ricorrenze ed eventi	206
4. Le impressioni finali degli studenti	209

12. EXPRESSIVE WRITING E MALATTIE RARE: SUGGERIMENTI DA UN LABORATORIO CON OPERATORI	
<i>Amalia Egle Gentile, Marta De Santis, Antonella Sanseverino, Rosilde Di Pirchio, Nadia Aiuob, Agata Rita Maria Polizzi Domenica Taruscio</i>	211
13. LA MEDICINA NARRATIVA IN UN'ORGANIZZAZIONE SANITARIA	
<i>Stefania Polvani, Armando Sarti</i>	223
14. STORIE DI GUARIGIONE DALLA MALATTIA PSICHIATRICA GRAVE	
<i>Patrizia Tempia Valenta, Eleonora Lazzarotto, Roberta Rossi</i>	229
Premessa	230
1. Che cosa è la guarigione	230
2. Il Concorso Letterario "Storie di Guarigione"	231
3. Il progetto "Storie fotografiche di guarigione"	233
Conclusioni	234
15. LA FONDAZIONE EDO ED ELVO TEMPIA UN'ORGANIZZAZIONE "NARRATIVA"	
<i>Pietro Presti</i>	237
1. Identità e storia di un modello di integrazione tra privato no-profit e sanità pubblica	237
2. Il paradigma narrativo applicato alla terapia, al sostegno e alla formazione	240
3. La narrazione come mezzo di empowerment e di consapevolezza nell'etica dell'informazione	243
16. ARTE TERAPIA: NARRARE ATTRAVERSO LE IMMAGINI	
<i>Giovanna Pepe Diaz</i>	247
17. NARRARE SENZA PAROLE, CON SUONI E MUSICHE	
<i>Guido Antoniotti</i>	257
1. Codici analogici e codici digitali, arte e scienza	257
2. L'espressione di sé in musicoterapia	259
3. Elementi "oggettivi" del sonoro-musicale e vissuti "soggettivi"	260

4.	L'importanza del contesto per il dispiegarsi del "senso" in musica	262
5.	Condivisione sonora, in formazione e in terapia	264
6.	Processo e trasformazione, creatività e ricerca di senso	266
18.	STORIE CHE TOCCANO	
	<i>Martina Evangelista</i>	269
	Come le narrazioni condivise mettono in moto l'empatia e facilitano le relazioni di aiuto	269
Appendice		
RISULTATI DELL'INDAGINE SVOLTA DURANTE IL CONVEGNO "PENSIERI CIRCOLARI. NARRAZIONE, FORMAZIONE E CURA"		
	<i>Francesca Menegon, Vincenzo Alastra</i>	279
1.	Un questionario per rimanere in contatto e per consolidare la comunità	279
2.	I rispondenti: professioni e strutture di appartenenza	280
3.	Contesto lavorativo e pratiche narrative	282
4.	Proposte per consolidare una Comunità di Pratica in tema di narrazione e formazione	288



Finito di stampare
MARZO 2015
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



Negli ultimi anni in sanità, ma anche in altri contesti operativi dediti alla cura nella sua accezione più ampia (si fa qui riferimento al mondo del sociale e a quello della formazione e istruzione in particolare), si sono sempre più sviluppate pratiche di intervento e formazione esperienziali fondate sul paradigma narrativo.

Uno dei problemi più urgenti da affrontare per tutti coloro che si interessano di questi approcci riguarda la ricongiunzione di una cura, nel senso più ampio del termine, basata sulle evidenze con una cura basata sulle percezioni, interpretazioni, i vissuti e i racconti (le storie, insomma): l'integrazione, il dialogo e, diremmo, la ricomposizione della "cultura umanistica" con la "cultura scientifica", dicotomia di comodo che ha finito per diventare sostanziale.

Non si tratta, infatti, di due approcci ma di un intero che deve essere ricostruito. In questo volume si coglierà la ricchezza del confronto tra esperti che, con diverso sguardo e in differenti ambiti di "cura", hanno utilizzato, fatto ricerca, riflettuto sull'utilizzo delle storie in ambito sanitario, educativo-formativo e, più in generale, di sviluppo della persona nella consapevolezza che il racconto è soltanto all'inizio...

18,00 euro

iva assolta

ISBN 978-88-6760-272-8



9 788867 602728 >

pensamultimedia.it