

MEDICAL HUMANITIES & MEDICINA NARRATIVA
Rivista di pedagogia generale e sociale

I / 2023

Direttore Responsabile

Arcangelo SANTAMARIA

Direttori scientifici

Fabrizio Manuel SIRIGNANO

Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli

Valerio FERRO ALLODOLA

Università degli Studi "Mediterranea"
di Reggio Calabria

Capo Redattore

Maria BUCCOLO

Università degli Studi di Roma Tre

Comitato scientifico

Vincenzo ALASTRA

Università degli Studi di Torino

Lucia ARIEMMA

Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli

Michele BALDASSARRE

Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

Franco BLEZZA

Università degli Studi "G. D'Annunzio", Chieti-Pescara

Vanna BOFFO

Università degli Studi di Firenze

Daniele BRUZZONE

Università degli Studi Cattolica di Piacenza

Maria BUCCOLO

Università degli Studi di Roma Tre

Martín MIGUEL ÁNGEL CARBONERO

Universidad de Valladolid – Spagna

Micaela CASTIGLIONI

Università degli Studi di Milano Bicocca

Enricomaria CORBI

Università degli Studi Suor Orsola
Benincasa, Napoli

Venusia COVELLI

Università Telematica eCampus di Novedrate

Patrizia de MENNATO

Università degli Studi di Firenze

Cristiano DEPALMAS

Università degli Studi di Sassari

Josè Gòmez Galàn

Universidad Ana G. Méndez Puerto Rico-USA

Maria Benedetta GAMBACORTI PASSERINI

Università degli Studi di Milano Bicocca

Patrizia GARISTA

INDIRE – Istituto Nazionale di Documentazione,
Innovazione e Ricerca Educativa

Lorenza GARRINO

Università degli Studi di Torino

Jose GONZALEZ-MONTEAGUDO

Universidad de Sevilla – Spagna

Maria Luisa IAVARONE

Università degli Studi di Napoli Parthenope

Vanna Iori

Università degli Studi Cattolica di Milano

Cristina ISPAS

Universitatea "Eftimie Murgu" din Reia – Romania

Juan José LEIVA OLIVENCIA

Universidad de Málaga – Spagna

Francesco LO PRESTI

Università degli Studi di Napoli Parthenope

Eloy Jose LOPEZ MENESES

Universidad Pablo de Olavide – Spagna

Antonella LOTTI

Università degli Studi di Foggia

Salvatore LUCCHESI

Università Telematica Giustino Fortunato

Stefania MADDALENA

Università degli Studi "G. D'Annunzio", Chieti-Pescara

Maria Rita MANCANELLO

Università degli Studi di Siena

Francesca MARONE

Università degli Studi di Napoli "Federico II"

Antón Luis JORGE MARTÍN

Universidad de Valladolid – Spagna

Rossella MARZULLO

Università degli Studi "Mediterranea" di Reggio Calabria

Marisa MICHELINI

Università degli Studi di Udine

Elena MIGNOSI

Università degli Studi di Palermo

Margherita MUSELLO

Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli

Stefania NIRCHI

Università degli Studi di Roma Tre

Fiorella PAONE

Università degli Studi "G. D'Annunzio", Chieti-Pescara

Vincenzo Antonio PICCIONE

Università degli Studi di Roma Tre

Raffaele PISANO

Lille University – Francia

Alessandra PRIORE

Università degli Studi "Mediterranea" di Reggio Calabria

Rosabel ROIG VILA

Universidad de Alicante – Spagna

ROSA SGAMBELLURI

Università degli Studi "Mediterranea" di Reggio Calabria

Maura STRIANO

Università degli Studi di Napoli "Federico II"

Simonetta ULIVIERI

Università degli Studi di Firenze

Maria VACCARELLA

University of Bristol – UK

ANDREA VARSORI

King's College London – UK

Paola VILLANI

Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli

Lucia ZANNINI

Università degli Studi di Milano Statale

Comitato di Redazione

Maria BUCCOLO (caporedattore), Ferdinando IVANO
AMBRA, Luigi ARUTA, Elisa CANOCCHI, Silvia MONGI-
LI, Simona SERRA, Alessia TRAVAGLINI.

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

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

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

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



Criteria di referaggio

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

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

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

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

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

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

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

Referee criteria

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

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

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

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

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

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

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

Classificazione Decimale Dewey:

610.6905 (23.) PERSONALE MEDICO E LORO RELAZIONI. PUBBLICAZIONI IN SERIE

VOL. 1/2023

a cura di

FABRIZIO MANUEL SIRIGNANO, STEFANIA MADDALENA

Contributi di

**LEONARDO ACONE, ANGELA ARSENA, ANDREA AVELLINO, SUSANNA BARSOTTI
MARIA BUCCOLO, CONCETTA BRUNO, VITALIANO CORBI, ANTONELLA CUPPARI
CHIARA D'ALESSIO, ANGELAMARIA DE FEO, MARIAROSARIA DE SIMONE
TOMMASO FARINA, VALERIO FERRO ALLODOLA, VALENTINA FRASCÀ
CHIARA GAGLIARDI, PASQUALE GALLO, ROSA IAQUINTA, CHIARA LEPRI
SILVIA LURASCHI, STEFANIA MADDALENA, AMALIA MARCIANO
FRANCESCA MARONE, CRISTINA CLOTILDE MORTARA, MARIA FEDERICA PAOLOZZI
MICHELE PARAGLIOLA, MARTINA PETRINI, FABRIZIO MANUEL SIRIGNANO
MASSIMILIANO STRAMAGLIA, MARIA ROSARIA STROLLO, KIARA ROS THEKKAN
MARIA TERESA TRISCIUZZI, PAOLA VILLANI**





ISSN
2724-3281

ISBN
979-12-218-0808-7

PRIMA EDIZIONE
ROMA 30 GIUGNO 2023

La costruzione di un forte progetto del «sé», coerente alla propria storia e alla propria crescita, è l'ipotesi pedagogica più proponibile per arginare i fenomeni negativi di una massiva e spesso «scriteriata» informazione. Un progetto del «sé», dunque, che vada nella direzione di una produzione di codici e sottocodici tali da offrire la massima apertura all'«altro» da sé, ma anche la massima espressione del sé, in un costante esercizio «apprenditivo» di «filtraggio» e selezione critica e consapevole che preveda le «crisi», i «salti», gli «squilibri», ma che faccia propri gli strumenti razionali ed emotivi idonei a superarli e a ricomporli in una costante prospettiva di «educazione al discontinuo».

ELISA FRAUENFELDER

Indice

- 15 Editoriale: *L'arte del curare. Nuove prospettive pedagogiche*
Fabrizio Manuel Sirignano, Stefania Maddalena
- 19 Per uno statuto narrativo della Medicina Narrativa
Paola Villani
- 39 Aver cura dei pazienti con Alzheimer: il dispositivo dell'autobiografia musicale
Maria Rosaria Strollo
- 53 Appunti per una clinica della narrazione
Massimiliano Stramaglia, Tommaso Farina
- 63 Tra medicina narrativa e narrazione della malattia
Leonardo Acone, Amalia Marciano
- 77 Arte, *cultural wellbeing e medical education*
Francesca Marone
- 89 Reading emotions. Marie-Aude Murail's stories as salvific narration
Maria Teresa Trisciuzzi
- 103 La narrazione come strumento di formazione: tra fiaba e albo illustrato
Susanna Barsotti

- 119 Le parole e le immagini per dirlo. Albo illustrato e cura
Chiara Lepri
- 133 Narrare la Cura e la Cura del Narrare. Stili comunicativi della Cura
Chiara D'Alessio
- 145 Complessità, bioetica, resilienza: tre dimensioni paradigmatiche
all'approccio MH e MN nella prospettiva pedagogica
Stefania Maddalena, Maria Federica Paolozzi
- 165 Narrare disegnando insieme la futura pratica professionale. Verso
la costruzione valoriale di orizzonti condivisi
Mariarosaria De Simone
- 185 The Narrative of Self through Art: Frida Khalo between pain and
resilience
Maria Buccolo
- 201 Modelli narrativi nel contesto sportivo. Tra corporeità, malattia e
performance
Martina Petrini
- 213 L'anamnesi come luogo narrativo
Angela Arsena
- 225 La formazione dell'operatore sanitario: dall'approccio biomedico
alla "cura narrativa"
Angelamaria De Feo
- 235 La formazione pedagogica dei professionisti sanitari. La medicina
narrativa dalla teoria in aula alla pratica clinica
Andrea Avellino, Chiara Gagliardi, Kiara Ros Thekkan
- 245 Dalla medicina narrativa alla "letteratura maladica"
Michele Paragliola
- 267 So-stare nel dolore
Pasquale Gallo

- 227 Dal dolore alla bellezza. Narrazioni di transizione
Rosa Iaquinta
- 287 La scrittura terapeutica nella Medicina Narrativa: analisi dei benefici psicologici e degli strumenti che usano la narrazione scritta
Cristina Clotilde Mortara
- 297 Quante storie! Narrare l'esperienza dell'anoressia per riflettere sul lavoro di cura
Antonella Cuppari, Silvia Luraschi
- 307 Per una pedagogia che cura. Il progetto educativo "Taide" per i sex workers
Vitaliano Corbi
- 319 Prendersi cura guardando oltre. Prospettive pedagogiche nel percorso fisioterapico
Valentina Frascà
- 331 Narrare attraverso la voce del silenzio, riflettendo per conoscere
Concetta Bruno

RECENSIONI

- 347 Francesco Lo Presti, Alessandra Priore, *La formazione del Sé corporeo. Genesi socio-culturale e percorrenze educative*, PensaMultimedia, Lecce 2022, pp. 151
Valerio Ferro Allodola
- 351 Andrea Patroni Griffi (a cura di), *Bioetica, diritti e intelligenza artificiale*, Mimesis Edizioni, Milano 2023, pp. 522
Maria Federica Paolozzi

Editoriale

L'arte del curare. Nuove prospettive pedagogiche

FABRIZIO MANUEL SIRIGNANO, STEFANIA MADDALENA*

I medici moderni come quelli “antichi” devono sapere che i pazienti non sono una mera collezione di sintomi e segni di malattia, di disfunzioni organiche e psicologiche; sono anzitutto esseri umani, apprensivi, smarriti e speranzosi, desiderosi di conforto, aiuto, assicurazione. È quindi indispensabile bilanciare la scienza della salute con un forte recupero dell'arte di curare. Il medico deve essere in grado di padroneggiare la tecnologia e non divenirne schiavo. La medicina è un'arte che non ha mai fine (p. 67).

Le riflessioni di Bonadonna (2011) possono costituire la cornice epistemologica in cui si colloca questo numero di MHMN che abbiamo voluto dedicare specificamente alla Medicina Narrativa tra pedagogia, letteratura e arti figurative.

La formazione, sia quella iniziale sia quella di lifelong learning, infatti, sta occupando sempre più un ruolo rilevante per i professionisti a supporto della cura, come medici, infermieri, operatori socio-sanitari, sollecitati a farsi carico dei problemi dei loro pazienti, non solo in chiave strettamente biologica. Ad essi si richiede anche e soprattutto l'abilità di comprendere i molteplici significati che la malattia assume per il paziente e per i caregivers.

Numerose, negli ultimi anni, sono state le pubblicazioni, i convegni e le iniziative formative diffuse sul territorio nazionale volte alla valorizzazione delle Humanities nei diversi contesti di pratica medico-sanitaria. In particolare, l'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa di Napoli è giunta alla IV edizione del Master in *Medical Humanities. Esperto in scienze umane applicate alla cura nel settore socio-sanitario ed educativo. La Medicina Narrativa*.

* Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli; Università degli Studi “G. D'Annunzio”, Chieti-Pescara.

va. Nato nell'ambito delle iniziative di Lifelong learning, esso si configura come percorso di elevata specializzazione in grado di formare esperti nei diversi ambiti di applicazione delle Medical Humanities con particolare riferimento alla Medicina Narrativa: narratologia, memoria traumatica-memoria narrativa, sindrome post-traumatica da stress, biblioterapia, lettura interpretazione e costruzione di narrazioni, narrativizzazione della relazione di cura, umanizzazione delle cure, pedagogia clinica.

Nell'ambito di tale scenario, in questo numero di MHMN, siamo lieti di ospitare come supplemento i "Quaderni del Master in Medical Humanities: scienze umane per la cura", che raccolgono pratiche e testimonianze di docenti e studenti.

Intorno alla proposta di uno «statuto narrativo per la Medicina narrativa» – che richiama la rivoluzione epistemologica della cultura italiana all'alba dell'Unità, di cui sono stati protagonisti gli hegeliani di Napoli – i contributi delineano un quadro e un bilancio rispetto a studi, iniziative e ricerche. Al contempo essi, avanzando anche delle proposte concrete di Medicina Narrativa, intesa come *transdisciplina* di insegnamento, stimolano le ricerche future e auspicano un inserimento a pieno titolo della *Narrative Medicine* nei percorsi universitari e postuniversitari del personale medico-sanitario.

I percorsi dei contributi vengono tracciati da diversi ambiti e prospettive di ricerca, a cavallo tra pedagogia, sociologia, filosofia, medicina, letteratura, arti (musica, pittura, cinema), in grado di incentivare processi di prevenzione del rischio (medico-sanitario, di marginalità), trasformativi, formativi e auto-formativi.

Il focus sull'esperienza narrativa costituisce il *file rouge* del numero in cui si invita il lettore a un'educazione alla lettura e alla comprensione del testo narrativo fin dall'infanzia, affinché restituisca alla parola il suo valore trasformativo e contribuisca a rafforzare lo sviluppo emotivo in una logica di prevenzione primaria del disagio relazionale.

Del resto, è ormai evidente la necessità di costruire una narrazione dei contesti di cura che metta al centro la configurazione della persona e il rispetto di una sofferta quotidianità. In tal senso, la letteratura, e in particolare la letteratura aperta agli orizzonti d'infanzia, può rivelarsi dispositivo resiliente e nuovo paradigma di riferimento. Un efficace dispositivo formativo e trasformativo per bambini e ragazzi, attraverso una lettura in chiave storico-pedagogica delle opere di scrittori e scrittrici (come, ad

esempio, Marie-Aude Murail). Le storie rappresentano per il bambino uno degli strumenti privilegiati per lo sviluppo linguistico e per la conoscenza del mondo. Le competenze che la narrazione orale o scritta richiede sono incarnate in un unico soggetto che si presta all'azione, qualifica il sapere narrativo come possibile strumento di formazione, nel senso proprio di *bildung*.

La forte valorizzazione della sfera pedagogica, quale componente irrinunciabile di un approccio al settore biomedico secondo le Medical Humanities, evidenzia come le autobiografie e in particolare le “autopatografie” possano ricoprire un ruolo fondamentale all'interno dei percorsi di formazione degli operatori sanitari, volti al miglioramento del processo di cura, della relazione terapeutica paziente/operatore sanitario, a una migliore valutazione clinica e una conoscenza più profonda del paziente.

Temi indubbiamente rilevanti sono quelli relativi ai costrutti del dolore e della sofferenza, per i quali è sempre più necessaria una formazione specifica anche per il personale medico-sanitario, affinché sia più “preparato” ad affrontarli, traendone benefici, maggiore comprensione di sé e possibili canali espressivi generativi di condivisione. In tale orizzonte, la scrittura terapeutica nell'ambito della Medicina Narrativa, rappresenta un potente strumento per indagare il potenziale trasformativo delle storie di vita attraversate da sofferenza e malattia, laddove queste diventano oggetto di riflessività sistemica. Tali storie possono riguardare i pazienti, così come i professionisti della relazione di cura.

Questo numero della rivista, dunque, si rivolge non solo a lettori specialisti, ma vuole – superando i confini accademici e conservando al tempo stesso il valore scientifico dei suoi contributi – proporsi come stimolo riflessivo e primo schizzo di un disegno-progetto formativo più ampio. Ci si augura che dalla sua circolazione possano nascere dibattiti scientifici, ma al contempo che i professionisti della cura, senza pregiudizi e scetticismi, possano ri-pensare il paziente in quanto uomo, già al centro delle *humanities* e della pedagogia che, trasversalmente, le attraversa tutte.

Per uno statuto narrativo della Medicina Narrativa

PAOLA VILLANI*

RIASSUNTO: Il saggio è dedicato alla proposta della centralità di uno «statuto narrativo per la Medicina narrativa». Richiamando la rivoluzione epistemologica della cultura italiana all'alba dell'Unità, in cui sono stati protagonisti gli hegeliani di Napoli, il saggio percorre il dibattito che, tra scienze umane e medicina, ha accompagnato la genesi della Medicina Narrativa a partire dal secondo Novecento. Segue quindi alcune tracce di un percorso che, da diverse postazioni e ambiti di ricerca (sociologia, filosofia, medicina, letteratura) ha condotto una riflessione epistemologica sulla pratica medica, in risposta alla radicalizzazione dello scientismo e della evidenza, che si sono accompagnati a una «riduzione» del paziente e a una «scomparsa del dottore». Dopo un quadro e un breve bilancio dei primi decenni di studi, iniziative e ricerche, dai territori degli studi letterari si avanza anche una proposta concreta, per una Medicina narrativa di seconda generazione: attrarre la MN a una precisa disciplina, la Narratologia, o meglio tenere a battesimo una «Narratologia medica» come una transdisciplina di insegnamento che possa inserirsi nei percorsi universitari e postuniversitari del personale medico-sanitario. Questa proposta si articola nella convinzione che quello della Medicina Narrativa resti ancora una sfida e un nodo; intendendola come «sistema complesso», resta una sfida da restituire agli studiosi.

PAROLE-CHIAVE: medicina narrativa, narratologia, rapporto medico-paziente, letteratura, sistema complesso.

ABSTRACT: This paper proposes the centrality of narratology for narrative medicine. Recalling the epistemological revolution of Italian cul-

* Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli .

ture at the dawn of the Unification of Italy, in which the protagonists were the Neapolitan Hegel Scholars, this paper follows the debate between humanities and medicine, which has accompanied the genesis of narrative medicine since the second half of the twentieth century. It then follows paths emerging from different research fields (sociology, philosophy, medicine, literature), leading then to an epistemological reflection on medical practice as a response to the radicalisation of “scientism” and evidence-based medicine. This radicalisation resulted in the patient being reduced to a series of organs while also causing a disappearance of the traditional figure of the doctor. After a brief overview of the first generation of studies, experiments and research, a concrete proposal will also be made from the territories of literary studies, for a second generation of narrative medicine: to direct NM to a specific discipline, narratology, or rather, to initiate a “medical narratology” as a teaching trans-discipline that can be adopted by university and post-graduate courses for medical health professionals. This paper proposes the idea that narrative medicine, understood as a “complex system”, remains a challenge for scholars.

KEY-WORDS: Narrative medicine, Narratology, Doctor-patient relationship, Literature, Complex system.

Le malattie non sono ospiti: le malattie sono anch'esse una manifestazione fisiologica dell'organismo, la quale è patologica unicamente perché si oppone ai nostri interessi individuali che sono quelli di vivere in questo mondo il meglio ed il più lungamente che sia possibile (Tommasi, 2003, pp. 195-197).

Con l'apertura dell'anno accademico 1865-66 presso l'Università di Napoli, «il rinnovatore della medicina» e seguace di Darwin Salvatore Tommasi si rivolgeva ai suoi studenti di Clinica medica auspicando un «ritorno all'organismo», l'avvicinamento tra scienza e prassi, tra il medico-sapiente e il medico-saggio. Era l'alba della giovane Italia e di quella nuova stagione per l'ateneo napoletano alla quale aveva dato impulso, pur nella brevità del mandato ministeriale, l'azione riformatrice del patriota e intellettuale Francesco De Sanctis. Si accendevano le luci di quella «rivoluzione epi-

stemologica della cultura» che si articolava sul piano teorico, ma anche istituzionale e politico (Giammattei, 2017, pp. 67-83).

Al 1866, dunque, proprio mentre appariva sul «Politecnico» il celebre ‘manifesto’ di Pasquale Villari, *La filosofia positiva e il metodo storico*, si datano la prolusione dello stesso Tommasi *Il naturalismo moderno*, e quella del compagno e sodale Arnaldo Cantani, anch’egli alla cattedra di Clinica Medica, *Il positivismo e la medicina* (Borrelli, 2011, pp. 9-22). Al motto «noi siamo della scuola di Galilei» (Tommasi, 2003, p. 210), si proponevano le scienze di laboratorio e il metodo sperimentale per la clinica e la fisio-patologia. Con il “metodo positivo”, insomma, si confrontavano i diversi saperi nella e dalla ex-capitale, dove “gli hegeliani di Napoli” – a riferirsi al classico saggio di Oldrini (Oldrini, 1964) – molto ebbero a riflettere sul tema della malattia, all’interno di un orizzonte nel quale la medicina si articolava indissolubilmente con la filosofia e la letteratura. Tommasi promuoveva la scienza positiva, quasi *pharmakon* contro i «vezzi filosofici», ma la forte matrice dei suoi studi e della sua formazione alla scuola di Spaventa e De Sanctis non lo distolsero mai da un approccio di più ampia gittata. Lo studioso che, per ammissione di De Meis in una lettera a Moleschott (Moleschott, 1890), mostrava «novità e altezza di idee» ma anche «meravigliosa facondia», non riuscì a spegnere una «aspirazione all’unità del pensiero che faceva di lui un biologo che comprendeva fisiologia, patologia e filosofia» (De Meis, Moleschott, 1889, pp. 245-248). Persisteva insomma, proprio nella cultura della Napoli post-unitaria, traccia operante di uno statuto epistemologico che continuava a ritenere inscindibili medicina e filosofia. Traccia che forse trovava la più eloquente espressione in un altro campione di entrambi i saperi, Angelo Camillo De Meis, la cui attività è continuamente attraversata da una costante riflessione sul rapporto tra medicina e filosofia, dal primo saggio scientifico (De Meis, 1843) fino al *Corso di storia della medicina* (1890) passando naturalmente per il più celebre *Dopo la laurea* (1868-69). Si vuol dire insomma che negli stessi decenni del più fecondo entusiasmo positivista, sempre in dialogo con Jakob Moleschott a Torino, con Moritz Schiff, Paolo Mantegazza e il giovane Aleksandr Herzen a Firenze, gli hegeliani di Napoli, anche lontano dalla loro città, difendevano lo statuto umanistico della professione medica e validavano la figura del medico-filosofo: Tommasi, De Meis e accanto a loro Mariano Semmola, che lanciava i suoi atti di accusa contro una scienza da laboratorio, proponendo ai colleghi di «tornare in corsia», tra gli ammalati, nell’ideale professionale di medico-uomo (Semmola, 1879).

Questo brevissimo cenno a una delle moltissime tappe della plurimilenaria storia di intrecci fra la pratica medica e la speculazione filosofica valga a legittimazione, geografica e storica si direbbe, per la rete di ricerca e formazione in tema di *Medical Humanities*. Questa rete di collaborazione tra medicina e scienze umane trova casa proprio all'Università Suor Orsola Benincasa di Napoli e spera anche di raccogliere, come autorevolissima eredità, almeno gli echi di quel dibattito partenopeo; voce tutt'altro che secondaria di un'istanza epistemologica che, su scala internazionale, ha animato un dibattito per un ripensamento radicale della scienza della salute, statuti, pratiche, metodi e modelli professionali. Un'istanza che ha attraversato anche il secolo scorso, imponendo una verifica del modello bio-sperimentale di impostazione razionalistica che, a partire dalla rivoluzione scientifica (tra Copernico e Cartesio), è giunta fino alla Medicina basata sull'evidenza (EBM). Si tratta di un'istanza che si alimentava accanto, o forse dalle fondamenta stesse del metodo biosperimentale.

Dalla psicosomatica alla PNEI (Psico Neuro Endocrino Immunologia), un costruito emergente nella medicina moderna che vuole superare il modello biomedico del secolo scientifico, per approfondire l'interazione tra i sistemi somatici e la psiche (Ader, 1981); sono istanze che puntano ad arginare il riduzionismo, come anche l'ottimismo della tecnicizzazione e standardizzazione, o della rivoluzione diagnostica e farmacoterapica, come ammette persino la più autorevole voce della *Evidence Based Medicine* David Sackett (Sackett, Straus, Richardson, Rosemberg, Haynes, 2000).

Il paradigma scienziata cede il passo all'orizzonte della «complessità», fino alla «tolleranza umanista per l'incertezza», come a fine secolo sintetizzava un allievo di Wittgenstein, cittadino di entrambe le culture, il matematico e filosofo Stephen Toulmin (2022). La stessa nosologia va radicalmente mutando. Sulla base di un'epistemologia dell'errore diagnostico-clinico (Giannetta, Federspil, 2008, pp. 11-30), si è aperta la strada verso una regione di fisiologica «incertezza» che la scienza medica non può eliminare. Così si spiega, per esempio, la differenziazione e la parziale revisione delle categorizzazioni; fino alla teoria del «fuzzy sets» (insiemi sfumati o sfocati) (Sadegh Zadeh, 2000, pp. 605-638), con vaste conseguenze anche a beneficio dello statuto del medico e delle sue responsabilità professionali.

L'allungamento della vita media, inoltre e la conseguente transizione epidemiologica per la quale le malattie infettive del passato sono state su-

perate – in termini di pericolosa incidenza – da quelle metabolico-degenerative ha imposto un altro considerevole acceleratore per un radicale cambiamento dei modi e dei tempi della cura; con una transizione culturale, «dall’idea ottimistica di guarigione terapeutica all’idea problematica di continuità curativa» (Cosmacini, 2013, p. 22).

La medicina deve fare i conti, insomma, con le dimensioni socioculturali; e trova nuovi nodi e interrogativi anche nella frontiera del digitale, e più ancora nella «e-Health» o «Mobile Health», nella autogestione della salute e della cura che le tecnologie mobili hanno promosso, o causato (Da Rold, 2015); con il pericolo di «forme di dipendenza legate all’onnipresenza e all’onnipervasività della medicina nella vita del soggetto, sano o malato che sia» (Meola, 2016, p. 202) e con evidenti nodi teoretici in tema di autonomia ed eteronomia, della scienza medica come anche del Sé. È un approdo estremo, e forse non ultimo, della medicalizzazione della vita.

Quasi a ribaltamento della massima classica (e poi foucaultiana) del «cura te stesso»: dal «*curarsi di sé*» al «*curarsi da sé*» (Villani 2023). Pur da posizioni teoretiche molto diverse, comune a queste molteplici voci era l’istanza di «demistificare» la medicalizzazione della vita e ricondurre le scienze mediche nel solco del «discorso di verità» di tradizione classica.

La corporazione medica è divenuta una grande minaccia per la salute. L’effetto inabilitante prodotto dalla gestione professionale della medicina ha raggiunto le proporzioni di un’epidemia. [...] i pionieri delle cosiddette conquiste di ieri mettono in guardia i loro pazienti dai pericoli connessi alle cure miracolose che hanno appena inventato (Illich, 2013, 10).

Sin da questo *incipit* si comprende, evidentemente provocatorio, il tono della denuncia di Illich contro i danni prodotti dalla «iatrogenesi culturale» e contro la «epidemia» dell’ipermedicalizzazione. Si auspicava la «laicizzazione del tempio di Esculapio» (Ivi, p. 11). Ne nacque un dibattito particolarmente acceso, che conta anche un’autorevole voce della letteratura come Leonardo Sciascia, l’intelletto-cruciverba che nella sua raccolta ‘enigmistica’ ha inserito un saggio del 1977, trascurato dagli italianisti come dai medici, dedicato alla *Medicalizzazione della vita* (Sciascia, 2019, pp. 736-742).

A partire da quel dibattito degli anni Settanta, la figura del «dottore» e il suo rapporto con il paziente si sarebbe modificata nello statuto ma anche nella percezione diffusa. Era l’evoluzione, la ‘riduzione’, perché no

la crisi identitaria nel passaggio degli ultimi decenni dalla figura del «mio dottore» (professionista autorevole cui ci si affidava come resa incondizionata, in un rapporto di totale *asimmetria* cui però corrispondeva grande fiducia) a quella spersonalizzata di Medico come specialista in Medicina, mediatore di tecnologie o di protocolli standardizzati; un passaggio dalla clinica alla «tecnomedicina» che segnerebbe, stando a Giorgio Cosmacini, «la scomparsa del dottore» (Cosmacini, 2013).

La riduzione della figura del dottore trovava corrispondenza nella progressiva «dissoluzione del paziente» sulla quale, nei territori della filosofia, resta la magistrale riflessione di Gadamer: una dissoluzione consumatasi per la oggettivizzazione degli elementi (indagini cliniche, utilizzo di farmaci...) oltre che per la pericolosa semplificazione metonimica dell'ammalato nella sua patologia (Gadamer, 1993).

L'approccio bio-medico, dunque, potenziato dal repentino progresso scientifico e dalla moltiplicazione di strumenti tecnologici diagnostici o terapeutici, unito a numerosi altri fattori di natura organizzativa, economica ma anche sociale (tesi per lo più a una razionalizzazione quando non propriamente risparmio della spesa, dei tempi e dei rischi della cura), hanno accompagnato la graduale spersonalizzazione, la erosione dell'aspetto relazionale; si è fatta luce sugli oggetti di indagine ma rischiando di dimenticare i soggetti, il medico e il paziente. Il percorso di cura si è ridotto in un processo, la pratica in una sequenza di procedure standardizzate, e la missione ampia, complessa e duratura di cura si è ridotta nella somministrazione temporanea di una terapia. Il dibattito non si è mai arrestato, come lungo una linea mai interrotta per tutto il Novecento, trovando uno snodo negli anni Settanta con la nascita dei Centri di Bioetica, accompagnati dai *J'accuse* di noti professionisti della cura, operanti per lo più negli Stati Uniti, da Joseph Fletcher a Edmund Pellegrino, passando per Daniel Callahan (Engelhardt, 1990). Erano i primi passi per le *Medical Humanities*, che a partire dagli anni Ottanta avrebbero raccolto sempre più studiosi di diverse discipline, antropologi, psicologi, filosofi del linguaggio. Nascevano centri di ricerca e società scientifiche (a partire da «Society for Health and Human Values» diretta dallo stesso Pellegrino presso l'Università del Texas), riviste specializzate (come il «Journal of Medical Humanities» attivo già dal 1979) e naturalmente anche riforme di percorsi formativi, a partire dai rinnovati corsi di psicologia medica tenuti presso la Harvard Medical School dall'antropologo medico Arthur Kleinman (Calabrese,

Conti, Fioretti, 2022, pp. 7-12). Fu da quelle aule che Kleinman firmò il saggio che articolava con chiarezza di metodo il concetto di malattia tra *disease*, *illness* e *sickness*, a fondamento di una nuova formulazione della relazione di cura (Kleinman, 1998).

In questi decenni le iniziative si sono moltiplicate. Ad affiancare il modello biomedico si è andato diffondendo un modello bio-psico-sociale e più in generale paradigmi alternativi tesi a un approccio olistico che arginasse il «riduzionismo». Le *Medical Humanities*, in particolare, hanno percorso la strada di una sempre più stretta collaborazione tra l'epistemologia medica e quella umanistica. Nella sempre più diffusa convinzione della inseparabilità tra diagnosi della malattia e storia del malato, tra scienza e pratica di cura, tra la puntuale oggettività dei dati e la fluida soggettività del paziente (oltre che del medico), si è promossa una nuova alleanza dei saperi, nel segno di convergenze e contaminazioni. E questa alleanza si è per lo più declinata nei territori della Medicina narrativa.

2. Per una Narratologia medica

All'interno di nuovi paesaggi demografici ed epidemiologici nei quali si vanno riscrivendo le carte semantiche di «vecchiaia», «giovinezza», «salute», «benessere»; su uno sfondo ancora transitorio nel quale dottori e pazienti percepiscono le opportunità ma anche i limiti del modello biosperimentale, la malattia postmoderna si riconosce sempre più come «esperienza», nella sua unicità e anche soggettività. «Esteriore e interiore, vita e anima, si presentano come paralleli nella 'storia clinica' e nella 'storia dell'anima' [...]. La storia clinica riporta i successi e i fallimenti rispetto al mondo dei fatti. Ma per l'anima successi e fallimenti non sono gli stessi perché l'anima non funziona allo stesso modo» (Hillman, 1972, p. 123).

Sono acquisizioni che coinvolgono ambiti di ricerca molto più ampi della psicanalisi e si adattano non solo alle patologie psichiche. Sarebbe anzi la "centralità del percepito" a segnare la fine della malattia moderna o modernista. La turbolenza a due voci che travagliava la figura del medico nel passaggio dalla postazione paternalistica a quella quantificatrice dell'EBM viene dissolvendosi prospettando al professionista un nuovo ruolo: il medico-umanista. Fino a un medico *scaffolder*, che sa dare spazio e luogo all'ammalato, alla sua malattia solo in quanto parte della sua *life*

narrative e in quanto protagonista del percorso di «riparazione biografica» oltre che clinica, come propone anche Arthur Frank nel suo già classico *Wounded storyteller* (Frank, 2022). Lo confermano alcune tra le più autorevoli voci dell'epistemologia medica contemporanea: si tratta di «potenti narrazioni alternative, che vedono la malattia umana non come cattivo funzionamento del meccanismo biofisico ma come l'esperienza unica di un soggetto [...] che cerca di dare un significato alle proprie esperienze» (Morris, 2000, p. 9).

All'interno del più vasto *Narrative Turn* che ha attraversato la cultura occidentale negli ultimi decenni, mentre cioè, come si accenna più avanti, molte discipline appuntavano l'attenzione alle storie, mentre nei territori delle neuroscienze e delle scienze cognitive prendeva forma e statuto epistemologico la «mente narrativa», mentre si diffondeva il nuovo orizzonte dell'*embodiment*, che impegnava molti saperi; ecco all'interno di questo paesaggio nasceva anche la *Narrative Medicine*, che si preferisce nominare *Narrative Based Medicine*, Medicina basata sulla narrazione (NBM). Dopo i precoci saggi della studiosa della Northwestern University di Chicago Kathryn Montgomery Hunter (Montgomery Hunter, 1985, pp. 289-304) e dopo diverse iniziative editoriali a partire dalla rivista «Literature and Medicine» fondata presso la John Opkins University nel 1982, nei primi anni Novanta la Medicina basata sulla narrazione faceva il suo ingresso alla Harvard Medical School, entro il paradigma fenomenologico-ermeneutico, con gli antropologi medici Arthur Kleinman e Byron J. Good. Nel 1998 David Morris ragionava sul rapporto tra medicina, cultura e letteratura, con la proposta di «double coding» e cioè di una medicina che combinasse il modello biomedico con quello bioculturale (Morris, 1998). Nello stesso anno, in Gran Bretagna, partendo dalle sollecitazioni di uno dei padri della *Evidence Based Medicine* David Sackett, la professoressa di Oxford Trisha Greenhalgh e il collega del King's College Brian Hurwitz introducevano ufficialmente la formula *Narrative Based Medicine* in ambito scientifico (Greenhalgh, Hurwitz, 1998). Le più significative definizioni e sperimentazioni in tema di Medicina Narrativa, con approccio narratologico-testuale, si attribuiscono a una studiosa e professionista dal doppio curriculum, medico con un dottorato in Letteratura inglese, Rita Charon, che sperimenta percorsi formativi per gli studenti presso la Columbia University, dove nel 2000 nasce anche l'International Network of Narrative Medicine. Negli ultimi due decenni le iniziative si sono moltiplicate, anche

in Italia, con la Fondazione ISTUD e più ancora con la Società italiana di Medicina Narrativa (SIMeN), oltre che con Master universitari, corsi di Formazione, ma anche pubblicazioni e iniziative di ricerca che coinvolgono diversi atenei su tutto il territorio nazionale.

Com'è ormai noto, pur nella molteplicità di diversi approcci (Calabrese, Conti, Fioretti, 2022), con la *Narrative Based Medicine* si propone di valorizzare la storia del paziente e di lavorare nella direzione di quella – non poco generica – «umanizzazione delle cure» che meglio potrebbe essere definita «soggettivizzazione», come orizzonte di metodo che trova fondamento all'interno del quadro teorico della «complessità» cui si è fatto cenno (Materia, Baglio, 2005, p. 5). Al concetto di atto terapeutico si affianca quello di percorso di cura; percorso euristico, processo che è innanzitutto ermeneutico e che integra indagini strumentali, clinica e storie dei pazienti.

Le molteplici pratiche proposte sono tese alla narrativizzazione di una malattia come esperienza, che si articola innanzitutto nella dimensione della relazione. Uno dei presupposti teorici è il valore cognitivo ma anche terapeutico delle storie, nella duplicità di produzione/interpretazione. Si attribuisce centralità alla pratica di lettura/visione/ascolto ma anche di narrazione/diegesi, nella reciprocità e intercambiabilità del ruolo autoriale che di volta in volta assume il medico o il paziente, o anche un gruppo di pazienti. Non mancano anche studi scientifici per la sperimentazione e messa a punto di queste metodologie: interviste narrative semi-strutturate, cartella parallela, diario riflessivo, *story sharing intervention*, libri di autoaiuto, narrazione in terza persona, biblioterapia; fino alla «graphic medicine» (Calabrese, Conti, Fioretti, 2022). Naturalmente lo strumento principale di intervento è l'autobiografia.

È stato d'altronde già osservato che la “Svolta narrativa” è stata essenzialmente una “Svolta autobiografica” (Calabrese, 2018) e sull'autobiografia da decenni si concentrano studi che impegnano diverse discipline, dalla pedagogia alla psicoterapia alle neuroscienze; e conta numerose iniziative, fino alla nascita della Libera Università dell'autobiografia di Anghiari e del Centro nazionale di studi autobiografici entrambi animati da Duccio Demetrio (Perotti, 2021). Il racconto di sé, come narrazione retrospettiva ma anche progettuale, si riconosce come pratica dal forte valore identitario; pratica riparativa e costruttiva, vera «cura di sé» (Demetrio, 1996), nel duplice campo semantico della «cura» (*cure/care*), guarire e prendersi cura.

È un tema percorso da decenni, ma oggi al centro di vere trasformazioni disciplinari. Il nodo del dialogo tra le «due (o più) culture» viene articolandosi in sempre nuovi filoni. La Medicina narrativa si declina in una molteplicità di approcci e metodi, che rispondono d'altronde alla molteplicità delle discipline in gioco. Come utile cartografia può intendersi la ormai celebre *Consensus Conference* promossa nel 2014 dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, seguita poi da un Dossier del 2018 che commentava e ampliava i risultati del 2014 (Giarelli, Marsico, Taruscio, 2018, pp. 19-24).

In questi documenti infatti si individuano quattro macro-aree cui afferebbero quattro differenti approcci: un «approccio terapeutico», con una valenza applicativa e dunque come «terapia narrativa» riconducibile agli ambiti della psichiatria o della psicanalisi; un «approccio di tipo umanistico-narratologico» afferente a Rita Charon e alla narratologia (Holmgren, Fuks, Boudreau, 2011, pp. 247-273); un «approccio fenomenologico-ermeneutico» che rimanda quindi a discipline filosofiche; e infine un «approccio socio-antropologico». Senza dubbio queste classificazioni servono a far chiarezza, oltre che a richiamare attenzione e promuovere una legittimità, si direbbe; si riconosce infatti la Medicina narrativa come «strumento fondamentale» anche per «rendere le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate». Non può non rilevarsi, però, la cristallizzazione, non poco riduttiva, della NBM come una «competenza comunicativa» e come «pratica», come emerge appunto da queste definizioni usate dalla *Consensus Conference* del 2014. Un'impostazione più centrata al «contesto» è quella che guida il documento dell'Organizzazione Mondiale della Salute *Cultural Context for Health: the Use of Narrative Research in the Health Sector* (2016), che definisce i criteri chiave della ricerca narrativa e del suo utilizzo per il miglioramento del sistema sanitario.

La molteplicità di iniziative editoriali, scientifiche e formative degli ultimi anni continua a rivelare per la *Narrative Based Medicine* un'identità ancora a costruirsi. «Non bisogna preoccuparsi in questo momento della proliferazione di iniziative, a volte anche frutto di interessi più privati che culturali, confidando nel principio che alla fine le idee migliori si imporranno da sole» (Virzi, 2017). L'introduzione firmata dall'allora Presidente della SIMeN conferma la necessità di provare a proporre statuti e metodi che siano fondanti per quella che può intendersi una «Medicina narrativa di seconda generazione» (Serkowska, Villani, 2021, p. 19), più matura e de-fi-

nita negli obiettivi, nei costrutti, nei linguaggi. Una stagione necessaria, pena la implosione o la abrasione della Medicina Narrativa come semplice pratica di volenterosi. Molto si sta facendo in termini di studi, verifiche, raccolta di risultati scientifici, valutazioni di sperimentazioni e riflessione sugli strumenti (Calabrese 2019; Calabrese, Conti, Fioretti, 2022); nel segno di bilanci, e di proposte, utili a segnare il passo per questa «seconda generazione». Solo fermandosi al 2022, basti citare la voce Treccani «Medicina narrativa», il Manuale curato da Stefano Calabrese (Calabrese, Conti, Fioretti, 2022) e il Dizionario curato da Massimiliano Marinelli (Marinelli, 2022). Ci sembra che queste iniziative stiano via via affrancando la NBM da una generica immagine di buona pratica messa in atto da medici di buona volontà ed empatici; piuttosto la inquadrano come approccio da indubbi benefici in termini di benessere del professionista, prevenzione del *burn-out*, coesione dei gruppi di lavoro, efficacia del percorso di cura e naturalmente in termini di benessere del paziente e di potenziamento di una relazione di «fiducia» (Charon, 2022, pp. 13-22); senza dimenticare le ricadute sulla efficacia, efficienza e anche razionalizzazione dell'offerta di salute. Un ulteriore traguardo potrebbe essere quello di una istituzionalizzazione, condurre cioè questa pratica all'interno di confini disciplinari o almeno transdisciplinari. Non si vuole, con questo, ridurre un'istanza così vasta e nobile entro i confini di una geografia accademica angusta o sterile, quanto piuttosto provare a fondare con credibilità e rigore la possibilità di prevedere concretamente la *Narrative Based Medicine* come parte integrante delle competenze del personale sanitario. Sull'esempio di quanto è accaduto per la Bioetica, potrebbe cioè ragionarsi su una carta costituzionale si direbbe, della Medicina Narrativa; affinché, proprio come la Bioetica, si faccia materia di insegnamento nei percorsi universitari e post-universitari o di specializzazione. Si tratterebbe di una riforma istituzionale che tradurrebbe in concreto quella «formazione umanistica del medico» auspicata, non senza riduttive generalizzazioni, eppure sempre prevista nei documenti della millenaria storia dell'arte medica (Bleakley, 2020). Una riforma che trova già alcune applicazioni sperimentali anche in Italia, dall'Università Politecnica delle Marche all'Università Campus Biomedico di Roma.

In questa prospettiva, la proposta che si avanza da qui, e dunque dai territori degli studi letterari, è quella di far attrarre alla NBM la Narratologia, una disciplina la quale invece sembra occupare un ruolo ancora

marginale all'interno della pur vastissima galleria di saperi intorno ai quali si viene articolando la Medicina narrativa. Non si tratta di rivendicazioni veteroumanistiche; piuttosto l'ipotesi di una Narratologia medica come transdisciplina di insegnamento e di ricerca, come "luogo" di alleanza e contaminazione tra saperi. Una disciplina aperta ai contributi di altre scienze ma facendo centro sulla teoria della narrazione la quale – Stefano Calabrese in testa – anche nella sua versione postclassica, non ha mai negato una continuità con il pensiero strutturalista, ma ha dialogato sempre più con il cognitivismo, le neuroscienze, le scienze storico-sociali. Crediamo sia questa una strada per garantire alla *Narrative Based Medicine* dignità e rigore nel suo dialogo con la *Evidence Based Medicine*, in vista della tanto auspicata complementarità tra le due metodiche (Villani 2023).

Si avanza qui questa proposta, sperando di aprire un dibattito, nella speranza insomma di sollevare ulteriori domande, ma anche progettualità concrete. Un contributo significativo è offerto da una recente pubblicazione dell'Università di Oxford nella quale un *team* di esperti traccia una cartografia delle competenze letterarie (al centro delle quali si colloca il *close reading*) che devono concorrere alla formazione del medico (Charon *et al.*, 2016).

Non sembri scontata questa proposta: uno statuto narrativo per la Medicina narrativa. Nasce invece dalla constatazione che la scienza della narrazione – per non parlare della letteratura – sta subendo un processo di graduale marginalizzazione, quando non esclusione. Se nei territori delle scienze letterarie non mancano indagini di *Illness literature* (Loddo 2020; De Liso 2020) nel segno di una storia del racconto della malattia – ricerche di ambito linguistico, storico o filologico – sembra però che il dialogo interdisciplinare che si raccoglie sotto il cappello di «Medicina Narrativa» si stia declinando attingendo a discipline estranee agli studi letterari e narratologici: se ne occupano pedagogisti, filosofi, storici, sociologi, e ancor più medici di medicina generale, epidemiologi, geriatri. Basta leggere le composizioni dei Centri di Ricerca che si moltiplicano tra Europa e Stati Uniti, e intitolati alle *Medical Humanities* o anche più in particolare alla Medicina Narrativa; come anche i componenti dei Comitati scientifici di riviste o collane specializzate, in Italia ma anche in Europa tutta o negli Stati Uniti: quasi sempre i grandi assenti sono proprio gli studiosi del «testo». Il panorama editoriale si sta arricchendo di manuali di grande utilità anche in Italia: *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella*

relazione medico-paziente (2005) di Vincenzo Masini; *La medicina narrativa e le buone pratiche nei contesti di cura. Metodologie, strumenti, linguaggi* (2016) curato da Francesca Marone; *La medicina narrativa. I presupposti, le applicazioni, le prospettive* (2019), a cura di Enrico Larghero e Mariella Lombardi Ricci; *Trattare le malattie, curare le persone. Idee per una medicina narrativa* (2022) di Massimiliano Marinelli; *La medicina narrativa strumento trasversale di azione, compliance e empowerment* (2017), a cura di Marilena Bongiovanni e Pina Travagliante. Manuali con il merito di voler formare i medici a «essere umani» e che dichiarano di affrontare l'argomento «dal punto di vista storico, sociologico, psicologico e pratico»; e che sin dai titoli, e dai profili scientifici dei curatori confermano, si direbbe, il paradosso di una *Medicina narrativa senza narrativa*, o meglio senza la scienza della narrazione.

Una Narratologia medica potrebbe offrire un fondamento concreto alla Medicina narrativa, da affiancare agli altri ambiti disciplinari inclusi nelle *Medical Humanities*, intendendo queste ultime come «un campo inter e multidisciplinare della medicina che coinvolge le discipline umanistiche (filosofia, etica, pedagogia, storia, letteratura, religione), le scienze sociali (psicologia, sociologia, antropologia, studi culturali, geografia della salute) e le arti (letteratura, teatro, cinema e arti visive) applicandole alla formazione e alla pratica medica» (Calabrese, Conti, Fioretti 2022, p. 11). Si tratterebbe di seguire il percorso tracciato da Rita Charon, ma renderlo effettivo e centrale in Italia; ricordando che quello della narrazione è ormai un campo di indagine definito e costituitosi in «disciplina» nel corso del Novecento, preceduta dal Propp di *Morfologia della fiaba* (che nel 1929 si offriva come sorta di *Ur-narratologia*) e nata con Todorov nel 1969; fino a Herman (Herman, 2002) e Calabrese (Calabrese, 2011) per quella che può definirsi l'ultima generazione di questa disciplina (Pagliuca, Pennacchio, 2021).

In effetti, già il citato documento della *Consensus Conference* auspicava di «introdurre la competenza narrativa in tutti i suoi aspetti e ambiti di applicazione nei percorsi formativi accademici e di sanità pubblica degli operatori sanitari e socio-sanitari» (*Consensus Conference*, 2014, p. 22). A quest'auspicio, dai territori degli studi letterari, non possiamo non rispondere che la «adeguata competenza narrativa», quando non vuol limitarsi ad una generalista passione o predisposizione per le storie, il professionista sanitario può maturarla solo con lo studio della scienza delle narrazioni, articolata nei diversi filoni di indagine (Villani, 2023).

La proposta non è nuova, dunque. D'altronde è stata proprio la citata Trisha Greenhalgh a invitare a studiare la narrativa (Greenhalgh, 1999). Rita Charon sottolinea che «lo studio della Letteratura Inglese» le è stato di estrema importanza per la pratica medica e per l'elaborazione della sua personale proposta di un «modello» (Charon, 2007, pp. 1897-1899). Nel 2016, inoltre, Charon firmava un articolo dedicato proprio a «close reading and creative writing» (Charon, Herman, Devlin, 2016, pp. 345-350). Proponiamo ora che, a partire da quello studio, nasca una Narratologia medica. Non è un caso se anche nel recentissimo Dizionario di Medicina narrativa, edito nel 2022, Charon riprende l'articolo del 2016 ma insistendo sin dal titolo, Fondazione e fondamenti, sulla necessità di uno statuto. Anche in queste pagine, alla voce «attenzione», restituisce il ritratto di professionista attento nelle vesti di un professionista-lettore: «uno che sa come funzionano le storie e come sono costruite. Assimila la trama e i personaggi di una storia. Identifica la struttura temporale, le tonalità emotive, lo stile, il contesto, il genere, le metafore e i temi narrativi» (Charon, 2022, p. 16). Questo profilo, che porta firma autorevole, può farsi manifesto e fondamento per la proposta di una Narratologia medica che possa tradursi in percorsi universitari. Non si nega, certo, che l'epistemologia della *Narrative Medicine* è ancora piena di interrogativi, ancora tutta a costruirsi. Resta il nodo della definizione di statuti, metodi e linguaggi condivisi. Con lo sguardo rivolto alle *Hard Sciences*, possiamo provare ad attingere alla teoria dei «sistemi complessi». Questo paradigma conoscitivo, riconosciuto al punto da diventare una nuova scienza – anche nella declinazione della *Gestaltpsychologie* –, è stato già usato come modello per strutturare il dialogo tra i saperi (Gembillo, 2008). Se dunque provassimo a considerare la Medicina narrativa come «sistema complesso», potremmo meglio accogliere l'aporia epistemologica di questi ultimi, nel definire cioè «complesso quel sistema che esibisce un numero di elementi [...] tale da presentare una difficoltà di modellazione, di studio e di predizione delle sue caratteristiche salienti di comportamento, a causa della numerosità e complessità delle loro interazioni» (Carcattera, 2021, p. 3).

Traslando – forzatamente e con non poca libertà – la definizione di sistema complesso dal territorio della interazione tra elementi a quello della interazione tra saperi; sostituendo quindi la parola «elementi» con quella di «discipline», potremmo provare un nuovo approccio a questo «oggetto nuovo» (attingendo al Roland Barthes posto in esergo) che è la Narrato-

logia medica? Un «oggetto nuovo» come «sistema complesso», dinamico, non-lineare, che necessita approcci olistici, non riduzionisti, e che richiama ancora (per rimanere con il linguaggio scientifico) concetti come «autorganizzazione», «comportamento emergente», «interazione» (Parisi, 2021). Un bel «nodo» appunto, come quello dei sistemi complessi; un «problema aperto». E rimanendo con il Morin della complessità, la Medicina narrativa potrebbe quindi riconoscersi non più come «pratica» ma neppure – al contrario – come «scienza»; piuttosto come «sfida» (Morin, 2011).

Riferimenti bibliografici

- ADER R., *Psychoneuroimmunology*, Elsevier Academic Press, Burlington 1981.
- BAGLIO G., MATERIA E., *Scienza, salute e complessità: per un'etica dell'incertezza*, in «Tendenze Nuove», vol. I 2006, pp. 83-87.
- BERT G., QUADRINO S., *Parole di medici, parole di pazienti*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2002.
- BLEAKLEY A., *Educating Doctor's Senses Through the Medical Humanities: «How do I look?»*, Routledge, New York 2020.
- BONGIOVANNI M., TRAVAGLIANTE P. (a cura di) *La medicina narrativa strumento trasversale di azione, compliance e empowerment*, FrancoAngeli, Milano 2017.
- BRUNER J., *Actual Minds, Possible Words*, Harvard University Press, Cambridge 1986.
- CALABRESE S., *Storie di vita. Come gli individui si raccontano nel mondo*, Mimesis, Milano 2018.
- CALVINO I. *Filosofia e letteratura*, in Id., *Una pietra sopra*, Mondadori, Milano (2002) [1980].
- *Mondo scritto e mondo non scritto*, Mondadori, 2002 Milano.
- CANGUILHEM G., *È possibile una pedagogia della guarigione?*, trad. it. di TARIZZO D., in Id., *Sulla medicina. Scritti 1955-1989*, Einaudi, Torino (2007) [1978].
- CANTANI A., *Il positivismo nella medicina e altri scritti*, DenaroLibri, Napoli 2010.
- CARCATERRA A., *Dinamica dei sistemi complessi, reti e connettività*, in ALESSIATO E., *Saperi in alleanza*, Il Mulino, Bologna 2021.
- CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, *Conferenza di consenso: linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico assistenziale per*

- le malattie rare e cronico-degenerative*, Quaderni di Medicina, IlSole24Ore Sanità, febbraio 2015.
- CHARON R., *Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust*, «The Patient-Physician Relationship», University of Illinois-Urbana Champaign, giugno 2007, pp. 1897-1899.
- *Medicina narrativa, fondazione e fondamenti*, in MASSIMILIANO MARINELLI (a cura di), *Dizionario di Medicina narrativa. Parole e pratiche*, Morcelliana, Brescia 2022.
- CHARON R., HERMAN-MICHAEL N., DEVLIN M.J., *Close Reading and Creating Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation and Affiliation*, «Acad Med», n. 91, 2016, pp. 345-350.
- CONTI V., *Introduzione a Ead.* (a cura di), *Contagiarsi*, Clueb, Bologna 2021.
- COSMACINI G., *La medicina non è una scienza. Breve storia delle sue scienze di base*, Raffaello Cortina, Milano 2008.
- *La scomparsa del dottore. Storia e cronaca di un'estinzione*, Raffaello Cortina, Milano 2013.
- CURI U., *Le parole della cura. Medicina e filosofia*, Raffaello Cortina, Milano 2017.
- DA ROLD C., *Sotto controllo. La salute ai tempi dell'e-health*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2015.
- DE LISO D., MEROLA V., *La medicina dell'anima: prosa e poesia per il racconto della malattia*, Napoli, Liguori 2020.
- DE MEIS A.C., *Saggio sintetico sopra l'asse cerebro-spinale e diagnosi delle sue malattie per rispetto alla loro sede*, Coster, Napoli 1843.
- DOMENICALI F., *Governare la salute. Medicina e cura di sé in Canguilhem e Foucault*, «I Castelli di Yale», cap. VIII, 2020, pp. 43-67.
- DUCCIO D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina, Milano 1996.
- ENGELHARDT T.H., *The Birth of the Medical Humanities and the Rebirth of the Philosophy of Medicine: The Vision of Edmund D. Pellegrino*, «The Journal of Medicine and Philosophy», n. 15, 1990, pp. 237-41.
- FOUCAULT M., *La cura di sé*, trad. it. di GUARINO L., Feltrinelli, Milano 1985.
- *Crisi della medicina o crisi dell'antimedicina?* trad. it. di PETRILLO A., in *Archivio Foucault. 2. Il filosofo militante. Interventi, colloqui, interviste. 1971-1977*, Feltrinelli, Milano 1997.
- FOUCAULT M., *Discorso e verità nella Grecia antica*, a cura di GALEOTTI A., Donzelli, Milano 2005.

- FRANK A., *Il narratore ferito. Corpo, malattia, etica*, a cura di DELORENZO C., Einaudi, Torino 2022.
- GADAMER H., *Dove si nasconde la salute*, a cura di DONATI M. e DEL POZZO M.E., Raffaello Cortina, Milano 1993.
- GEMBILLO G., *Le polilogiche della complessità. Metamorfosi della ragione da Aristotele a Morin*, Le Lettere, Firenze 2008.
- GIAMMATTEI E., *Il romanzo di Napoli. Geografia e storia della letteratura nel XIX e XX secolo*, nuova edizione accresciuta, Guida Editori, Napoli 2017.
- GIANNETTA F.G., *Epistemologia dell'errore clinico*, «Arco di Giano. Rivista di Medical Humanities», n. 55, 2008, pp. 11-30.
- GIARELLI G., MARSICO G., TARUSCIO D., *L'emergere della medicina narrativa: questione epistemologica nella cultura, nella scienza e nella medicina occidentale. Qual è la definizione di medicina narrativa?*, nel Dossier *Narrazione, significati, storie di malattia. Il paziente, il professionista, il contesto*, «Salute umana», n. 269, 2018, pp. 19-24.
- GREENHALGH T., *Narrative Based Medicine in an Evidence Based World*, «British Medical Journal», n. 318, gennaio 1999.
- *Will Covid-19 be evidence-based medicine “nemesis”?*, «PLOS MED», n. 17, giugno 2020.
- HERMANN D., *Story Logic. Problems and Possibilities of Narrative*, University of Nebraska Press, Lincoln-London, 2002.
- HILLMAN J., *Il suicidio e l'anima*, Astrolabio, Roma 1972.
- HOLMGREN L., FUKS A., BOUDREAU D. et al., *Terminology and praxis: Clarifying the scope of narrative medicine*, «Literature and Medicine», n. 29, 2011, pp. 246-273.
- ILlich I., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute* (1976), trad. it. di CASARTELLI T., Red, Como 2013.
- KLEINMAN A., *The Illness narratives: Suffering, Healing, and the Human condition*, Basic Books, New York 1988.
- KREISWIRTH M., *Trusting the Tale: The Narrativist Turn in the Human Sciences*, «New Literary History», vol. 23, 1992, pp. 629-657.
- *Narrative Turn in the Humanities*, in HERMAN D.; JAHN M.; RYAN M.L. (a cura di), *Routledge Encyclopedia of Narrative Theory*, Routledge, London-New York 2005.
- LANARO G., *La controversia sulla «banca rotta della scienza» in Francia nel 1895*, «Rivista di Storia della Filosofia», vol. 48, 1993, pp. 47-81.

- LARGHERO E., LOMBARDI RICCI M., (a cura di), *La medicina narrativa. I presupposti, le applicazioni, le prospettive*, Effatà Editrice, Torino 2019.
- LINGIARDI V., *Diagnosi e destino*, Einaudi, Torino 2018.
- LIUZZA M.T., CIMATTI F., BORGHI A.M., *Lingue, corpo, pensiero. Le ricerche contemporanee*, Carocci, Roma 2010.
- LODDO M., *Patografie: voci, corpi, trame*, Milano, Mimesis 2020.
- LONG COVID, *Statement by the Lincei Committee*, Accademia Nazionale dei Lincei, Roma 13 giugno 2022.
- MARINELLI M., *Trattare le malattie, curare le persone. Idee per una medicina narrativa*, FrancoAngeli, Milano 2016.
- *Dizionario di Medicina Narrativa*, Scholè, Brescia 2022.
- MARONE F., (a cura di): *La medicina narrativa e le buone pratiche nei contesti di cura. Metodologie, strumenti, linguaggi*, Pensa Multimedia, Lecce 2016.
- MASINI V., *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, FrancoAngeli, Milano 2005.
- MATERIA E., BAGLIO G., *Health, science and complexity*, «Epidemiol Community Health», vol. 59, 2005, pp. 2-35.
- MEHL M.L., *The nature of narrative medicine*, «Perm J», Summer, vol. 11, 2007, pp. 83-87.
- MEOLA L., *Il caso della Mobile-Health: l'auto gestione della salute tra autonomia ed eteronomia*, «Scienza e Filosofia», vol. 15, 2016, pp. 199-215.
- MONTGOMERY H.K., *Literature and Medicine: Standards for Applied Literature*, in CALLAHAN D., CAPLAN A.L., JENNINGS B. (a cura di), *The Hastings Center Series in Ethics*, Plenum Press, New York 1985, pp. 289-304.
- MORIN E., *La sfida della complessità*, a cura di ANSELMO A. e GEMBITTO G., Le Lettere, Firenze 2011.
- MORRIS D.B., *Illness and Culture in the Postmodern Age*, Berkeley, University of California Press, California 1998.
- *How to Speak Postmodern – Medicine, Illness and Cultural Change*, «Hastings Center Report», nov-dic., 2000, pp. 7-16.
- MORSELLO B., CILONA C., MISALE F. (a cura di), *Medicina narrativa. Temi, esperienze, riflessioni*, Università RomaTre Press, Roma 2017.
- OLDRINI G., *Gli hegeliani di Napoli. Augusto Vera e la corrente ortodossa*, Feltrinelli, Milano 1964.
- PAGLIUCA C.M., PENNACCHIO F. (a cura di): *Narratologie. Prospettive di ricerca*, Biblion, Bologna 2021.

- PARETI G., *Dalla parresia alla logica fuzzy. La difficile pratica del «discorso vero» in medicina*, «Giornale dell'Accademia di Medicina di Torino», n. 179, 2016, pp. 368-378.
- PEROTTI A., *Scrivere per guarire. Manuale di scrittura terapeutica*, Editrice Bibliografica, Milano 2021.
- ROMAINS J., *Knock ovvero il trionfo della medicina*, trad. it. di SINIBALDI S., *Introduzione* di BRUSCHI M., LiberiLibri, Macerata (2020) [1923].
- ROSE N., *La politica della vita*, Einaudi, Torino 2008.
- SACKETT D.L., STRAUS S.E., RICHARDSON W.S., ROSEMBERG W., HAYNES R.B., *Evidence-Based Medicine: how to practice and teach EBM*, Churchill Livingstone, Edinburgh 2000.
- SADEGH-ZADEH K., *The Fuzzy Revolution. Goodbye to the Aristotelia Weltanschauung*, «Artif. Intell. Med.», n. 21, 2001, pp. 1-25.
- SCANNI A., PEROZZIELLO F.E., *Manuale di medicina umana e narrativa*, «Medicina Umana», Tecniche Nuove, Milano 2016.
- SCIASCIA L., *Cruciverba*, Torino, Einaudi, ora in *Opere*, vol. II, t. II, a cura di SQUILLACIOTI P., Adelphi, Milano 2019, pp. 736-742.
- SEMMOLA M., *Medicina vecchia e medicina nuova: terapia empirica e terapia scientifica*, De Angelis, Napoli 1879.
- SERKOWSKA H., VILLANI P. (a cura di), *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*, FrancoAngeli, Milano 2021.
- TALEB NASSIM N., *Il cigno nero. Come l'improbabile governa la nostra vita*, trad. it. di NIFOSI E., Il Saggiatore, Milano 2007.
- TOULMIN S.E., *Cosmopolis. La nascita, la crisi e il futuro della modernità*, prefazione di CERUTI M., Mimesis, Milano 2022 [1992].
- TSUR R., *Toward a Theory of Cognitive Poetics*, Liverpool University Press, Amsterdam 1992.
- TURNER M., *The Literary Mind. The Origin of Thought and Language*, Oxford University Press, Oxford 1996.
- VARELA F.J., THOMPSON E., ROSCH E. (a cura di): *The Embodied Mind: Cognitive Science and Human Experience*, MIT Press Ltd, Cambridge 1991.
- VILLANI P., *Dalla Medicina narrativa alla Narratologia medica. L'Homo patiens come Homo textilis*, «Studium», 2023, 1, pp. 280-319.
- VIRZÌ A., *Prefazione* a MORSELLO B., CILONA C., MISALE F. (a cura di), *Medicina narrativa. Temi, esperienze, riflessioni*, Università RomaTre Press, Roma 2017.
- WEIZSÄCKER V., *Filosofia della medicina*, a cura di HENKELMANN T., Guerini e Associati, Milano 1990.

Aver cura dei pazienti con Alzheimer: il dispositivo dell'autobiografia musicale

MARIA ROSARIA STROLLO*

RIASSUNTO: Il presente contributo, partendo da una breve rassegna sulla relazione tra musica ed emozioni, la neuroanatomia funzionale e le caratteristiche della memoria autobiografica nella malattia di Alzheimer, intende presentare, l'autobiografia musicale quale dispositivo pedagogico art-based in grado di incentivare processi trasformativi, formativi ed autoformativi in soggetti anziani affetti da mild cognitive impairment dovuto ad Alzheimer.

PAROLE-CHIAVE: autobiografia musicale, memoria, emozioni, Alzheimer.

ABSTRACT: This contribution, starting from a brief review on the relationship between music and emotions, functional neuroanatomy and the characteristics of autobiographical memory in Alzheimer's disease, intends to present musical autobiography as an art-based pedagogical device in order to stimulate transformative, training and self-training processes in elderly subjects affected by mild cognitive impairment due to Alzheimer's.

KEY-WORDS: musical autobiography; memory, emotion, Alzheimer

1. Musica ed emozioni

Nello scenario contemporaneo le ricerche scientifiche che indagano la relazione tra musica ed emozione si collocano nell'intersezione tra psicologia

* Università degli Studi di Napoli Federico II.

cognitiva, neuroscienze della musica e musicologia (Przybysz, 2013). L'approccio teorico alla base di tali ricerche affonda le sue radici nella ricerca biologica sull'espressione delle emozioni negli esseri umani e negli animali (Darwin, 1902, 1988; Ekman 2012), nell'approccio dimensionale all'emozione (Russell, 1980) e nell'estetica empirica (Berlyne, 1971). Il classico approccio cognitivo alle emozioni musicali in musicologia è rappresentato invece dalla posizione forte e indiscussa rivestita dal lavoro di Meyer (1965). Le ricerche condotte in questo campo hanno portato gli studiosi a riconoscere i molteplici ruoli e le molteplici funzioni della musica, tra cui un ruolo cognitivo, sociale, terapeutico, estetico e che questi debbano essere presi in considerazione quando si indaga l'effetto affettivo della musica sull'ascoltatore (Juslin&Sloboda 200; 2010). Si presume che l'influenza affettiva di uno stimolo musicale sul sistema percettivo ed emotivo del ricevente sia multilivello e possa avvenire nello strato dell'arousal fisiologico, cerebrale, comportamentale o psicologico (Peretz & Zatorre 2003, Koelsch, 2012). Przybysz (2013) evidenzia, quale dato altrettanto cruciale, come le manifestazioni delle emozioni musicali possano essere osservate e registrate nelle stesse sfere in cui si manifestano le emozioni di base:

- nella sfera dei sentimenti e delle esperienze soggettive (ad esempio il sentimento di tristezza derivante dall'ascolto di musica triste);
- nella sfera dell'eccitazione fisiologica e comportamentale (ad esempio variazioni del polso, della pressione sanguigna, della conduttività cutanea, aumento o diminuzione della tensione muscolare che accompagna l'esperienza dell'emozione, propensione involontaria a battere il ritmo);
- nella sfera dell'attività neuronale (i centri sottocorticali appartenenti al sistema limbico e al sistema di ricompensa, le vie dell'attività dopaminergica).

La ricerca sullo sviluppo della percezione e sul sentimento delle emozioni musicali ha dimostrato che questa capacità appare abbastanza presto nello sviluppo di un bambino e che la capacità di discriminare le emozioni si basa su indicatori musicali sempre più complessi e cresce man mano che l'adulto invecchia. È già tra il secondo e il quarto mese di vita che i bambini prediligono e collegano le sensazioni piacevoli ai suoni consonanti e quelle spiacevoli ai suoni dissonanti (Trainor, Tsang e Cheung, 2002).

Presumibilmente è intorno al terzo e al quarto anno di vita che i bambini acquisiscono la capacità di riconoscere la musica gioiosa, mentre poco più tardi – intorno al sesto anno – sono in grado di riconoscere un insieme più ampio di emozioni che è possibile esprimere attraverso la musica, come tristezza, paura o rabbia (Cunningham & Sterling 1988). Il bambino padroneggia dapprima la capacità di identificare le emozioni musicali di base, gioia o tristezza, basandosi sul riconoscimento delle differenze di tempo (veloce, lento), e solo successivamente – sulla base di altri criteri (Dalla Bella, Peretz, Rosseau, Gosselin, 2001). Przybysz (2013) propone una distinzione tra tre aree fondamentali in cui compaiono le emozioni musicali. Le reazioni emotive alla musica possono essere:

- generate direttamente come reazioni percettive e comportamentali degli ascoltatori, cioè come loro reazioni corporee (emozioni musicali incarnate);
- mediate dall'attività cognitiva dei destinatari volta all'analisi della struttura e della forma musicale (emozioni musicali epistemiche);
- un risultato dell'indirizzare l'attività cognitiva del soggetto verso fattori esterni extra-musicali (emozioni musicali associative e contestuali).

Il coinvolgimento prodotto dalla musica è spesso associato a un cambiamento di emozione percepito o sperimentato. Il dibattito sulla relazione tra musica ed emozioni conduce a porre domande relative agli aspetti intrinseci della musica che contribuiscono o consentono una risposta emotiva, fattori culturali e contestuali che influenzano le risposte, differenze individuali nella risposta emotiva e i fattori che contribuiscono a queste differenze. Da un lato, le emozioni possono essere correlate a meccanismi cerebrali già scritti nella nostra evoluzione e quindi condivise da tutti gli esseri umani. D'altra parte, le emozioni sono esperienze molto individuali e personali, che dipendono da occasioni e contesti specifici per sorgere. Le risposte emotive alla musica non fanno eccezione ed è proprio l'utilizzo della musica che potenzia il coinvolgimento e l'impatto emotivo che la musica stessa ha sugli individui (Timmers & Loui 2019).

2. L'utilizzo della musica e la cura della malattia di Alzheimer: una breve rassegna tra neuroanatomia funzionale e memoria autobiografica

Le relazioni intercorrenti tra musica ed emozioni hanno contribuito e contribuiscono agli studi sulla memoria per la musica. Quest'ultima ha sollecitato l'interesse scientifico verso la malattia di Alzheimer, una forma di demenza primaria che provoca un deterioramento di tipo cronico-progressivo delle funzioni intellettive e una degenerazione a carico dei neuroni corticali che intervengono nelle funzioni cognitive e non cognitive.

Il deterioramento delle attività della corteccia diviene totale man mano che la malattia avanza. La tipologia dei disturbi cognitivi varia nei soggetti colpiti anche in base al grado di severità della malattia, diversificando i pattern di sintomi che progressivamente si possono manifestare. I disturbi della memoria caratteristici dell'Alzheimer riguardano principalmente la memoria episodica recente. Tali disturbi possono accompagnarsi abbastanza rapidamente ad un disorientamento nel tempo e nello spazio a tal punto da far sentire lo stesso malato estremamente turbato, manifestando confusione, umiliazione e vergogna in quanto l'amnesia va a compromettere la propria sfera identitaria unitamente alla sfera relazionale.

Nonostante il notevole interesse, i meccanismi neurali alla base della memoria musicale nella malattia di Alzheimer rimangono controversi.

La musica coinvolge i sistemi cognitivi che mediano la memoria procedurale (suonare uno strumento), la memoria semantica (riconoscimento di oggetti musicali, come melodie familiari) e la memoria episodica (codifica e ricordo di specifici eventi musicali) (Baird & Samson, 2015; Omar, Hailstone, & Warren, 2012). È probabile che questi sistemi di memoria musicale siano differenzialmente vulnerabili agli effetti della malattia di Alzheimer (Baird & Samson, 2015; Groussard, Mauger, & Platel, 2013; Jacobsen, Stelzer, Fritz, Chetelat, La Joie & Turner, 2015). Gli studi suggeriscono che la memoria episodica per la musica si deteriora precocemente nel corso della malattia di Alzheimer, mentre gli effetti sulla memoria musicale semantica e procedurale sono più variabili e possono diventare più evidenti con l'avanzare della malattia (Baird & Samson, 2015; Omar, Hailstone, Warren, Crutch & Warren, 2010; Vanstone *et al.*, 2012). Le ricerche di tipo neuroanatomico funzionale con soggetti sani hanno identificato reti cerebrali separabili, distribuite e biemisferiche che supportano questi sistemi di memoria musicale. È stato dimostrato che la memoria seman-

tica musicale coinvolge le cortecce prefrontali anteriore temporale, inferiore e supero-mediale (Groussard, La Joie *et al.*, 2010; Groussard, Rauchs *et al.*, 2010; Jacobsen *et al.*, 2015; Platel, Baron, Desgranges, Bernard & Eustache, 2003; Sikka, Cuddy, Johnsrude & Vanstone, 2015) mentre la memoria episodica musicale coinvolge il precuneo, il cingolo posteriore, l'ippocampo e altre strutture del lobo temporale mesiale (Burunat, Alluri, Toiviainen, Numminen & Brattico, 2014; Platel *et al.*, 2003; Watanabe, Yagishita, & Kikyo, 2008). L'elaborazione della non familiarità (novità) nella musica e in altri stimoli sensoriali attiva una rete distribuita di aree cerebrali che si sovrappongono a quelle implicate nella memoria semantica ed episodica musicale, compresi i lobi temporali mesiali e le cortecce temporo-parietale, frontale inferiore, insula e cingolata anteriore (Downar, Crawley, Mikulis & Davis, 2002; Herdener *et al.*, 2010). Questa immagine emergente della neuroanatomia funzionale della memoria musicale si allinea con gli studi neuroanatomici e neuropatologici sulla genesi del percorso della malattia di Alzheimer.

Tuttavia, i meccanismi cerebrali sottostanti la memoria per la musica nella malattia di Alzheimer non sono stati definiti direttamente nei pazienti. In uno studio di Slattery *et al.* (2019) si è cercato di indagare ciò in una coorte di pazienti con Alzheimer. Nello specifico sono stati coinvolti 34 pazienti con malattia di Alzheimer con insorgenza precoce guidata da declino della memoria episodica (tipica della malattia di Alzheimer) o da compromissione visuospaziale (atrofia corticale posteriore) ed un gruppo di controllo composto da 19 individui sani di pari età. Ai partecipanti è stato proposto l'ascolto passivo di melodie che erano precedentemente familiari o non familiari (memoria semantica musicale) e presentate singolarmente o in modo ripetuto (memoria episodica musicale accidentale). I risultati di tale studio hanno dimostrato che entrambi i gruppi di pazienti sindromici presentavano significative alterazioni neuroanatomiche funzionali rispetto al gruppo di controllo. Sulla base di tale studio vi sarebbe dunque una base neuroanatomica funzionale per le alterazioni e la vulnerabilità riscontrate nella memoria episodica musicale accidentale e nella memoria semantica musicale in pazienti con la malattia di Alzheimer, riconoscendo la memoria musicale come una finestra per sondare i cambiamenti della rete neurale nella malattia di Alzheimer, (Slattery *et al.*, 2019).

Nella malattia di Alzheimer è altresì compromessa la memoria autobiografica. La memoria autobiografica si riferisce alla capacità di ricordare

eventi personali passati. Questa componente della memoria risulta gravemente deteriorata nella malattia di Alzheimer (El Haj, Postal, & Allain, 2012; El Haj, Postal, Le Gall, & Allain, 2011; Fromholt & Larsen, 1991) che implica cambiamenti nell'identità dei pazienti con la malattia di Alzheimer (Addis & Tippett, 2004). A causa delle conseguenze devastanti del deterioramento della memoria autobiografica, c'è un crescente interesse nel trovare procedure che migliorino il ricordo autobiografico nei pazienti con Alzheimer. Diversi autori hanno studiato il ricordo autobiografico dei pazienti con Alzheimer prima e dopo l'esposizione alla musica. Ad esempio, Irish e colleghi (2006) attraverso l'*Autobiographical Memory Interview* (Kopelman, Wilson, & Baddeley, 1991), hanno valutato il ricordo autobiografico di un gruppo di pazienti con un livello lieve di Alzheimer in due condizioni: con la "Primavera" di Vivaldi e in silenzio. El Haj *et al.* (2012) hanno valutato il richiamo autobiografico di un gruppo di soggetti con Alzheimer in tre condizioni: in silenzio, dopo essere stato esposto all'opera delle Quattro Stagioni di Vivaldi e dopo essere stato esposto alla musica scelta dai partecipanti. Tali ricerche hanno portato a una conclusione comune: l'esposizione alla musica migliora il ricordo autobiografico nei pazienti con Alzheimer.

Uno studio di El Haj e colleghi. (2012) supporta l'idea che i ricordi autobiografici evocati dalla musica contengano tutte le caratteristiche dei ricordi involontari. Alla luce di ciò si evidenzia che nella pratica clinica, il potere della musica come "potenziatore" della memoria dovrebbe essere considerato più spesso quando si valutano le prestazioni della memoria dei pazienti con Alzheimer.

3. L'autobiografia musicale come dispositivo narrativo per "aver cura" dei pazienti con Alzheimer

Nell'ambito del lungo lavoro svolto dal Laboratorio di epistemologia e pratiche dell'educazione dell'Università degli Studi di Napoli (LEPE), si è prestata particolare attenzione alla comprensione e alla stimolazione della memoria implicita in soggetti anziani sia in condizioni normali che patologiche. Nello specifico è stata condotta una ricerca che ha previsto l'utilizzo dell'autobiografia musicale, al fine di rispondere a due distinte domande attraverso i medesimi dati empirici.

La prima è se sia possibile intercettare la qualità artistica di un'opera nella sua interazione con un soggetto affetto da mild cognitive impairment (MCI). Tale valutazione è stata fatta utilizzando come cartina tornasole la variazione quali/quantitativa dei ricordi autobiografici analizzati prima e dopo l'ascolto di brani musicali. La seconda inchiesta riguarda la capacità dell'autobiografia musicale di facilitare un processo di *continuing education* con soggetti anziani e/o patologici agevolando la formazione, l'auto-formazione e la trasformazione in soggetti MCI. Anche in questo caso è stata valutata la variazione tra prima e dopo l'ascolto di brani musicali dei ricordi autobiografici (Del Mastro, Strollo & El Haj, 2022).

L'idea di associare musica e narrazioni nasce nel 1995 nel corso del Colloquio di pedagogia della musica tenutosi ad Assisi ad opera di Demetrio e Disoteo; mentre l'adozione del termine "autobiografia musicale" risale al 1999 (Disoteo) nel tentativo di dar risalto alle corrispondenze tra identità cognitiva e identità musicale di un soggetto. Viene così inteso che quanto è ascrivibile all'ambito del gusto, dell'atteggiamento o della pratica musicale è una "manifestazione di atteggiamenti e cambiamenti cognitivi, di bisogni di ricerca intorno a se stessi ed alla relazione con l'altro, di desiderio di conoscenza e di scoperta" (Disoteo, Piatti, 2002, p. 47).

Una problematica che emerge dai metodi autobiografici (e che ha contribuito ad incentivarne il rapporto con la musica) è espressa da Demetrio laddove egli sostiene che l'autobiografia tradizionale può divenire "una falsa coscienza del nostro voler apparire, grazie a una scrittura che avremmo in verità tradito o sprecauto" (Demetrio, 2010, p. 32). Vale a dire che ci si potrebbe trovare di fronte ad una costruzione letteraria tesa a descrivere ciò che saremmo voluti essere piuttosto che ciò che siamo. Un testo, in definitiva, può diventare un ostacolo invece che uno strumento trasformativo. Un passaggio decisivo è stato quello di aggirare la censura cui sono soggetti i ricordi volontari richiamati nell'autobiografia tradizionale attraverso l'utilizzo della musica al fine di sollecitare la memoria implicita per ottenere dei ricordi spontanei.

Questi ultimi sono collegati alle esperienze di vita registrate nel corpo come "memorie psicoaffettive" e producono effetti realmente trasformativi allorché viene stimolata «una memoria incarnata, che coinvolge la corporeità nella sua interezza. Quando ascoltiamo lo facciamo non solo attraverso l'udito, ma attraverso l'intero corpo che vibra ed entra in risonanza quando riceve vibrazioni. La musica agisce fisicamente e psico-

logicamente: il suono fa vibrare le diverse zone del corpo e la melodia attiva associazioni mentali e mette in movimento le emozioni» (Strollo, 2019, p. 420). L'autobiografia musicale, difatti, è un dispositivo narrativo che coniuga la dimensione evocativa della musica con la dimensione della narrazione in prima persona a carattere autobiografico. Nell'autobiografia musicale, i soggetti sono invitati a selezionare i brani musicali ed ascoltarli riportando in forma narrativa i ricordi che spontaneamente vengono rievocati (Strollo, 2014). La ricerca condotta con soggetti mild cognitive impairment (MCI), ha consentito di verificare alcune ipotesi lavorando sui nessi tra narrazioni, musica e memoria. Facendo riferimento ai modelli della complessità (Morin, 1993) e della interdisciplinarietà, è stata utilizzata una metodologia mista (*mixed methods*) che adottasse una prospettiva inclusiva preferendo l'etero all'auto. In tal senso, la pedagogia intesa come luogo di incontro e raccordo del sapere, si propone di coniugare attentamente il rigore metodologico epistemico con la conoscenza situata, il pluralismo e l'idiograficità degli approcci ermeneutici. Il nostro intervento ha utilizzato come metro di valutazione dell'efficacia formativa la variazione quali/quantitativa della memoria autobiografica intercorsa tra due interviste effettuate prima e dopo l'ascolto di brani musicali preferiti.

Più nello specifico, abbiamo verificato gli incrementi delle componenti interne dei ricordi autobiografici quali i ricordi semantici personali (PS), i ricordi episodici (EM) e le *self-defining memories* (SDM) (Del Mastro *et al.*, 2022). Nell'utilizzo di metodi misti, le analisi qualitative e quantitative sono sembrate disporsi in una posizione di reciproca conferma e arricchimento corroborando una positiva valutazione dell'autobiografia musicale quale dispositivo capace di far riemergere, attraverso la stimolazione della memoria implicita, frammenti mnemonici apparentemente obliati ma in realtà conservati «in campi semantici e linguaggi alternativi come la musica» (Strollo, 2019, p. 427). L'analisi qualitativa ha mostrato una forte correlazione con quella quantitativa con un significativo cambiamento della qualità linguistica e nel sentiment delle narrazioni degli intervistati prima e dopo l'ascolto della musica. Va ricordato che l'incremento dei ricordi episodici e delle *self-defining memories* ha, tra gli altri effetti, quello della riduzione dell'ipergenericità dei ricordi (campanello d'allarme per l'MCI) e quello dell'aumento della capacità auto-noetica (Tulving, 1985) segnalata proprio dalla maggiore caratterizzazione senso/emozionale della memoria. Tutto questo è pienamente coerente con le finalità forma-

tive della ricerca qui riportata che hanno visto nel recupero della plasticità neuronale adattiva la possibilità di ricucire narrativamente le lacerazioni esistenziali prodotte dall'irruzione traumatica della patologia restituendo parole e ricordi a chi li ha perduti (Del Mastro *et al.*, 2022) Custodire la memoria, ricalibrare la percezione del tempo e sostenere l'identità narrativa di un soggetto che soffre per mild cognitive impairment può ritardare significativamente l'irruzione della plasticità distruttiva (Malabou, 2010).

Ci si auspica che si realizzino ulteriori ricerche che, nel far luce sul rapporto tra musica, memoria implicita ed esplicita, si profilino come stimolo e sostegno ad una prassi formativa da applicare nei contesti di cura per le persone affette da degenerazione cognitiva.

4. Conclusioni: l'autobiografia musicale come dispositivo narrativo per "aver cura" dei pazienti con Alzheimer

L'utilizzo dell'autobiografia musicale, come mostrato anche in altre ricerche condotte nell'ambito del Laboratorio di Epistemologia e pratiche dell'educazione, può essere considerato quale dispositivo capace di aver autenticamente cura dei pazienti affetti da morbo di Alzheimer, aiutando loro a rievocare ricordi apparentemente perduti, capace di emozionare nonostante buona parte della loro storia fosse andata "persa" (Strollo & Romano, 2015). Il malato di Alzheimer è in grado di ricordare le melodie e spesso anche le parole di motivi che sono stati la colonna sonora della sua vita. La musica può quindi essere utilizzata per riportare a galla ricordi, eventi passati e tutte le emozioni e le sensazioni legate a queste memorie; la stessa musica riesce a riattivare quella che non era una passione sopita, stimolando emozioni e ricordi nello stesso tempo. Una cosa comune nei casi di Alzheimer, è che i pazienti perdono la memoria degli eventi e la storia della propria vita, i ricordi; sembra che non riescano ad accedervi direttamente, ma i ricordi personali sono "racchiusi" parzialmente in campi semantici e linguaggi alternativi come la musica.

Le persone possono riconquistare un senso d'identità: non è necessario che una persona sia particolarmente musicale per rispondere alla musica, per riconoscere la musica, per reagire alla musica in modo emotivo.

Ciascun essere umano è naturalmente e biologicamente predisposto alla rispondenza sonora in quanto identità sonora. Anche se riesce a ri-

cordare davvero poco del proprio passato, un paziente con Alzheimer ricorderà sempre le canzoni che ha ascoltato e cantato. Le parti del cervello che reagiscono alla musica sono molto vicine a quelle che interessano la memoria, l'emozione e l'umore. Per questo le canzoni familiari riportano indietro i ricordi, probabilmente, del momento in cui quella musica è stata ascoltata per la prima volta oppure sono canzoni in grado di riportare alla luce un grosso portato emotivo.

Ciò sta a significare che tutto quello che si è perso con l'Alzheimer, riemerge; si perde il passato, la storia, l'identità in modo considerevole, ma si può avere la sensazione di riaverla indietro e di riconquistarla, anche se per poco, con la musica (Strollo & Romano, 2015). L'utilizzo dell'autobiografia musicale, dispositivo pedagogico *art-based*, promuove la costruzione di un tempo e di uno spazio in cui diviene possibile incentivare, nella prospettiva dell'educazione permanente, processi trasformativi, formativi ed autoformativi in soggetti affetti da Alzheimer, trattando i pazienti come soggetti che vengono accompagnati ad aver cura della propria identità attraverso l'utilizzo della musica. Il lavoro dell'autobiografia musicale prova a collegare cinque "isole" nell'arcipelago ermeneutico: emozionalità, temporalità, musica, memoria e non-verbale promuovendo la costruzione di ponti che colleghino stabilmente queste terre di mare facendo sì che fiorisca una nuova rappresentazione della cura delle persone con Alzheimer (Del Mastro & Strollo, 2019)

Riferimenti bibliografici

- ADDIS D.R., & TIPPETT L.J., Memory of myself: Autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease, «Memory», 12, pp. 56-74, 2004.
- BAIRD A., & SAMSON S., Music and dementia. «Progress in Brain Research», 217, pp. 207-235, 2015.
- BERLLYNE D.E., *Aesthetics and Psychobiology*, New York, Appleton Century Croft, 1971.
- BURUNAT I., ALLURI V., TOIVAINEN P., NUMMINEN J., & BRATTICO E., Dynamics of brain activity underlying working memory for music in a naturalistic condition. «Cortex», 57, pp. 254-269, 2014.
- DARWIN K., *The Descent of Man and Selection in Relation to Sex*, part II, New York, P.F. Collier & Son, 1902.

- DALLA BELLA S., PERETZ I., ROUSSEAU L. & GOSSELIN N., A Developmental Study of the Affective Value of Tempo and Mode «Music Cognition», 80, pp. 1-10, 2001.
- DEL MASTRO C., STROLLO M.R., EL HAJ M., La formazione permanente e l'autobiografia musicale, «Lifelong Lifewide Learning», vol 18, 40, pp. 93 – 111, 2022.
- DEMETRIO D., Scrivere per ricreare la propria immagine. Riflessioni sull'autobiografia come magnifica finzione, in E. Biffi (ed.), *Scrivere altrimenti. Luoghi e spazi della creatività narrativa*, (pp. 29-50). Milano, Stripes, 2010.
- DISOTEO M., PIATTI M., *Specchi Sonori. Identità e autobiografie musicali*, Milano, FrancoAngeli, 2002.
- DOWNAR J., CRAWLEY A.P., MIKULIS D.J., & DAVIS K.D., A cortical network sensitive to stimulus salience in a neutral behavioral context across multiple sensory modalities, «Journal of Neurophysiology», 87(1), pp. 615-620, 2002.
- EKMAN, P., *Emotions Revealed. Recognizing Faces and Feelings to Improve Communication and Emotional Life*, New York, Henry Holt and Company, 2003.
- EL HAJ M., POSTAL V., & ALLAIN P., Music enhances autobiographical memory in mild Alzheimer's disease, «Educational Gerontology», 38, pp. 30-41, 2012.
- EL HAJ M., POSTAL V., LE GALL D., & ALLAIN P., Directed forgetting of autobiographical memory in mild Alzheimer's disease, «Memory», 19, pp. 993-1003, 2011.
- FROMHOLT P., & LARSEN S.F., Autobiographical memory in normal aging and primary degenerative dementia (dementia of Alzheimer type), «Journal of Gerontology», 46, pp. 85-91, 1991.
- GROUSSARD M., RAUCHS G., LANDEAU B., VIADER F., DESGRANGES B., EUSTACHE F., The neural substrates of musical memory revealed by fMRI and two semantic tasks, «Neuroimage», 53(4), pp. 1301-1309.
- GROUSSARD M., MAUGER C., & PLATEL H., Musical long-term memory throughout the progression of Alzheimer disease. «Geriatrics in Psychological Neuropsychiatry», vol XI, 1, pp 99-109, 2013.
- HERDENER M., ESPOSITO F., DI SALLE F., BOLLER C., HILTY C.C., HABERMAYER B., Musical training induces functional plasticity in human hippocampus, «The Journal of Neuroscience», 30(4), pp. 1377-1384, 2010.
- IRISH M., CUNNINGHAM C.J., WALSH J.B., COAKLY D., LAWLOR B., ROBERTSON I.H., Investigating the enhancing effect of music on aut obiographical

- memory in mild Alzheimer's disease, «Dementia and Geriatric Cognitive Disorders», 22, pp. 108-120, 2006.
- JACOBSEN J.H., STELZER J., FRITZ. H., CHE' TELAT G., LA JOIE, R., & TURNER R., Why musical memory can be preserved in advanced Alzheimer's disease, «Brain», 138, 8, pp. 2438-2450, 2015.
- JUSLIN P., SLOBODA J., *Handbook of Music and Emotion: Theory, Research, and Applications*, Oxford: Oxford University Press, 2010.
- KOELSCH S., *Brain and Music*, Oxford, Wiley Blackwell, 2012.
- MALABOU C., *Ontologia dell'accidente. Saggio sulla plasticità distruttrice*, Milano, Meltemi, 2010.
- MEYER L., *Emotion and Meaning in Music*, Chicago, The University of Chicago Press, 1956.
- MORIN E., *Introduzione al pensiero complesso. Gli strumenti per affrontare la sfida della complessità*. Milano: Sperling & Kupfer, 1993
- OMAR, R., HAILSTONE J.C., WARREN J.E., CRUTCH S.J., & WARREN, J.D., The cognitive organization of music knowledge: A clinical analysis, «Brain», 133(4), pp. 1200-1213, 2010.
- OMAR R., HAILSTONE J.C., WARREN J.E., CRUTCH S.J., & WARREN J.D., The cognitive organization of music knowledge: A clinical analysis, «Brain», 133(4), pp. 1200-1213, 2010.
- PERETZ I., ZATORRE, R., *The Cognitive Neuroscience of Music*, Oxford, Oxford University Press, 2003.
- PLATEL H., BARON J.C., DESGRANGES B., BERNARD F., & EUSTACHE F., Semantic and episodic memory of music are subserved by distinct neural networks, «Neuroimage», 20(1), pp. 244-256, 2003.
- PRZYBYSZ P., Music and emotions, «Avant», vol. IV, 2, 2013, pp. 175-196. DOI:10.12849/40302013.1012.0011.
- SIKKA R., CUDDY L.L., JOHNSRUDE I.S., & VANSTONE A.D., An fMRI comparison of neural activity associated with recognition of familiar melodies in younger and older adults, «Frontiers in Neuroscience», 9, 356.
- SLATTERY C.F., AGUSTUS J.L., PATERSON R.W., MCCALLION O, FOULKES A.J.M., MACPHERSON K., CARTON A.M., HANDIG E., GOLDEN H.L., JAISIN K., MUMMERY C.J., SCHOTT J.M., WARREN J.D., The functional neuroanatomy of musical memory in Alzheimer's disease, «Cortex», June, pp. 115:357370, 2019. doi:10.1016/j.cortex.2019.02.003. Epub 2019 Feb 15. PMID: 30846199; PMCID: PMC6525150.

- STROLLO M.R., *Scrivere l'autobiografia musicale. Dal ricordo volontario al ricordo spontaneo*, Milano, FrancoAngeli, 2014
- STROLLO M.R., ROMANO A., L'autobiografia musicale come dispositivo narrativo con i pazienti affetti da Alzheimer: una ricerca empirica. In F. Marone (a cura di), *La medicina narrativa e le buone pratiche nei contesti della cura Metodologie, Strumenti, Linguaggi* (pp. 167-192), Lecce, Pensa MultiMedia, 2015.
- STROLLO M.R. Lo spazio sonoro come luogo di recupero della memoria nella terza età, «Pedagogia Oggi», vol. 17, 1, pp. 415-430, 2019, DOI: 10.7346/PO-012019-28.
- TIMMERS R., & LOUI P., Music and emotion. In P.J. Rentfrow & D.J. Levitin (Eds.), *Foundations in music psychology: Theory and research* (pp. 783-825), The MIT Press, 2019.
- TRAINOR L.J., TSANG C.D. & CHEUNG V.H.W., Preference for Sensory Consonance in 2 -and 4-month-old Infants, «Music Perception», 20, pp. 187-194, 2002.
- TULVING E. Memory and consciousness, «Canadian Psychology/Psychologiecanadienne», 26(1), 1995. [112.doi.org/10.1037/h0080017](https://doi.org/10.1037/h0080017).
- VANSTONE A.D., SIKKA R., TANGNESS L., SHAM R., GARCIA A., & CUDDY L.L., Episodic and semantic memory for melodies in Alzheimer's disease, «Music Perception». 29, pp. 501-507, 2012.
- WATANABE T., YAGISHITA S., & KIKIO H., Memory of music: Roles of right hippocampus and left inferior frontal gyrus, «Neuroimage», 39(1), pp. 483-491, 2008.

Appunti per una clinica della narrazione

MASSIMILIANO STRAMAGLIA, TOMMASO FARINA*

RIASSUNTO: Fin dall'antichità, il racconto concorre allo sviluppo del pensiero e al perfezionamento del linguaggio, per mezzo dei quali l'essere umano comunica, conosce se stesso e interpreta la realtà. Da almeno due decenni, tuttavia, il senso e i confini dell'esperienza narrativa si sono radicalmente modificati, nella misura in cui la dimensione fisica ha ceduto il passo a quella virtuale. Nell'era di *Internet*, educare fin dall'infanzia alla lettura e alla comprensione del testo narrativo restituisce alla parola il suo valore trasformativo, contribuendo a rafforzare lo sviluppo emotivo in una logica di prevenzione primaria del disagio relazionale.

PAROLE-CHIAVE: lettura, narrazione, educazione, prevenzione.

ABSTRACT: Since ancient times, narrative contributes to the development of thought and the refinement of language, through which human beings communicate, know themselves and understand reality. In the past two decades, however, the meaning and boundaries of narrative experience have radically changed since physical reality has given way to virtual dimension. In the age of the Internet, educating from an early age in reading and comprehension of narrative text restores the word's transformative value and contributes in the strengthening of emotional development, in a logic of primary prevention of social disease.

KEY-WORDS: reading, storytelling, education, prevention.

* Università degli Studi di Macerata, Dipartimento di Scienze della formazione, dei beni culturali e del turismo.

1. Introduzione

Negli ultimi decenni, le scienze dell'educazione avvertono su più fronti una crisi generalizzata dell'esperienza conoscitiva. Il pensiero logico e lineare, talora rigorista e di marca vagamente settecentesca, che ha caratterizzato lo sviluppo della cultura occidentale ha ceduto il proprio spazio a forme reticolari di pensiero, incentrate sulle "connessioni" piuttosto che sulle "relazioni". Si assiste, in fondo, a una sorta di orizzontalismo conoscitivo, che predilige una centratura sulle caratteristiche dell'informazione recepita rispetto alla tessitura storica, verticale, del sistema di informazioni, intesa a definire e ridefinire l'esperienza (s)oggettiva di senso del mondo. Siamo passati dal modello/paradigma cerebrale al modello neuronale, dall'idea di una mente pensante a un'idea, più ampia ma anche più insidiosa, di mente *inter-essente*.

In un quadro così composito, gli educandi e i soggetti tutti smarriscono le griglie di riferimento condivise dalla comunità educante per appropriarsi di criteriologie temporanee, che non favoriscono la crescita, la coscientizzazione e la presa di posizione rispetto ai referenti esterni, ma collocazioni provvisorie. Leggere in profondità, ad esempio, è un modo per imparare a porre in relazione le trame e gli orditi di un testo, così come di un contesto: difficilmente si ha modo di accedere a racconti significativi in assenza di una lettura approfondita. Quest'ultima origina non tanto dal connettere, quanto dal porre in relazione: il connettere è estemporaneo; porre in relazione è sostare nell'orizzontalismo senza perdere l'orizzonte.

Non si tratta, pertanto, di *pre-giudicare* il presente, quanto di divenire narratori attivi, *narr-attori* (Stramaglia, Rodrigues, 2018) di fenomenologia a lungo raggio, non già di corto respiro.

2. La forma narrativa tra comunicazione e sviluppo umano

Caratterizzata da una struttura polisemica – sia essa intesa come *atto* del descrivere, *racconto* fissato nella sua forma definitiva o *esposizione* del discorso –, la forma narrativa costituisce un fondamento della comunicazione umana e un fattore determinante per lo sviluppo del pensiero complesso, fin dall'antichità (Morin, 2000). In particolare, la trasmissione orale, la lettura e la scrittura, nel corso dei secoli, hanno reso la nostra

specie capace di attraversare nuovi stadi evolutivi, elaborare concetti in forme che prima non esistevano e utilizzare linguaggi sempre nuovi per comunicare (Harari, 2016).

L'oralità ha offerto a uomini e donne un considerevole vantaggio sul piano sociale e adattativo, consentendo loro di affinare le proprie capacità di interpretazione del mondo per mezzo di processi comunicativi che hanno a che fare soprattutto con il *modo* narrativo – ovvero, con le regolazioni dell'informazione narrativa: la distanza e la precisione, la prospettiva e l'estensione – e con la *voce* del narratore (Biagini, 1985). Da questo punto di vista, già Platone, nella Repubblica (10, 595a) operava una distinzione tra *diegesi*, ovvero il racconto puro, fatto dal narratore, e *mimesi*, il racconto incarnato, attuato attraverso il dialogo dei personaggi e l'interpretazione.

In termini di sviluppo del pensiero e del linguaggio, la forma narrativa ha contribuito al consolidamento delle capacità di rappresentazione simbolica e alla semplificazione di modelli già presenti nella nostra mente (Bruner, 1988). Piaget (1970) definiva la capacità della mente di imitare oggetti ed eventi esterni *mimesi* (imitazione) *interiorizzata*, mentre considerava il linguaggio una forma particolare della funzione simbolica che contribuisce a “trasformare il pensiero, aiutandolo a conseguire le sue forme di equilibrio attraverso una schematizzazione più avanzata e un'astrazione più ampia” (p. 92).

Vygotskij (1997), negli stessi anni, sottolineando la natura motoria e propriocettiva del pensiero umano, ne descriveva invece la composizione come uno schema articolato e comprensivo di molteplici aspetti “che non consentono di ridurre l'atto del pensare a un flusso semplice e libero di immagini” (p. 157). È interessante notare come, dal punto di vista pedagogico-formativo, questa affermazione dello psicologo russo – che avrebbe anticipato solo di qualche anno le teorie sull'apprendimento esperienziale formulate da John Dewey nella sua opera *Experience and Education* – risulti ancora attuale nella misura in cui sollecita interventi educativi che contemplino situazioni impreviste e casi inaspettati di comportamento, non presenti nella “riserva” di esperienze degli educandi, con l'obiettivo di stimolare abilità nuove e molteplici combinazioni di pensieri. L'atto del pensare, quindi, non implica necessariamente la sola partecipazione di tutta la nostra esperienza pregressa per la soluzione di nuovi problemi ma introduce anche un fattore “creativo”, capace di generare “svariate combinazioni degli elementi in quella esperienza preliminare che, in sostanza, è il pensiero” (p. 175).

Le capacità di simbolizzazione e lo sviluppo del linguaggio hanno avuto un ruolo chiave anche nell'evoluzione della fisiologia del cervello umano e del sistema nervoso, rappresentando una frontiera in ambito neuroscientifico, sia per quanto riguarda lo studio dei processi di conoscenza o di sviluppo culturale e sociale (Donald, 2011), sia in riferimento alla comprensione delle strutture e dei meccanismi alla base del rapporto tra l'esperienza narrativa e lo sviluppo emotivo. Quest'ultimo, in particolare, sembra essere in stretta correlazione con il concetto di coscienza estesa o autobiografica, che entra in gioco quando le attività della mente, "immerse nella temporalità, sono dominate sia dal passato vissuto, sia dalle aspettative e dalle attese legate alle immagini del futuro anticipato" (Pecchinenda, 2019, p. 48).

Tra i modelli di acquisizione implicita della conoscenza, anche la lettura, quale peculiare operazione di decifrazione e interpretazione simbolico-alfabetica, gioca un ruolo chiave. Dal punto di vista pedagogico, sottolinea Wilkinson (1981), l'ambiente in cui avviene la crescita del bambino risulta di importanza fondamentale per il suo sviluppo linguistico, sia nelle abilità orali sia in quelle scritte; altresì, affinché impari a leggere e scrivere, è necessario che sviluppi un'ampia gamma di risposte abituali. In termini educativi e didattici, ciò si traduce nella necessità, da parte delle istituzioni scolastiche, di progettare l'insegnamento della letto-scrittura includendo il maggior numero di opportunità per sperimentare le diverse forme narrative, sia attingendo alle proprie conoscenze pregresse, sia affinando quelle abilità metalinguistiche "che è possibile definire come consapevolezza delle potenzialità del linguaggio" (p. 200).

Apprendimento ed esperienza narrativa, dunque, sono due facce della stessa medaglia, giacché il pensiero paradigmatico e il pensiero narrativo – ovvero, il linguaggio della scienza, da un lato, e quello della letteratura, dall'altro – rappresentano due modi diversi per comprendere e costruire lo stesso mondo, conoscere se stessi e la realtà che ci circonda (Bruner, 1988). In questo senso, l'approccio psicologico-culturale di Bruner (1990), il metodo di indagine storico culturale di Vygotskij (1974) e quello ermeneutico di Paul Ricœur (1986) insistono tutti sul fatto che la stessa formazione della personalità umana avvenga all'interno di una narrazione e che "la realtà con cui ci rapportiamo è sempre l'esito di un processo di costruzione narrativa, attraverso il quale conferiamo un ordine e un senso agli eventi. Analogamente, il Sé risulta costruito come un testo che conferisce coerenza e direzionalità alla propria esistenza" (Bruzzzone, 2021, p. 33).

La rivalutazione del pensiero narrativo e della sua funzione evolutiva, dunque, passa anche per la scrittura e, in particolare, per il racconto autobiografico. Esso, infatti, rappresenta uno dei pochi strumenti capaci di restituire alla parola il suo valore trasformativo, contribuendo, in una logica di prevenzione primaria, a rafforzare lo sviluppo emotivo della persona.

Ciò è particolarmente valido quando eventi indesiderati o improvvisi – si pensi ai recenti eventi legati all'emergenza pandemica o al conflitto tra Russia e Ucraina – causano una “interruzione nella trama della propria storia che può mettere in crisi l'intero senso di vita di una persona, la sua percezione di sé, perfino il suo quadro di valori e le sue convinzioni più radicate” (*Ibidem*).

3. L'esperienza narrativa tra cultura audiovisiva e sovraesposizione multimediale

Viviamo in una fase storica in cui i processi di comunicazione sono tanto frammentati quanto pervasi da segni iconici “che assomigliano a ciò che indicano; in cui la parte linguistica del messaggio è parlata e si propone attraverso la materia fonica comune allo scambio linguistico quotidiano; in cui l'immagine ha un impatto diretto con le emozioni, ed è capace di produrre reazioni senza bisogno di traduzioni” (Cremonini, Frasnedi, 1984, p. 14). Nondimeno, i mass-media tradizionali (la televisione, il cinema, la radio), così come i nuovi media, hanno progressivamente rimodellato la dimensione sensoriale e modificato sia le modalità di lettura e di scrittura, sia i modi di pensare, di conoscere, di relazionarsi. Con quelli, sembra essersi consolidata una cultura audiovisiva in cui, per garantire la veridicità di un'informazione, è sufficiente l'immagine a essa correlata.

Massimo Melotti (2018), a questo proposito, parla della società contemporanea come di una società *televisiva*, in cui i media hanno “modificato il nostro modo di rapportarci alla realtà, proponendoci una visione del mondo basata sull'immagine e sulla rappresentazione” (p. 16). La parola, al contrario, è “diventata secondaria, riducendosi al solo commento di ciò che viene mostrato, [mentre] la capacità tipica dell'uomo, in quanto essere simbolico, di pensare e formarsi nel linguaggio e con il linguaggio” (Blezza-Picherle, 2013, pp. 24-25) risulta, ormai, inevitabilmente depauperata e privata della sua funzione educativa ed evolutiva.

Oggi, anche nel nostro Paese, la fruizione dei testi narrativi e delle opere letterarie è fortemente curvata sul contenuto digitale e audiovisivo (Istat, 2021)¹ e i processi di *diegesi* e di *mimesi* per passare dal mondo “fuori dal testo” a quello “dentro al testo” non prevedono più che si pervenga gradualmente alla percezione di una totalità dotata di senso, ponendo tutte le risorse dell’intelletto al servizio della comprensione (Cremonini, Frasnedi, 1984).

Al contrario, nell’era dell’informazione, la narrazione audiovisiva punta, paradossalmente, sull’*im*-mediatezza del contenuto, “sull’intensità delle sensazioni che lo spettatore prova ed esperisce senza alcuno sforzo, lasciandosi attrarre e invadere dai segnali sonori e luminosi” (Blezza-Picherle, 2013, p. 30), in una sorta di persistente iperstimolazione sensoriale.

In questo quadro, ciò che caratterizza il giovane lettore contemporaneo è il progressivo trasferimento di competenze tipiche della lettura multimediale ai tradizionali processi analogici. Sempre più spesso, cioè, i lettori-nativi digitali adottano nei confronti del testo cartaceo un approccio simile a quello con cui fruiscono di un *ipertesto*, ovvero utilizzano uno stile di lettura esplorativo, personalizzato e non-lineare. Le principali conseguenze di questo *habitus* si manifestano in una maggiore fatica a collegare le sequenze narrative, nell’abbassamento della soglia di attenzione e in una minore comprensione generale dei significati (p. 26).

In Italia, inoltre, sebbene le istituzioni e i principali gruppi editoriali lavorino spesso fianco a fianco per contrastare la povertà educativa e culturale, favorendo politiche di sostegno ai cittadini per la lettura e l’acquisto di libri, uno dei nodi problematici dell’approccio alla dimensione narrativa resta il livello generale di istruzione. È ancora l’Istat (2021) a rilevare che legge libri il 71,5% dei laureati (75,0% nel 2015), il 46,8% dei diplomati e solo il 26,3% di chi possiede al massimo la licenza elementare (p. 8).

La maggior parte dei lettori intervistati (il 44%) dichiara di aver letto al massimo tre libri nel corso di un anno, rientrando, quindi, nella categoria dei cosiddetti “lettori deboli”, mentre solo il 15,3% dei lettori può essere considerato un “lettore forte”, avendo letto almeno 12 libri nel corso di

1. Un dato particolarmente significativo è la diminuzione di 6 punti percentuali (40,8%), nella popolazione dai 6 anni in su, di persone che dichiarano di avere letto almeno un libro nel corso dell’anno, rispetto al 46,8 del 2011, a fronte dell’aumento annuo dell’1,5% circa di lettori di e-book e/o libri online. Istat, *Report sulla produzione e la lettura di libri in Italia. Anno 2021, 2022*, https://www.istat.it/2022/report_lettura_2021.pdf.

un anno. Infine, dai dati emerge che la lettura è fortemente influenzata dall'ambiente familiare (p. 9), a conferma del fatto che l'esperienza narrativa è legata a una duplice condizione emotiva: da un lato, quella mediata dalla narrazione stessa, dall'altro, quella determinata dalla vicinanza, dalla testimonianza e dall'esempio di figure adulte significative (Batini, 2018).

4. Dalla lettura consapevole all'autocoscienza

L'evidenza statistica sul livello generale di istruzione quale fattore determinante rispetto alle abitudini di lettura dei giovani italiani suggerisce di affrontare, seppur sinteticamente, il tema dell'esperienza narrativa in una prospettiva strettamente pedagogico-scolastica, a partire dalla constatazione che oggi, a scuola, la lettura è quasi sempre un mezzo e quasi mai un fine. Le scelte di lettura, infatti, sono in larga parte orientate alle attività didattiche ad esse collegate, adeguandosi a logiche di tipo valutativo. Inoltre, la lettura "obbligatoria" viene privata della dimensione della scoperta ed è difficilmente vissuta "come esperienza personale, perché distante, per linguaggi e temi, dalle urgenze e dai bisogni dei giovani lettori" (pp. 11-12).

Al contrario, il valore educativo dell'esperienza narrativa risiede nella possibilità di connotare i ruoli e di sottolinearne le funzioni, attivare processi di rispecchiamento e trasmettere con più immediatezza il contenuto generale di una storia. Per l'educatore e l'insegnante (ma anche per il genitore), un approccio competente all'esperienza narrativa implica un saper fare leva sulla *meta*-cognizione, osservando le strategie espressive e relazionali dei discenti e ricomponendo le funzioni del linguaggio connotato esteticamente con quelle della logica formale, per ripartire, innanzitutto, dal racconto delle esperienze personali: dalla narrazione di *Sé*. Le storie lette e introiettate, infatti, oltre a fornire norme comportamentali e a suggerire strategie adattive per rispondere agli stimoli dell'ambiente, giocano un ruolo fondamentale, dal punto di vista neuroscientifico, nella costruzione di *script* mnemonico-funzionali (Herman, 2002; Cardano, 2006). In altri termini, quando un soggetto/lettore è in grado di mettere in correlazione una quantità sufficiente di episodi simili vissuti a partire da uno stimolo narrativo, questi vengono immagazzinati dalla memoria come episodi standardizzati e generalizzati (*script*), a dimostrazione che le

modalità cognitive con cui schematizziamo la realtà sono in parte determinate anche da *cliché* letterari (Herman, 2002).

Nella prospettiva pedagogico-formativa appena descritta, l'esperienza narrativa porrà i discenti nelle condizioni di costruire strumenti di lettura, chiarimento e orientamento delle paure che agitano il loro immaginario attraverso l'acquisizione di "competenze epistemologiche sulla natura simbolica e rappresentativa del linguaggio [e] competenze narrative, sia nell'ascolto sia nel racconto" (Bastianoni, 2022, p. 12). L'auspicio, dunque, è che l'ermeneutica narrativa torni ad attraversare i curricoli di tutte le scuole che ambiscono a caratterizzarsi quali infrastrutture di sostegno alle comunità educanti, facilitando il riutilizzo delle esperienze condivise, riarticolando le pratiche, i percorsi e le strategie per costruire, assieme ai giovani lettori, "chiavi di lettura aperte, percorsi di interpretazione e strumenti di significazione" (p. 14): della realtà – articolata, complessa – ma anche della propria interiorità, a volte difficile da sbrogliare.

Riferimenti bibliografici

- BASTIANONI P., *La narrazione come strumento formativo nella relazione educativa*, Carocci, Roma 2022.
- BATINI F., *Leggimi ancora. Lettura ad alta voce e Life Skills*, Giunti, Firenze 2018.
- BIAGINI E., *La narrazione*, «Fare scuola: quaderni di cultura didattica», vol. 1, La Nuova Italia, Firenze 1985.
- BLEZZA PICHERLE S., *Formare lettori, promuovere la lettura. Riflessioni e itinerari narrativi tra territorio e scuola*, FrancoAngeli, Milano 2013.
- BRUNER J., *La mente a più dimensioni*, Laterza, Bari 1988.
- *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino 1990.
- BRUZZONE D., *Ricerca di senso e narrazione nell'esperienza di malattia*, «Encyclopaideia. Journal of Phenomenology and Education», XXV, 59, Bononia University Press, Bologna 2021, pp. 31-41.
- CARDANO M., *Le narrazioni e la loro analisi*, «Rassegna Italiana di Sociologia», XLVII, 2, il Mulino, Bologna 2006, pp. 361-370.
- CREMONINI G., FRASNEDI F., *Scena e racconto. Lingua e cinema. Lettura e narrazione*, il Mulino, Bologna 1984.
- DONALD M.W., *L'evoluzione della mente*, Bollati Boringhieri, Torino 2011.

- HARARI Y.N., *Sapiens. Da animali a dèi. Breve storia dell'umanità*, Bompiani, Milano 2014.
- HERMAN D., *Story Logic. Problems and Possibilities of Narrative*, University of Nebraska Press, Lincoln 2004.
- ISTAT, *Report sulla produzione e la lettura di libri in Italia. Anno 2021, 2022*
https://www.istat.it/2022/report_lettura_2021.pdf.
- MELOTTI M., *L'età della finzione. Arte e società tra realtà ed estasi*, Bollati Boringhieri, Torino 2018.
- MORIN E., *La testa ben fatta. Riforma dell'insegnamento e riforma del pensiero*, Raffaello Cortina, Milano 2000.
- PECCHINENDA G., *Neuroscienze sociali e coscienza narrativa*, «Reti, saperi, linguaggi», vol. 8, 15, il Mulino, Bologna 2019, pp. 39-54.
- PIAGET J., INHELDER B., *La psicologia del bambino*, Einaudi, Torino 1970.
- PLATONE, *Respublica*, Slings S.R. (ed.), Oxford University Press 2003.
- RICOEUR P., *Tempo e racconto*, Jaca Book, Milano 1986.
- STRAMAGLIA M., RODRIGUES B.M., *Educare la depressione. La scrittura, la lettura e la parola come pratiche di cura*, Edizioni Junior, Parma 2018.
- WILKINSON A., *Fare scuola col linguaggio*, Simeone R. (a cura di), La Nuova Italia, Firenze 1981.
- VYGOTSKIJ L.S., *Storia dello sviluppo delle funzioni mentali superiori*, Giunti Barbera, Firenze 1974.
- *Educational Psychology*, CRC Press, Boca Raton 1997.

Tra medicina narrativa e narrazione della malattia

LEONARDO ACONE, AMALIA MARCIANO*

RIASSUNTO: Il possibile virtuoso intreccio tra medicina narrativa e narrazione della medicina si verifica tra le pieghe del racconto della vita, del vissuto e di tanta, tanta speranza.

È ormai evidente la necessità di costruire una narrazione dei contesti di cura che metta al centro la configurazione della persona ed il rispetto di una sofferta quotidianità. In tal senso la letteratura, e in particolare la letteratura aperta agli orizzonti d'infanzia, può rivelarsi dispositivo resiliente e nuovo paradigma di riferimento.

PAROLE-CHIAVE: Narrazione, letteratura, medicina, infanzia.

ABSTRACT: The possible virtuous interweaving between narrative medicine and the narration of medicine occurs between the folds of the story of life, of background and of so, so much hope.

It is now evident the need to build a narrative of the contexts of care that puts at the center of the configuration of the person and respect for a suffered daily life. In this sense, literature, and in particular open literature to the horizons of childhood, it can be a resilient device and a new paradigm of reference.

KEY-WORDS: Storytelling, literature, medicine, childhood.

* Università degli Studi di Salerno.

1. Formazione, prossimità, resilienza ed ironia¹

Un interessante saggio del 2011 a firma di Stefano Beccastrini si chiudeva con un auspicio assolutamente condivisibile: “La medicina che auspichiamo vuole andare [...] verso una nuova qualità della cura, fatta di efficacia e di umanità, di competenza clinica e di abilità sociale, convinta [...] che i valori, le aspettative e i desideri delle persone sono – anche quand’esse diventano ‘pazienti’ – diversi e inviolabili” (Beccastrini, 2011, p. 19). Tale riflessione poggiava su un’ipotesi assai interessante: la possibilità di riconsiderare la Narrative Based Medicine come costruito di senso cui potersi riferire per ritrovare coordinate di maggiore umanità e conforto nello spettro esistenziale legato a patologie più o meno gravi e a tutto il corredo di ‘vissuto’ che esse si portano dietro (e di cui gli attori di questa narrazione si fanno carico).

Beccastrini definiva incontro la versione più virtuosa del rapporto medico-paziente, recuperando una lezione cognitiva riconducibile al dispositivo narrativo inquadrato da Vigotskij prima e da Bruner poi, e nella quale la rivalutazione del potenziale narrativo risultava e risulta tutt’oggi centrale.

Derivando da Thomas Sastz e Mike Hollander (1990) il concetto di ‘mutua comprensione’, Beccastrini ci aiuta, in questa sede, ad introdurre il primo dei due vettori narrativi da intersecare per individuare quelle coordinate di ‘narrabilità’ che si intendono riferire al potenziale rapporto tra medicina e narrazione, medicina e storie, medicina e vissuto.

La narrazione che scaturisce dal reiterato e quotidiano esercizio di equilibrio interiore – nel quale tanta parte riveste il citato rapporto dialogico tra medico e paziente – si accosta, nelle note che qui si propongono, ad una vera e propria ricognizione letteraria (che non ha la pretesa di essere esaustiva) che si delinea quale accennata poetica resiliente, in grado di individuare in alcune opere – indirizzate, soprattutto, a bambini e ragazzi – ed in taluni fulminanti passaggi, un possibile conforto comunicativo; un paradigma di normalizzazione di tutte le fasi legate ad una patologia, dalle più drammatiche a quelle riferibili a tempi e spazi dove l’unica possibilità di farcela è legata alla ‘pazienza’ del ‘paziente’, per usare un gioco di parole alla Rodari.

1. Il paragrafo è a cura di Leonardo Acone.

Il tutto appare riconducibile anche alla dinamica linguistica che, ad avviso di chi scrive, forse si rivela corollario ideale rispetto alla valenza cognitiva del pensiero narrativo appena richiamata: si tratta di quella ‘parola (o ragione) poetica’ che Maria Zambrano metteva al centro di ogni possibile educazione in quanto parola multi-semantica e poliedrica (Zambrano, 1977; 1986). Forse la poetica resiliente per una medicina narrativa deve dotarsi, in tal senso, di una tavolozza di colori ampia e multiforme, deve fornire svariate combinazioni e infinite tonalità per lasciare sempre una prospettiva aperta in termini di conforto, di elaborazione e di ri-elaborazione.

La possibilità di mettere in dialogo la narrazione derivante dal quotidiano racconto di sé (vera e propria auto-narrazione, consapevole o inconsapevole, esplicita o implicita) e la rappresentazione letteraria della malattia e delle fasi, più o meno difficili, di degenza, finisce per ampliare il prisma di una sorta di coraggiosa e ‘pedagogica’ storia: una storia che forma e dona senso; che restituisce uno schema valoriale con la ricollocazione dell’uomo (e meno del paziente) al centro del rapporto di cura (per parafrasare Rogers ed altri) e di accudimento. La prossimità che innegabilmente si riconosce quale paradigma di questo felice intreccio di storie lega, insieme, proprio il versante educativo della vicinanza e dell’attenzione (Lombardo Radice, 1961) e quello del dialogo e della riscoperta di un quotidiano da ritrovare, sempre e comunque, come valore.

Senza scendere nell’arena che vede furibondi scontri ideologici su questioni legate a dignità, accanimento, terapie ed altro, basti qui riflettere su quanto l’intersezione tra medicina narrativa e narrazione della medicina (intesa, appunto, come racconto della malattia, della prossimità, della cura e, spesso, dei sorrisi, per quanto amari) sia capace di donare un vero e proprio ‘spunto vitale’ in termini di ri-considerazione di esistenze troppo spesso relegate a campi applicativi di protocolli tecnico-medico-scientifici.

Ho avuto, per mia sfortuna (e, in termini d’esempio e formazione, per mia immensa fortuna), un’esperienza diretta a causa della gravissima malattia che ha condizionato e compromesso la vita di mia madre per diciassette lunghi anni. Racconti coraggiosi e incredibili sono stati, per me, il suo quotidiano scontro con la malattia, il suo caparbio incontro con medici e familiari, la sua capacità di rimodulare aspettative e speranze in un confronto costante e severo con i dati e i numeri, mai guardati con l’asfittica logica computazionale dei grafici, ma con l’aria consapevole di

chi vive una storia differente e magari, per alcuni versi, più ricca di senso.

A volte l'esperienza diretta dona il riscontro oggettivo di una possibilità: mia madre ha seguito un medico con il quale condivideva la narrazione di una sventura che era pur sempre, però, una vicenda da vivere insieme.

Quando il medico è stato trasferito presso un piccolo centro toscano, la 'prima attrice' ha seguito il partner senza il quale la sceneggiatura di una lunga, sofferta e meravigliosa storia non avrebbe avuto senso.

L'altro lato dell'intreccio tra medicina narrata e racconto della malattia – lato meravigliosamente infantile senza mai divenire puerile – si assesta tra le pieghe della felice menzogna, della bugia in grado, a volte, di generare una fictio alternativa alla realtà ma non tanto distante da mistificarla (Lepri, 2020). Una sorta di percorso ulteriore che rilegge la verità senza comode edulcorazioni ma con la delicatezza della premura. A ben vedere, la 'contro-realtà' di una fictio così intesa diviene valida contropartita rispetto alla fredda ed ottusa rendicontazione a tutti i costi, che rappresenta il versante meno attendibile, in termini empatici, della Evidence Based Medicine. Tra le pieghe di questo risvolto tematico va letta anche la potenziale connessione con la letteratura rivolta all'infanzia o che, comunque, entra in 'confidenza' con essa.

La narrazione che qui si focalizza, dunque, va delineandosi come negoziazione tra realtà e 'zona prossimale del reale', luogo di confine e coraggio, di sorrisi e speranza, di (auto)formazione e possibilità; dove anche l'ironia della pagina scritta diventa viatico per un percorso di profonda dignità e rinnovata umanità.

2. Curare con le storie: le virtù terapeutiche della letteratura²

Lungo tutto l'arco del Novecento e degli anni duemila, le pratiche terapeutiche legate alla letteratura si sono moltiplicate trovando diritto di cittadinanza in campo medico.

Thomas Mann in Giuseppe il nutrittore scrive: "Medicina e letteratura s'illuminano vantaggiosamente a vicenda e, se vanno di pari passo, ognuna va meglio. Un medico, animato dalla sapienza dello scrittore, sarà più saggio consolatore per i sofferenti; ma uno scrittore, che s'intende della

2. Il paragrafo è a cura di Amalia Marciano.

vita e dei dolori del corpo, dei suoi umori e delle sue forze, dei suoi veleni e delle sue virtù, avrà un grande vantaggio su colui che di ciò non sa nulla” (Mann, 1943; 2021).

Nel 2014, a Roma, durante la Conferenza di Consenso sulle Linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, si è giunti ad una definizione chiara della narrative medicine, intesa quale metodologia d’intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura) (Marinelli, 2022).

Attraverso colloqui liberi tra medico e paziente, ma anche attraverso pratiche di scrittura – di libri o racconti –, il paziente e il medico condividono le attività che sono alla base del “fare medicina”, ovvero la diagnosi e la cura. L’auto-narrazione che si dipana permette di individuare elementi più precisi, che non emergono nel corso di una normale anamnesi strutturata.

“Il male è il male, non è piacevole avere una malattia, però trovare parole per conviverci e addirittura imparare da quel percorso è importante tanto quanto prendere i farmaci” (Murgia, 16 Maggio 2023). In una lunga intervista al “Corriere della Sera”, Michela Murgia ha rivelato ai suoi lettori di avere un carcinoma renale al quarto stadio dal quale “non si torna indietro”. Le sue parole sono un’evidente presa di coscienza rispetto ad un possibile (triste) epilogo del percorso di cura; eppure, la decisione di raccontare la malattia sembra darle la forza per vivere intensamente gli ultimi mesi della sua vita.

La scrittrice e intellettuale italiana ha presentato in questi giorni il suo ultimo libro “Tre ciotole”: dodici racconti autobiografici nella maxi cornice della pandemia con tante storie e tante voci diverse per elaborare l’esperienza collettiva vissuta durante il Covid-19: “Siamo tutti moltitudine e leggere libri che parlano di moltitudini, a volte aiuta a riconoscere la propria speciale identità” (Murgia, 15 Maggio 2023).

Poco dopo ella dice: “Penso che nei prossimi anni tutti gli scrittori e le scrittrici faranno i conti con il momento della pandemia. Se vogliamo capire cosa abbiamo vissuto non dobbiamo ricorrere alle nostre memorie, ma alle rielaborazioni che ne farà la letteratura” (Murgia, 15 Maggio 2023).

La storia di Michela Murgia si colloca all'interno di una narrazione autobiografica che vede altri personaggi raccontare la propria storia: il musicista Giovanni Allevi ha condiviso sin da subito con i suoi fan la diagnosi di melanoma multiplo, raccontando con video e immagini il percorso di cura.

Il compositore italiano ha dichiarato che “grazie alla musica anche la sofferenza e lo sconforto acquistano un senso” ribadendo che nel momento della sofferenza ha amato la vita come mai prima.

Le parole si trasformano in note che occupano righe e spazi di un pentagramma, facendosi compagne di un viaggio fatto di cure, sorrisi, assenze e presenze: “non ho mai smesso di comporre musica nella mia mente, per trasformare in note tutte le sensazioni che sto vivendo” (Allevi, Marzo 2023). Una malattia che imprigiona il corpo, lasciando l'anima e il talento liberi di esprimersi. Come è successo al pianista, compositore e direttore d'orchestra torinese Ezio Bosso, venuto a mancare nel maggio 2020, all'età di 48 anni, dopo aver combattuto con una malattia autoimmune e neurodegenerativa diagnosticata nel 2011. Il noto musicista, dopo aver perso l'uso delle mani, non era più riuscito a sedersi al pianoforte ma, ad ogni apparizione ha continuato ad emozionare il suo pubblico con instancabili doti di forza e dolcezza con le quali ha continuato a vivere fino alla fine.

Il racconto prende forma sulle pagine di spartiti musicali in attesa di vivere sui tasti del suo pianoforte “Le mie mani ora tremano per i farmaci, ma una musica nuova invade la mia mente in modo impetuoso ed io non ne perdo una nota. Ora è dolce, ora folle ed incomprensibile, sognante e riflessiva, metafisica” (Allevi, Settembre 2022).

“La musica, del resto, si rende capaci di raccontare mediante un meraviglioso ‘gioco’ di suoni; attraverso un caleidoscopio di note, frasi, melodie e armonie che – in una struttura rigida e ludica al contempo – assumono significato e ‘significano’ a loro volta le intenzioni narrative di chi compone, di chi racconta e di chi suona” (Acone, 2015, p. 15).

Chiara Gamberale, nel suo romanzo d'esordio *Una vita sottile*, pubblicato per Feltrinelli nel 1999, racconta, in una sorta di autobiografia senza veli, uno dei momenti più dolorosi che ha dovuto affrontare durante l'adolescenza: “un dolore lungo e magro, in bianco e nero” (Gamberale, 2018), una terribile forma di anoressia e bulimia. In queste pagine l'autrice si scopre piano piano fino a mostrare una parte di sé molto intima e

profonda. Emerge dalla sua penna la necessità di raccontarsi, di guardarsi dentro, di capire come è fatta la propria immagine interiore. È evidente quindi che la scrittura assume una funzione catartica: per l'autrice è una fonte di salvezza, è il posto in cui perdersi per poi ritrovarsi, è un'esplosione di sentimenti che, se non espressi, sarebbero sfociati nella follia.

L'edizione del 2018 viene pubblicata arricchita di una sezione dedicata alle testimonianze dei giovani lettori che sono stati aiutati da queste pagine:

Una vita sottile l'ho letto in quello che considererò per sempre uno dei momenti di svolta della mia vita. Stavo per compiere diciotto anni, era il tempo di decidere quale vita vivere, e quella vita sottile che avevo, fatta di ansie e privazioni, cominciava a starmi stretta. Perché: «Una vita sottile scivola nei jeans e ti permette di non sentire addosso la loro tela ruvida. Una vita sottile scivola nel mondo e ti permette di non sentire addosso la sua imperfezione. Ma se il loro tessuto non fosse di tela ruvida, i jeans non sarebbero jeans e nemmeno il mondo è mondo senza il suo tessuto di imperfezione». È anche grazie a te se ho appena finito di mangiare ben due dolci. Alessandra (Gamberale, 2018, p. 142).

Il racconto della malattia si fa mimesi attraverso l'esperienza di lettura, narrazione e scrittura. Uso il termine Mimesi nel modo in cui lo intende Paul Ricoeur nel volume I della sua trilogia *Tempo e Racconto*, dedicata all'immaginazione narrativa e alla temporalità: il racconto è mimesi nel senso che richiama qualcosa ed insieme la crea (Ricoeur, 1986; 2020). Il racconto non copia pedissequamente la realtà ma agisce come la metafora: se ne distanzia per ri-figurarla, lavora per ri-descriverla e per trovare significati nuovi; in una parola, il racconto è imitazione creatrice e non copia imperfetta della realtà poetica che è poietica (arte di fare) perché costruisce intrecci che imitano l'agire umano.

Questo gioco di rimandi, identificazioni e immedesimazioni inverte la celebre affermazione di Rimbaud (che ha più di un significato) "Je est un autre", collocando così le narrazioni che costellano la letteratura, tra le esperienze capaci di attraversare la vita e condurre verso un'identità altra.

La letteratura moltiplica la vita e ci permette di attingere a vissuti emotivi, narrazioni ed esperienze che consentono di riflettere sul difficile ruolo del paziente, ma anche su quello, altrettanto difficile, del medico, sulla malattia, la vita e la morte.

Essendo oggetto della letteratura la stessa condizione umana, chi la legge e la comprende non diventerà necessariamente un esperto di analisi letteraria, ma un conoscitore dell'essere umano. Quale migliore introduzione alla comprensione dei comportamenti e dei sentimenti umani, se non immergersi nell'opera degli scrittori che si dedicano a questo compito da millenni? E allora quale migliore preparazione per tutte le professioni basate sui rapporti umani? Se si intende così la letteratura e si orienta in tal modo il suo insegnamento, quale aiuto più prezioso potrebbero trovare il futuro studente di diritto, o di scienze politiche, il futuro operatore sociale o chi si occupa di psicoterapia, lo storico o il sociologo? (Todorov, 2008, p. 66).

E qui aggiungeremmo il medico.

L'arte, la letteratura, la musica e la poesia cercano di carpire il segreto delle cose; la medicina fa lo stesso.

Papa Francesco nel 2020 in occasione della 54^a Giornata mondiale delle comunicazioni sociali sul tema "Perché tu possa raccontare e fissare nella memoria (Es 10,2). La vita si fa storia" dedica il suo messaggio al tema della narrazione: "Credo che per non smarrirci abbiamo bisogno di respirare la verità delle storie buone: storie che edificano, non che distruggano; storie che aiutino a ritrovare le radici e la forza per andare avanti insieme.

Nella confusione delle voci e dei messaggi che ci circondano, abbiamo bisogno di una narrazione umana, che ci parli di noi e del bello che ci abita.

Una narrazione che sappia guardare il mondo e gli eventi con tenerezza; che racconti il nostro essere parte di un tessuto vivo; che riveli l'intreccio dei fili coi quali siamo collegati gli uni agli altri".

Attraverso le parole e le immagini, i pazienti possono comprendere meglio la propria condizione e i medici possono prendersi cura con più efficacia di molti aspetti della malattia.

"Nella letteratura cerchiamo un sentiero che ci porti a comprendere la realtà", così Annalena Benini durante l'incontro Nello specchio dei libri al Salone del libro di Torino di quest'anno, spiega l'importanza dei libri nella sua vita di lettrice, prima ancora che di scrittrice.

Le parole della critica letteraria e futura direttrice del Festival del Libro sono un vero e proprio omaggio al potere delle parole scritte tra le pagine dei libri ed è proprio da questa riflessione che possiamo continuare il nostro viaggio narrativo alla scoperta delle virtù terapeutiche della letteratura.

3. Parole e immagini per una diagnosi letteraria³

La letteratura per l'infanzia è un contenitore di infinite storie e narrazioni, terra di confine, bosco frondoso in cui immergersi e ritrovarsi.

Gli autori di questo saggio propongono, in una sorta di scaffale narrativo ideale alcuni testi chiave in termini di poetica resiliente: un viaggio nel mondo narrato, tra storie e racconti che diventano veri e propri "simulatori di volo" per raccontare, vivere e affrontare la malattia poiché "zigzagando fra le pieghe dei libri" (Campagnaro, 2018, p. 9) si può vivere un'esperienza catartica e curativa.

Non esiste un modo "giusto" per parlare di malattia, medici e ospedali, soprattutto quando si tratta di bambini e ragazzi; lo sapeva bene Gianni Rodari che, con leggerezza e profondità insieme, aveva contrapposto alla paura del camice bianco del dottore, il buon odore delle medicine.

Tra le pagine del più grande capolavoro della letteratura per l'infanzia di tutti i tempi, Pinocchio, Carlo Collodi ci mostra come il momento della diagnosi di una malattia diventi l'occasione per dotti, medici e sapienti, parafrasando Edoardo Bennato, per sfidarsi in una battaglia per la gloria e per chi ne sa di più:

La bella Bambina dai capelli turchini fa raccogliere il burattino: lo mette a letto e chiama tre medici per sapere se è vivo o morto.

E i medici arrivarono subito, uno dopo l'altro: arrivò cioè un Corvo, una Civetta e un Grillo-parlante.

A quest'invito, il Corvo, facendosi avanti per primo, tastò il polso a Pinocchio: poi gli tastò il naso, poi il dito mignolo dei piedi: e quand'ebbe tastato ben bene, pronunziò solennemente queste parole:

A mio credere il burattino è bell'e morto: ma se per disgrazia non fosse morto, allora sarebbe indizio sicuro che è sempre vivo!

– Mi dispiace, – disse la Civetta – di dover contraddire il Corvo, mio illustre amico e collega; per me, invece, il burattino è sempre vivo; ma se per disgrazia non fosse vivo, allora sarebbe segno che è morto davvero.

– E lei non dice nulla? – domandò la Fata al Grillo-parlante.

3. Il paragrafo è a cura di Amalia Marciano.

– Io dico che il medico prudente, quando non sa quello che dice, la miglior cosa che possa fare, è di star zitto. Del resto, quel burattino lì, non m'è fisionomia nuova: io lo conosco da un pezzo! ... –

Pinocchio, che fin allora era questo immobile come un vero pezzo di legno, ebbe una specie di fremito convulso, che fece scuotere tutto il letto.

[...] Pinocchio aprì gli occhi e li richiuse subito. [...] A quel punto si sentì nella camera un suono soffocato di pianti e singhiozzi. Figuratevi come rimasero tutti, allorché sollevati un poco i lenzuoli, si accorsero che quello che piangeva e singhiozzava era Pinocchio.

– Quando il morto piange, è segno che è in via di guarigione – disse solennemente il Corvo.

– Mi duole di contraddire il mio illustre amico e collega – soggiunse la Civetta – ma per me, quando il morto piange è segno che gli dispiace a morire (Collodi, 2009, pp. 106-112).



Figura 1. Pinocchio ha gli occhi verdi, Graziano Guiso.

Negli ultimi anni le case editrici hanno ospitato opere che, in vario modo, hanno scelto di raccontare la malattia e la morte, utilizzando formati e approcci molto vari.

Di seguito però proponiamo una ricognizione (non esaustiva) di alcuni titoli che senza affrontare in maniera diretta i temi di malattia, cure, medici e ospedali sono in grado, grazie alla forza evocativa delle immagini e delle parole, di attivare un processo di auto-narrazione:

- *Io sono foglia*. Un albo illustrato che si racconta come farebbe un bambino, che un giorno è acquazzone, un giorno solleone, un giorno si sente gioia e un giorno si sente noia. Le foglie fungono da sfondo della pagina, da ombrello, da amaca, sostituiscono la bocca del bambino, diventano parte del corpo stesso del bambino, e anche delle sensazioni che esprime: “un giorno sono vento, un altro sono spento” (Mozzillo & Balducci, 2020, s.p). La metafora visiva è di grande suggestione non solo per i bambini ma anche per gli adulti. Le foglie raccolte in tutto il libro sono diverse, ognuna ha la sua particolarità, i suoi pregi, i suoi piccoli difetti, le sue ammaccature, eppure sono anche uguali, poiché tutte sono cresciute da un albero, seppur di diversa varietà. La pagina finale è una richiesta carica di attesa e speranza: “Un giorno sarò foglia/ se un giorno sarai ramo”. Il bambino si rivolge alle mamme, ai papà, alle maestre, ai maestri, agli educatori e alle educatrici che incontrerà sul suo cammino, lasciando così aperto il finale del libro, con un invito: quello di essere rami, affinché egli possa un giorno diventare foglia.
- *Il mondo ti aspetta*. Una voce narrante, delicata e potente allo la accompagna una bambina con uno strano copricapo da uccello e uno zainetto a forma di casa, sempre seguita da un maialino rosa che cerca il suo posto nel mondo. Illustrazioni spettacolari, capaci di emozionare grandi e piccini. Un “inspiration book” ricco di esortazioni, auguri, pensieri che vogliono ispirare, motivare e incoraggiare: “Sei qui per illuminare luoghi bui da troppo tempo. Per svelare agli altri la bellezza di ogni giorno. Abbi fiducia, mettiti alla prova: il mondo aspetta qualcuno proprio come te!” (Yamada & Barouch, 2020, s.p).
- *Lo stralisco*. Un libro ispirato, intenso, che regala a ogni lettura dei particolari nuovi, dei sentimenti nuovi, un modo di vedere la vita che cambia e si modifica ogni volta che lo rileggiamo. “Stralisco” è una parola strana, che fa parte di un gioco fra un bambino e un pittore. Una favola sulla possibile felicità di chi accetta fino in fondo di guardare il mondo attraverso gli occhi della poesia e dei segni dell’arte.

- *Il bambino, la talpa, la volpe e il cavallo*. È la storia di un viaggio in una natura selvaggia e inesplorata. Il racconto di un'amicizia che nasce tra un bambino, una talpa golosa, una volpe guardinga e un cavallo saggio. La poesia e il fascino delle illustrazioni rendono questo albo una dolcissima ode all'innocenza e alla gentilezza. Una vera lezione di vita.
- *Ombra, Mirror, Onda* sono i *silent book* o *libri silenti* che compongono *La trilogia del limite* dell'illustratrice coreana Suzy Lee. La protagonista di queste tre narrazioni è una bambina che, ogni volta, scopre qualcosa di sé e, tra giochi di specchi, ombre e un gioco con il mare, ri-conosce il limite e può superarlo. Pagine e pagine che inondano la fantasia e l'immaginazione dei lettori con la pienezza dei vuoti, pronti ad accogliere nuove e altre storie.
- *Tu sei qui*. Un albo illustrato che fa affiorare visioni e ricordi. La materia traslucida delle pagine fa sì che le immagini appaiano e scompaiano. Le parole, poche, pochissime, emergono nel silenzio, suscitate dalla memoria, dall'amore e dall'assenza. Le delicate illustrazioni guidano le parole fissando un gesto, spesso un dettaglio, dando spazio per immaginare l'infinito a partire da una certezza: Esserci!
- È dunque auspicabile la creazione di un atlante letterario ricco di storie e racconti capace di tracciare itinerari di cura con tappe di riflessione, arresti e ripartenze. Un viaggio che si fa storia e memoria di vita perché "Chiedere aiuto non significa arrendersi" (Mackesy, 2021, s.p) ma rifiutare di farlo.

Riferimenti bibliografici

- ACONE L., *Le mille e una nota. Letteratura, musica, infanzia. Orizzonti interdisciplinari e pedagogici*, PensaMultimedia, Lecce 2015.
- ALLEVI G. (2022, Settembre 3) intervista disponibile su <https://www.ilmattino.it/>
- (2023, Marzo 29) intervista disponibile su <https://www.ilmattino.it/>.
- BECCASTRINI S., *Medicina narrativa, mutua comprensione e Slow medicine*. QdL *Costruire il futuro con le storie*, PensaMultimedia, Lecce 2011.
- Bourget L., CONCEJO J., *Tu sei qui*, Topipittori, Milano 2022.

- CAMPAGNARO M., *Il cacciatore di pieghe. Figure e tendenze della letteratura per l'infanzia contemporanea*, PensaMultimedia, Lecce 2017.
- COLLODI C., *Pinocchio*, Feltrinelli, Milano 2009.
- GAMBERALE C., *Una vita sottile*, Feltrinelli, Milano 2018.
- LEE S., *Mirror*, Corraini edizioni, Mantova 2008.
- *Onda*, Corraini edizioni, Mantova 2008.
- *Ombra*, Corraini edizioni, Mantova 2010.
- LEPRI C., *Di bugia in bugia. Tra le pagine di narrativa per bambini e ragazzi*, Pacini Editore, Ospedaletto 2020.
- LOMBARDO RADICE G., *Lezioni di Pedagogia Generale. L'ideale educativo e la scuola nazionale*, Sandron, Palermo 1961.
- MACKESY C., *Il bambino, la talpa, la volpe e il cavallo*. Salani editore, Milano 2021.
- MANN T., *Giuseppe e i suoi fratelli*, Mondadori, Milano 2021.
- MARINELLI M., *Dizionario della medicina narrativa. Parole e pratiche*, Scholè, Brescia 2022.
- MOZZILLO A., BALDUCCI M., *Io sono foglia*. Bacchilega editore, Imola 2020.
- MURGIA M. (2023 Maggio 16). *Quante storie*. Intervista disponibile su <https://www.raiplay.it/programmi/quantestorie>
- (2023 Maggio 15). Intervista disponibile su [librimondadori https://www.instagram.com/librimondadori/](https://www.instagram.com/librimondadori/)
- PIUMINI R., MARINIELLO C., *Lo stralismo*. Einaudi, Torino 2015.
- RICOEUR P., *Tempo e Racconto*. Vol. I., Jaca book, Milano 2020.
- SASTZ T.S., HOLLANDER M.H., *Un contributo alla filosofia della medicina. I modelli fondamentali della relazione medico – paziente*, «Sanità, scienze e storia», Centro italiano di storia sanitaria e ospedaliera, n. 1, Milano 1990.
- TODOROV T. (2008). *La letteratura in pericolo*, Garzanti, Milano 2008.
- YAMADA K., BAROUCH G., *Il mondo ti aspetta*, Terre di mezzo, Milano 2020.
- ZAMBRANO M., *Claros del bosque*, Fundación María Zambrano, Vélez-Málaga 1977.
- *De la Aurora*, Turner, Madrid 1986.

Arte, *cultural wellbeing* e medical education

FRANCESCA MARONE*

RIASSUNTO: Nell'attuale situazione italiana, il sapere medico, eccessivamente operante secondo una logica strumentale e tecnicistica, può avvalersi del contributo della pedagogia per approcciarsi sempre più realisticamente e criticamente ai contesti e alle situazioni della cura clinica, recuperando la propria matrice di sapere "umanizzante". Senza dire che le condizioni esistenziali dei pazienti richiedono importanti e cruciali attenzioni di tipo pedagogico-educativo.

Ciò comporta un ripensamento della formazione delle future generazioni di medici, infermieri, sanitari, professionisti della cura, ecc., così come di quella degli operatori in servizio.

A partire da tale prospettiva, il contributo intende esplorare la possibilità di un dialogo reciprocamente generativo tra pedagogia e medicina mediante il ruolo delle arti e del *cultural heritage* quali dispositivi efficaci nel promuovere il benessere delle persone e aumentare le capacità relazionali e ermeneutico-comunicative degli operatori sanitari, nell'ottica anche della promozione di un nuovo welfare culturale.

PAROLE-CHIAVE: arte, patrimonio culturale, benessere, cura, formazione.

ABSTRACT: In the current Italian situation, medical knowledge, which operates excessively according to an instrumental and technical logic, can use the contribution of pedagogy to approach the contexts and situations of clinical care in an increasingly realistic and critical way, recovering its own matrix of "humanising" knowledge. It goes without saying that the

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

existential conditions of patients require important and decisive pedagogical-educational attention.

This implies a rethinking of the training of on service and future generations of doctors, nurses, health professionals, care workers, etc.

From this perspective, the paper aims to explore the possibility of a mutually generative dialogue between pedagogy and medicine through the role of the arts and cultural heritage as effective tools for promoting health professionals' well-being and to improve their relational and hermeneutic-communicative skills also with aim to promoting a new cultural welfare.

KEY-WORDS: art, cultural heritage, wellness, care, training.

1. Patrimonio culturale, linguaggi dell'arte, salute e cura educativa: verso un nuovo welfare

Promuovere la salute e il benessere fisico, psicologico e sociale delle persone attraverso l'arte e il patrimonio artistico: è questo il concetto a fondamento del welfare culturale, un modello integrato, sperimentato da decenni in tutto il mondo (Mental Health Foundation, 2009; Bungay e Clift, 2010; Stuckey e Nobel, 2010) e che ha cominciato a diffondersi anche in Italia (cfr. per esempio il percorso Well Impact promosso dalla Fondazione Compagnia di San Paolo, 2020, volto a individuare progetti, luoghi, linguaggi e relazioni culturali come percorso di prevenzione e cura).

L'OMS identifica la salute come *“uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non meramente assenza di malattia”*, estendendo notevolmente i fattori che concorrono al benessere individuale e sociale. Mediante pratiche centrate sulle arti visive, performative e sul *cultural heritage*, nella sua duplice espressione materiale e immateriale, la cultura, infatti, può avere risultati significativi sul piano della salute, nelle relazioni di cura, nella creazione di comunità e, in generale, nell'*empowerment* delle persone, soprattutto quelle più fragili.

Il *“welfare culturale”* si basa sulla fruizione e, soprattutto, sulla partecipazione attiva ad alcune specifiche esperienze culturali, artistiche e creative, quali elementi scientificamente validi di prevenzione e protezione della salute, di integrazione delle pratiche terapeutiche tradizionali, di supporto alla relazione di cura, di contrasto alle disuguaglianze.

Il Welfare culturale si fonda sul riconoscimento, sancito anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dell'efficacia di alcune specifiche attività culturali, artistiche e creative, come fattore:

1. di promozione della salute in ottica biopsicosociale e salutogenica, anche legato all'acquisizione di abilità di coping e sviluppo delle life skill;
2. di benessere soggettivo e di soddisfazioni per la vita, in forza dei suoi aspetti relazionali, e potenziamento delle risorse (empowerment) e della capacità di apprendimento;
3. di contrasto alle disuguaglianze di salute e di coesione sociale per la facilitazione all'accesso e lo sviluppo di capitale sociale individuale e di comunità locale;
4. di invecchiamento attivo, contrasto alla depressione e al decadimento psicofisico derivante dall'abbandono e dall'isolamento;
5. di inclusione e di empowerment per persone con disabilità anche gravi e per persone in condizioni di marginalizzazione o svantaggio, anche estrema (ad esempio, senza fissa dimora, detenuti, ecc.);
6. complementare di percorsi terapeutici tradizionali;
7. di supporto alla relazione medico-paziente, attraverso le medical humanities e la trasformazione fisica dei luoghi di cura;
8. di supporto alla relazione di cura, anche e soprattutto per i carer non professionali;
9. mitigante e ritardante per alcune condizioni degenerative, come demenze e morbo di Parkinson.

Welfare culturale, di A. Cicerchia, A. Rossi Ghiglione, C. Seia¹

Ormai è assodata la stretta attinenza del patrimonio culturale con i diritti fondamentali della persona (Unesco, 1970), contribuendo al suo sviluppo identitario. Inoltre, negli ultimi anni, a partire dai contributi scientifici forniti dalla psicologia dell'arte (Kandel, 2012; Mastandrea, 2016), dalla neuroestetica (Zeki, 2002) e dalle *medical humanities* (Marone, 2016), si è evidenziato il ruolo della cultura e dei linguaggi artistici nello sviluppare le *life and soft skills*, la *health literacy*, il capitale sociale e altri fattori che hanno effetti sulla prevenzione, sul benessere e sul trattamento di condizioni critiche.

Legittimata dalle evidenze scientifiche (Grossi e Ravagnan, 2013), così come confermato dalla *scoping review* dell'Oms (Fancourt, Finn, 2019) e da

1. <https://www.treccani.it/magazine/atlante/cultura/Welfare.html>

più recenti studi sull'esperienza della fruizione estetica durante la fase pandemica (Culture For Health, 2022), l'alleanza tra cultura, arte e benessere fa sì che il concetto di patrimonio risulti al centro di numerose intersezioni e finalità che sollecitano la ricerca psicopedagogica non solo a riflettere sulle dinamiche di fruizione e educazione dei beni artistici e architettonici ma a riconsiderare il ruolo di questi ultimi in un'ottica biopsicosociale, capace di intercettare attenzione alle identità individuali, alle dinamiche di apprendimento, agli obiettivi formativi, alle risposte a bisogni di cura, favorendo inclusione e coesione sociale sui piani della prevenzione, della salutogenesi, del trattamento delle patologie e dell'educazione terapeutica, della relazione di cura e della coesione sociale.

In tale direzione, i progetti d'intervento possono riguardare la molteplicità delle arti (visive, narrative, musicali, teatrali, di danza), rivolgendosi a destinatari differenti: bambini, giovani, anziani, malati psichici, persone fragili, attuando il coinvolgimento sistemico di associazioni, musei, università, compagnie teatrali, singoli artisti, fondazioni private. Il welfare culturale è anche uno strumento per mettere in una relazione sistemica professionisti di discipline diverse e, soprattutto, per realizzare un'integrazione fra istituzioni. Uno dei possibili rimandi operativi nelle attività prevede l'impiego delle artiterapie, l'animazione creativa, l'azione complementare e partecipata sul piano terapeutico tra artisti e organizzazioni sanitarie: esperienze innovative volte a superare la mera funzionalità tecnica dell'arte e delle altre componenti della cura o della promozione della salute, per immaginare e realizzare, piuttosto, interventi "ibridi" a forte connotazione transdisciplinare, multiprofessionale e *community based*.

Un'opportunità da cogliere anche in termini innovativi, grazie allo sviluppo delle tecnologie digitali, ma anche una sfida dal momento che la presenza di esperienze artistiche nel sistema sanitario nazionale italiano è ancora poco diffusa. Da qui importanti implicazioni e nuovi orizzonti per i *policy makers*, i professionisti della cura e per gli operatori di settore all'interno di musei, siti e imprese culturali.

La direttrice del welfare culturale consente, infatti, di innestare il patrimonio artistico non solo all'interno di attività di natura educativo/ri-creativa, come è accaduto in via prevalente negli ultimi anni, ma anche in servizi assistenziali e sanitari di nuova generazione.

2. Perché i linguaggi dell'arte?

L'esperienza artistica può aiutare il soggetto a entrare in rapporto *transattivo* col mondo, riscoprendo i processi del sentire e del fare come momenti dell'auto-formazione atti a generare un'espansione e un'intensificazione della vita umana, il cui bisogno caratteristico è quello di godere dei significati delle relazioni con l'ambiente' (Dewey, 1949).

In questo senso, l'arte è strumento per stare in contatto con sé stessi ma anche campo interpersonale, risultando, quindi, una importante forma di interazione e di crescita sociale, capace di contrastare le forze culturali della disumanizzazione.

Inoltre, i dispositivi artistici rappresentano il terreno per risolvere talune contraddizioni tipiche del nostro tempo, favorendo la comunicazione non verbale e la motivazione all'apprendimento perché sono congegni privilegiati per l'espressione di emozioni, sentimenti, pensieri, ricordi e sensazioni (Patrizi, 2000). Nel dare forma alla vita immaginativa, consentono di organizzare uno scenario culturale pluri e interdisciplinare atto a introdurre nelle pratiche didattiche una metodologia di lavoro più motivante (Marone, 2020). Tali manifestazioni hanno carattere veicolare e, pertanto, definiscono uno "spazio" formativo capace di potenziare le possibilità di sviluppo individuale e di esplorare sensazioni, significati e vissuti emotivi (Marone, Moscato & Curci, 2016).

Pertanto, le opere d'arte sono "pretesti per attivare processi mentali, culturali e produttivi suggeriti e indotti dalla familiarità acquisita con il lavoro degli artisti" (Dallari, 2005, p. 22). Così i musei e i siti del patrimonio culturale assumono un significato inedito, una connotazione ibrida, rappresentando un sistema complesso che è al contempo luogo d'incontro e occasione di molteplici esperienze (estetiche, emozionali, cognitive, ricreative e di socializzazione).

La peculiarità delle arti figurative è di creare condizioni che permettono un "sentire" che stimola la lettura della propria realtà sotto una nuova luce e con differenti prospettive.

Innanzitutto l'arte, di per sé, è origine di piacere e risulta gratificante sia per quanto riguarda il versante dell'attività artistica, sia per quello della fruizione e, in quanto tale, innesca comportamenti ad essa correlati da cui gli individui possono trarre vantaggio, soprattutto in termini affettivi.

Recentemente le neuroscienze hanno sostenuto che l'arte e i fenomeni culturali in genere costituiscono complesse espressioni del principio

dell'omeostasi, capaci di produrre coesione sociale, sentimenti positivi e organizzazione delle conoscenze (Damasio, 2018).

Le aree corticali attivate dalle esperienze tattili vissute in prima persona si elicitano anche quando si assiste all'esperienza del movimento nelle performance o lo si vede raffigurato nelle opere d'arte. Ciò si spiega con il meccanismo dell'intersoggettività che vede il singolo corpo performante misurarsi con risonanze di natura senso motoria e affettiva così da interagire con quello degli altri nella condizione di "intercorporeità che consente di mappare la relazione di identità con gli altri preservandone l'alterità (Gallese, 2010, p. 249).

Inoltre, mediante l'attivazione dei processi creativi è possibile elicitarne il meccanismo della "riparazione". Questa consiste nell'elaborazione delle sensazioni spiacevoli connesse a certe esperienze, con l'effetto di modificare l'angoscia e gli affetti destabilizzanti determinati dall'esperienza della malattia, senza sottrarsi o oscurandoli ma trasformandoli (Klein e Rivière, 1953; Ferrari, 1999). Il perturbante, può essere così raccontato anche con le immagini, laddove si tratta di contenuti difficilmente traducibili in linguaggio e, quindi, metabolizzato ed elaborato. In tal modo il vissuto traumatico della malattia, che coincide con una rottura del precedente equilibrio, viene integrato mediante l'acquisizione di senso e la ridefinizione dell'immagine di sé.

D'altronde un tema dominante in relazione al mondo dell'arte è quello della ferita come vera e propria pratica di espressione e dichiarazione di poetica. La ferita, come "segnatura" d'arte ma anche prova dell'esistenza che si dà nella mancanza, nell'essere perituri; la ferita come marca di valore che è anche il terreno in cui è possibile aprirsi all'Altro/a e, dunque, incontrare l'umano.

Il lavoro dell'arte è, appunto, il tentativo di ricucire quello strappo, di mettere fine al dolore, «scrivere, dunque, oppure dipingere, scolpire, danzare, ecc. per cercare di alleviare un dolore, di controllarlo, in una parola di elaborarlo» (Ferrari, 1999, p. 82).

Impegnarsi in attività creative così come fare esperienza del bello tramite la fruizione artistica può ridurre ansia, stress, disturbi dell'umore. E, dunque, queste stesse attività possono diventare un ottimo strumento per abbattere i costi del welfare producendo, al contempo, un miglioramento della qualità della vita e, nondimeno, sulla prevenzione, sul trattamento di condizioni critiche tramite l'integrazione delle pratiche terapeutiche

tradizionali, fungendo da supporto alle relazioni di cura. Tutto ciò d'intesa con musei ed enti del territorio impegnati in iniziative di *performing arts*, *social connectivness* e associazioni del terzo settore per la promozione dell'arte e della cultura come fattore protettivo della salute individuale e di comunità, mediante l'elaborazione di percorsi educativi e culturali intenzionali e finalizzati, con riferimento alla funzione, sempre più riconosciuta all'arte e al patrimonio, di promozione della singolarità umana e dell'agency personale nei diversi contesti della vita sociale e lavorativa (Mancaniello, Marone, Musai, 2023).

L'esposizione alla bellezza dell'arte facilita il benessere psicologico e la salute cerebrale con effetti positivi anche della gestione delle malattie all'interno dei percorsi di cura. Un'evidenza che l'emergenza pandemica ha contribuito a diffondere e attenzionare ulteriormente, insieme alla necessità di un diverso approccio da parte delle/dei cittadine/i alla cultura con una più matura consapevolezza del valore del patrimonio culturale, artistico e ambientale.

Va da sé che portare l'arte nei luoghi della cura, anche mediante la mediazione del digitale (realtà virtuale, aumentata e immersiva; ologrammi; telepresenza e metaverso), così come definire percorsi terapeutici che prevedano la fruizione nei contesti museali e nei siti culturali e la partecipazione a laboratori di didattica dell'arte e in atelier creativi, genera nei pazienti un senso di presenza che li ricollega a una dimensione vitale, proiettandoli in un altrove mediante cui è possibile riprogettarsi, sia pure per un tempo breve; concorre a migliorare le condizioni esistenziali delle persone fragili, diminuendone l'isolamento e il sentimento d'impotenza.

Si tratta, con le arti e il cultural heritage, d'innovare ambienti formativi, d'identificare e sperimentare ambiti d'intervento e contesti della fruizione inediti ma pedagogicamente significativi grazie alla realizzazione di ambienti di apprendimento digitali, di soluzioni e di narrazioni transmediali per implementare interventi di cura all'insegna della reciprocità (*mutuality*) che attingano all'empatia, al senso di vicinanza e di responsabilità tra soggetti; di favorire la presa in carico e la gestione delle patologie croniche (anche ad esordio precoce) nell'ottica di un'educazione terapeutica del paziente e con il supporto di sistemi informatizzati realizzati secondo i principi delle *medical humanities*.

3. Il visual thinking nella formazione degli operatori sanitari

Le rappresentazioni artistiche permettono l'avvio di un lavoro di elaborazione e di trasformazione di materiali psichici grezzi sul piano individuale e collettivo e, in virtù della loro struttura dinamica, danno voce a sentimenti profondi e, al tempo stesso, costituiscono il mezzo attraverso cui è possibile riconoscere e riconoscersi.

L'arte in questa prospettiva va interpretata quale spazio di costruzione dell'identità e delle relazioni: l'educazione alla creatività e alla curiosità educano al pensiero critico, inclusivo e divergente, sollecitando le competenze riflessive, meta-riflessive e comunicative, oltre che le abilità manuali e motorie del soggetto in formazione. Pertanto, le sottolineature riguardanti il significato del patrimonio culturale hanno progressivamente assunto maggiore importanza a motivo delle ricadute sulla promozione dei processi di un'educazione globale secondo quei principi di *life long learning* che pongono attenzione agli intrecci tra persone e realtà fisico-ambientali in termini di cultura, arte, lavoro, capacità di creare comunità, promozione della salute, attivazione di servizi, gestione dei beni, partecipazione democratica e responsabile dei cittadini.

Dal punto di vista formativo, il ricorso a mediazioni immaginarie e linguistiche, introduce una distanza critica rispetto alla società per il tramite della cultura e dell'educazione, costituendo una sorta di zona franca nelle situazioni difficili, e garantisce la possibilità di esprimersi e crescere in consapevolezza in quanto mediatori rappresentazionali che facilitano la mentalizzazione dell'esperienza, aiutandola a digerire (Marone, 2020).

L'obiettivo pedagogico è quello di produrre un apprendimento trasformativo volto a rivedere le identità professionali, mettendo in discussione repertori fin troppo noti e sedimentati, così da sperimentare una diversa rappresentazione di se stessi e mobilitare risorse e capacità impensate.

A questo proposito, si va sempre più sviluppando il *visual thinking* ovvero il "pensare per immagini". Tale metodologia permette di rappresentare concetti e pensieri attraverso immagini e presentazioni visive. Queste facilitano l'accesso alle informazioni e alla conoscenza, valorizzandole, migliorandone l'organizzazione e favorendone la comprensione, aiutando nell'apprendimento e nei processi di problem solving. Nel caso degli operatori sanitari in formazione e dei medici tali strategie consentono di migliorare le capacità ermeneutiche, attivando un processo di osservazione,

analisi, confronto e discussione, che permette allo studente di acquisire un metodo da applicare anche nell'attività clinica, migliorando le competenze nell'esame obiettivo del paziente e la propensione al lavoro di gruppo, implementando le capacità riflessive e di risoluzione dei problemi, coltivando l'empatia verso il paziente e il rispetto dell'altro.

Introdotta nell'ambito dell'educazione sanitaria agli inizi degli anni 2000 (Reilly, Ring e Duke, 2005; Shapiro, Rucker e Beck 2006), tale approccio ha radici più lontane, riconducibili allo sviluppo negli anni sessanta delle *Medical humanities*.

Successivamente, le Visual Thinking Strategies, sono state poi intenzionalmente sviluppate con l'esplosione della *visual culture*, una branca interdisciplinare che si focalizza sulle immagini come atto della visione e sui fattori che le determinano e sostengono, sottolineandone la dimensione culturale (Mitchell, 2018).

Avvalersi dell'uso d'immagini, quadri, simboli, fotografie e film, favorisce il contatto con il proprio mondo interno, le scelte e i desideri che le guidano. Tuttavia, a fronte di un panorama iconico e mediale in continua trasformazione, è importante sviluppare strumenti di analisi atti a comprendere la dimensione culturale – tecnicamente, socialmente e storicamente determinata – delle immagini e dello sguardo. Queste ultime due dimensioni in ambito clinico hanno una valenza significativa anche se spesso sono lasciate nel loro implicito accadere e di rado studiate e indirizzate; laddove lo sguardo segna il rapporto con l'altro, veicola l'atteggiamento empatico e le immagini sono vettori di senso nel bene e nel male.

In realtà, le pratiche mediche hanno a che fare con le rappresentazioni visive, figure anatomiche, referti medici intrisi di una dimensione simbolica enorme, percettivamente molto forte.

La conoscenza e la comprensione di sé rappresentano una via privilegiata per le professioni sanitarie. Mediante programmi che prevedono la creazione di opere d'arte o la loro fruizione è possibile accrescere in studenti e operatori sanitari, la personale consapevolezza sulle concezioni del sé, della famiglia e della società, nonché della malattia e dell'assistenza medica, migliorando allo stesso tempo lo sviluppo di una visione del mondo collaborativa e incentrata sul paziente. Ciò permette, altresì di sviluppare la capacità di ascoltare, narrare e ricostruire esperienze significative legate al lavoro di cura, alla relazione con i pazienti e la malattia per una rielaborazione affettiva e cognitiva di tipo professionale e personale, così da

ripensare atteggiamenti, fragilità e altri fattori che caratterizzano la condizione umana e incrementare le proprie capacità relazionali, con funzione di sostegno e supporto a malati e familiari. L'arte offre alle/agli studenti medici ed infermieri un modo per esplorare i significati, i sentimenti e le esperienze del vivere e del morire, permettendo di aprirsi al mondo del paziente non già in una logica di ruoli, bensì di condivisione della comune dimensione umana e di consapevolezza degli elementi di cui il lavoro di cura si nutre (Marone, Garrino, 2023); essa è un modo per comprendere ed esprimere i dilemmi morali del nostro tempo – le iniquità del sistema sanitario, l'eredità del razzismo sistemico, le ferite morali di coloro che lavorano in prima linea – che va oltre la razionalità tecnica e aspira alle verità estetiche, filosofiche ed esistenziali (Kumagai, 2022).

A fronte di una realtà dove le risposte ai bisogni di salute della popolazione diventano a volte difficili e complesse, le arti figurative e creative, consentono di cogliere sfide imprevedute e di rispondere allo spaesamento e al disagio, dimostrando la loro efficacia quale strumento educativo per promuovere una pratica medica riflessiva e umanistica.

Riferimenti bibliografici

- BUNGAY H., CLIFT S., *Arts on Prescription: A review of practice in the UK*, «Perspectives in Public Health», 2010, 130, 6.
- DALLARI M., *L'arte per i bambini*, in Francucci C., Vassalli P. (a cura di), *Educare all'arte*, Electa, Milano 2005, pp. 17-26.
- DAMASIO A., *Lo strano ordine delle cose*, Adelphi, Milano 2018.
- DEWEY J., *Esperienza e educazione*, La Nuova Italia, Firenze 1949.
- GALLESE V., *Corpo e azione nell'esperienza estetica. Una prospettiva neuroscientifica*, in Morelli U. (a cura di), *Mente e bellezza. Arte, creatività e innovazione*, Allemandi Editore, Torino 2010, pp. 245-262.
- FANCOURT D., FINN S., *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2019, synthesis report 67.
- FERRARI S., *Lineamenti di una psicologia dell'arte. A partire da Freud*, Clueb, Bologna 1999.
- GROSSI E., RAVAGNAN A., *Cultura e salute. La partecipazione culturale come strumento per un nuovo welfare*, Springer-Verlag, Milano 2013.

- KANDEL E.R., *L'età dell'inconscio. Arte, mente e cervello dalla grande Vienna ai nostri giorni*, Cortina, Milano 2012.
- KLEIN M., RIVIÈRE J. (1953), *Amore, odio e riparazione*, Astrolabio, Torino 1969.
- KUMAGAI A.K., *The Powers of a Fish: Clinical Thinking, Humanistic Thinking, and Different Ways of Knowing*, «Academic Medicine», 97(8), 2022, 1114-1116.
- MANCANIELLO M.R., MARONE F., MUSAIO M., *Patrimonio culturale e comunità educante. Per la promozione di un nuovo welfare urbano*, Mimesis, Milano 2023.
- MARONE F., GARRINO L. (a cura di), *La speranza nella cura, la speranza per la cura*, Pensa MultiMedia, Lecce 2022.
- MARONE F., MOSCATO I., CURCI I., *Storie ad arte: racconti che diventano immagini, immagini che diventano racconti*, in «Metis», 2016, 6 (2).
- MARONE F., *Narrare con le immagini. Culture Visuali e Medical Humanities*, in Marone F. (a cura di), *La medicina narrativa e le buone pratiche nei contesti della cura. Metodologie, Strumenti, Linguaggi*, Pensa MultiMedia, Lecce 2016, pp. 89-100.
- MARONE F., NAVARRA M., *Visual thinking strategies nei percorsi di formazione sanitaria: un'analisi della letteratura*, «Tutor», 22, 1, 2023, 24-32.
- MARONE F., *Relazioni che curano e umanizzazione delle pratiche medico-assistenziali*, «Medical humanities & medicina narrativa», vol. I, 2020, 83-98.
- MASTANDREA S., *Psicologia dell'arte*, Carocci, Roma 2016.
- MENTAL HEALTH FOUNDATION, *New Data Shows Overreliance on Antidepressants*, Says Mental Health Foundation, Mental Health Foundation Londra 2009.
- MITCHELL W.J. THOMAS, *La scienza delle immagini*, Johan & Levi, Monza 2018.
- PATRIZI G., *Narrare l'immagine. La tradizione degli scrittori d'arte*, Donzelli, Roma, 2000.
- REILLY JM., RING J., DUKE L., *Visual Thinking Strategies: A New Role for Art in Medical Education. Literature and the Arts in Medical Education*, «Family medicine», 37 (4), 2005, 250-252.
- SHAPIRO J., RUCKER L., BECK J., *Training the clinical eye and mind: using the arts to develop medical students' observational and pattern recognition skills*, «Medical Education», 4, 2006, 263-268.

STUCKEY H.L., NOBEL J., *The Connection Between Art, Healing, and Public Health: A Review of Current Literature*, «American Journal of Public Health», 100, 2, 2010.

UNESCO (a cura di), *Les droits culturels en tant que droits de l'homme*, Unesco, Parigi 1970.

ZBRANCA R., DÂMASO M., BLAGA O., KISS K., DASCL M.D., YAKOBSON D., POP O., *CultureForHealth Report. Culture's contribution to health and well-being. A report on evidence and policy recommendations for Europe*, CultureForHealth. Culture Action Europe, 2022, https://www.cultureforhealth.eu/app/uploads/2022/12/C4H_FullReport_small.pdf.

ZEKI S., *La visione dall'interno, arte e cervello*, Bollati Boringhieri, Torino 2007.

Reading emotions. Marie-Aude Murail's stories as salvific narration

MARIA TERESA TRISCIUZZI*

RIASSUNTO: Narratrice nota e pluripremiata, Marie-Aude Murail da circa quarant'anni incontra i suoi lettori, sperimentando sul campo che la letteratura per l'infanzia e per ragazzi costituisce una via d'accesso privilegiata alle emozioni e ai possibili conflitti presenti nell'attuale cultura europea, come pure a rilevanti tematiche della nostra contemporaneità.

Murail scrive e pubblica romanzi per ragazze e ragazzi (Gramantieri, 2016; Chérier, 2011; Filograsso, 2015; Trisciuzzi, 2016, Trisciuzzi 2018), storie di formazione – Bildungsroman (Moretti, 1986; Lopez, 2011; Bernardi, 2011; Trisciuzzi, 2014) che narrano, con ironia ed autenticità, i legami familiari, l'adozione, la sessualità, la violenza sulle donne, l'aborto, la malattia, la morte, perché, come afferma lei stessa "i giovani lettori non vogliono essere protetti, servono l'onestà di non nascondere le cose e la volontà di lasciare un po' di speranza" (Murail, 2016).

La scrittrice raccontando storie di bambini e giovani adulti che trovano il coraggio di seguire i propri sogni e ambizioni, i propri sentimenti e desideri, di aprirsi e dare ascolto alle loro emozioni, senza arrendersi a soluzioni standardizzate, rifiutandosi di uniformarsi anche ponendosi contro le aspettative familiari e sociali, permette ai suoi romanzi, considerati ormai crossover e perciò per tutte le età, una "narrazione medica", una soluzione narrativa salvifica alle ferite della vita.

PAROLE-CHIAVE: Letteratura per l'infanzia, pedagogia delle emozioni, narrazione, cura, Marie-Aude Murail.

* Fakultät für Bildungswissenschaften – Freie Universität Bozen.

ABSTRACT: Marie-Aude Murail, a famous and award-winning storyteller, has been meeting her readers for almost forty years, experiencing in the field that children's and young people's literature is a privileged access to the emotions and possible conflicts present in today's European culture, as well as to relevant issues of our contemporaneity.

Murail writes and publishes novels for girls and boys (Gramantieri, 2016; Chérier, 2011; Filograsso, 2015; Trisciuzzi, 2016, Trisciuzzi 2018), coming of age stories – Bildungsroman (Moretti, 1986; Lopez, 2011; Bernardi, 2011; Trisciuzzi, 2014) narrating, with irony and authenticity, family ties, adoption, sexuality, violence against women, abortion, illness, death, because, as she says, “young readers do not want to be protected, they need the honesty not to hide things and the will to leave a little hope” (Murail, 2016). By telling stories of children and young adults who find the courage to follow their dreams and ambitions, their feelings and desires, to open up and listen to their emotions, without surrendering to standardised solutions, refusing to conform even by going against family and social expectations, the writer allows her novels, now considered crossover and therefore for all ages, a “medical narrative”, a salvific narrative solution to the wounds of life.

KEY-WORDS: Children's literature, pedagogy of emotion, take care, storytelling, Marie-Aude Murail.

1. A writer is born

Daughter of the journalist and teacher Marie-Thérèse Barrois and the self-taught poet Gérard Murail, Marie-Aude was born on 6 May 1954, the third of four children: Tristan, who became a composer and professor of composition at Columbia University in New York; Lorris, Marie-Aude and Elvire, all three established writers, each in their own genre (Cherier, 2011, p. 8). Inside her room in Le Havre and later in Paris, where the family moved when she was seven, Marie-Aude began to create the stories she writes for her younger sister, Elvire. The young Murail fills the silences with imaginary characters and languages: the fireplace becomes a mountain, the bathtub an ocean, the corridor a skating rink. The room becomes a whole universe, the books are used to make car circuits and the stuffed animals give life to dra-

mas and comedies. They take from their father's library, perhaps without permission, collector's books such as *Tintin*, *Arsène Lupin*, *Les contes et légendes Fernand Nathan* and even 'forbidden' books and begin to write fantastic stories in small notebooks: the *Journal de Zip et Zop*, is an authentic journal intended for children aged seven to twelve (ivi, p. 11).

Marie-Aude then began studying literature and chose to pursue it at the Sorbonne. For her doctoral thesis, she chose an unusual topic, children's books, and entitled her research: *Poor Robinson! Or how and why to adapt classic novels for a children's audience*. In the academic sphere, perhaps because of her non-conformism, she does not have much success, but she does not let it get her down and continues on her way, arguing:

“Que les vrais classiques de l'enfance, ce ne sont pas ces livres imposés par les adultes pour ton bien, mais souvent des livres dérobés aux adultes par les enfants comme une part du feu et qui deviennent chefs-d'œuvre chaque fois qu'un enfant y échauffe son imagination et qu'ils éclatent, comme un fusée d'artifices, en rêves et en jeux”¹ (ivi, p. 15).

During her studies, at the age of nineteen, in April 1973, she married Pierre Robert, an official at INSEE, her first and only love and favourite reader. They will have three children: Benjamin, Charles (in honour of the writer Charles Dickens) and Constance. Pierre, who in his youth was studying to become a priest, is taciturn like her, writes well, reads her drafts and corrects her typing errors, and is the first to laugh and cry with Marie-Aude's novels.

So, it comes down to today, indeed, the author has won the Hans Christian Andersen Award 2022, the highest international recognition given to an author and an illustrator of children's books. Quoting Murail: “I am on cloud nine. I am on a cloud, which allows me to have a little chat with René Guillot (1900-1969), the last and only French writer to date to have received the Andersen Prize. That was in 1964. René Guillot was born in the village of Courcoury, in Charente, the village where my husband and then our three children spent their summers” says Muriel. “When, while still a very young author, I heard the fate of Mr Guillot, for whom a street

1. “The true classics for children are not those books that are imposed by adults on children for their own good but are often those books stolen from adults by children that become masterpieces once a child sets his or her imagination in motion and makes it explode, like fireworks, in dreams and games”.

in Courcoury is now named, I thought: ‘I too will get the Hans Christian Andersen prize!’ I know that my readers will rejoice with me, and especially the young Italians whom I had the pleasure of meeting again recently at the *Festivaletteratura* in Mantua. Iby Italy supported me, I know, and my publisher Giunti did a really good job in making me known to the Italian public. It is so nice, when you are happy, to be able to say thank you!”².

2. The pedagogy of encouragement

In 2002, Marie-Aude met Christine, her daughter Constance’s teacher, at the Guillaume Apollinaire school in Orleans. The two women began working together on their dream, a shared passion for the “pedagogy of encouragement”, “le pédagogie d’encouragement” (Cherer, 2011, p. 31): no longer work with the class, but with twenty-five individuals, each of whom has something worth encouraging. Together they develop a new reading method called *Bulle* (ivi, p. 33) which will be published in France by Bordas Publisher in 2008. Marie-Aude continues to work at Guillaume Apollinaire as a teacher coach, noticing the changes that the quiet provincial school in Orleans is experiencing: it is changing colour. African asylum-seeking children enter the school and she openly takes their side, supporting their demands, organising parent groups, self-management and inclusive pedagogical initiatives involving all her fellow artists.

One of her famous novels *Vive la République!* (*Cécile. Il futuro è per tutti*) published in 2005 as part of the Extra Series that won the Andersen Prize for Best Fiction Series in 2012, was inspired by this very story: “When I heard on the radio that, in a small town in eastern France, parents and teachers had occupied a primary school to protest against the expulsion of a very well-integrated Algerian family, I knew I had to put a story like that at the centre of *Vive la République!*. It was urgent” (Murail, 2019, p. 9).

Today, the French writer has her own public following and has found her place in the literary world: twenty years on, she has published more

2. [https://www.ansa.it/sito/notizie/cultura/libri/ragazzi/2022/03/21/premio-hans-christian-andersen-2022-vincono-murail-e-lee_d97e7cb4-3b5f-4150-9644-6046d8742139.html#:~:text=BOLOGNA%20%2D%20Sono%20la%20scrittrice%20francese,nella%20sezione%20autore%20e%20illustratore.\[05/05/2023\]](https://www.ansa.it/sito/notizie/cultura/libri/ragazzi/2022/03/21/premio-hans-christian-andersen-2022-vincono-murail-e-lee_d97e7cb4-3b5f-4150-9644-6046d8742139.html#:~:text=BOLOGNA%20%2D%20Sono%20la%20scrittrice%20francese,nella%20sezione%20autore%20e%20illustratore.[05/05/2023]).

than a hundred volumes, including novels, stories, short stories, essays and articles in periodicals, translated into German, Spanish, Catalan, Chinese, Korean, English, Italian, Russian, Serbo-Croatian, etc., celebrated, awarded, reprinted, including the triumph of *Oh, Boy!* which won the *Jeunesse France Télévision* prize and the *Tam Tam* awarded at the Salon de Montreuil in 2000 (Cherer, 2011, p. 20), and the coronation of *Simple*, four years later, which garnered awards and reprints. In 2005, she received the highest form of recognition from the government: she was the first French children's writer to be awarded the title "Chevalier de la Légion d'honneur française" for services to literature. In Germany, she was awarded the *Jugendliteraturpreis* at the *Frankfurter Buchmesse* in 2008.

Marie-Aude is a hard-working woman, "travaille partout, en train, sous la douche, dans la rue..." (ivi, p. 36), infatti la sua editrice Geneviève Brisac afferma "qui me frappait c'était son entêtement, dans sa manière d'être comme dans sa manière d'écrire. C'était pour moi une conteuse, quelqu'un qui aura toujours du travail et toujours du succès parce que nous aurons toujours besoin d'écrivains comme elle. Quelqu'un qui inspire une confiance absolue"³ (Ibid.).

In short, Murail belongs to that category of "subversive" writers who have never forgotten that they were children.

In the novel *Maité Coiffure (Nodi al pettine)*, Murail tells the story of Louis, a young 14-year-old boy who has an affectionate little sister and a mother with very supportive qualities, almost as if to compensate for his father's obtuse and severe character and attitude. At school, which Louis attends reluctantly, he is given the opportunity to do a week-long internship, at the choice of each student, in companies, offices, shops; anywhere, in short, where children can do a job or assist in doing it.

The protagonist's father, an ambitious surgeon, does not understand and does not share the boy's choice of an internship at a hairdressing salon in the city, the *Maité Coiffure*. Louis is a shy and awkward boy and, although intimidated by the confident and determined people there, he works hard from the first day of his internship. It only takes a few days for the boy to realise what he wants in life, what he needs and what he does

3. "What struck me was her stubbornness, both in the way she was and in the way she wrote. For me she was a storyteller, someone who will always have a job and will always be successful because we will always need writers like her. Someone who inspires absolute confidence".

not need. Maité Coiffure, in less than a week, changes the boy's life, giving him hope, a goal, the joy of knowing what one is capable of and wanting to pursue in doing it, a place where he can be himself without hindrance or guilt. Louis discovers in himself a strength he never believed possible, a resilience given by the awareness of the emotions he has experienced, a determination that leads him to defend his talent, his abilities, his ideas against those who do not support him, such as his friends, or who even try to prevent him from realising them, such as his father, a figure dominated by schemes and preconceptions, by gender and class stereotypes and prejudices that want destinies already written.

Nowadays, the publishing scene for girls and boys is very reminiscent of the 1980s and 1990s, when in Italy series such as Gaia Junior and Frontiere told young readers about love, sexuality, violence, mental distress, homosexuality and families. The credit goes to Series such as Camelozampa, which publish stories such as *La fille du docteur Baudoin* (*La figlia del dottor Baudoin*), by the French writer. Alice Bigli and Simonetta Bitasi argue that the value of series like Camelozampa "is to seek new ways of addressing girls and boys without false moralism, ill-concealed educational intentions or simply pandering to the market. And thus consider them worthy recipients of a literature dedicated to them" (Bigli, Bitasi, 2023, p. 54).

Murail explains the reasons that, from her point of view, led her to talk about particularly uncomfortable topics that are little accepted by current morality, referring to an interview by Carla Poesio. The question was: "What drives you to tackle hot topics in some of your books for teenagers, such as abortion in *La fille du docteur Baudoin*?"

The French writer replied: "The subject of the novel imposes itself as an emergency. I *have to* talk about it. [...] *La fille du docteur Baudoin* I would not have written it if I had not met a girl who had just experienced this challenge. Which in France touches 10,000 adolescents a year and one in two women during her lifetime. Yet, we hide it, it is taboo. So, it becomes urgent to talk about it and suddenly this burns my lips.... So, here, I write to say what is kept silent" (Poesio, 2009, p. 45).

In the novel, surrounding the central figure of Violaine, the daughter of Dr. Baudoin, along with her dramatic events, revolve the stories of her entire family and other characters, each of whom is portrayed without stereotypes, giving each the dignity of their actions and experiences. Especially, Murail also focuses on Dr. Baudoin's patients, their physical and

existential sufferings, their hopes, their loves. These are not strange or fantastic characters, but real and authentic people.

Their actions are like those we perform daily in life, but the portrayal of often extreme situations gives the reader a strong sense of *otherness*, bordering on the *unheimliche*, the perturbing. The lives of others, illness, pain, love, sex, old age, the same everyday relationships, observed from close, give us the opportunity to experience diversity: a diversity that is disturbing because it is so close to us and so like us. Existences permeated with marginality represent the *topos* of her narration: we find these forms of otherness frequently and explicitly in different typologies, from Simple's disability to the refugee lives of the Baoulé children, in Siméon's illness to the domestic violence to which Barth's neighbour is subjected.

She states: "I feel it is necessary for children's books to introduce them to the complexity of our human nature, the ambivalence of feelings, the plurality of beliefs. The older we grow up, the more books must tell us that there are no good guys and bad guys on one side, that the border between good and evil is not completely defined, and that it is we ourselves who are traversed by these tensions. The older we grow, the more books must teach us courage, the courage to talk about anything, without fear and without taboos, and not hide from us the harshness of our human condition" (Murail, 2019, pp. 8-9).

3. Narrating challenges, reading to find courage

Marie-Aude Murail's stories are innovative and, in some ways, revolutionary because they propose original and at the same time divergent points of view and values very different from those of the adult world, focusing on the existential reality of children and young people. Her novels offer a path towards change, towards a social and democratic coexistence where diversity, all diversity, is welcomed and integrated.

The French writer presents difficult, sometimes disconcerting realities that tend to free us from predictability, conformism and custom, leading the young reader to emancipation by making him capable of facing the unexpected, the unknown and everything that causes fear in him.

Murail succeeds in engaging us because she opens up to the issues of contemporary society and the thousand questions that young people ask themselves: her stories are of great interest precisely because they de-

scribe, through the moments of social growth of her protagonists, the lives of teenage readers.

For instance, in *Oh, Boy!*, the protagonist Bart belongs to that category of young people who, although they belong to the age group of twenty to thirty, nevertheless behave as if they were teenagers, displaying almost the same tendencies, desires, and worldviews that belong to the younger generation. It is as if some young adults, instead of growing up, extend the time of their youth to full adulthood, thus postponing the responsibilities and commitments that come with adulthood.

In the novel *Simple (Mio fratello Simple)*, through the description of the vicissitudes of a boy with disabilities, the author explores new territories in which borderline images and elements of strong marginality appear. Murail considers identity as a place of relationship with others and their imagery. The novel focuses on meeting, on recognising each other, on being together without prejudice to overcome possible fears and stereotypes and to create relationships of friendship and mirroring that go beyond the anxiety that diversity generates.

Barnabé Maluri, called Simple, has a special otherness of his own: suffering from a severe intellectual disability, the boy grows physically (he is twenty-three in the novel) while remaining at the mental age of a three-year-old. Like Peter Pan, although not voluntarily, Simple stops 'growing up', continuing to see the world from a point of view that for him will be eternally 'other', different from that of his peers (Grandi, 2012; Trisciuzzi, 2018).

"But", the author wonders, "how can we talk about, for example, mental disabilities or abused women without losing the lightness of tone and without making this young reader lose hope. I have two resources at my disposal: my humour and my characters. Humour is a way of looking at the world and it is a way of life. In *Simple*, humour makes it possible to empathise with the hero who has a mental disability, just when any form of difference is frightening, especially at an age when you want so much to be normal. ... Humour is a self-recovery, [...] a weapon, a strength, an armour. This allows me to remain [...] light in my writing, even when the emotional load is heavy, even when the social criticism is biting. ... Now, I write, I remind you, so that my reader learns about complexity, ambivalence and plurality" (Murail, 2019, pp. 10-13).

The novels tell stories in which the characters change, evolve, diversify in terms of age, profession, social class, gender and sexual orientation,

and each of these is the bearer of a story that is significant to the narrative itself (Gramantieri, 2016). Reading Murail's novels is like leafing through the lives of others, glimpsing the unfolding of events and imagining at the end their old age and disappearance. The author reveals unknown events and allows us access to barely glimpsed or unknown worlds.

As in the latest novels composing the *Sauveur & Fils* saga: the first, *Lupa bianca, lupo nero*, published in Italy in 2019; the second, *Flipper*, released in 2020; the third, *Niente cravatta*, published, again by Giunti, in 2021. In France, the series consists of seven volumes, the last one published in April 2023, and the release of the eighth has been announced. Through the story of a psychologist, Sauveur Sant Yves, a forty-year-old black man of Antilles origin, who receives patients in his home office in Orléans and his son, the author brings us into contact with difficult, often traumatic and suffering worlds.

Murail states: "Since I have been seeing Sauveur, I feel much better. Patients of all ages and from all walks of life parade through his office, self-harmers, suicidal, hyperactive, depressed, transgender, school phobic, mythomaniacs, bipolar, people who hear voices, paranoid, obsessive compulsive, hikikomori addicted to video games, possibly autistic, more or less sociopaths, suffering from post-traumatic stress, believing in voodoo magic and neuro-linguistic programming, disoriented in this upside-down world, looking for love where they are sure not to find it, all have something to teach me about my humanity. The first person I teach when I write is me" (Murail, 2019, p. 15).

4. In conclusion, for a pedagogy of emotions

In Marie-Aude Murail's novels, we find many references to stories, to the need to narrate them, to the part they seem to play not only in the characters' affairs, but also in our lives. They are human stories, full of empathy and emotional richness. Just think, for example, about the story of school-teacher Cécile. Young and new to the teaching profession, Cécile was a shy and reserved child, and shy and reserved she continues to be. Story-telling in the classroom helps her to focus the children's attention on her.

Steven, however, is a child who falls asleep whenever Cécile narrates. She worries about this, being afraid that she is an incompetent teacher,

but her apprehensions are dispelled by Steven's therapist: "The therapist gave an astonished smile. «You give him an outstanding gift. You allow him to fall asleep to the sound of a narrating voice. His mum never did that to him».

Cécile was unable to articulate a single word for a while, busy holding back tears as best she could. Then she murmured: «You are the one who gave me an exceptional gift» (Murail, 2010, p. 143).

The classroom atmosphere can therefore offer support from the emotional and social relationship. In this case, it is possible to call the school an "affective atmosphere" (Goleman, 1996; Dato, 2019).

By bringing "emotional education" into the classroom, Cécile offers her pupils an emotional training, teaching them to listen and recognise themselves, their emotions in relation to the world around them, to talk about them and to relate to them in a conscious manner (Contini, 1992; Trisciuzzi, 2016).

The "emotional teachings" learnt during the early stages of life – childhood and adolescence – can lead our emotional responses: there is therefore an urgent need to operate from the earliest years of childhood, deepening emotional education, as mentioned above, in an affective atmosphere. Contini maintains, indeed, how essential it is now to have, within training programmes, spaces reserved for learning emotional communication (Marone, 2006), for training in listening to and recognising one's emotions, in dialogue and conscious confrontation (Contini, 1992). We would therefore refer today to an "affective schoolteacher" (Cambi, 1998), or even an "emotional schoolteacher" (Dato, 2004), no longer a teacher with unilateral and pre-established teaching techniques, but a teacher who wears the clothes of a facilitator of learning processes, valuing his or her pupils and listening to their emotional needs in their multiple forms.

Think about the success of the film *Inside out*, where children, through colourful characters, understood that there is sadness, that there is happiness, that there is anger, and that each of those emotions is important.

Through her stories, Marie-Aude Murail communicates the message of the importance of reading as an education in emotions to all audiences, young and old. During an interview, she states: "Literature is often depicted as the graveyard of the dead; instead, it is the nourishment of the living" (Terranova, 2016). She continues, because "reading means putting yourself in brackets, and within those brackets you can learn to live" (Ibid.).

References

- BARSOTTI S., CANTATORE L. (Eds.), *Letteratura per l'infanzia. Forme, temi e simboli del contemporaneo*, Carocci, Roma 2019.
- BERNARDI M., *Il cassetto segreto. Letteratura per l'infanzia e romanzo di formazione*, Unicopli, Milano 2011.
- BESEGGI E. (Ed.), *Adolescenza*, Mondadori, Milano 1996.
- BIGLI A., BITASI S., *Collane italiane. Tante storie senza tanti moralismi*, in "La Lettura" – Corriere della sera", 5/03/2023.
- BUCCOLO M., *L'educatore emozionale*, FrancoAngeli, Milano 2019.
- CAMBI F. (Ed.), *Nel conflitto delle emozioni. Prospettive pedagogiche*, Armando, Roma 1998.
- CHÉRER S., *Mon écrivain préféré. Marie-Aude Murail*, L'école des loisirs, Paris 2011.
- CONTINI M., *Per una pedagogia delle emozioni*, La Nuova Italia, Firenze 1992.
- CORSI M., FABBRI M., RIVA M.G. (Eds.), *Educare le emozioni. Contro la violenza*, numero monografico di «Pedagogia Oggi», n. 1, 2016.
- DATO D., *La scuola delle emozioni*, Progedit, Bari 2004.
- , *L'insegnante emotivo. Formare tra mente e affetti*, Progedit, Bari 2019.
- DATO D., DE SERIO B., LOPEZ A.G. (Eds.), *La formazione al femminile. Itinerari storico-pedagogici*, Progedit, Bari 2015.
- DE SERIO B., *Il silenzio delle bambine e la lunga storia di un'invisibilità sociale*, in DATO D., DE SERIO B., LOPEZ A.G. (Eds.), *La formazione al femminile. Itinerari storico-pedagogici*, Progedit, Bari 2015.
- FILOGRASSO I., *Prendere parola, domandare senso. La relazione educativa nella letteratura contemporanea per adolescenti*, in CAGNOLATI A. (Ed.), *The borders of Fantasia*, FahrenHouse, Salamanca 2015.
- GOLEMAN D., *Intelligenza emotiva*, Rizzoli, Milano 1996.
- GRAMANTIERI N., *Dove vanno le anatre d'inverno – grandi scrittori per giovani adulti: Marie-Aude Murail*, in "Hamelin-Associazione Culturale", n. 41, 2016. Consultabile al link: <https://www.libriamociascuola.it/II/?p=3619> (ultima consultazione: 05/05/2023).
- GRANDI W., *Fuori dal margine. Metafore di disabilità e di integrazione nella recente letteratura per l'infanzia*, in "RPD – Ricerche di Pedagogia e Didattica", 7/1, 2012.
- LAMBERTI A., *Marie-Aude Murail. Il talento ha bisogno di tempo*, in "Liber", 102, pp. 46-47, 2013.

- LOPEZ A.G., *La dimension narrative dans l'apprentissage adulte. La clinique de la formation. Un voyage entre "monde de la vie" et "monde de la formation"*, in LOIODICE I., PLAS P., RAJADELL PUIGGRÒS N. (Eds.), *Université et formation tout au long de la vie*, L'Harmattan, Paris 2011.
- MARONE F., *Emozione e affetti nel processo formativo*, ETS, Pisa 2006.
- MURAIL M-A. *Il ritmo delle storie. Parole, limpidezza, complessità, sincerità nella scrittura per ragazzi. Lectio magistralis di Marie-Aude Murail*, IBBY Italia, Giunti, Milano 2019.
- MORETTI F., *Il romanzo di formazione*, Garzanti, Milano 1986.
- NIKOLAJEVA M., *Emotions in Picturebooks*, in KÜMMERLING-MEIBAUER B. (Ed.), *The Routledge Companion to Picturebooks*, Routledge, New York 2018.
- POESIO C., *Un eroe gay da amare*, in "Liber", n. 82, pp. 45-47, 2009.
- SIRIGNANO F.M., *La società interculturale. Modelli e pratiche pedagogiche*, ETS, Pisa 2007.
- SIRIGNANO F., PERILLO P., MADDALENA S., *Education and narration in Intercultural perspective: theories and interventions*, in "International Journal of Educational Excellence", vol. 1, pp. 15-41, 2015.
- SIRIGNANO F.M., LOMBARDI M.G., *La responsabilità formativa nella Media Literacy: pedagogia del cinema e cura digitale*, in "Rivista di diritto delle arti e dello spettacolo", vol. 1, pp. 91-100, 2017.
- TERRANOVA N., *La più grande scrittrice francese per ragazzi: intervista a Marie-Aude Murail*, in "La Repubblica", 2016. Consultabile al link: <http://www.minimaetmoralia.it/wp/la-piu-grande-scrittrice-francese-per-ragazzi-intervista-a-marie-aude-murail/#:~:text=%C2%ABLa%20letteratura%20spesso%20viene%20venduta,situarsi%20fra%20tradizione%20e%20modernit%C3%A0.> (ultima consultazione: 05/05/2023).
- TRISCIUZZI M.T., *Il futuro è per tutti. Il romanzo di formazione nelle opere di Marie-Aude Murail*, "Rivista di storia dell'educazione", n. 2, pp. 313-322, 2016.
- *Coming of age. Il romanzo di formazione tra bussole, lame e cannocchiali*, in DE SANCTIS O., FRAUENFELDER E. (EDS.), *Cartografie pedagogiche: Quaderni del Laboratorio di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa di Napoli*, vol. 6/2014, pp. 113-121.
- *Ritratti di famiglia. Immagini e rappresentazioni nella storia della letteratura per l'infanzia*, Ets, Pisa 2018.
- *La tessitrice di storie. La letteratura francese per ragazzi di Marie-Aude Murail*, in ZAGO G., POLENGHI S., AGOSTINETTO L. (EDS.), *Memorie ed educazione. Identità, narrazione, diversità*, Pensa MultiMedia, Lecce 2020.

Bibliografia Opere Marie-Aude Murail

- Murail M.-A., *Lupa bianca, lupo nero. Sauveur & figlio* [*Sauveur & Fils, Saison 1*, 2017], Giunti, Firenze-Milano 2019.
- *La figlia del dottor Baudoin* [*La fille du docteur Baudoin*, 2006], Camelozampa, Monselice 2017.
- *3000 modi per dire ti amo* [*Trois mille façons de dire je t'aime*, 2013], Giunti, Firenze-Milano 2016.
- *Crack! Un anno in crisi* [*Papa et maman sont dans un bateau*, 2009], Giunti, Firenze-Milano 2014.
- *Miss Charity* [*Miss Charity*, 2008], Giunti, Firenze-Milano 2013.
- *Picnic al cimitero e altre stranezze. Un romanzo su Charles Dickens* [*Charles Dickens*, 2005], Giunti Junior, Firenze-Milano 2012.
- *Nodi al pettine* [*Maité Coiffure*, 2004], Giunti, Firenze-Milano 2011.
- *Cécile. Il futuro è per tutti* [*Vivé la République!*, 2005], Giunti, Firenze-Milano 2010.
- *Mio fratello Simple* [*Simple*, 2004], Giunti, Firenze-Milano 2009.
- *Oh, boy!* [*Oh, boy!*, 2000], Giunti Junior, Firenze-Milano 2008.
- *Baby-sitter blues* [*Baby-sitter blues*, 1989], Giunti Junior, Firenze-Milano 2007.
- Murail E., Lorris e Murail M.-A., *Golem* [*Magic Berber*, 2002], Mondadori, Milano 2003.
- Murail M.-A., *Gesù come un romanzo* [*Jesus comme un roman...*, 1997], Bompiani, Milano 1999.
- *C'è un assassino nel collegio* [*L'assassin est au college*, 1992], Bompiani, Milano 1995.

La narrazione come strumento di formazione: tra fiaba e albo illustrato

SUSANNA BARSOTTI*

RIASSUNTO: La narrazione nella sua forma orale e scritta, costituisce una delle esperienze più precoci e più frequenti nella vita di un individuo. Le storie rappresentano per il bambino uno degli strumenti privilegiati per lo sviluppo linguistico e per la conoscenza del mondo. Le competenze che la narrazione orale o scritta richiede siano incarnate in un unico soggetto che si presta all'azione, qualifica il sapere narrativo come possibile strumento di formazione, nel senso proprio di *bildung*. L'articolo prova a indagare questo tema anche attraverso il riferimento specifico a due forme narrative quali la fiaba e l'albo illustrato che più di altre si legano all'infanzia e al suo percorso di crescita e di cura.

PAROLE-CHIAVE: narrazione, formazione, letteratura per l'infanzia, cura.

ABSTRACT: Narration, in its oral and written form, constitutes one of the earliest and most frequent experiences in an individual's life. Stories represent for children one of the privileged tools for linguistic development and knowledge of the world. The skills that oral or written narration requires to be embodied in a single subject that lends itself to action, qualifies narrative knowledge as a possible tool for education, in the proper sense of a *bildung*. The paper also attempts to investigate this subject through specific reference to two narrative forms such as the fairy tale and the picture book, which more than others are linked to childhood and its path of growth and care.

KEY-WORDS: narration, education, children's literature, care.

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

1. Narrazione e costruzione identitaria

Il racconto, la narrazione, appartengono al genere umano fin dalle origini.

Ogni giorno, ciascuno di noi, narra qualcosa a qualcun altro e, a nostra volta, ascoltiamo i racconti che gli altri ci fanno in uno scambio interpersonale continuo. Nel narrare trasmettiamo informazioni, conoscenze, visioni del mondo, emozioni, ciò manifesta il valore intrinsecamente formativo della narrazione e del racconto letto e ascoltato. Jerome Bruner afferma che quanto accade viene sempre espresso dagli esseri umani in forma di racconto, per cui la nostra vita e la nostra stessa identità prendono forma e consistenza all'interno di una struttura narrativa (Bruner, 1997).

Occorre dunque prendere coscienza del fatto che viviamo in un mare di storie, e solo imparando le regole della loro narrazione, il che significa frequentarle, ascoltarle, leggerle, crearle e raccontarle a nostra volta, impariamo a rappresentare e scambiare le rappresentazioni di questo mondo e di noi all'interno di esso. (Dallari, 2005, p. 225)

Il bisogno di storie è essenziale per l'individuo, è quanto più ci caratterizza come esseri umani; rielaborare l'esperienza vissuta sotto forma di storia, implica la capacità di dare ordine a quanto accade, conservarne la memoria, creare un senso di appartenenza. Le storie, grazie alla loro struttura fatta di un inizio, una parte centrale e una fine, aiutano a mettere insieme i frammenti della nostra esperienza con quella di chi ci ha preceduto e ce l'ha narrata. Da sempre l'umanità ha manifestato nel narrare il suo essere nel mondo, la sua necessità di rapportarsi agli altri e prospettare mondi che ancora non ci sono e forse non ci saranno mai, ma che sono comunque pensabili e necessari alla costruzione del proprio essere.

A questo proposito, Adriana Cavarero (1997) sostiene che la narrazione è necessaria agli individui per la costruzione della propria identità: ciascun essere umano, dalla nascita, riceve un nome proprio che lo accompagnerà per tutta la vita come una sorta di unità "vocativa" della sua unicità dal momento che solo un essere unico possiede un nome proprio. A ben vedere, tuttavia, questa unicità contiene in sé un paradosso: ognuno di noi, infatti, alla domanda "Chi sei?", risponde immediatamente con il proprio nome, molti altri individui, però, rispondono con lo stesso nome alla stessa domanda. L'identità di una persona, dunque, non è costruita solo attra-

verso il nome proprio; questo non basta da solo a definire l'unicità di un individuo, è piuttosto il racconto della propria storia che fissa il soggetto in quanto tale: ciascuno di noi "si vive" come la propria storia, senza poter distinguere l'io che la narra dal sé che viene narrato; la percezione della propria identità è strettamente connessa al racconto che gli altri fanno di noi¹.

La narrazione, il racconto, le storie acquisiscono un'importanza fondamentale nel dare senso alle cose, alla vita stessa, nel rendere l'individuo consapevole di se stesso e della propria esperienza. Non a caso Ulisse è anche il narratore del suo stesso viaggio: il racconto della sua odissea torna più volte nel poema omerico; lo stesso eroe si fa narratore di se stesso.

Ulisse narra ed è narrato perché non può permettersi di dimenticare; se dopo aver mangiato il fiore dell'oblio presso la terra dei Lotofagi, avesse dimenticato la propria storia, dopo aver superato tante prove, appreso tante lezioni e sopportato tante traversie, avrebbe perso qualcosa di molto importante: non avrebbe potuto trarre esperienza da quanto vissuto fino a quel momento, avrebbe perso il senso stesso del suo viaggio.

la narrazione (...) diviene paradigma indispensabile per la costruzione di un *sensu* unificante agli ingredienti disparati che costituiscono le parti di un sapere capace di trasformarsi in racconto identitario, carta d'identità cognitiva del soggetto che non solo sa, ma *sa di sapere* proprio in ragione del fatto che questo sapere lo sa raccontare, trasformando il racconto della conoscenza anche in racconto di sé.
(Dallari, 2005, p. 225)

Con la psicoanalisi è venuta meno l'idea di soggetto organizzato in un'identità compatta, unica, non autocontraddittoria, distinta dall'alterità.

1. Adriana Cavarero riporta come esempi il mito di Edipo e la storia di Ulisse. Edipo sa chi è solo dal momento in cui conosce la sua storia. Nel mito si incrociano due storie, quella "vera", ossia la storia di "chi" è Edipo e quella falsa che glielo fa ignorare; ciò che regge la doppia narrazione è la nascita di Edipo di cui egli ignora la verità e che invece il mito conosce. Solo conoscendo la sua nascita, Edipo può conoscere la sua vera storia e questo avviene solo attraverso il racconto esterno, attraverso la narrazione che altri fanno. L'identità di Edipo è resa tangibile per mezzo del racconto che dà origine alla sua "vera" nascita. Del tutto simile, da questo punto di vista, la vicenda di Ulisse che, ospite alla corte dei Feaci, ascolta un aedo cieco raccontare la propria storia e si commuove non solo perché le vicende narrate sono dolorose, ma anche e soprattutto perché quando le aveva vissute direttamente non ne aveva compreso il significato: acquisendo il significato della storia narrata, Ulisse acquisisce anche la nozione del "chi è", ascoltando la propria storia dal racconto che un altro fa, egli scopre la propria identità.

L'io (...) si frantuma nella specularità del tu e del noi della comunicazione che retroagisce sul Sé e lo modifica (...). Da qui una conoscenza non più copia del reale e compaginatrice di tutta la realtà, ma incerta, dubitativa, tendente alla revisione critica, indiziaria ed ermeneutica, tesa alla ricerca dei *topoi* dell'irrazionalità mascherati che occorre scoprire. (Borruso, 2005, pp. 64-65)

Si fa perciò strada l'ipotesi di un Sé narrativo che implichi un concetto di identità colta nel suo farsi, dinamica, eterogenea al suo interno e quindi dialettica, aperta, ma allo stesso tempo precaria, mutevole e mobile: «un Sé che si delinea ed evolve nel corso del suo sviluppo, grazie all'elaborazione narrativa di un *Io* che unifica, integra, assorbe e centralizza cerebralmente, mentalmente e affettivamente le esperienze di una vita» (Borruso, 2005, p. 57).

Autori come Jerome Bruner o Daniel Stern hanno elaborato la nozione di "strutture narrative" definendole come le forme universali attraverso cui gli individui comprendono e strutturano la realtà dandole forma, senso e significato.

Secondo Bruner² gli individui procedono ad una costruzione narrativa della realtà in cui esperienza e memoria vengono organizzate sottoforma di racconto; questa pratica discorsiva su se stessi, sugli altri e sul mondo lascia necessariamente un'impronta nella costruzione dell'identità personale. Quest'ultima coincide, dunque, con un Sé che esiste solo all'interno della capacità narrativa dell'individuo: «cioè esiste solo nei discorsi che l'uomo intesse tra sé e sé o tra sé e il mondo. È un Sé la cui consistenza è narrativa perché interiorizza e restituisce storie vecchie e nuove, così che rappresentando la realtà, al contempo costruisce la propria storia» (Borruso, 2005, p. 60). Bruner ritiene che una delle forme del discorso principali della comunicazione e del trasmettere conoscenza sia la narrazione dal momento che il modello narrativo riguarda i modi di interagire, di pensare e di comunicare, fin dall'infanzia: i bambini che giocano, infatti, raccontano e mettono in scena delle storie, condividono narrazioni con se stessi o con gli altri; questa, tuttavia, non è una caratteristica esclusiva

2. Per un approfondimento su questi aspetti cfr. Bruner J., *La mente a più dimensioni*, trad. it., Laterza, Roma-Bari 1988; Bruner J., *La costruzione narrativa della realtà*, in Ammaniti M., Stern D. (a cura di), *Rappresentazioni e narrazioni*, trad. it., Laterza, Roma-Bari 1997; J. Bruner, *La ricerca del significato*, trad. it., Boringhieri, Torino 1991.

dell'infanzia poiché la competenza narrativa cresce con il soggetto, ed è grazie ai processi educativi che, intenzionalmente o meno, determinano lo sviluppo di ciascuno, che la capacità di narrare e ascoltare narrazioni può affinarsi e rinforzarsi, oppure affievolirsi e scomparire.

Nella prospettiva di Stern (1989) l'idea del Sé diviene quella di un "Sé-me" che consente di rivivere l'esperienza, di ricordarla e ri-raccontarla come se narrassimo una storia che, allo stesso tempo ci appartiene ed è "altro da noi", permette di costruire il senso dell'unità del nostro essere, di rimettere insieme gli infiniti, frammentati e disorganici pezzi che ci caratterizzano sul piano esistenziale. In questo modo possiamo conoscerci nella nostra inevitabile alterità; passaggio fondamentale questo poiché vivendo e sperimentando contemporaneamente l'estraneità a se stessi e la possibilità di viverci insieme, instauriamo una relazione-comunicazione con l'alterità permeata da un atteggiamento antropologico volto all'accettazione e la comprensione dell'altro, accolto nel suo infinito e continuo "farsi".

Un ulteriore importante contributo alla definizione del Sé narrativo, arriva da Paul Ricoeur che in *Sé come un altro* parla di due diversi usi del concetto di identità personale, identità come *medesimezza* (*idem*) e identità come *ipseità* (*ipse*) ed è all'interno del rapporto tra queste due che l'identità narrativa svolge un ruolo decisivo nella costruzione dell'identità personale; l'identità di ognuno di noi per la maggior parte nasce dall'interiorizzazione di norme, valori, ideali, modelli di una determinata comunità con i quali ci si identifica (Ricoeur, 1993). In questo senso, il nostro carattere ci è proprio in quanto ha interiorizzato dall'esterno, norme, ideali, valori, sentimenti, ma, sostiene Ricoeur, tutto ciò, interiormente, è stato come contratto, abbreviato, ridimensionato, non del tutto espresso sia a se stessi che agli altri, di conseguenza l'identità può manifestarsi solo grazie alla dimensione narrativa, poiché ciò che la sedimentazione nel tempo ha contratto, il racconto può disvelare. Dunque, secondo Ricoeur, l'identità di ciascuno è quella che emerge dal racconto che ognuno fa di se stesso e che gli altri fanno di noi, "è una identità materiata di alterità": «Così la mia propria storia di vita è un segmento della altrui storia di vita: della storia dei miei genitori, dei miei amici, dei miei avversari, e di innumerevoli sconosciuti» (Ricoeur, 1992, p. 17). Così come il personaggio di una storia è tale in virtù dei fatti che hanno caratterizzato la sua storia, la vita, e quindi l'identità, di ogni essere umano è determinata dalla sua storia di vita.

La persona, intesa come personaggio del racconto, non è un'entità distinta dalle sue "esperienze". Al contrario: essa condivide il regime dell'identità dinamica propria della storia raccontata. Il racconto costruisce l'identità del personaggio, che può essere chiamata la sua identità narrativa, costruendo quella della storia raccontata. L'identità della storia fa l'identità del personaggio. (Ricoeur, 1993, pp. 239-240)

È chiaro quindi come, per Ricoeur, la letteratura lasci una traccia determinante nella costruzione dell'identità individuale, essa costituisce un vasto laboratorio di esperienze di pensiero che può contribuire alla riflessione su se stessi nella vita reale. La finzione, infatti, può aiutarci, nella fuggevolezza della nostra esistenza, ad organizzare retrospettivamente il passato delle nostre azioni fissando i contorni spesso caotici e sfuggenti delle nostre esperienze, che hanno un inizio e una fine per quanto sempre provvisoria. In questa rielaborazione della nostra storia di vita, anche la morte, il dolore e la sofferenza del racconto di finzione possono servire a smussare l'angoscia dell'ignoto e del dolore; dunque, afferma Ricoeur, la narrazione di una storia possiede una evidente potenza narrativa: essa, infatti, occupa lo spazio simbolico del gioco, del "facciamo finta che..." e in questo modo, misteriosamente, cura.

L'avventura della narrazione, dunque, si precisa come pratica volta alla costruzione dell'identità individuale ed occupa una prospettiva decisiva in tema di formazione: «l'identità narrativa sembra orientata verso un'interpretazione ermeneutico-critica di sé e dell'esistente; è aperta alla revisione e al cambiamento; è nutrita di una memoria storica che attiva energie ed emozioni, elabora le esperienze già vissute e progetta il "percorso futuro"» (Borruso, 2005, p. 77). Il suono della voce che narra, sebbene sia storicamente passato attraverso zone di oblio, in una progressiva trasformazione dei luoghi, dei temi e dei modi, ha infine raggiunto l'infanzia e ha trovato spazio in quei momenti di vicinanza tra adulto e bambino incorniciati dalla storia e dal flusso del narrare. È quindi l'infanzia che, fino ad oggi, ha mantenuto vivi frammenti di narrazione orale nei riti familiari e negli appuntamenti delle comunità educative. Da quelli esterni e collettivi, i luoghi del racconto orale, sempre più spesso divenuto lettura a voce alta, si sono ormai spostati negli spazi interni della famiglia, della scuola, del teatro, delle biblioteche; tuttavia la funzione metaforica dell'atto narrativo rimane intatta e «continua a far risaltare la speciale *cornice narrante*

che scaturisce dall'atmosfera della storia trasmessa *come se* fosse sempre una storia testimoniata, dunque *vera* nel contesto della finzione fantastica: il narratore è credibile quando si assume la responsabilità dell'atto narrativo, quando conquista l'uditorio trasmettendo la sua passione e il suo sapere riguardo al racconto, quando appartiene alla storia e in essa respira, percorrendola in ogni direzione» (Bernardi, 2007², p. 111). Questa necessità di continuare a stabilire, seppure in luoghi e modalità diverse, una relazione "narrante" va di pari passo con quel bisogno di storie, quel desiderio narrativo cui si faceva riferimento. Il bisogno di meraviglioso, il bisogno di fiaba e di illusione vivono così accanto al desiderio di ascoltare, di leggere storie che siano collocate nell'altrove, delle quali si sa che non sono vere ma che, tuttavia, sono accettate e vissute come assolutamente vere nello spazio del racconto. In questo modo, ancora attraverso la metafora, la fiaba consente di dire l'indicibile, di mettere in scena ciò che altrimenti non sarebbe possibile raccontare: la morte, i tabù, le proibizioni sociali e religiose, i divieti. La storia diventa il territorio del "come se" e consente di accogliere il nascosto, l'oscuro, il deviante, il doloroso; così attraverso il viaggio nell'inverosimile e nell'indicibile, il soggetto accede a nuove forme di conoscenza di sé, del proprio mondo e della propria esperienza emotiva continuando ad ascoltare e ri-narrare.

2. La narrazione fiabica

Tra le forme di narrazione la fiaba è tra le più antiche; alla sua origine essa probabilmente è anche formula magica, rito, spiegazione del suono, dopo, però, diventa primariamente racconto e, in particolare, racconto orale, per lungo tempo esclusivo appannaggio di narratori analfabeti (Solinas Donghi, 2022)³. La narrazione fiabica costituisce un paradigma narrativo "primario", essa rappresenta la matrice di ogni romanzo, di ogni produzione letteraria. La fiaba, ci dice la critica, affonda le proprie radici all'origine del nostro essere uomini e donne, risponde ai nostri bisogni più profondi, dà voce alle nostre paure, ai nostri desideri, si presta alla continua ri-narrazione, al suo completo "smontaggio" e alla sua ricostruzione; infatti, sebbene una volta raccontata o scritta sia di fatto terminata, essa

3. La prima edizione del testo è pubblicata da Mondadori nel 1993.

non si conclude mai poiché è sempre possibile immaginare un dopo, basta, come suggeriva Gianni Rodari, immaginare “che cosa succederebbe se...” e il racconto si mette inevitabilmente di nuovo in moto, il viaggio riprende (Rodari, 1994). Anche oggi che le fiabe, antiche e moderne, sono trasmesse nella forma scritta, permane il loro potere generativo; ciascun lettore, ciascun ascoltatore continua ad apportare al testo variazioni anche piccolissime sulla base dei personali processi cognitivi, ma anche perché al variare della latitudine geografica, del tipo di società, dell’età del soggetto, l’autore, ma anche il lettore che interpreta il testo, sono condizionati dalle variabili del contesto sociale e ambientale. Con questa loro apertura al possibile, inoltre, le fiabe permettono al narratore di condurre chi ascolta, chi legge, verso mondi possibili consentendo così di indagare la realtà da punti di vista diversi. Attraverso l’avventura lungo un percorso “problematico” in cui il protagonista, insieme al lettore-ascoltatore, si smarrisce, si perde per poi ritrovarsi, dopo aver superato numerosi ostacoli che impongono un cambiamento, il racconto fiabesco, offrendo un ricco patrimonio di immagini, simboli, figure cui attingere, impone una riflessione su noi stessi e sulla nostra esistenza. La fiaba consente all’individuo di comporre la propria esperienza secondo una strutturazione di senso; il disordine e la contraddittorietà dell’esperienza se non riorganizzati in un contesto delimitato, in una forma dotata di senso, causa la dispersione della personalità impedendo lo strutturarsi dell’esperienza stessa e i processi della formazione: «la fiaba, racconto pre-mitico, sembra costituire la prima messa in intrigo produttrice di senso presso tutti i popoli e in tutte le epoche» (Borruso, 2005, p. 10). La narrazione fiabica, dunque, rappresenta uno “strumento formativo” insostituibile non solo perché accompagna l’umanità dalla sua origine fino alla società contemporanea tecnologicamente avanzata, ma soprattutto perché alcuni suoi caratteri la rendono un prezioso serbatoio di costruzione e attivazione di immagini identitarie.

Particolarmente importante da questo punto di vista, il legame che la fiaba ancora intrattiene con l’oralità; la componente teatrale che l’intreccio mantiene rende la fiaba rappresentazione immaginifica di esperienze e di vissuti e crea uno spazio formativo di esplorazione di significati profondi e inespressi. La forza della parola, il suo potere evocativo attiva l’azione, il comportamento, la condotta verso immagini identitarie. Gli elementi che rendono la narrazione fiabica rilevante nel processo di formazione di un’identità aperta alla revisione critica, al cambiamento, al riconoscimen-

to della dialettica con l'alterità necessaria a chi viva nella contemporanea società complessa, sono: l'oralità intesa come teatralità della parola e potenza magica; la cornice fantastico-immaginativa; l'aspetto simbolico; il viaggio.

Nelle culture orali la parola possedeva un potere magico, attraverso di essa l'individuo aveva la possibilità di intervenire sul reale modificandolo; la parola, dunque, aveva un enorme potere di azione e cambiamento. Questo profondo legame arcaico tra parola e possibilità di intervento sul mondo viene perpetuato dalle fiabe, originariamente connesse alle culture orali, anche quando, divenute testo scritto, sono state rimaneggiate e trasformate in fiabe d'autore.

Manipolabile e adattabile alle esigenze psico-sociali dei singoli e dei gruppi umani, la fiaba pare sia il racconto primordiale dell'umanità che mette in causa e pone in ordito problemi che affondano nei primitivi contesti di sopravvivenza, nei bisogni bio-fisiologici, nelle problematiche affettive e del potere, nell'interiorizzazione dei conflitti molteplici volti a doppiare la violenza e il sopruso esterni e la propria tendenza all'onnipotenza. La possibilità di tentare soluzioni a tali massimi problemi è connessa all'individuazione del senso della propria esperienza e alla progettualità del cambiamento. (Borruso, 2005, pp. 81-82)

La fiaba, alla sua origine, è un racconto popolare orale frequentato sia da persone letterate che illetterate che attraverso di essa esprimono il loro modo di interpretare la natura e l'ordine sociale, ma anche il loro desiderio di soddisfare i propri bisogni e i propri sogni. Narratori e narratrici godevano all'interno del gruppo di un certo riconoscimento sociale, non erano persone qualsiasi ma soggetti dotati di spiccate capacità espressive⁴; si trattava di "specialisti" che a loro volta apprendevano i racconti da altri "specialisti"⁵. Questa trasmissione del sapere, resa necessaria dall'esigenza

4. «raccontare una fiaba oralmente era, come si dice oggi, una *performance*, praticamente offrire uno spettacolo (...). C'è, per così dire, una liturgia della fiaba; la fiaba non poteva abbandonare certi momenti d'obbligo dello spettacolo. Questi momenti d'obbligo erano l'attacco – "c'era una volta" – e la chiusa, dove molto spesso il narratore si rivolgeva direttamente agli ascoltatori (...) passava improvvisamente e bruscamente alla terza persona (...) con un effetto molto teatrale e si rivolgeva direttamente al pubblico tirandolo in ballo con un finale un po' strepitoso», Cusatelli G., *I Grimm e la fiaba popolare per l'infanzia*, in Cambi F. (a cura di), *Itinerari nella fiaba. Autori, testi, figure*, ETS, Pisa 1999, pp. 74-75.

5. «Da un'analisi sommaria (...) emerge come il narratore si dichiara competente a raccontare la storia solo dopo averla egli stesso ascoltata. Il destinatario attuale del racconto, ascoltandolo, ac-

di ricordare gli avvenimenti e tramandarli, ha garantito una continuità fra le generazioni conferendo potere e identità a colui che lo trasmetteva.

La particolarità del testo fiabico consiste, quindi, nella sua genesi connessa alla parola parlata, all'oralità; esso viene identificato non attraverso la sua fedeltà ad un originale, ma solo perché riconosciuto da una comunità come parte costitutiva del proprio patrimonio di racconti.

L'ascoltatore del racconto orale suggestionato dal suono della parola, dalla gestualità mimica, dal timbro della voce, dalla teatralità del racconto, è l'attore di un'indagine che non può fermarsi alle apparenze e alla superficialità perché bombardato da una miriade di segni, indizi, informazioni da compattare. Nel tendere l'orecchio si percepiscono non solo i segni marcati e sottolineati ma anche le atmosfere di fondo, i suoni di sottofondo, i contrasti, le stonature, le vibrazioni. L'attenzione allora si concentra sugli elementi sfumati che vengono enucleati come sintomi e indizi di qualcosa che è necessario individuare per la comprensione-interpretazione del racconto. La voce in quanto vibrazione di una gola viva e corporea, toglie il velo alle "apparenze", rivela l'unicità di ogni essere umano così come l'unicità irripetibile della voce stessa. (Borruso, 2005, p. 85)

Un altro aspetto che rende la fiaba un laboratorio inesauribile di immagini identitarie, è rappresentato dalla sua cornice fantastico immaginativa.

Narrare significa anche far riemergere alla coscienza contenuti che appartengono ad un ampio patrimonio dell'immaginario collettivo che però vanno a pescare nei vissuti personali di ciascuno aprendo alla dimensione e alla costruzione di un patrimonio di fantasia. La metacomunicazione messa in essere dal "C'era una volta", che ricomprende l'avventura fiabica in un tempo "altro" da quello dell'esperienza, parla immediatamente al sentimento, alla sfera affettivo-emozionale e attiva la fantasia. Gianni Rodari, nella sua difesa all'attualità della fiaba (Rodari, 1980)⁶, si sofferma sull'importante ruolo da essa svolto nell'educazione di bambini e ragazzi attraverso lo sviluppo della creatività e della fantasia. Quella cui lo scrittore si riferisce nel suo articolo, è una società che tende a considerare perdita

questa potenzialmente la stessa autorità. Il racconto è assunto come riferito (anche se la prestazione narrativa è fortemente inventiva) e riferito da sempre», Lyotard J.F., *La condizione postmoderna. Rapporto sul sapere* (1979, trad. it., Feltrinelli, Milano 1981).

6. L'articolo è pubblicato per la prima volta in «Giornale dei genitori», n. 11-12, 1968.

di tempo tutto ciò che non porta direttamente alla produttività e all'efficienza e che dà preminente importanza allo studio scientifico; gli individui però, obietta Rodari, hanno bisogno anche di altro, di amici, poesia, arte, musica, senza che questo debba per forza andare a detrimento di una formazione scientifica. Secondo questa prospettiva, immaginazione, fantasia, creatività, dovrebbero essere promosse e alimentate per l'importanza che svolgono nella formazione dell'individuo completo e l'esperienza del meraviglioso, dell'avventuroso che le fiabe offrono è utile proprio allo sviluppo della sua personalità. La fiaba promuove la capacità di immaginare, non distoglie dall'osservazione e dalla riflessione sul reale, piuttosto fornisce loro una base più ampia sulla quale muoversi: «Se a un uomo di scarsa immaginazione casca sul naso una mela, egli si accontenta di massaggiarsi il naso, tutt'al più di smoccolare un tantino. Ma se la mela casca sul naso di un uomo dall'immaginazione fervida egli si domanderà perché è cascata, che senso ha la caduta dei corpi, quale legge lo regola [...] Non si tratta dunque di tener vivo per inerzia quello che fu un antico patrimonio folcloristico e, più tardi, un filone di letteratura infantile, ma di riconoscere quello che c'è di *umanamente produttivo* nella fiaba. Ed ecco la fiaba pronta per darci una mano a immaginare il futuro che altri vorrebbero semplicemente farci subire» (Rodari, 1980, p. 24).

La fiaba si apre alla categoria del possibile, amplia le possibilità della comprensione, è intrisa di verosimile e inverosimile, di reale e irreale e chiede all'ascoltatore l'accettazione di una logica diversa da quella dell'esperienza. La narrazione fiabica, allora, intesa e utilizzata come strumento di educazione alla narrazione, lascia scoprire il "senso" delle cose e delle vicende personali, aiuta a sperimentare la creatività insita nel processo immaginativo per individuare significati "altri" che plasmano nuove conoscenze.

Il riferirsi della fiaba ad una logica "altra" rispetto al piano esperienziale e che crea altra esperienza e altra realtà, determina un suo legame con

7. Aristotele riteneva la poesia più vicina di altre forme letterarie alla "verità". «Aristotele assegna alla poesia un posto superiore alla storia come fonte di saggezza. La storia racconta ciò che è effettivamente avvenuto; la poesia i fatti che possono accadere (1451 b 4-5). La storia racconta "il particolare, (...) per esempio, che cosa fece Alcibiade o che cosa gli capitò"; la poesia "l'universale": (...) a un individuo di tale o tale natura accade di dire o fare cose di tale o tale natura" (1451 b 8-11). Aristotele a mio avviso, intende qui dire che gli eventi della storia sono così individuali che non ci permettono di identificarci con essi», M.C. Nussbaum, *La fragilità del bene. Fortuna ed etica nella tragedia e nella filosofia greca*, trad. it., Il Mulino, Bologna 1996, pp. 691-692.

la sfera del simbolo che collega la narrazione fiabica al mondo dell'arte, della letteratura e concorre con esso alla costruzione del soggetto. L'ingresso nel mondo del racconto, della fiaba e quindi della finzione artistica, equivale all'ingresso nel mondo degli «affreschi assiologici, dei modelli e delle immagini normative all'interno dei quali la realtà viene riproposta nel linguaggio artistico.

L'esperienza della narrazione si configura come indispensabile nella costruzione di un'identità che apra e accetti il dialogo con l'alterità, perché la rappresentazione dei “mondi” che il racconto costruisce si stende su un vuoto di senso e di affetti – che è anche vissuto come un misfatto, un tradimento – e quindi si appella ad un'illusione di risarcimento, ad una *restitutio*» (Borruso, 2005, p. 101). L'accesso al mondo del pensiero analogico, poetico, creativo è dato dal gioco insito nella narrazione che solo permette, se accettiamo la sua funzione rappresentativa, di fruire di quel mondo. Il gioco, infatti, non significa quello che rappresenta, ma apre la catena significativa, purché si accetti di seguirlo totalmente: «La costruzione narrativa usa la metafora, e dato che il pensiero nasce quando la metafora può prendere il posto dell'enigma e permettere che la vita e la morte diventino poesia, arte, fantasia, gioco, potremmo dire che la fiaba e il suo ingranaggio scenico dà la possibilità agli esseri umani di pensare e rappresentare se stessi, il loro dolore e le eventuali e immaginabili possibilità di riscatto come acquisizione di nuove “forme di essere e di esistere”» (Borruso, 2005, p. 103).

3. Narrazione e cura con l'albo illustrato

L'albo illustrato è caratterizzato dalla molteplicità: la molteplicità dei codici, degli alfabeti, dei significati; esso ha la specificità di un vero e proprio linguaggio con risorse espressive proprie. Non si tratta di un libro come un altro, solo arricchito dalle figure, ma di un particolare tipo di libro con una grammatica specifica che il lettore deve conoscere per poterlo leggere, una grammatica che richiede competenza visiva, certo, è necessario saper guardare le immagini, essere educati al vedere, ma è altrettanto, e anzi principalmente, necessario saper far dialogare tutte insieme le informazioni estetiche, narrative, contenutistiche, emotive, che emergono dalla costante interazione tra parola, immagine, grafica, oggetto libro.

Leggere un albo illustrato è un'azione complessa che richiede il possesso di competenze diverse, proprio come un linguaggio che vive di una stratificazione di forme, simboli e significati, ma che riesce a fonderli in modo così efficace da essere compresa pienamente dai bambini lettori.

I codici di cui l'albo illustrato si costituisce non sono autonomi l'uno all'altro e un'immagine è sempre portatrice di molti significati possibili.

Il confronto-collaborazione con le parole, per loro natura meno ambigue e più semanticamente definite, crea una modalità di narrazione e di interpretazione del testo del tutto originale e di grande potenzialità intellettuale e cognitiva. Accostarsi ad un'illustrazione è molto diverso dal guardare un'opera pittorica, un'immagine pubblicitaria, un segnale stradale, che sono, pur essendo molto differenti tra loro, testi visivi capaci di un'autonomia e di una (relativa) autosufficienza simbolica. L'illustrazione è di per sé un congegno intertestuale: è infatti un'immagine col-legata a un testo scritto e interrelata con altri codici, ciascuno dei quali, in quanto tale, ha una sua autonomia funzionale e canonica, e collabora con essi nella costruzione del racconto. (Dallari, 2008, p. 172)

L'albo illustrato, dunque, quando è un testo di qualità, costituisce una forma narrativa complessa, difficile, non banale; esso si pone al servizio di un processo in cui la costruzione di una competenza testuale, fondata principalmente sul pensiero logico, deve procedere insieme alla stimolazione e all'utilizzo del pensiero analogico metaforico e combinatorio, assolvendo così a molteplici funzioni che hanno rilevanti ricadute sul piano pedagogico.

In primo luogo, questo particolare congegno narrativo mette in dialogo tra loro testo e immagine, stimola il lettore a ricercare dettagli non immediatamente visibili, a collegare frasi, scene, pagine in successione secondo una partitura stabilita sollecitando così la formazione di tempi di attenzione e pause riflessive più lunghe, favorendo l'interpretazione e il porsi domande. Tutto ciò non fa altro che "palestrare" il bambino alla costruzione di un modello di conoscenza complesso e fondato su un approccio di tipo ermeneutico che contempla la categoria dell'errore: il rimando è sia al senso del vagare, del peregrinare dal momento che il termine "errore" condivide la stessa radice con "erranza" ed "errare" (parole da cui trae origine), dunque indugiare sul sentiero apparentemente senza meta, ma anche nel senso proprio di "errore" appunto, dunque perdersi

su strade ignote, abbandonare volutamente percorsi fin troppo battuti e conosciuti per trovare così nuovi itinerari.

Il dialogo continuo tra testo e immagine, inoltre, rende più complessa e problematizza la narrazione: «Leggere albi illustrati caratterizzati da un linguaggio iconico connotativo e simbolico [...] abitua il giovane lettore alla ricerca inquieta, intrepida, permanente sui significati sottesi a una trama, obbligandolo a mettersi in relazione con il mondo, con gli altri, con se stesso, in una sfida continua» (Campagnaro, Dallari, 2013, p. 66). L'adulto che intenda coltivare nei bambini e nei ragazzi l'abitudine della lettura non può non tenere conto di questo, deve dunque andare alla ricerca di quelle storie, di quelle immagini che parlino realmente al giovane lettore, che gettino ponti, provochino dubbi, siano costruite con parole che mantengono aperte le proprie possibilità di significazione spingendo il lettore ad una continua ricerca del senso che, a sua volta, costringe lo sguardo a muoversi costantemente dalle parole alle figure, ad esplorare un territorio in continua trasformazione, un territorio straniero alla cui definizione contribuisce la decifrazione dei diversi segni disseminati sulla pagina.

Un ulteriore aspetto, importante proprio sul piano del rapporto tra narrazione e formazione, riguarda la relazione che viene a instaurarsi tra colui che legge e colui che ascolta, chi dona una storia e chi ne riceve il dono, tra adulto e bambino: «La narrazione, quando il linguaggio delle parole è attento alla dimensione intersoggettiva ed è arricchito dalle tonalità affettive delle corporeità e della *sinestesia*, dà luogo a uno dei momenti di più autentica e intensa relazione intersoggettiva» (Campagnaro, Dallari, 2013, p. 25). Marco Dallari fa notare che, come nelle esperienze di cura originarie – l'allattamento, il cambio, le coccole –, il testo della relazione narrativa non è semplicemente trasmesso ma “*co-costruito* nella relazione adulto bambino”; gli elementi fondamentali della cura primaria che permangono nella relazione narrativa, continua Dallari, sono principalmente due: «l'intensità affettiva e sinestetica” poiché l'adulto che racconta o legge un libro crea un mondo fortemente connotato da un punto di vista emozionale che solo coloro che partecipano alla relazione narrativa condividono; “i bambini si abituanano a un prolungamento e a un differimento della gratificazione relativa al principio di piacere» (Campagnaro, Dallari, 2013, p. 30), cosicché il sequenziale, l'idea cioè di un piacere dilatato nella successione temporale, prevale sul simultaneo, ovvero la gratificazione immediata. In questo modo, dunque, pratica di cura e vissuto gratificante

e rassicurante a essa legato si mettono contemporaneamente al servizio di un processo di emancipazione culturale e cognitiva; essi, infatti, trasferiscono sul piano simbolico (parole, immagini, posture corporee, declinazioni fonetiche) l'originaria relazione fondata sulla soddisfazione di esigenze primarie. Il vissuto rassicurante di cura permane nella relazione narrativa e per questo essa avvia importanti processi di emancipazione.

Grazie alle pratiche di cura evolute e incrementate nella relazione narrativa, i bambini conquistano ed elaborano alcune competenze che, sviluppate grazie alla familiarità con le narrazioni, divengono risorse culturali e intellettuali utilizzabili ben oltre l'ambito narrativo e letterario, e diventeranno prerogative del loro modo di pensare, rappresentare, comunicare. Si tratta di conquiste metacognitive fondamentali per costruire pensiero, conoscenza, identità. (Campagnaro, Dallari, 2013, p. 36).

Riferimenti bibliografici

- BERNARDI M., *Infanzia e fiaba*, Bononia University Press, Bologna 2007².
- BORRUSO F., *Fiaba e identità*, Armando, Roma 2005.
- BRUNER J., *La mente a più dimensioni*, trad. it., Laterza, Roma-Bari 1988.
- *La ricerca del significato*, trad. it., Boringhieri, Torino 1991.
- *La cultura dell'educazione*, trad. it., Feltrinelli, Milano 1997.
- *La costruzione narrativa della realtà*, in Ammaniti M., Stern D. (a cura di), *Rappresentazioni e narrazioni*, trad. it., Laterza, Roma-Bari 1997.
- CAMBI F. (a cura di), *Itinerari nella fiaba. Autori, testi, figure*, ETS, Pisa 1999.
- CAMPAGNARO M., DALLARI M., *Incanto e racconto nel labirinto delle figure. Albi illustrati e relazione educativa*, Erickson, Trento 2013.
- CAVARERO A., *Tu che mi guardi, tu che mi racconti*, Feltrinelli, Milano 1997.
- DALLARI M., *La dimensione estetica della paideia. Fenomenologia, arte, narrazioni*, Erickson, Trento 2005.
- *In una notte di luna vuota. Educare pensieri metaforici, laterali, impertinenti*, Erickson, Trento 2008.
- LYOTARD J.F., *La condizione postmoderna. Rapporto sul sapere*, trad. it., Feltrinelli, Milano 1981.
- NUSSBAUM M.C., *La fragilità del bene. Fortuna ed etica nella tragedia e nella filosofia greca*, trad. it., Il Mulino, Bologna 1996.

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

— *Il nuovo ethos per l'Europa*, in «Prospettiva persona», n. 1-2, 1992, p. 17.

RODARI G., *Pollicino è utile ancora*, in «Giornale dei genitori», n. 58-59, 1980.

RODARI G., *Grammatica della fantasia. Introduzione all'arte di inventare storie*, (1973), Einaudi, Torino 1994.

SOLINAS DONGHI B., *La fiaba come racconto*, Topipittori, Milano 2022.

STERN D., *Il Sé nello sviluppo infantile*, in Ammaniti M. (a cura di), *La nascita del Sé*, Laterza, Roma-Bari 1989.

Le parole e le immagini per dirlo

Lettura, albo illustrato, cura

CHIARA LEPRI*

RIASSUNTO: Il contributo intende stabilire un nesso tra la pratica della lettura e il concetto di cura nell'accezione più ampia oggi accolta nell'ambito degli studi pedagogici e delle *Medical Humanities*. In particolare, si propone una riflessione rispetto alle potenzialità dell'albo illustrato quale dispositivo in grado di attivare percorsi esperienziali di notevole formatività e pregnanza, anche nella prospettiva della rappresentazione narrativa del disagio e del suo superamento. A titolo esemplificativo, si sceglie di presentare un percorso di letture rivolte ai più piccoli sul tema della separazione dei genitori.

PAROLE-CHIAVE: letteratura per l'infanzia, lettura, cura, narrazione, separazione.

ABSTRACT: The paper intends to establish a link between the practice of reading and the concept of care in the broadest sense accepted today in the sphere of educational studies and the Medical Humanities. In particular, it proposes a reflection on the potential of the picture book as a device capable of activating experiential pathways of notable formative and meaningfulness, also in the perspective of the narrative representation of discomfort and its overcoming. By way of example, we choose to present a reading path addressed to the youngest children on the theme of parental separation.

KEY-WORDS: children's literature, reading, care, storytelling, separation.

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

1. Note preliminari

Il tema della cura è costitutivamente connesso ai processi educativi. Di più: la cura sta al cuore della riflessione pedagogica e ne costituisce il senso più essenziale e più profondo (Giosi, 2022, p. 13). E poiché troppo spesso l'immaginario comune relega il concetto di cura alla sola dimensione medico-sanitaria, benché si renda necessario decostruire questo pregiudizio e assumerne il significato più ampio e profondo elaborato nel corso del Novecento filosofico (Boffo, 2006; Cambi, 2010; Giosi, 2019 e 2022), non è fuorviante né errato sostenere che la pedagogia per sua natura esprime una “vocazione terapeutica” anche solo nella misura in cui è protesa all’emancipazione del soggetto. Dall’altro lato, come i recenti studi nell’ambito delle *Medical Humanities* ci confermano (Ferro Allodola, Canocchi, 2011; Ferro Allodola, Depalmas, 2017), appare ormai inderogabile declinare le categorie della salute, della malattia e del disagio come del rapporto tra professionisti della salute e pazienti, entro una prospettiva pedagogica che sia capace di *umanizzare* i processi di cura offrendo orizzonti ulteriori nella condizione della malattia e del disagio (Giosi, 2022, p. 21).

Va da sé che la pratica narrativa, quale *habitus* primario della mente e paradigma costitutivo dell’essere umano (secondo diverse prospettive: Bruner, 1988 e 2002; Morin, 2022; Ricoeur, 1993; Gottschall 2014), si configura in questa direzione come una via regia per decomprimere i confini del malessere – sia esso legato a ragioni somatiche o psichiche – e sostanziale il dialogo intorno a esso di parole di senso, distanti dai tecnicismi medici che da un lato disorientano ed erigono muri sul piano della comunicazione e della relazione, dall’altro riconducono la complessità del sé a un’asettica diagnosi che finisce per diventare cifra distintiva del soggetto.

2. Narrazione, lettura, cura

La stretta dipendenza che sempre lega la narrazione alla cura si dispiega lungo il duplice canale della narrazione di sé (= della pratica autobiografica) e dell’incontro con le storie di altri. In entrambi i casi, vale evidenziare che dinnanzi al racconto avviene una presa di coscienza, un *riconoscimento*. Nella narrazione autobiografica, ciò almeno su tre piani: 1. vi è un’*accettazione di sé* nella prospettiva della propria storia, anche rispetto a quelle zone d’om-

bra che sono costitutive dell'identità; 2. vi è una *ricerca di senso* nel tentativo di armonizzare le esperienze passate con la propria condizione presente e, da qui, progettare l'esistenza futura; 3. vi è infine un riconoscersi all'interno di una storia comune (Jedlowski, 2000), nella quale “vengono a compiersi processi di crescita, di definizione identitaria, di alfabetizzazione emotiva e cognitiva” e maturano “processi riguardanti lo sviluppo della fiducia ontologica di base, l'esplicarsi dei nostri percorsi di identificazione, la crescita della coscienza di sé e dell'autostima, l'introyezione delle norme morali e sociali, la capacità empatica connessa alla dinamica degli affetti, delle emozioni, della vita di relazione (Giosi, 2022, p. 23).

Ma tali processi formativi si costruiscono anche nella dialettica con le storie degli *altri*, e dunque nel confronto dialogico con altre soggettività e con le storie dei libri. Il *riconoscimento* di cui sopra, pertanto, può avvenire anche nel corso dell'attività di lettura intesa come *immersione e confronto* con un testo narrativo. A questo proposito, osserva Alessandro Mariani che essa è uno strumento fondamentale per la cura di sé, giacché nel processo di lettura entra in gioco un *transfert*, “una sovrapposizione e una sovrimpressioni testuale tra il testo originale (autentico) e il testo letto (interpretato), cioè tradotto secondo quella prospettiva da cui guardiamo al nostro testo, a ciò che di quel testo ci interessa davvero perché ci riguarda in prima persona” (2006, p. 165). Dunque, l'esperienza della lettura diventa un'avventura di ri-comprensione, di auto-controllo e di ri-progettazione della propria forma esistenziale: in definitiva, si fa mezzo e fine per guardare a una formazione di sé autentica (Ivi, p. 166).

Quale attività di lettura intendiamo? Ci si è genericamente riferiti al testo narrativo, ma si vuole qui intenzionalmente circoscrivere la riflessione alla narrazione letteraria, ovvero a quell'insieme di opere affidate alla scrittura e caratterizzate da uno spessore estetico. Siamo perciò nel campo della cura di sé connessa alla fruizione artistica, attraverso la quale il soggetto dilata la propria conoscenza, affina significati, li arricchisce di dimensioni ulteriori.

E la letteratura, più delle altre arti, traccia percorsi di vita, rappresenta problemi, visioni, proiezioni “sia pure sotto la forma della finzione”, osserva Franco Cambi, che ha funzione di universalizzare, trasponendo il soggetto oltre se stesso, oltre la sua singolarità: la letteratura gli parla legandolo a paradigmi di esperienza, scandisce “forme-di-vita, stili-di-esistenza, modelli-di-soggettività” (2010, p. 146) che vanno a depositarsi nell'interiorità. E lo fa per l'intero arco della vita, già a partire dalla prima infanzia; anzi, è pro-

prio durante i primi anni di vita che l'incontro con le storie dei libri è esperienza centrale nel processo di rappresentazione di sé e del mondo: "la mente infantile, già nella sua fase 'egocentrica', lavora con le narrazioni: inventa storie e personifica oggetti, tesse una trama narrativa sulle cose, in sintonia con il suo animismo" (Cambi, 2005, p. 37). Le storie, così, nutrono la fantasia del bambino e al contempo attivano uno stile interpretativo, spingono a ricercare un rispecchiamento ma" anche a *leggere* il diverso da sé, allenano una mente partecipativa, empatica, capace di astrarre e di simbolizzare.

In quest'ottica, appaiono preziose le annotazioni di Emy Beseghi, secondo cui "ogni opera è condizionata dall'alterità, cioè dalla relazione con l'altro [...].

Nel leggere è implicita la disponibilità ad ascoltare, a entrare in relazione, a non prevaricare l'altro con la propria individualità" (2013, p. 64), esattamente come in un rapporto amicale. Il critico letterario statunitense Wayne Booth parla non a caso di libro come "amico" in quanto "agente morale" con il quale stabilire nel tempo un confronto aperto e dialettico (1989, p. 113). E come avviene nelle relazioni più significative della vita, l'amicizia ci conduce a esperienze fondamentali che conferiscono un senso profondo al nostro essere, sino a orientarlo in un processo di scambio virtuoso e precorritore di una rinnovata consapevolezza anche rispetto a quei nodi esistenziali che pure i più piccoli, come ricorda Bruno Bettelheim (2000), incontrano nel loro percorso di crescita. Scrive Marco Giosi che "la lettura e l'atto del leggere costituiscono, in un certo senso, una situazione archetipica rispetto a quella che è l'intrinseca condizione umana, intesa appunto come connessa costitutivamente a una 'ermeneuticità', ad una tensione interpretativa nei confronti del mondo, del proprio e dell'altrui sé. Leggere possiede sempre il senso, duplice, di interrogare il testo che leggiamo essendone a nostra volta interrogati. Ma significa anche cercare risposte tra le trame del libro e rispondere, in una qualche misura, alle sollecitazioni che da esso ci giungono, entrando all'interno di una dimensione di relazionalità, di rapporto/scambio, di reciprocità" (2019, pp. 90-91).

Ne discende che leggere – come dicevamo – significa anche compiere un percorso interiore e di svelamento poiché il pensiero dell'*altro* (dell'autore, del personaggio) è accolto nell'intimo e lì si decanta. La lettura è dunque polivalente: impone sì di astrarsi, ma al tempo stesso lega il soggetto alla narrazione, suggerisce l'adozione di prospettive diverse, sospinge a porre a confronto le storie lette con il dispiegarsi della propria esperienza.

L'incontro precoce con le storie attraverso una buona letteratura per l'infanzia gioca quindi un ruolo fondamentale poiché offre all'individuo in cresci-

ta l'opportunità di un'intensa esperienza estetica in grado di toccare il cuore, la mente, la coscienza del lettore. Nell'intessere un rapporto con le storie dei libri, i piccoli lettori compiono un'esperienza centrale in una fase della vita in cui si è impegnati a modellare le proprie credenze e l'immaginario in un processo di orientamento individuale e all'interno della società. Occorre tuttavia presumere che un'esperienza di tale intensità si attivi di fronte a un'opera di qualità, significativa, cioè capace di sollecitare il lettore non soltanto sul piano del coinvolgimento emotivo, ma anche sul fronte estetico e artistico: in altri termini, il valore trasformativo della lettura è tanto più efficace se ci troviamo nel campo della buona letteratura, cioè quella che per Martha Nussbaum suscita forti sensazioni e favorisce l'identificazione con una tale potenza da consentire di reagire alle situazioni personali più difficili (2012, p. 40).

Eppure, l'idea di un uso strumentale della letteratura per l'infanzia anche nei contesti della cura, pur nei termini sin qui enunciati, non convince: com'è noto, per troppo tempo, nella storia, la letteratura destinata ai più piccoli ha inteso veicolare contenuti educativi assolvendo alle istanze di un'idea astratta d'infanzia derivata da una progettualità del mondo adulto. E poi: si concilia una letteratura che abbia funzione "terapeutica" con le istanze dell'espressione artistica? Ancora: una letteratura che si origina con una tale finalità, *a tema*, può dirsi ugualmente letteratura? Sappiamo inoltre che l'esperienza letteraria nell'infanzia (e non solo, resta inteso) deve attestarsi prioritariamente su un principio di piacere e che è precisa responsabilità degli adulti (genitori, educatori, anche terapeuti), liberarla da ogni intenzionalità prescrittiva: "il verbo leggere non sopporta l'imperativo, avversione che condivide con alcuni altri verbi: il verbo 'amare'... il verbo 'sognare'...", scrive a proemio del suo decalogo dei diritti del lettore Daniel Pennac (1993, p. 11), a voler impreziosire la relazione con il libro di esclusività e dimensione emotiva. Allora, come convergere, *in unum*, l'utilità della letteratura con l'"inutilità" (cfr. Ordine, 2013) della qualità artistica?

Riteniamo che sia necessario responsabilizzare i professionisti dell'educazione e della cura *tout court* verso la scelta di libri di qualità, invitarli a rifuggire i 'ricettari' buoni per ogni occasione, privilegiando quelle storie capaci di riflettere autenticamente i percorsi della soggettività umana nella loro unicità e complessità (Lepri, Pacelli, Valecchi, 2021).

Le proposte che seguono sembrano volgere in questa direzione, ma altri percorsi di lettura avremmo potuto indicare: si tratta di esempi che sollecitano il lettore bambino offrendo *immagini e parole per dirlo*.

3. Albi illustrati e separazione: tre exempla

Il titolo della presente riflessione intende rivolgere un esplicito tributo a un romanzo autobiografico della scrittrice francese Marie Cardinal, *Le mots pour le dire*, pubblicato in Francia per la prima volta nel 1975 e poi in Italia da Bompiani nel 1979, nel quale si narra del doloroso percorso di liberazione compiuto attraverso l'esperienza della psicoanalisi, e dunque attraverso un processo di scavo interiore alla ricerca di parole in grado di sciogliere i nodi di un'esistenza. Nell'esperienza della protagonista del romanzo, le parole che erompono svelano infine le radici del disagio, consentono un suo riconoscimento, una sua denominazione e identificazione, infine, non senza fatica, un suo superamento.

Nell'ottobre del 2021 ho avuto l'opportunità di partecipare in qualità di relatrice a un seminario sul tema *Le parole per i bambini. Editori e autori a confronto sul tema della separazione dei genitori*, organizzato dalla Società Italiana di Mediatori Familiari (S.I.Me.F.) e per lo più frequentato da psicologi, con una relazione su *Parole e immagini per dirlo. Narrare la separazione attraverso gli albi illustrati*.

In quell'occasione, ebbi modo di presentare alcune letture per introdurre l'argomento della separazione dei genitori con i più piccoli e scelsi la tipologia dell'albo illustrato quale sistema complesso di forme e linguaggi particolarmente *dicente*: l'albo illustrato, o *picture book*, va a costituire, infatti, una speciale testualità che si esplica nel rapporto di complementarità e interdipendenza tra parole e figure, le quali coincidono non in una direzione di formalismo, ma di senso (Tontardini, 2021, p. 24). Si tratta, per la sua specificità, quando è ben congegnato, di un libro che comunica attraverso il canale artistico intercettando l'interesse del fruitore sul fronte verbale e visivo: il lettore è coinvolto in un'esperienza immersiva e sensoriale di notevole intensità nella quale le parole, solitamente poche, intrecciano le figure a tutta pagina dilatando i campi semantici e le possibilità interpretative. La stessa immagine, che nell'idea comune è semplicemente descrittiva, nel dialogo con le parole contribuisce ad ampliare i significati rendendoli plurivoci, specialmente se non è mera illustrazione del testo verbale e si fa metaforica: il metaforico apre inedite dimensioni del reale, invita a pensare di più (Ricoeur, 2020), a sviluppare traiettorie interpretative alternative.

Gli albi proposti introducono il tema della separazione in maniera diversa: nel corso del seminario si è inteso discuterne per esaminarne criti-

camente le potenzialità di ciascuno, consapevoli della irriducibilità di un dolore che può causare una forte lacerazione interiore. Il primo è *Due nidi* di Laurence Anholt e James Coplestone, pubblicato nel 2013 dalla casa editrice milanese Lo Stampatello, nota per avere dedicato largo spazio alla rappresentazione dell'omoaffettività nei libri per l'infanzia; il secondo è *Io non mi separo* di Beatrice Masini e Monica Zani, edito da Carthusia nel 2012; il terzo è *Due di tutto* di Arianna Papini, prima edizione Fatatrac 2006.

In *Due nidi* immagini e parole in rima rappresentano l'evoluzione di una famiglia di pennuti, dalla costruzione del nido alla nascita di un figlio, fino alla separazione dei genitori. Le parole profonde e leggere insieme e le immagini giocose accompagnano gli eventi di questa famiglia antropomorfa quasi in forma di fiaba: la vicenda è narrata in terza persona; è chiaro il riferimento al nido come luogo primario degli affetti; non si cela la difficoltà che il protagonista vive nel suo cammino al momento della separazione dei genitori ma la narrazione corre verso una ricomposizione forse eccessivamente semplificata:

Allora...

Si sentì per tutto il vicinato,
la canzone più dolce
che abbiate ascoltato...

"Avevi una casa,
adesso ne hai due,
cinque parole sole:

Ti amiamo tutti e due!" (Anholt, Coplestone, 2013, s.p.)



Figura 1. Illustrazione tratta da L. Anholt, J. Coplestone, *Due nidi*, Lo Stampatello, Milano 2013.

Sicuramente più complesso e articolato risulta l'albo di grande formato edito nella collana "Ho bisogno di una storia" di Carthusia, che presenta "storie che possono essere lo spunto per affrontare ed elaborare situazioni dedicate" (<https://www.carthusiaedizioni.it/libri/72/io-non-mi-separo>): in *Io non mi separo*, dal titolo intensamente programmatico, il punto di vista è quello di un bambino che annuncia: "la mamma mi ha detto che lei e il papà hanno deciso di separarsi. Il papà mi ha detto che io resto il suo bambino preferito di tutto il mondo intero, anzi dell'universo comprese le galassie più lontane" (Masini, Zani, 2012, p. 3). La narrazione prosegue radiografando per parole e immagini i moti dell'animo del protagonista di questo albo, nel quale si riverberano con effetto detonatore le parole dei grandi ai passaggi necessari e noti di una separazione: trascorrere giorni alterni nella casa del padre, che è un po' vuota e odora di legno e vernice, dividere i giocattoli, scoprire nuove attività da fare il sabato...

"Voglio dire, se voi due vi separate io cosa faccio? Mi separo anch'io? Mi divido a metà?" ho chiesto, "Eh, no! Voi fate come volete. Ma io non mi separo". E ho incrociato le braccia. Alla mamma sono venuti gli occhi bagnati, come quando guarda i film d'amore. Il papà si è messo a tossire, lo fa sempre quando è nervoso. Non sapevano cosa dire, era chiaro. Il papà mi ha spettinato un po'. La mamma si è alzata e mi ha abbracciato da dietro, forte. Io sono sceso dalla sedia, sono andato fino al divano e ho acceso la tivù. L'avevo già guardata un'ora, quel pomeriggio, tempo scaduto. Ma sapevo che nessuno mi avrebbe detto di spegnere". (Ivi, p. 6)

In questa narrazione pochi sono gli spazi interpretativi lasciati al lettore: le parole descrivono stati d'animo e situazioni come in un copione mentre le illustrazioni si alternano tra iperrealità e surrealtà, ma si offre certamente un modello raffinato e credibile della vasta gamma di eventi ed emozioni che attraversa un bimbo "arrabbiato" e "spaventato". In calce al volume, realizzato con la consulenza di una psicoterapeuta dell'età evolutiva, si ricorda che il libro "chiede di essere letto con il bambino, commentando insieme a lui parole e illustrazioni e interrompendosi tutte le volte che sarà necessario". E senz'altro crediamo che la densità della narrazione richieda tempi pensosi e di scambio con figure di riferimento preparate a proseguire un percorso che è solo agli inizi e si orienta verso una direzione emotivamente complessa ma sostenibile, se le "variabili indipendenti" ne favoriscono i presupposti:

Diciamolo: io sono ancora un po' ammalato. Non so quanto dura questa specie di malattia. È come un mal di denti che non passa. Puoi fare le cose, certo, ma le fai a metà. Ogni tanto ti dimentichi di averlo, poi senti il dolore e ti torna in mente tutto. È un dolore che hanno anche la mamma e il papà. E lo so che piano piano stanno cercando di farlo andar via. C'è un'altra cosa che so. Io non mi separo. Sto bene con la mamma. Sto bene con il papà. Sono sempre la mia mamma e il mio papà e questo non cambia.

Io non mi separo. Resto un bambino intero. Anche il papà e la mamma restano interi. Separati, ma interi. Cambiano tante cose, certe però no. Il bene che gli voglio. Il bene che mi vogliono. Io sono sempre il loro bambino. Di tutti e due. E loro sono miei, ciascuno per conto suo. (Ivi, p. 30)



Figura 2. Parole e illustrazioni tratte da B. Masini, M. Zani, *Io non mi separo*, Carthusia, Milano 2012, pp. 28-29.

L'ultimo albo illustrato esaminato ci appare davvero prezioso per la significatività delle figure e l'uso di un linguaggio che è un fiume carsico di pensieri, quasi onirico nel rappresentare immagini che tentano di afferra-

re significati in un potente *stream of consciousness* verbo-visuale (del resto, Arianna Papini, arteterapeuta, è autrice del testo e delle illustrazioni) di cui vale la pena riportare alcuni passi:

L'isola di Ingrid è lontana negli anni, vive nella memoria dei suoi occhi con uccelli variopinti e scie di schiuma dal mare di fiaba. È sicura la sua isola e luminosa d'argento, come la festa degli anni pochi, quelli da bambina piccola ninna oh nanna oh questa mimmacchilladò. Solo dopo, il buio, le parole dei grandi che si lasciano andare via, la casa spezzata in due.

[...]

In due si apre la casa e uno da una parte e uno dall'altra il babbo e la mamma vanno, i passi lunghi, distanti una vita. [...] C'era freddo quando la casa si è rotta in due.

Le mani del babbo e della mamma mai più l'hanno tenuta una di qua una di là.

[...]

L'isola di Ingrid compare in sogno ogni notte. La circonda l'abbraccio antico del babbo e della mamma con lei nel mezzo, ciambella d'amore che salva sempre dall'acqua salata delle lacrime.

[...]

La casa spezzata torna nella memoria allora Ingrid parte per la sua isola circondata dall'antico abbraccio e la stordisce quel profumo di miele e di caffè. Due lacrime bagnano lente la terra di nessuno dell'isola che non c'è. (Papini, 2006, s.p.)

Poi la famiglia si allarga, arrivano altri fratelli ("Io non me lo immagino. Non lo so nemmeno cos'è un fratello ché da figlia unica sono stata divisa in tre", s.p.) e con essi nuove ragioni di senso e la possibilità di contribuire a saldare un legame, stavolta indissolubile:

Niente e nessuno ci separa, nemmeno le tre case. Ci uniscono le scarpe che non stanno più ad uno, comode per l'altro che degli stessi passi percorre vie cambiate nei colori e nelle musiche delle nostre memorie. Avremo medesimi Natali da attendere e sognare, denti da dondolare e perdere, raffreddori per evitare la scuola e le sue troppe regole. Adesso la mia isola ha un mare nuovo, fatto di braccia piccole in cui tuffare la nostalgia del tempo perduto. (*Ibidem*)



Figure 3, 4, 5. Parole e illustrazioni tratte da A. Papini, *Due di tutto*, Fatatrac, Firenze 2012.

Nelle difformi modulazioni osservate, i libri adottano verosimilmente il punto di vista del bambino o della bambina, ne interpretano i vissuti e, nel farlo, non semplificano: nelle tre rappresentazioni non vi è un misconoscimento del dolore, né un'ingannevole soluzione a portata di mano, solo si presenta una terza, impensata possibilità che il bambino fortemen-

te angosciato ancora non contempla: quella di continuare a essere *intero* ma in altro modo. Il finale allora non sarà compensatorio, ma volto a lenire una ferita e a ricomporre la frammentazione interiore che la separazione dei genitori può comportare.

4. Osservazioni conclusive

Dagli *exempla* selezionati ci sembra di poter affermare che la letteratura per l'infanzia può configurarsi come un dispositivo per affrontare le difficoltà esistenziali, perché 1. consente di compiere un viaggio e di sviluppare un riconoscimento; 2. avvia un percorso di conoscenza capace di attivare azioni trasformative; 3. offre un linguaggio per *dirlo*. Attraverso il rispecchiamento, ossia quel processo tutto interiore, così propizio e magico del *lector in fabula*, che si immerge appieno entro le maglie di un discorso narrativo, si compie un percorso denso e assai produttivo che consente non solo di lasciarsi ora cullare, ora travolgere dalle altrui storie, ma anche di riflettere, di interrogare, di rielaborare contenuti emozionali significativi cui non si sa dare ordine nel quotidiano. Allora, leggere diventa occasione per fare esperienza di vita o ripercorrere tratti della propria storia, nicchia protetta ma di grande potenza suggestiva entro la quale si riconoscono i propri processi interiori, si oggettivano, si interpretano. Non di meno, l'identificazione dei percorsi emozionali attraverso le storie permette l'acquisizione o l'affinamento di un lessico *corrispondente* per dire e nominare moti dell'animo, inquietudini e paure, nella ricerca continua di parole cui affidare sensi fuggevoli e rappresentazioni allo stato embrionale.

Ma – ripetiamo – occorre avvalersi di una buona letteratura per l'infanzia che da un lato non dimentichi la sua essenza di “oggetto” letterario, dall'altro non mistifichi, nel rispetto del sentire dei bambini. Solo così potrà autenticamente e lealmente muovere il pensiero dei più piccoli e dei grandi che ne hanno cura, aprire al confronto e al dialogo, alla ricerca di sé e alla scoperta del mondo, persino di quella “terza via” non programmata né desiderata, che, se imboccata, può consentire ugualmente una redenzione.

Riferimenti bibliografici

- ANHOLT L., COPLESTONE J., *Due nidi*, Lo Stampatello, Milano 2013.
- BESEGGHI E., *L'avventura dei lettori*, in Bacchetti F. (a cura di), *Percorsi della letteratura per l'infanzia*, Clueb, Bologna 2013.
- BETTELHEIM B., *Il mondo incantato. Uso, importanza e significato psicoanalitici delle fiabe*, Feltrinelli, Milano 2000.
- BOFFO V., (a cura di), *La cura in pedagogia. Linee di lettura*, Clueb, Bologna 2006.
- BOOTH W.C., *The Compagny We Keep. An Ethics of Fiction*, University of California Press, Berkeley 1989.
- BRUNER J., *La fabbrica delle storie*, Laterza, Roma-Bari 2002.
- CAMBI F., *Come forma la narrazione. Nove annotazioni e quattro postille*, in CAMBI F., PISCITELLI M. (a cura di), *Complessità e narrazione. Paradigmi di trasversalità nell'insegnamento*, Armando, Milano 2005.
- CAMBI F., *La cura di sé come processo formativo*, Laterza, Roma-Bari 2010.
- CARDINAL M., *Le parole per dirlo*, Bompiani, Milano 1979.
- FERRO ALLODOLA V., CANOCCHI E., *Prevenzione e cura. Lavorare con le rappresentazioni*, PensaMultimedia, Lecce 2011.
- FERRO ALLODOLA V., DEPALMAS C., *Le medical humanities nella formazione alle professioni della salute e della cura. Lo "stato dell'arte" in Italia*, «Qualeducazione», 87, 2017, pp. 14-29.
- GIOSI G., *L'esperienza educativa e i suoi linguaggi. Dialogo, narrazione, humanitas*, Anicia, Roma 2019.
- *Pedagogia della cura e integrazione sociale*, Anicia, Roma 2019.
- *Le radici pedagogiche della cura. Empatia, vulnerabilità, dolore*, Anicia, Roma 2022.
- GOTTSCHALL L., *L'istinto di narrare. Come le storie ci hanno reso umani*, Bollati Boringhieri, Torino 2012.
- JEDLOWSKI, *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*, Bruno Mondadori, Milano 2000.
- LEPRI C., PACELLI S., VALECCHI V., *Letteratura Young Adult e incontro con l'altro*, «Nuova Secondaria», 2, 2021, pp. 209-225.
- MARIANI A., *La cura di sé e la lettura*, in Boffo V., (a cura di), *La cura in pedagogia. Linee di lettura*, Clueb, Bologna 2006.
- MASINI B., ZANI M., *Io non mi separo*, Carthusia, Milano 2011.

- NUSSBAUM M., *Giustizia poetica. Immaginazione letteraria e giustizia civile*, Mimesis, Milano-Udine 2012.
- ORDINE N., *L'utilità dell'inutile. Manifesto*, Bompiani, Milano 2022.
- PAPINI A., *Due di tutto*, Fatatrac, Firenze 2006.
- PENNAC D., *Come un romanzo*, Feltrinelli, Milano 1993.
- RICOEUR P., *La metafora viva*, Jaka Book, Milano 2020.
- *Sé come un altro*, Jaka Book, Milano 1993.
- TONTARDINI I., *Meccaniche celesti: come funziona un albo illustrato*, in HAMELIN (a cura di), *Ad occhi aperti. Leggere l'albo illustrato*, Donzelli, Roma 2012.

Narrare la Cura e la Cura del Narrare

Stili comunicativi della Cura

CHIARA D'ALESSIO*

RIASSUNTO: Il presente contributo intende promuovere una riflessione epistemologica sul nesso linguistico comunicazione-narrazione in medicina individuando nella medicina narrativa una postura mentale necessaria sia alla pratica clinica quanto alla formazione pedagogica e umanistica dell'attuale competenza medica. Si propone l'attivazione di un laboratorio narrativo-esperienziale nel quale promuovere, mediante attività strutturate sul ciclo di Kolb, la metafora del viaggio quale intreccio intersoggettivo di narrazione medico-paziente. Si suggerisce, infine, la visione di alcune scene del film *Detachment* del 2011 per inquadrare i delicati aspetti di presa in carico familiare del paziente e l'uso silenzioso del diario riflessivo.

PAROLE-CHIAVE: medicina narrativa, EBM, pedagogia medica, laboratorio.

ABSTRACT: This contribution intends to promote an epistemological reflection on the communication-narrative linguistic nexus in medicine by identifying in narrative medicine a mental posture necessary both for clinical practice and for the pedagogical and humanistic training of the current medical competence. The activation of a narrative-experiential laboratory is proposed in which to promote, through structured activities on the Kolb cycle, the metaphor of the journey as an intersubjective plot of doctor-patient narration. Finally, we suggest watching some scenes from the 2011 film *Detachment* to frame the delicate aspects of family taking charge of the patient and the silent use of the reflective diary.

KEY-WORDS: narrative medicine, EBM, medical education, laboratory.

* Università degli Studi di Salerno, Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria.

1. Il “doppio paradigma” della Cura: EBM/NBM

Storicamente, il progresso delle scienze mediche ha migliorato la qualità e l'aspettativa di vita in molti ambiti sanitari determinando, tuttavia, una progressiva complessità nel percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale mediante cui affrontare il tentativo di ridurre l'ambiguità e l'indeterminatezza che rappresentano la vera natura della medicina.

Fino a qualche decennio fa, la ricerca medica si è sempre più corroborata in un modello biomedico delle “evidenze” cliniche (Evidence-Based Medicine, EBM) attraverso cui individuare una metrica che discrimini tra gli interventi più efficaci da quelli meno efficaci.

Pertanto, il medico poteva non percepire la necessità di dare troppe informazioni in quanto, deontologicamente, era la “paternalistica coscienza” e la sua scienza a garantire il bene del paziente. Rispetto ai rischi della malattia, il discorso del paziente diveniva irrilevante e secondario.

All'interno di tale cornice epistemologica si comprendono le ragioni per le quali, pur riconoscendo la necessità di una comunicazione empatica, molti medici non appaiono ancora grandi comunicatori. In effetti, pur clinicamente orientato verso il paziente, il medico si concentra sul modello biomedico su cui è stato formato e che, soprattutto, prevede di raccogliere informazioni sui sintomi e segni che indicano un'ipotesi diagnostica e al conseguente piano terapeutico.

Per questo, il “paziente ideale” dovrebbe esprimersi con riferimenti fattuali, oggettivi e sintetici per consentire una diagnosi nella maniera più veloce e efficiente possibile.

Eppure esistono solide evidenze che mostrano come una pratica comunicativa efficace non solo sia capace di consolidare il rapporto medico-paziente, ma sia in grado di affinare il processo diagnostico, di migliorarne gli esiti e di ridurre il rischio di burn-out dello stesso medico con ricadute negative anche nella produttività del professionista.

Dagli anni '70 del '900 l'attenzione crescente per la qualità del servizio sanitario e il problema della riduzione delle risorse economiche si sono tradotti, per le organizzazioni sanitarie, nella necessità di potenziare la propria capacità di vision e di azione integrata, così da garantire allo stesso tempo l'efficacia del sistema sanitario, la soddisfazione degli utenti, un buon clima aziendale, la motivazione e il benessere stesso del personale funzionale alla salute pubblica. (Lazzari, Pisanti e Avallone, 2006).

Pertanto, il paradigma linguistico del modello EBM si è soffermato a spiegare i processi di cura soprattutto in termini di salute organizzativa.

Infatti, la EBM, si occupa, soprattutto, di determinare verità scientifiche intorno all'“ente malattia” e al complesso di strumenti diagnostici e terapeutici capaci di definire, prevenire e trattare la malattia.

Eppure è altrettanto evidente che fornire al paziente informazioni adeguate si associ ad un miglioramento della sintomatologia, alla riduzione dello stress, alla riduzione del ricorso di analgesici e al miglioramento della qualità della vita. In tal senso, Kleinman (1978) fu tra i primi a distinguere la malattia in senso biologico (*disease*) e l'esperienza di malattia (*illness*) definendola come il modo in cui il malato e la rete sociale percepiscono la malattia stessa.

Inoltre, rispetto ai rapidi cambiamenti storico-sociali e all'individuazione epistemologica di un “agire comunicativo” (Habermas, 1981), Allan Young (1982) denuncia la limitatezza dell'approccio di Kleinman nello studiare i sistemi sanitari attraverso la coppia concettuale *illness* \ *disease*, proponendo di affiancare ad essi una terza dimensione linguistica: la *sickness*, intesa come il complesso delle relazioni sociali vigente in un contesto locale che produce sia l'organizzazione tecnica del sistema sanitario sia la messa in forma individuale dell'esperienza di malattia. Per *sickness* si intendono i processi di produzione del sapere medico e delle patologie; dunque, i processi sociali che determinano cosa in una società debba essere letto come “problema medico” e quali processi sociali di legittimazione debba attraversare ciò che si pone come “sapere medico”.

All'interno dello stesso paradigma EBM emerge progressivamente, sino alla fine degli anni Novanta del secolo scorso, un interesse ai paradigmi interpretativi all'interno dei quali il paziente sperimenta la malattia e si generano le narrazioni delle pratiche di cura fra tutti i soggetti coinvolti nella storia di vita del paziente.

È noto che il termine NBM si trova come titolo del volume *Narrative-Based Medicine* (Greenhalgh-Hurwitz, 1998) nel quale si specificano i processi cognitivi e organizzativi attraverso cui il clinico prende le decisioni migliori. Sebbene all'epoca esistessero già campi di studio come le *Medical Humanities* e la *Literature and Medicine*, nei primi anni Duemila un gruppo di clinici, studiosi di scienze umane e scrittori ha cominciato a riunirsi alla Columbia University di New York, in forma collaborativa in un seminario intensivo, nel quale prestare attenzione, rappresentare e connettere il ruolo delle scienze umane e le arti figurative nell'ambito del-

la cura. I risultati accademici del seminario furono pubblicati nel volume *Principles and Practice of Narrative Medicine* (Charon, 2006).

La Medicina Narrativa (MN) integra al modello EBM il paradigma NBM delineando una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata sulla narrazione come specifica competenza comunicativa. Il nesso epistemologico comunicazione-narrazione orienta la metodologia clinica del modello EBM, linearmente basata sull'anamnesi dell'ente corpo, sulla spiegazione razionale e l'oggettività quantitativa, verso il modello NBM dinamicamente basato sulla biografia del "corpo vivente", la narrazione intersoggettiva della malattia e la comprensione sistemica delle pratiche di cura.

Sul rapporto tra EBM e NBM ricordiamo il contributo della Prof.ssa Maria Giulia Marini¹ (2018), che esamina aspetti organizzativi e valore scientifico della Medicina Narrativa. Se attualmente la medicina si basa sull'evidenza di prove, numeri e probabilità, l'*Humanitas* Scientifica affronta gli accadimenti relativi alle persone affette da malattie. Nel volume la MN è affrontata in prospettiva torica interdisciplinare, come la genesi delle scienze umanistiche mediche, esplorandone il ruolo nell'evoluzione dell'assistenza sanitaria. La MN viene definita terapeutica e migliorativa della relazione medico-paziente, consentendo, con l'utilizzo delle storie di malattia, l'identificazione di specifici sentimenti e esperienze. Essa è descritta come strumento scientifico di valore per tutti gli operatori sanitari.

L'approccio della Prof.ssa Marini definisce, in modo originale e innovativo, la MN come ponte tra assistenza clinica e *Humanitas* poiché unisce mitologia, letteratura, metafora agli studi scientifici, spiegando come la MN riesca ad unire ambiti medici per ora ancora frammentati.

2. Elementi narrativi della Cura

Il critico letterario e semiologo italiano Angelo Marchesi (1990) definisce l'uomo *ludens* in quanto *fabulator* perché l'essere umano ama raccontare e ha bisogno di ascoltare favole.

1. Epidemiologa, counselor in analisi transazionale. Fondatore e Presidente in carica nel 2020 di EUNAMES, *European Narrative Medicine Society* e professore Medicina Narrativa presso La Sapienza, Roma, e nel 2016, referente per l'Organizzazione Mondiale della Sanità per "*Narrative Method in Public Health*".

La narratologia offre alla Medicina Narrativa gli strumenti linguistici e tecnici con cui approfondire l'analisi della struttura narrativa delle storie dei pazienti che possono essere interpretate nello stesso modo in cui la letteratura analizza i testi letterari. Inoltre, "narrare storie" è fra le pratiche educative più antiche. Infatti, la cura è l'archetipo della pedagogia, oltre la formazione, l'educazione, l'intenzionalità, l'apprendimento, l'inculturazione (Boffo, 2006).

La sapienza dell'essenzialità ontologica della cura ha radici arcaiche.

Nel Fedro, a sottolineare il suo valore, si dice che la cura è tratto essenziale non solo dei mortali, ma anche delle divinità. (Mortari, 2015). Infatti, Zeus è detto esercitare la sua funzione divina "disponendo per bene ogni cosa e prendersene cura" (Platone, Fedro, 246e).

Sulla base di tali indicazioni, Rita Charon (2019) ha individuato cinque elementi narrativi della medicina che ricorrono costantemente nelle storie della pratica clinica quotidiana: la temporalità, la causalità, la singolarità, l'intersoggettività e l'eticità.

La temporalità evidenzia quanto la narrazione si sviluppi in una successione di eventi (struttura diacronica del tempo), oppure, appare nel "qui e ora" (struttura sincronica del tempo). La causalità indica, soprattutto, il bisogno umano di trovare un perché agli accadimenti e creare una trama di eventi, cause, antecedenti, connessioni, conseguenze, sia che si tratti di un fatto di cronaca, uno stato di sofferenza o di una cartella clinica. La singolarità narrativa traspare in ogni incontro come un nuovo testo che richiede attenzione al pre-testo e al con-testo dell'incontro, ai personaggi coinvolti negli avvenimenti e ad altri "testi" che impattano sulla storia (ad es. le narrazioni di *sickness*). L'intersoggettività riflette la caratteristica dialogica della natura umana che si realizza quando due "sé" si incontrano, generano significati e creano storie di malattia, di cura, professionali, di vita, ecc. L'eticità implica la responsabilità morale fra narratore e ascoltatore. Infatti, i pazienti, in considerazione del loro stato di malattia e sofferenza, svelano ai curanti parti di sé, dettagli o segreti della propria esistenza. È così che il curante diventa testimone di un racconto che il paziente affida con un atto di fiducia.

Pertanto, l'individuazione epistemologica di tali elementi narrativi richiede la relativa formazione di specifiche competenze mediche. Epstein e Hundter (2002), complessivamente, definiscono la competenza medica come l'uso abituale e giudizioso della comunicazione, della conoscenza,

delle abilità tecniche, del ragionamento clinico, delle emozioni, dei valori e della riflessione nella pratica quotidiana a beneficio dell'individuo e della comunità.

Nonostante sia ampiamente riconosciuta la necessità di un cambiamento negli stili comunicativi in medicina, l'esperienza di formazione accademica basata sulla narrazione, come quella che Rita Charon svolge alla Columbia University di New York, in Italia e nel mondo, pur tra alcune esperienze consolidate, è tutta da sviluppare (Marinelli, 2022). Ad oggi, esiste una Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN), nel cui *board* rientra la sopraindicata Maria Giulia Marini che da diversi anni ha avviato esperienze formative nel campo (e della quale SIMeN chi scrive è membro). Fra le prime testimonianze in Italia, emerge la figura esemplare di S. Giuseppe Moscati (1880-1927), medico e accademico capace di incarnare, scientificamente e clinicamente, la "narrazione complessa" della malattia e della medicina. La sua figura è stata oggetto di numerosi studi che ne testimoniano la grandezza umana e professionale (Marranzini, 1980). Dunque, l'Italia e la Campania in particolare possono essere definite, in senso storico, la 'culla' delle *Medical Humanities* in Europa.

3. Il BenEssere Narrativo²

Nella prospettiva epistemologica della "Medicina Narrativa", la competenza clinica si integra con una "competenza narrativa" che indaga la relazione tra mente e corpo sia nel curante che nel paziente, individuando l'importanza dell'apporto di più discipline alla teoresi e alle pratiche nel settore sanitario.

In quest'ottica il cervello è presentato come sistema non lineare, ma complesso, in continua interazione circolare tra disposizione genetica, livelli dei neurotrasmettitori, clima evolutivo, livelli cognitivi, metacognitivi e comportamenti osservabili. La manifestazione di una "chimica della mente" indica che il mondo biopsichico dell'individuo e gli eventi di vita interagiscono l'un l'altro in modo complesso.

2. Questo paragrafo è stato scritto da MARIA ERMELINDA DI LIETO, Dottoressa di ricerca in "Metodologia della ricerca Educativa", cultore della materia in "Scienze umane e psicopedagogiche" – Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria "Scuola Medica Salernitana", Università di Salerno.

In particolare, la malattia disorienta l'identità del paziente (Donnarumma D'Alessio, 2008): irrompe e disorganizza il ritmo di vita, mette in crisi i rapporti con il proprio corpo e con il mondo in cui la persona vive, spesso modifica e fa perdere i ruoli professionali e familiari determinando una profonda crisi, sia biologica – per la sofferenza, i disagi, le limitazioni che comporta – sia esistenziale, per le ripercussioni che ha sullo stile di vita e sulla progettualità dell'individuo. Tale crisi può dare origine ad ansia, agitazione, collera, comportamenti di fuga o ostilità che vanno interpretate come strategie (inconsapevoli e automatiche) per fronteggiare la situazione di malattia.

Sembra che, allora, più che i farmaci siano la possibilità di comunicare il proprio disagio psichico e i reali cambiamenti nell'assetto di vita a modificare in positivo la trasmissione neurotrasmettitoriale. La terapia della parola agisce su molti circuiti che si attivano a livello più profondo rispetto all'utilizzo di molti farmaci, inducendo una vera e propria “ginnastica neurotrasmettitoriale” (D'Alessio, 2010).

Pertanto, il paziente avverte profondamente l'esistenza nel curante di atteggiamenti e comportamenti legati allo stress o a pregiudizi. Ad esempio, il personale ospedaliero, spesso, disprezza coloro che tentano il suicidio perché questi ultimi non sono stati in grado né di vivere, né di morire e fossero responsabili della loro sfortuna (H. Marsh, 2018).

Allora, all'interno delle istituzioni di cura, è necessario identificare minimi elementi protettivi dallo stress come: abilità comunicative; organizzazione efficiente, leadership efficace, lavoro di squadra e supporto sociale, conduzione di una vita extraprofessionale sufficientemente equilibrata. Tali fattori riducano lo stress e i disturbi ad esso associati. (D'Alessio, 2014).

La specializzazione e la complessità del lavoro di cura, quindi, richiede in primis al curante di porre l'attenzione alla cura di sé e alla formazione continua per poter affrontare l'incertezza clinica e la complessità dell'organizzazione sanitaria.

Inoltre, negli ultimi decenni, lo stesso concetto di “formazione” si è evoluto e diversificato. In passato, se “formare” ha significato “dare forma” attraverso la trasmissione di contenuti, oggi, la “formazione umana” diventa un “progetto esistenziale” finalizzato all'autorealizzazione del soggetto-persona in grado, soprattutto, di generare BenEssere cognitivo-emotivo e sistemico-relazionale nei vari contesti di vita e di lavoro (Di Lieto, 2011).

Una fondamentale pratica formativa in Medicina Narrativa è il *Close Reading* essenziale per sollecitare e allenare la capacità di ascolto attento e di rappresentazione del curante per sostenerlo nella *compliance* medica.

La metodologia di insegnamento-apprendimento del *Close Reading* utilizza, soprattutto, il laboratorio narrativo-esperienziale che stimola i partecipanti a progettare le esperienze formative e a vivere un “ciclo di apprendimento” significativo (Kolb, 1984). Il gruppo viene riconosciuto come strategia di confronto e apprendimento collaborativo.

Il comportamento di cura si manifesta e si esercita, dunque, attraverso tre disposizioni e cinque tratti distintivi (Mortari, 2014). Le disposizioni riguardano: 1) Essere recettivi nei confronti dell'altro, ovvero disporsi verso l'altro nella propria interiorità; 2) Saper accettare l'altro nella propria integralità, ovvero accoglierlo per com'è e non per come desidereremmo che fosse; 3) Essere disponibili, ovvero aspettare l'ignoto e l'incognita dell'altro come l'attesa di una speranza. I cinque tratti distintivi della cura, che inglobano anche le disposizioni sopraindicate, possono così essere delineati: disponibilità, ricettività, riflessività, empatia, reciprocità. Fra questi, il tratto più importante è l'empatia che assomma tutte le disposizioni e tutte le caratteristiche di un'azione di cura verso l'altro.

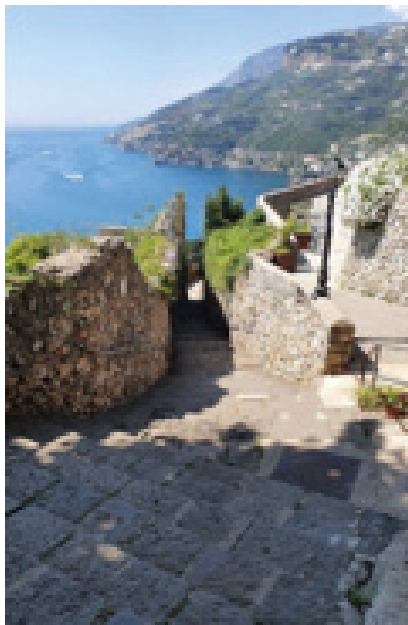


Figura 1. Tratto del “sentiero dei limoni” nella Costa d’Amalfi, Campania.

Il personale contribuito alla pratica narrativa medico-paziente si è inserito in sessioni esperienziali di “Armonia della Terra e BenEssere Evolutivo” svolte presso spazi associativi utilizzati da un Ente di Terzo Settore situato al “Sentiero dei limoni”, nella Costa d’Amalfi. Le attività esperienziali sono state finalizzate alla consapevolezza della riabilitazione corpo-mente-cibo nei pazienti con disturbi alimentari.

Il *prompt* narrativo ha sollecitato l’esperienza soggettiva e inter-soggettiva del “viaggio” quale metafora letteraria delle proprie tappe terapeutiche. La narrativa di viaggio, spesso, descrive sotto forma di diario gli eventi, i popoli, le terre incontrati dall’autore o dal protagonista. Nella letteratura di viaggio, inoltre, grande enfasi è data ai viaggi per mare da parte di autori che furono davvero marinai o che, semplicemente desideravano il mare, la cui simbologia è una metafora dell’inconscio.

Secondo Jung (1990) l’acqua in tutte le sue forme – in quanto mare, lago, fiume, fonte...è una delle tipizzazioni più ricorrenti dell’inconscio.

Così, anche la femminilità lunare, aspetto più intimamente connesso con l’acqua. Infatti, il mare rappresenta la vita, quale liquido amniotico, ma può anche rappresentare il dolore. Basti pensare al fiume Ade, al diluvio di biblica memoria, al viaggio dantesco, ai terribili naufragi o anche di nuove fortune come nella novella di Landolfo Rufolo di Boccaccio o la solitudine di Robinson Crusoe nel romanzo di Defoe.

È su questi ultimi aspetti della metafora del viaggio e del paesaggio che ci si propone di sviluppare laboratori narrativi-esperienziali per monitorare i progressi fra consumo della “dieta mediterranea”, pratica di esercizio fisico dolce e attivazione dei meccanismi neuro-psico-endocrini dell’organismo per “guarire strada facendo” e “rigenerare” i propri “orizzonti di vita” (disease, illness, sickness).

In MN, dunque, il “diario riflessivo” delle tappe della cura, diviene strumento narrativo nel quale il paziente raccoglie in diversi materiali e forme testuali (poesie, racconti, foto, disegni, etichette, stoffe, oggetti, ecc.) i segni di sofferenza, bisogni, sogni, desideri, sensazioni, sentimenti, incertezze, ecc. Quanto emerso nella relazione narrativa con il paziente può essere annotato dall’operatore sanitario in una “cartella parallela” che affianca la cartella clinica tradizionale. L’archiviazione di tali materiali consente ad una specifica figura esperta di medicina narrativa di delineare una dimensione evolutiva di *sickness*.

Un uso del diario riflessivo da parte del paziente è rappresentato già nel film *Detachment* con il premio Oscar Adrien Brody, diretto da Tony Kaye nel 2011.

Certamente, l'emergenza sanitaria dovuta alla pandemia da COVID-19 ha mostrato che gli interventi di Sanità Pubblica sono fondamentali per lo sviluppo economico e sociale di un Paese. La salute di tutti dipende dalla salute di ciascuno e dalla propria capacità di "narrare la cura" e di aver "cura del narrare".

Riferimenti bibliografici

- ADENZATO M., MEINI C. (a cura di), *Psicologia evoluzionistica*, Bollati Boringhieri, Torino 2006.
- BOFFO V. (a cura di), *La cura in pedagogia. Linee di lettura*, CLUEB, Bologna 2006.
- CHARON R., *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford University press, New York 2006.
- D'ALESSIO C., *Le neuroscienze e l'educazione*, Pensa, Lecce, 2010.
- *Educazione alla salute e processo di cura: aspetti psicobiologici ed etici*, Ed. Ordine Psicologi della Campania 2014.
- *Pedagogia e neuroscienze. Aspetti storici, critici, euristici di un nuovo paradigma di ricerca*, Pensa, Lecce 2019.
- DI LIETO M.E., *Medi@morfosi educativa e relazioni didattiche*, Pensa, Lecce 2011.
- DONNARUMMA D'ALESSIO M., *La danza dell'identità*, Gribaudi, Milano 2008.
- GREENHALGH T., HURWITZ B., *Narrative Based Medicine*, BMJ Books, Londra 1998.
- EPSTEIN R.M., HUNDERT E.M., Defining and assessing professional competence, *Journal of The American Medical Association*, 2002.
- HABERMAS J., *L'agire comunicativo*, trad.it Il Mulino, Bologna 2017.
- JUNG C.G., *Mysterium coniunctionis*, in: *Opere*, vol. XIV, t.2, Boringhieri, Torino 1990.
- KLEINMAN A., *Alcuni concetti e un modello per la comparazione dei sistemi medici intesi come sistemi culturali*. Quaranta editore (a cura di), *Antropologia medica*, i testi fondamentali, 1978.
- KOLB D.A., *Experiential Learning: experience as the source of Learning and Development*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall 1984.

- LAZZARI D., PISANTI R., AVALLONE F., *Percezione di clima organizzativo e burnout in ambito sanitario: il ruolo moderatore dell'alessitimia*, Suppl Psicologia I, 2006.
- MARCHESI A., *L'officina del racconto, Semiotica della narratività*, Mondadori, Milano 1990.
- MARINELLI M. (a cura di), *Dizionario di Medicina Narrativa*, Morcelliana, Brescia 2022.
- MARINI M.G., *Medicina Narrativa: Colmare il Divario tra Cure Basate sulle Evidenze e Humanitas Scientifica*. Effedi, Vercelli 2018.
- MARRANZINI A., *Giuseppe Moscati. Un esponente della Scuola Medica Salernitana*, ed. Orizzonte Medico, Roma 1980.
- MARSH H., *Confesiones*, Salamandra, Spagna 2018.
- MORTARI L. CAMERELLA A., *Fenomenologia della cura*, Liguori, Napoli, 2014.
- MORTARI L., *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina editore, Milano 2015
- YOUNG A., *The Anthropologies of Illness and Sickness*, Case Western Reserve University, Cleveland, Ohio 1982.

Complessità, bioetica, resilienza

Tre dimensioni paradigmatiche all'approccio MH e MN nella prospettiva pedagogica¹

MARIA FEDERICA PAOLOZZI, STEFANIA MADDALENA*

RIASSUNTO: Il contributo si propone di offrire alcuni spunti di riflessione sul tema della medicina narrativa e di ricercare, nello sviluppo di prospettive epistemologiche legate al paradigma della complessità, quelle visioni della salute e della cura funzionali a rafforzarne l'impianto epistemologico e assiologico. Per tale motivo vengono ripercorse le dimensioni paradigmatiche della complessità, nella prospettiva di Edgar Morin, della bioetica nel suo impianto essenziale e di fondo, della resilienza intesa come costruito organizzatore di senso (Malaguti, 2020). Vengono messi in evidenza gli aspetti correlati, in qualche modo connaturati, alla sfera pedagogica quale componente irrinunciabile di un approccio al settore biomedico secondo le Medical Humanities.

PAROLE-CHIAVE: complessità, bioetica, resilienza, narrazione di sé.

ABSTRACT: The contribution proposes to offer some reflections on the theme of narrative medicine and to seek, in the development of epistemological perspectives linked to the paradigm of complexity, those visions of health and care functional to reinforcing the epistemological and axiological framework. For this reason, the paradigmatic dimensions of complexity are retraced, in the perspective of Edgar Morin, of bioethics in its essential and basic structure, of resilience understood as an organising construct of meaning (Malaguti, 2020). Aspects related, in some way

1. L'articolo è frutto di una scrittura condivisa. Per fini di riconoscimento accademico i paragrafi sono così attribuiti: a Maria Federica Paolozzi i parr. 2, 3 e 4; a Stefania Maddalena i parr. 5 e 6. L'introduzione e la bibliografia sono equamente attribuibili.

* Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli; Università degli Studi "G. D'Annunzio", Chieti-Pescara.

inherent, to the pedagogical sphere as an indispensable component of an approach to the biomedical field according to the Medical Humanities are highlighted.

KEY-WORDS: complexity, bioethics, resilience. self-narration.

1. Introduzione: l'integrazione dei paradigmi

La nostra è un'epoca segnata da una grande contraddizione: quella tra crescente, e nell'immaginario illimitato, sviluppo e progresso tecnologico e difficile governo della complessità; tra la *promessa* di benessere e miglioramento delle condizioni di vita che il primo può contribuire a realizzare, attraverso un sapere che aumenta e si specializza in maniera geometrica ed esponenziale, e l'impossibilità di pervenire ad una spiegazione semplice in grado di sciogliere il nodo gordiano della molteplicità dimensionale e fattoriale, della circolarità e ricorsività delle relazioni e delle interazioni che connotano ogni aspetto della realtà, che induce a renderci consapevoli dell'incertezza e dell'imprevedibilità cui tutti siamo esposti. Ed è in tale contraddizione che emerge il bisogno di reclamare una forma di razionalità che sia *costruita* sul concetto di integrazione tra i modelli, le prospettive, le logiche, la cui pluralità e interconnessione possano rispondere in maniera più adeguata alle diverse esigenze espresse dalla società complessa.

Ogni aspetto che caratterizza la nostra esistenza sembra esprimere di fatto una duplice e contraddittoria connotazione: quella che viene dalla logica che ubbidisce alle necessità dell'organizzazione efficientistica, produttivistica, rapida e mutevole imposta dal progresso tecnico e dai suoi obiettivi costruiti su un modello performativo sempre più sofisticato, e quella della crescente richiesta di senso, di significato, di consapevolezza, di comprensione, di partecipazione. Richiesta che incontra l'ostacolo e le difficoltà della *liquidità*, della sovrainformazione, dell'iper-specialismo, del disorientamento, del *disincanto*.

Nel corso della storia i concetti e le pratiche di cura e di medicina hanno subito profonde variazioni e cambiamenti col mutare dei paradigmi, dei problemi, delle risorse, della cultura e del pensiero; rimangono però, in ogni tempo, riferimenti centrali della civiltà e dello sviluppo dell'umanità. La metafora attribuita a Margaret Mead della guarigione di un femore

rotto come momento iniziale della civiltà e il primo principio della Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, che allude alla sanità come stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non solo in un'assenza di malattia o d'infermità, concorrono a definirne il significato dal valore più alto.

Per tali ragioni il contributo della Medicina Narrativa e delle Medical Humanities, quali modelli, approcci e dispositivi in senso paradigmatico, riveste particolare importanza sia nell'ampliare gli orizzonti entro cui guardare le infinite manifestazioni (e quindi possibilità pratiche ed esplicative) dei concetti di salute, benessere, cura, sia nel ruolo che esse svolgono nell'integrazione dei due grandi modelli (Marini, 2019), quello logico-razionalistico-prosaico, necessario per l'avanzamento tecnico, e quello vitalistico-esistenziale-poetico, teso ad esprimere e dotare di significato autentico e profondo la dimensione umana che rende la vita degna di essere vissuta. Modelli che una visione erronea, che emerge dalla disgiunzione, dalla separazione, dalla chiusura dell'iper-specialismo e dalla incapacità di pensare il complesso, contrappone.

Alla tanto reclamata (e difficile) interdisciplinarietà spetta sicuramente, in tale orizzonte, un compito prioritario. Ma l'interdisciplinarietà, che si costruisce con il concorso sommativo, nel peggiore dei casi, giustapposto, delle singole discipline, costa troppa fatica e risulta essere un'utopia dannosa, perché astratta, che approda alla costruzione di un sapere enciclopedico e, come tale, impossibile. Occorre che ciascun settore del sapere acquisisca la dimensione della interdisciplinarietà paradigmatica, la capacità epistemologica e metodologica dell'apertura e della molteplicità. Anche al sapere pedagogico, soprattutto al sapere pedagogico che è un sapere per sua natura interdisciplinare (Cambi, 2017; Criscenti, 2018), e all'azione educativa, può essere affidato il compito, nel territorio della medicina, di realizzare la reclamata integrazione in direzione di una maggiore umanizzazione della cura medica.

2. Medicina e salute nella prospettiva di Edgar Morin: la complessità alla base della NBM

Nell'ampia e prolifica letteratura scientifica di Edgar Morin è costante, come punto d'unione dei diversi problemi affrontati, specialmente nei vo-

lumi del *Metodo*, il richiamo all'esigenza di tre grandi riforme tra loro interconnesse e interdipendenti: una riforma del nostro modo di conoscere, una riforma del nostro modo di pensare, una riforma del nostro modo di insegnare. La triplice riforma, come è ovvio, consegue il duplice obiettivo di renderci capaci di comprendere la complessità nella quale siamo immersi e di fornire gli strumenti per orientarci e per operare un cambiamento che vada nella direzione di un nuovo umanesimo. Per Morin, infatti, come ci spiega Franco Cambi, la pedagogia è elevata a "Dispositivo fondamentale di tutta la società attuale e della sua cultura ormai acclarata in senso planetario" (Cambi, 2021). Parallelamente, la pedagogia "in cerca di identità attraverso la ricerca epistemologica, trova oggi nel paradigma della complessità la possibilità di condurre ad unità le sue antinomie, affermando una propria autonomia dai saperi forti che storicamente hanno teso a riassorbirla" (Sirignano, 2019, p. 50).

Dopo l'analisi delle diverse sfere della realtà svolta nei volumi del *Metodo*, l'autore francese pubblica, nel 2011, il noto volume intitolato *La via*, nel quale raccoglie le sfide più imponenti e fondamentali per la rigenerazione del pensiero, della politica, della società, della vita. È in questo testo, più che in altri, che Morin si occupa in maniera specifica dei temi della medicina e della salute. Così come in altri ambiti e settori, anche in questo caso Morin propone un'integrazione tra un tipo di ragione riduzionista, meramente scienziata, determinista e meccanicista, edificata in ragione di un modello astratto e incapace di comprendere la complessità della realtà, piegato ai soli obiettivi funzionali all'accrescimento tecnologico, economico, produttivista, efficientista e un tipo di ragione complessa più ampia, che superi i limiti della ragione precedente indicandola come uno, tra i tanti, degli approcci alla realtà subordinato allo scopo della razionalizzazione funzionale al solo aspetto tecnicistico. Non che questa particolare visione, erede del paradigma scientifico galileiano-newtoniano, non abbia apportato, secondo Morin, enormi benefici o che non sia da considerare utile in determinate circostanze ma ridurre l'approccio alla realtà a questo solo metodo ne restituisce una visione limitata che, come tale, produce effetti negativi. I

n questo senso i limiti della cosiddetta medicina occidentale sono gli stessi limiti del pensiero puramente quantitativo e acritico ed è solo dal riconoscimento di tali limiti che può costituirsi una riforma in nome del miglioramento delle condizioni di vita degli uomini.

Dalle pagine in questione emergono le insufficienze e le ambivalenze della medicina occidentale: certamente l'aver immaginato un progresso astratto, certamente aver limitato l'“effetto malattia” alla “causa” del cosiddetto “nemico esterno” non prendendo in considerazione o sottovalutando tutte le altre variabili che entrano in gioco per definire il concetto di salute. Il risultato più evidente e ambivalente è stato senza dubbio l'eccesso di specialismo che ha caratterizzato la formazione del personale medico. Più volte e in altri testi lo studioso francese ha individuato nell'iper-specialismo, che connota la nostra cultura e la nostra organizzazione del sapere, uno degli errori fondamentali. Lo specialismo, che Ortega già precedentemente aveva messo in discussione riconoscendone la possibile barbarie, produce sia un errore in termini di conoscenza sia, a livello etico, la deresponsabilizzazione dello specialista: “Ormai specialista, il ricercatore si vede offrire il possesso esclusivo di un frammento del rompicapo la cui visione globale deve sfuggire a tutti e a ognuno.” (Morin, 2001, p. 7). La doppia specializzazione, (Gembillo, 2022) quella propria del medico e quella propria degli strumenti tecnologici, se ben si affronta la questione, produce una duplice barbarie, quella del medico e quella del paziente, non solo nel senso di precludere a entrambi la comprensione globale dei problemi riducendo il primo a conoscere solo la parte a scapito del tutto e il secondo ad essere totalmente passivo di fronte a un sapere, quello medico che, divenuto così specializzato, risulta inaccessibile, ma anche riguardo la stessa relazione medico-paziente. Ciò perché l'azione del medico diventa sempre meno efficace, depotenziata e ridotta quasi a mero rapporto burocratico, e la reazione del paziente, anche egli immerso, come nota Ortega, nella cultura dell'iper-specialismo, il quale, “diventato anche lui specializzato in qualche ambito, estende inconsciamente la propria abilità fuori dai suoi legittimi confini, perdendo fiducia nello specialista che deve prendersi cura del proprio organismo” (ibidem, p. 151).

Nelle pagine della *Via*, Morin invoca la figura professionale del medico di famiglia, della sua funzione un tempo tanto centrale, in grado di porre il paziente “nel suo contesto umano”, quanto ora subordinata e declassata dagli effetti dello specialismo che, al contrario, isola il paziente dal suo contesto umano. Porre il paziente nel suo contesto umano significa conoscerlo personalmente, conoscerne la storia, il contesto sociale e familiare e, in questo senso, il medico di famiglia era anche uno *psicosociologo* e, rispetto ai medici specialistici, un *direttore d'orchestra*, mentre adesso è ridotto a rango subalterno.

A risultare ambivalente è lo stesso specialismo che, se mira a una conoscenza sempre più specifica e minuta, tralasciando il tutto per la parte, non produce che una conoscenza parziale anche della malattia, delle sue cause, delle possibilità di guarigione proprio perché non è capace di vedere l'influenza di altri fattori oltre a quelli più strettamente fisici e fisiologici, come quelli provenienti dall'ambiente sociale e familiare, dall'ambiente urbano e persino dalla biosfera, che tanto concorrono nel determinare effetti più o meno importanti nell'organismo. Da tale critica sembra emergere una rivalutazione generale della figura professionale del medico in quanto il suo giudizio e il suo operato trascendono la dimensione prettamente circoscritta all'intervento di cura tecnicamente limitato al settore sanitario, acquistando, nei confronti della società, della sua organizzazione, del sapere stesso e della cultura, un valore e un'influenza più ampi, di tipo critico, pedagogico e politico. Da mero esecutore di protocolli e di adempimenti burocratici (analogo discorso potrebbe essere esteso a tutte le figure professionali) diverrebbe così in grado di comprendere quelle che possiamo definire le "malattie della civiltà". "La Nostra scienza e la nostra medicina – scrive Morin – ci hanno isolato dal nostro mondo come se noi fossimo estranei. Dobbiamo richiamare la totalità complessa all'interno della quale noi esistiamo, soffriamo, siamo felici, infelici, malati o in buone condizioni." (Morin, 2012, p. 159). In tale orizzonte la medicina, scrive ancora Morin, "è un'intima combinazione di scienza e di arte." (ibidem, p. 160)

Richiamandosi alla riflessione svolta da Philippe Abastado sull'epistemologia medica, Morin svela i limiti, e persino i danni, dell'invasione statistica e dell'ipertrofia sui quali poggia la evidence-based-medicine e reclama il "ritorno al qualitativo", a mitigare la parzialità (anche funzionale), l'impotenza e talvolta la disumanità dell'iper-razionalizzazione tecno-scientifica, a superare la contraddizione tra l'imperativo ippocratico di preservare la vita ad ogni costo e l'imperativo dell'umanità che vuole che vengano risparmiate atroci sofferenze. (ivi, p. 162). Tra le vie riformatrici, come quella già citata della rivalutazione del medico generico o come quella di considerare la pluralità delle culture mediche, occorre menzionare quella che l'autore ritiene forse la più importante: la riforma degli studi di medicina che dovrebbero includere le scienze umane, la complessità umana, il pensiero complesso e dovrebbero prevedere l'*insegnamento di civiltà*.

Altra decisiva "via" è quella della riforma della relazione medico/paziente attraverso l'instaurazione di una relazione dialogica nella quale il

paziente possa comprendere e cooperare, attraverso processi di consapevolezza e auto osservazione in una sorta di “conosci te stesso” non solo psicologico ma anche biologico.

Un’ulteriore ambivalenza, infine, viene attribuita all’ospedale. “Se c’è un luogo di umanità, è proprio l’ospedale – scrive – e se c’è un luogo di disumanità, è ancora l’ospedale” (ibidem, p. 169). In particolar modo, l’ideale proposto da Morin è quello di riformare le comunicazioni umane, eliminando la compartimentazione e la fredda e rigida regolamentazione burocratica:

i professionisti del sapere devono praticare l’auto-osservazione mentre osservano i pazienti. Gli infermieri non devono essere considerati solo come esecutori; essi hanno acquisito un sapere empirico, pragmatico, concreto, che i medici raramente possiedono, e i loro scambi con i medici dovrebbero essere istituiti in modo permanente. Il malato stesso possiede un sapere: certo in molti casi egli può essere confuso, ma può anche essere lucido su se stesso, sulle proprie malattie, sull’evoluzione che egli subisce. Come insegna l’etnometodologia, ogni paziente dispone di un’esperienza di vita, di un sapere che si tratta di attivare (ibidem, p. 170).

Il breve quadro fin qui tracciato sembra legittimare l’approccio e l’epistemologia sottesi alla NBM. È inoltre possibile intravedere anche l’importanza che viene data all’educazione intesa in senso generale, alla comprensione della fenomenologia medica, dei suoi problemi, del riconoscimento della comune fragilità umana, delle dimensioni etiche ed esistenziali che si intrecciano con quelle più specificamente mediche. Ciò che si invoca è una rigenerazione, uno sguardo (creativo) che sia in grado di rigenerare, offrire nuove possibilità di cambiamento che sappiano incrociare sempre più i bisogni, i desideri, le richieste di orizzonti di senso espressi da sempre più larghi e differenziati strati della popolazione.

Non si tratta solo di umanizzare la medicina ma di comprendere che per confrontarsi con la realtà non vi possono essere visioni separate e scisse, rispecchianti la presunta separazione delle cosiddette scienze dure e scienze umane² e che occorre reintrodurre l’uomo (l’osservatore), nella

2. Così Ilya Prigogine e Isabelle Stengers: “A lungo, il carattere assoluto degli enunciati scientifici è stato considerato simbolo di razionalità universale. Al contrario, noi pensiamo che la nostra scienza si aprirà all’universale quando essa smetterà di negare, di volersi estranea alle preoccupa-

sua connotazione multidimensionale e complessa, nella spiegazione dei fenomeni, come suggerisce la rivoluzione epistemologica effettuata da Heisenberg³, e riuscire a pensare le relazioni tra le dimensioni, per spiegarne la circolarità, la complementarità e l'antagonismo.

3. La bioetica: un ponte verso il futuro

Si può far risalire il concetto moderno di bioetica agli anni '70, anni in cui lo studioso statunitense Van R. Potter parlò di questo termine nella celebre opera intitolata *Bioetica. Ponte verso il futuro*. Nella prospettiva di Van Potter, la bioetica consisteva in una nuova scienza, una nuova forma di saggezza, in grado di coniugare la conoscenza biologica e i valori umani nella direzione non solo del miglioramento della qualità della vita, ma della stessa sopravvivenza. Il termine bioetica, in questo senso, "incute rispetto sia nel lettore comune, per l'ardito accostamento semantico, sia nel lettore esperto, perché evoca una materia i cui contenuti spesso toccano il cuore l'essenza stessa della nostra vita. Bioetica, sinonimo di questioni che riguardano la vita e la morte, la qualità della vita, il futuro stesso dell'umanità" (Paolozzi, 2009, p. 5). La dimensione etica si innestava nel cuore della ricerca scientifica secondo i termini che, in un'affermazione celebre, Van Potter così sintetizzava: "la domanda sulla conoscenza su come usare la conoscenza".

In quegli stessi anni nascevano, significativamente, due centri di ricerca che mettevano in relazione la medicina con l'etica e con la riflessione sul valore della vita umana. Nel 1969 veniva fondato l'Hastings Center, il primo Istituto per la Società, l'Etica e le Scienze della vita; nel 1971 nasceva il Kennedy Institute of Ethics fondato da André Hellegers, autore, insieme a Paul Ramsey, della rivoluzionaria opera in due volumi *The Patient as a Person* e *Fabricated man*.

zioni e alle domande delle società nel cui seno essa si sviluppa, nel momento in cui essa sarà capace di un dialogo con la natura di cui finalmente si apprezzino le molteplici malie, e con gli uomini di tutte le culture, di cui finalmente si rispettino i problemi" (Prigogine & Stengers, 1999, p. 23).

3. Per una lettura di Werner Heisenberg dal punto di vista dell'epistemologia della complessità è utile rimandare al volume collettaneo a cura di Giuseppe Gembillo e Costanza Altavilla, *Werner Heisenberg. Scienziato e filosofo*, Messina, 2002.

Basti richiamare la difficoltà di trovare posizioni concordanti per affrontare le tematiche sollevate dalla bioetica e il dibattito che si accese, e che prosegue ancora, l'*impasse* normativa, le vicende di cronaca accompagnate da sgomento, controversie e talvolta dallo scandalo, per non parlare delle "tante" bioetiche particolari che si sono sviluppate (bioetica di inizio vita, bioetica della qualità della vita, bioetica di fine vita) a rivelare la complessità del problema.

Affrontarne i temi significa, in qualche modo, "varcare il regno delle madri". Le differenti posizioni riguardo argomenti così delicati, a livello teorico ma soprattutto se considerati a partire dal vissuto concreto, spesso tragico e doloroso, che riguarda la salute, la vita e la morte delle persone, mostrano con sufficiente evidenza l'impossibilità sia di pervenire ad imperativi etici categorici ed assoluti, sia di affidarsi, nel tentativo di sciogliere quesiti così complessi, alla presunta oggettività della scienza. Si tratta di comprendere

che la ricerca scientifica non è, come pure si potrebbe pensare, una ricerca pura, oggettiva, quasi che la natura stessa reclami un'indagine che il ricercatore debba perseguire, una verità che giace nascosta e che noi dobbiamo semplicemente "scoprire", togliendole il velo che la copre. In realtà la ricerca si orienta. È sempre orientata. Si ricerca in un modo o in un altro a seconda dei paradigmi culturali generali nei quali siamo necessariamente immersi. Principi religiosi o etici, convinzioni filosofiche o scientifiche le quali si condizionano nella scelta e nella metodologia della ricerca (ibidem, pp. 27-28).

Le tematiche inerenti la bioetica sono tematiche che necessariamente devono produrre ambiguità, dilemmi, decisioni responsabili, scelte difficili, incertezza: la presunta oggettività della scienza e ciò che maggiormente produce una facile, quanto immorale, deresponsabilizzazione.

Allo stesso tempo, essere capaci di scorgere il pericolo di visioni astratte, schematiche, rigide e immobili, non significa abbandonarsi a una forma, altrettanto pericolosa, di relativismo.

Ed è proprio per tale ragione che il richiamo al principio etico come dimensione universale da calare nella situazione storica concreta, rappresenta sempre un irrinunciabile sfida che, seppur ricca di insidie ed ostacoli, va affrontata a tutti i livelli, in maniera attiva e partecipe tanto dalle istituzioni, dagli studiosi e intellettuali, dalle figure professionali quanto da cia-

scuno, perché trattasi di sfida che riguarda tutti. Un'etica della situazione, nella quale siano contemplati assieme “il rispetto della vita come principio generale, la concreta situazione storica come termine ultimo della scelta pratica.” (ivi, p. 43). Da quest'ultima affermazione è possibile desumere, in una prospettiva pedagogica, le possibilità offerte da una dimensione conoscitiva e comunicativa di tipo narrativo in grado di cogliere, e di farlo in maniera esclusiva, la sfera della storicità e della soggettività; di rivelare le teorie e i punti di vista degli individui concreti; di generare apertura all'incontro di differenti prospettive. Inoltre, il grado di problematicità sollevato dalla bioetica ci mette di fronte all'esigenza (e alla difficoltà) di pensare la sofferenza e la morte, come testimonia una ricerca qualitativa svolta tra gli operatori medici (Gambacorti-Passerini, 2020) e come ben sintetizza Gerd B Achenbach sostenendo che il Moderno ha eliminato la domanda esistenziale, se si vuole metafisica, “perché soffriamo?”, sostituendola con la spiegazione delle cause (Achenbach, 2005).

4. Educare alla resilienza attraverso il dispositivo narrativo

Nel tentativo di fornire una possibile, non certamente esclusiva, direzione attuativa in ambito educativo delle premesse sin qui fatte e che affrontano la questione della medicina da una prospettiva complessa, ossia evitando di ridurla a prassi e saperi esclusivamente tecnici e quantitativi, il tema della costruzione della resilienza può offrire alcuni spunti per svolgere un'ulteriore riflessione e calarla nelle concrete pratiche.

Brevemente occorre fissare alcuni punti preliminari: resilienza significa innanzitutto la capacità di affrontare le avversità e far fronte alle difficoltà e agli imprevisti nel senso che la natura del processo di superamento impone di attraversare e confrontarsi con la circostanza dolorosa, e quindi anche di saperla *nominare* e *significare*; la resilienza si costruisce, non è un accidente, e, come tale, rende possibile un'educazione alla resilienza (cfr. Malaguti, 2005; 2020; Vaccarelli 2016; Garista 2018), intendere la resilienza nella connessione al pedagogico significa, tra le tante esplicazioni, insistere su due aspetti che definiscono il costrutto della resilienza: la sua natura processuale che si attua nel ciclo di vita e il caratterizzarsi di essa all'interno di una relazione; la resilienza non è una condizione o uno stato che si raggiunge in maniera definitiva ma comporta la dimensione della generatività e della trasforma-

tività; non vi è una via, un metodo, un modello valido per tutti con cui divenire resilienti: ognuno ha la propria storia, le proprie risorse e sperimenta circostanze uniche e irriducibili ad astratte generalizzazioni.

Nella metafora della “bambola spezzata” di Manciaux, gli effetti del colpo inferto su una bambola dipendono dalla natura del suolo su cui cade, dal materiale di cui è composta e dall’entità, dalla forza e dall’intensità del colpo ricevuto.

Tralasciando, per questioni di spazio e non di minore importanza, i primi due aspetti, la situazione difficile, il trauma, la condizione di fragilità condizionano le possibilità di sviluppo. Ma come si misura l’entità di un colpo, la sua forza, la sua intensità? Per non scadere nel paradosso, è chiaro a tutti che la malattia, la sofferenza, l’isolamento, il lutto, la prospettiva della morte per le malattie incurabili, la disabilità, sono aspetti che, inquantificabili aritmeticamente, hanno forza e intensità spaventosi quando insorgono nell’esistenza degli individui e delle famiglie.

Nei suoi testi, Boris Cyrulnik insiste molto sugli effetti della rappresentazione della situazione svantaggiosa come una delle componenti principali della formazione del trauma. Per tale motivo occorre saper riconoscere l’influenza che la rappresentazione, individuale, sociale e culturale, (o l’assenza della rappresentazione, la vacuità di senso, l’assurdità della realtà... come ci suggerisce Cyrulnik, 2002, p. 11) posseggono nel rendere la condizione ancora più atroce, incomprensibile e insuperabile. La rappresentazione del dolore non può emergere meccanicamente da una causa evidente, vive in un universo simbolico, discorsivo, linguistico e creativo.

L’approccio narrativo ed autobiografico, in tutte le possibili declinazioni di registro, sia che si abbia a che fare con il soggetto interessato, sia che si voglia diffondere un’educazione alla comprensione e alla condivisione per agire a livello della rappresentazione sociale e culturale, è l’unico che possiede quelle caratteristiche atte ad agire a livello della rappresentazione, della decostruzione, della consapevolezza e della risoluzione creativa e rigenerativa.

5. La parola per costruire la resilienza

Uno degli aspetti connotativi dell’esperienza traumatica, quale che sia, è la dimensione della crisi che occorre generando fratture irreversibili che frantumano la continuità temporale ed esistenziale e annichiliscono la capacità

di “guardare avanti”. La strada segnata da un accadimento improvviso e inaspettato che genera dolore e sofferenza, è una strada faticosa da percorrere che può sembrare insormontabile. La condizione di patimento, per quanto si possa “oggettivamente” ritrovarne una “causa determinante” che l’abbia generata, è vissuta come la dimensione più inspiegabile per il soggetto che la sperimenta: “perché doveva accadermi questo, perché proprio a me?” sono le domande che necessariamente non trovano risposta. Riprendendo uno tra i più efficaci concetti espressi da Salvatore Natoli nel suo volume, divenuto ormai un classico, “L’esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale”, riguardo la sofferenza, da un punto di vista filosofico, la connaturata ricerca della risposta a una domanda così sostanziale, porta l’uomo a ricercare una dimensione più profonda, che scavi a fondo e interroghi le questioni ontologiche dell’esistenza e della vita. Il dolore non è qualcosa che si può scegliere ma si subisce e in questo senso nega l’essenza più profonda dell’uomo ossia la sua libertà. Pur tuttavia, rappresenta un’esperienza altamente formativa grazie alla quale ci si fortifica e si diventa capaci di affrontare non solo le avversità che si presentano all’individuo, ma si può essere in grado di sviluppare l’empatia e, quindi la comprensione e la solidarietà. In questo senso, sembra possibile realizzare il motto secondo cui si può imparare dalla sofferenza. (Cfr. Cyrulnik, 2000). Davanti a domande così complesse, però, è evidente la difficoltà di “trovare” risposte (le quali vanno costruite nella soggettività e nella dimensione relazionale, non certo nei legami meccanicistici di causa effetto delle scienze classiche), e la capacità di intraprendere un percorso nella direzione della trasformatività e dello sviluppo positivo dell’esistenza, non può essere lasciata al caso.

La corresponsabilità sociale, addirittura umana, se si vuole, nell’edificare gli universi simbolici di espressione e comunicazione del dolore, reclama, necessita, l’intervento della cultura, dell’arte, e soprattutto l’impegno della pedagogia. Come sostiene Bruno Rossi, quelli odierni sono tempi in cui i valori predominanti sembrano essere quelli

dello star bene fisico, del piacere, dell’auto gratificazione, del disimpegno, in cui è non poco diffusa la tendenza a eliminare ostacoli e difficoltà, evitare sforzi e sacrifici, a sopprimere la sofferenza attraverso la medicalizzazione della vita, dove frequente l’orientamento a separare il malato dalla malattia ridurre la persona a una macchina che, in presenza di una disfunzione meccanica, ha bisogno di riparazione di tipo farmacologico (2013, p. 211).

Nell'attuale organizzazione sociale, infatti, troppo spesso piegata alle logiche estrinseche alla dimensione umana, succede che tali sentimenti e tali dimensioni, occupino uno spazio sempre minore, persino nei sistemi educativi. Come ben ci ricorda Martha Nussbaum, l'esigenza di aderire ai modelli economici, attraverso l'utilizzo di approcci quantitativi e di misure di valutazione standardizzate, così come la visione di un sapere sempre più parcellizzato, estraneo alla comprensione umana e finalizzato alla mera spiegazione e il ripiegamento della formazione, intesa come categoria essenziale del pedagogico, alle esigenze di una formazione solo tecnica, e funzionale al sistema del mondo del lavoro (Sirignano, 2019) non lasciano tempo alle "dimensioni dell'anima" che l'esistenza umana esprime e reclama.

Diversamente, occorre valorizzare maggiormente quegli approcci pedagogici che valorizzino la dimensione valoriale, esistenziale, profonda, della formazione umana.

Tra questi, il metodo autobiografico, utilizzato in ambito pedagogico, offre la possibilità di valorizzare la persona in chiave olistica, nella sua interezza di mente, corpo emozioni, ragione e sentimenti. Ciascun percorso di formazione basato sul metodo autobiografico implica sempre un percorso di autoformazione nella misura in cui si acquisisce sempre maggiore consapevolezza di quelle abilità, competenze e conoscenze già consolidate e quelle che ancora è possibile apprendere non solo da sé stessi, ma anche dagli altri e dai contesti socioculturali di appartenenza. Attraverso la narrazione di sé, il soggetto può ripercorrere le tappe salienti della propria esistenza, i cambiamenti, i passaggi politematici e gli snodi esistenziali fondamentali, interpretando ed attribuendo senso alle proprie esperienze, mettendo a fuoco ciò che si è fatto, ciò che non si è fatto e ciò che si potrebbe ancora fare, ipotizzando la costruzione di quelli che Jedlowski definisce *mondi possibili*. Nelle narrazioni c'è sempre un qui ed ora e un là e un altrove che si può non solo ipotizzare ma anche raggiungere.

Anche se vengono riportati fatti e situazioni del tempo presente, il fulcro del racconto rimane pur sempre il passato, e proprio per questo inizialmente il narratore vive una sorta di spaesamento nel cercare di conferire un ordine spaziale e temporale agli eventi della propria vita. Tale spaesamento viene superato man mano che si giunge alla consapevolezza che non è tanto importante riferire gli avvenimenti secondo un ordine cronologico preciso, quanto riportare gli avvenimenti salienti della propria vita (Bolzoni, 1999, p. 44).

Da questa prospettiva, la narrazione di sé diventa uno strumento tras-formativo che può essere utilizzato in chiave propositiva, come processo che facilita la resilienza, in particolar modo in quelle situazioni in cui si sperimentano circostanze avverse. L'evento traumatico produce un cortocircuito immobilizzante tra un passato a cui non si riesce a dare senso, un presente che sembra privo di significato irrimediabilmente ferito in futuro che non si riesce immaginare e progettare. La resilienza è la capacità di significare il proprio vissuto per riallacciare i fili del passato, del presente e del futuro, attribuendo senso al passato per proiettarsi nel futuro. In tal senso le metodologie narrative, nel loro nucleo centrale attivano il soggetto rendendolo protagonista del proprio cambiamento.

Molto spesso, quando ci si trova a dover affrontare una malattia, il soggetto si trova in uno stato in cui non riesce a esprimere la sua autonomia di giudizio, intimorito dal sapere dello specialista e, in questo senso, si trova a sperimentare una duplice frustrazione e una condizione di subalternità.

Le metodologie autobiografiche consentono al soggetto, specialmente se adulto, di prendere la parola, ossia di emanciparsi. Grazie alla parola, infatti, si prende consapevolezza dei propri vissuti, delle modalità cognitive personali, di abitudini mentali rimaste spesso latenti. In tale operazione, alla presa di parola si affianca la ricerca di senso intesa come operazione, allo stesso tempo, cognitiva ed esistenziale. Contrariamente, quando ci si trova di fronte all'impossibilità di dare un senso agli avvenimenti, ai sentimenti, alle emozioni, l'essere umano cade nello sconforto più totale.

Nell'età adulta, tuttavia, si verifica qualcosa di paradossale nel senso che, se da un lato tale operazione cognitiva può giovare delle esperienze e delle conoscenze pregresse, dall'altro si fa sempre più ricorso a dei modi di pensare stereotipati, ci si abitua ad abitare i luoghi comuni perché la curiosità di scoprire nuovi punti di vista, più tipicamente riferibile al mondo giovanile, si affievolisce.

Per riprendere le parole di Laura Formenti, nelle narrazioni e nei racconti autobiografici sono contenute delle "operazioni epistemiche" che consentono al narratore di conoscere e strutturare la realtà: "la presa di parola, la ricerca di senso, la costruzione di teorie, l'emergenza delle strutture biografiche, l'invenzione e l'interpretazione di testi, l'interconnessione delle parti (e delle parti con il tutto)" (1998, p. 131).

Il trauma indica specificamente quella condizione in cui la frattura intervenuta nella vita di un individuo richiede, affinché possa essere possibi-

le un superamento, una “guarigione”, di ritessere le trame dei tempi della propria esistenza che la situazione generatrice del trauma ha irreversibilmente interrotto. La ricostruzione della propria vicenda biografica, il richiamo del ricordo nei complessi sistemi della memoria, l’interpretazione e la significazione dello sviluppo della propria vita, dei momenti salienti, conferiscono al presente un nuovo, inedito e rigenerato significato che può consentire di guardare ad esso in modo differente e, quindi, di aprire la porta alla possibilità di trovare senso.

6. Επιμελεια Εαυτου, tras-formazione e resilienza

È importante fare ancora qualche riflessione sull’importanza della scrittura narrativa e autobiografica come *Επιμελεια Εαυτου* (cura di sé) e come sostegno allo sviluppo di personalità resilienti. La resilienza è la capacità degli esseri umani di affrontare le avversità, di adattarsi e di superare traumi, minacce o gravi stress. Essere resilienti non significa non provare disagio, dolore emotivo o difficoltà di fronte alle avversità (la morte di una persona cara, una grave malattia, la perdita del lavoro, problemi finanziari, ecc.). La resilienza si riferisce a un insieme di comportamenti e modi di pensare che chiunque può apprendere e sviluppare nell’ambito della propria formazione, vale a dire che può essere formata ed educabile (Robertson *et al.*, 2015).

L’interesse per la resilienza è stato altalenante nell’ultimo mezzo secolo, ma ora sta emergendo in molti campi di ricerca per molteplici ragioni. Uno di questi è l’allarme diffuso per le crescenti minacce derivanti da disastri naturali e tecnologici, pandemie, terrorismo e conflitti politici in tutto il mondo (Masten, 2014, 2021). In particolare è stata l’esperienza della pandemia globale (COVID-19), che ci ha fatto accorgere giorno dopo giorno che un atteggiamento di superamento e di resilienza di fronte a queste avversità aiuta a gestire e ad affrontare ogni situazione con maggiore positività. Inoltre, si è potuto osservare come l’approccio resiliente alle situazioni critiche può trarre vantaggio soprattutto dalle esperienze condotte in ambiti come le arti, lo spettacolo, la cultura e l’attività fisica (Cepero *et al.*, 2017).

Tuttavia, ad oggi, questi aspetti non sono stati ancora del tutto approfonditi dal punto di vista pedagogico e rispetto alle competenze che do-

vrebbero possedere quanti si occupano di promuovere la resilienza in quei soggetti che sperimentano vissuti particolarmente difficili.

L'arte, la musica, le performance sportive, se guidate da un'intenzionalità educativa, possono attivare la riflessione e l'auto riflessione a partire dall'individuazione delle principali emozioni scaturite dall'ascolto, dalla visione o dalla realizzazione di prodotti artistici, dall'espressione corporea e agonistica, e si configurano come esperienze immersive che consentono al soggetto di giungere ad una consapevolezza più profonda di sé ed individuare le "strategie" più adeguate per superare le avversità. Strategie che, vissute attivamente, sono il frutto di una conquista personale e pertanto destinate a durare nel tempo, acquisite. È solo a partire dalle riflessioni sui nostri vissuti di salute e di malattia, grazie ad un lavoro di comparazione su ciò che si verifica quando ci troviamo in una delle due condizioni, che possiamo mettere in atto comportamenti e strategie che rispondano alle nostre esigenze di ben-essere psicofisico. La pratica narrativa, in questo senso, ci consente di riflettere maggiormente su di noi, sul nostro mondo interiore, su quelle situazioni che spesso non prendiamo in considerazione perché troppo *proiettati fuori di noi*. Non si tratta di una operazione che coinvolge solo l'aspetto individuale perché è l'altro da noi, il gruppo, a consentire una maggiore presa di coscienza, soprattutto grazie agli scambi comunicativi e a quelli che Bruner definisce *prestiti narrativi*. Grazie alla condivisione dei propri vissuti di dolore e all'ascolto delle esperienze altrui si comprende, ad esempio, che la sofferenza è una condizione universale dell'umanità e così, anche se il dolore non si estinguerà del tutto, possiamo riuscire a riconoscervi un significato sostanziale, esplicativo dell'essere umano, e a non viverlo in solitudine.

Rispetto a questa ultima affermazione bisogna senz'altro specificare che non esiste un modello generale, astratto, valido per tutti di "essere resilienti": è un modo di essere legato alla storia individuale, alle modalità dei singoli di far fronte alle avversità, per essere definito in modo stabile e categorico. Ed è proprio per tale ragione che, ancora una volta, emerge l'importanza della narrazione autobiografica, che consente di coniugare l'universalità della condizione umana con i vissuti concreti che i soggetti esprimono. La narrazione autobiografica non corrisponde alla cronaca degli avvenimenti della propria vita: mentre ci si narra, si svolge un lavoro ermeneutico nel quale la revocazione del passato è funzionale alle esigenze del presente consentendo di stabilire un legame

tra la propria identità e le circostanze concrete nelle quali ci si trova in un determinato momento.

L'espressione autobiografica condivisa, infine, ci spinge a riflettere non soltanto su di noi come soggettività individuali ma come individui comunitari (Mounier, Maritain, Dewey) che vivono, agiscono, si formano e si trasformano grazie alle azioni messe in atto, ma anche alle relazioni intesute con gli altri, famiglia, amici, colleghi di lavoro da cui scaturiscono degli insegnamenti (sia in chiave positiva che in negativa) che ci fortificano, che ci insegnano il percorso da seguire, le strade da percorrere anche più volte, i sentieri da abbandonare. Seguendo le orme di coloro che consideriamo i nostri mentori della resilienza, (Garista, 2018). Sono loro infatti, ad illuminare la nostra strada, stando al nostro fianco, talora precedendoci, talaltra seguendoci, con discrezione, non solo dispensando consigli ma anche grazie ai silenzi che talvolta risultano essere più eloquenti di mille parole, mettendo in atto, come suggerisce Bruno Rossi, tutte quelle virtù pedagogiche che un educatore dovrebbe possedere, a partire dall'amore pedagogico, un amore maturo, che non soffoca, ma esalta i soggetti che si trovano all'interno di un contesto di cura, che li sorregge nell'appropriarsi maieuticamente del proprio essere più autentico, grazie all'ascolto, all'attenzione, alla comprensione, alla fiducia, al rispetto. È chiaro quindi, che,

I presupposti per una concreta cooperazione educativa sono da trovare soprattutto nell'autentica disposizione dell'io dell'educatore a incontrare e rispettare il tu dell'educando, ogni tu, a stupirsi delle sue caratteristiche uniche e singolari e ad impegnarsi per creare il suo bene seguendolo e accompagnandolo in un itinerario di emancipazione e autenticazione, senza fargli perdere identità e potere decisionale [...]. L'amore educativo implica la disposizione ad accordare all'altro la libertà di essere sé stesso e a fargli comprendere che il significato e il valore della sua esperienza dipendono unicamente da lui, ad andare incontro all'altro e ad accettarlo incondizionatamente valorizzando tutta la positività che è in lui, a far credito alla sua tensione perfettissima e alla sua eccellenza futura (2014, pp. 43-44).

Ciò detto, ci possono senz'altro essere alcuni elementi che più di altri favoriscono processi resilienti; tuttavia, non bisogna mai dimenticare l'ineludibilità dello spazio relazionale all'interno del quale prendono corpo le identità narrative, che diventano capaci di fronteggiare le avversità grazie alla potenza tras-formativa dell'ascolto e del confronto dialogante.

Riferimenti bibliografici

- ACHENBACH G.B., *Il libro della quiete interiore. Trovare l'equilibrio in un mondo frenetico*, Apogeo, Milano 2005.
- BOLZONI A., *Oltre l'oralità*, in (a cura di) DEMETRIO D., *L'educatore (auto)biografo*. Unicopli, Milano 1999.
- BRUNER J.S., *La ricerca del significato*. Bollati Boringhieri, Torino 1992.
- CAMBI F., *La pedagogia come sapere oggi: statuto epistemico e paradigma educativo*, «Studi sulla Formazione», 2, 2017, pp. 409-413.
- *Sulla filosofia critica di Edgar Morin*, «Studi sulla Formazione», 2, 2021, pp. 7-10.
- CEPERO GONZALES M., PADIAL RUIZ R., R. ZURITA ORTEGA, F., OLMO EXTREMERA M., OLMEDO MORENO E., (2017). *Validation of resilience scale (CD-RISC) in elite athletes through a structural equation model*, «Retos: Nuevas Tendencias En Educación Física, Deporte Y Recreación», (32), 96-100. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=6352282>
- CYRULNIK B., *I brutti anatroccoli*, Frassinelli, Milano 2002.
- *Il dolore meraviglioso. Diventare adulti sereni superando i traumi dell'infanzia*, Frassinelli, Torino 2000.
- CRISCENTI A. *Le scienze umane, l'interdisciplinarietà, lo specifico pedagogico. Una questione ancora aperta*, «Studi sulla Formazione», 2, 2018, pp. 147-157.
- FORMENTI L., *La formazione autobiografica*, Guerini, Milano 1998.
- GAMBACORTI-PASSERINI M.B., *Quando la cura è palliativa. Riflessioni pedagogiche sull'incontro professionale col disagio esistenziale del fine vita*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», 2, 2020, pp. 43-58.
- GARISTA P., *Come canne di bambù. Farsi mentori della resilienza nel lavoro educativo*, FrancoAngeli, Milano 2018.
- GEMBILO F., *La barbarie dello specialismo in medicina*, «Complessità» anno XVII, n. 2, luglio-dicembre 2022, pp. 138-152.
- GEMBILO G., ALTAVILLA C. (a cura di), *Werner Heisenberg. Scienziato e filosofo*, Armando Siciliano Editore, Messina, 2002.
- JEDLOWSKI P., *Il sapere dell'esperienza. Fra l'abitudine e il dubbio*, Carocci, Milano 2008
- MALAGUTI E. *Educarsi alla resilienza. Come affrontare crisi e difficoltà e migliorarsi*, Erickson, Trento 2005.

- *Educarsi in tempi di crisi. Resilienza, pedagogia speciale, processi inclusivi e intersezioni*, Aras Edizioni, Fano 2020.
- MASTEN A.S., *Resilience of children in disasters: A multisystem perspective*, International Journal of Psychology, 2021, vol. 56, n. 1, pp. 1-11.
- *Ordinary Magic. Resilience in development*, Guildford Press, New York 2014.
- MORIN E., *La via. Per l'avvenire dell'umanità*, Raffaello Cortina, Milano 2012.
- *Il metodo. La natura della natura*, Raffaello Cortina, Milano 2001.
- MARINI M.G., *Medicina Narrativa. Colmare il divario tra Cure Basate sulle Evidenze e Humanitas Scientifica*, Edizioni Effedì, Alpignano, 2019.
- PAOLOZZI E., *La bioetica per decidere della nostra vita*, Marinotti, Milano, 2009.
- POTTER V.R., *Bioetica. Ponte verso il futuro*, Sicania, Messina, 2000.
- PRIGOGINE I, STENGERS I., *La nuova alleanza. Metamorfosi della scienza*, Einaudi, Torino, 1999.
- ROBERTSON, I., COOPER, C.L., SARKAR, M. & CURRAN, T. *Resilience training in the workplace from 2003-2014: A systematic review*. Journal of Occupational and Organizational Psychology, 2015
- ROSSI B., *Pedagogia della felicità*, FrancoAngeli, Milano, 2013.
- *Il lavoro educativo. Dieci virtù professionali*, Vita e Pensiero, Milano, 2014.
- SIRIGNANO F.M., *La formazione pedagogica*, Liguori, Napoli, 2019.
- VACCARELLI A., *Le prove della vita. Promuovere la resilienza nella relazione educativa*, FrancoAngeli, Milano, 2016.

Narrare disegnando insieme la futura pratica professionale

Verso la costruzione valoriale di orizzonti condivisi

MARIAROSARIA DE SIMONE*

RIASSUNTO: La capacità di riflettere rappresenta una delle competenze base per la pratica lavorativa delle professioni sanitarie, capacità che potrebbe essere promossa, in ambito formativo, attraverso metodologie squisitamente umanistiche, come le narrazioni, anche di tipo artistico. Lungo tale direzione si colloca l'esperienza educativa di seguito descritta, che ha visto studenti e studentesse delle professioni sanitarie coinvolti in un lavoro collaborativo di tipo artistico-narrativo volto essenzialmente a riflettere sul nesso tra cura e significazione esistenziale quale opportunità privilegiata per prendere consapevolezza dell'orizzonte valoriale, personale e condiviso, riguardante la propria futura professione.

PAROLE-CHIAVE: pratiche di consapevolezza, linguaggi artistici, pedagogia medica, narrazione.

ABSTRACT: The ability to reflect represents one of the basic skills for working in the health professions, a skill that could be promoted, in the training field, through methods exquisitely humanistic, such as narratives, also artistic. Along this direction lies the educational experience described below, which saw male and female students of the health professions involved in a collaborative work of an artistic-narrative type aimed essentially to reflect on the link between care and existential significance as a privileged opportunity to become aware of the value horizon, personal and shared, concerning one's future profession.

KEY-WORDS: awareness practices, artistic languages, medical pedagogy, narration.

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

1. Introduzione

È grazie alle Medical Humanities che la medicina ufficiale è sfidata ormai già da qualche anno a riconfigurare il suo modello scientifico in una direzione interdisciplinare dove trovano adeguato spazio non solo la scienza ma anche le discipline umanistiche, compreso il linguaggio artistico. La dimensione psicologica, emotiva e spirituale, dimensioni che caratterizzano la nostra 'umanità', indissolubilmente legata a una condizione di incertezza, turbamento, provvisorietà, possono giovare enormemente degli approcci significativi di tipo artistico. In particolare, la scrittura espressiva di tipo riflessivo, intrapresa e promossa in chiave critica, può consentire, in particolare quando si esplorano gli elementi narrativi e metaforici, un percorso importante per gli operatori sanitari, tale da promuovere uno sviluppo professionale su temi fondamentali nella relazione di cura, quali valori, etica, identità e responsabilità. Percepire, registrare, discutere la vita come narrazione rappresenta una modalità umana naturale. Le nostre esistenze sono abitualmente dotate di senso attraverso racconti, storie raccontate quotidianamente sotto forma di azioni, ricordi, pensieri, sogni, abitudini, credenze.

Narrare è un processo naturale quanto il respirare (Bruner, 2004). Le informazioni sono conservate nella nostra mente sotto forma di strutture narrative. Noi cresciamo circondati da storie che scorrono attraverso di noi e ci significano dalla nascita, dicendoci chi siamo, a quale luogo apparteniamo, cosa è giusto e cosa è sbagliato: «Un uomo è sempre un narratore di storie, vive circondato dalle sue storie e dalle storie degli altri» (Sartre, 1963, p. 61).

E così «Just as my skin holds my organs and body-fluids in a form which is recognizably me (to myself as well as others), my psychosocial selfhood relies upon my grasp of my narratives of relationship, chronology and place» (Bolton, 2008, p. 139). E, sebbene noi siamo invischiati nelle nostre storie e strutture narrative, e in quelle che sono state create intorno a noi, di alcune siamo consapevoli, di altre no.

Lungo tale direzione le discipline umanistiche si sforzano di dare un senso alla complessità apparentemente ingestibile della condizione umana e, nello specifico, in ambito medico, si occupano della dimensione esperienziale della malattia, della salute, della cura (Arnott *et al.*, 2001).

Certo lo studio delle discipline umanistiche non solamente può favorire una profondità di comprensione, conoscenza ed esperienza dell'umano

(Charon, 2001, 2006) offrendo cornici complesse esplicative ed esperienziali per affrontare la dimensione umana delle questioni mediche e sanitarie, ma nello specifico il metodo della scrittura creativa può permettere di concentrare l'attenzione altresì sulla dimensione emotiva che la cura, con tutta la sua quota di ambiguità, incertezza e complessità, porta con sé. E d'altronde la medicina stessa è intrisa di parole scritte:

«The art of medicine is a literary art. It requires of the practitioner the ability to listen in a particular way, to empathise and also to imagine – to try to feel what it must be like to be that other person lying in the sickbed, or sitting across the desk from you; to understand the storyteller, as well as the story» (Helman, 2006, p. 1).

Il tipo di scrittura proposta dalle Medical Humanities si caratterizza però per una narrazione che, eludendo le abituali 'storie' e metafore quotidiane, consentirebbe la promozione di percezioni pluri-prospettiche, rappresentando in tal modo una metodologia pedagogica e formativa altamente sfidante per i professionisti della cura. «Writing exploratively and expressively can take practitioners up to and beyond their habitual boundaries, overcoming previously perceived barriers to perception and understanding. Clinicians can begin to leave at the border professional assumptions, such as clinical detachment or the inadvisability of sharing significant doubts and disasters with colleagues. Such critical enquiry is at the heart of medical humanities» (Bolton, 2008, p. 133). Ad esempio, come riportato da Bolton (2008), narrando, lo scrittore clinico, di una conversazione che una paziente ha avuto con suo marito dopo la consultazione e di come questo abbia influenzato il suo pensiero e le sue azioni, egli potrebbe utilizzare alcuni metodi artistici come scrivere senza il 'poliziotto mentale', attingendo così alla propria comprensione tacita.

Non importa in tal senso la verità, ciò che importa è la comprensione e l'intuizione acquisite attraverso questo tipo di riflessione. Ancora: si può condividere la scrittura in modo riflessivo all'interno di un setting facilitato con colleghi fidati e riscrivere con una nuova intuizione acquisita. E così leggere e discutere la scrittura tra colleghi può migliorare la comprensione delle diverse prospettive da cui si lavora, prospettive che il più delle volte risultano implicite all'agente stesso. Sì perché usualmente la narrazione umana può essere acritica: nel tentativo di creare ordine e sicurezza in un mondo caotico le nostre storie spesso non esplorano questioni delicate ma si tende a narrare ciò con cui ci sentiamo più a nostro agio. Affinché le nostre

esperienze siano evolutive, socialmente, psicologicamente e spiritualmente il nostro mondo deve essere “disseminato da inquietudine esistenziale” (Bertin in Bertin/Contini, 2004, p. 183). Lungo tale direzione nella scrittura riflessiva clinica i processi di creazione di storie vengono esaminati in modo critico. Creare e ricreare nuovi resoconti da diverse prospettive in diverse modalità suscitando e ascoltando le risposte dei colleghi, ascoltare in modo critico le storie dei coetanei imparando anche dalla loro esperienza: ciò che conta non è il tentativo di produrre un racconto vero ma l’esplorazione della conoscenza dei valori, dell’identità professionale, dell’esperienza. C’è bisogno, dunque, accanto ai tradizionali approcci formativi oggettivi, ‘in terza persona’, di promuovere approcci critici ‘in prima persona’, approcci maieutici, processi di consapevolezza che permettano un agire professionale responsabile, una comprensione chiara di come noi e gli altri costruiamo il nostro mondo, le sue strutture, i contenuti narrativi e metaforici: i processi artistici possono aprire all’indagine esperienziale in tal senso.

Si perché, sebbene la vita vissuta, come ci insegna Sartre (1963), non sia strutturata come un’avventura, e le avventure accadono solo nelle storie, una storia scritta può dare agli eventi una struttura più facilmente affrontabile rispetto a un pezzo ingombrante di esperienza senza un percepibile inizio e fine, offrendo la ‘distanza estetica’ della letteratura che permette di interrogare e sperimentare personaggi e storie, cosa impossibile con persone reali, o perlomeno molto difficile.

Inoltre, poiché nessuna storia ha un solo significato ma si presta alle interpretazioni personali di ciascuno, a volte creando conflitti, essa può aprire a discussioni che possono risultare molto fruttuose: si svilupperanno, da parte dello scrittore, intuizioni inaspettate sui significati impliciti di una storia e, allo stesso tempo, gli ascoltatori amplieranno la loro comprensione del fenomeno di cura. I medici spesso si troveranno sfidati nel dover affrontare nuove prospettive su eventi che pensavano di aver compreso. La scrittura, infatti, sollevando questioni emotive significative che richiedono riflessioni, permette di cedere il controllo dell’apprendimento al processo artistico.

L’importanza fondamentale della narrativa e delle storie per la medicina è dunque ormai ben documentata (Brody, 2003; Charon, 2001, 2004; DasGupta and Charon, 2004; Engel *et al.*, 2002), così come l’utilizzo combinato di scrittura riflessiva con altri linguaggi artistici. Lungo tale direzione, ad esempio, Karkabi *et al.* (2014) hanno valutato qualitativamente esperienze formative, con studenti e professionisti sanitari, che vedevano l’uso com-

binato di arte e narrativa, nello specifico di scrittura creativa e visione di dipinti astratti. Gli studiosi hanno rilevato innanzitutto che le narrazioni risultavano simili per i professionisti della cura provenienti da diversi paesi.

Inoltre, l'uso dell'arte ha aiutato l'accesso a sentimenti e vissuti emotivi, la visualizzazione di dipinti astratti ha facilitato il processo di riflessivo, la scrittura ha permesso di indagare su dimensioni come i cambiamenti educativi, la compassione di sé e degli altri, la costruzione di piani di azione.

Infine, la condivisione della narrazione è stata utile per promuovere nei professionisti della cura competenze di ascolto e maggiore accettazione di prospettive significanti multiple. Le abilità riflessive, infatti, non sono necessariamente intuitive, soprattutto per gli studenti, pertanto occorre, nel progettare i curricula formativi, porre l'attenzione nel promuoverle, e in tal senso le discipline umanistiche, compresa la letteratura, la scrittura riflessiva, le arti visive possono rappresentare preziose vie per favorirle.

Rispetto a queste ultime, infatti, esistono ricerche che evidenziano il ruolo delle arti visive, nei contesti formativi sanitari, nel migliorare le capacità di osservazione (Bardes *et al.*, 2001; Shapiro *et al.*, 2006), diagnostiche (Dolev *et al.*, 2001; Naghshineh *et al.*, 2008), di ascolto empatico del paziente (Reilly *et al.*, 2005). Nella loro rassegna bibliografica sull'argomento Karkabi e colleghi (2014) riportano l'esperienza dell'utilizzo di una mostra interattiva fotografica per favorire in operatori sanitari, pazienti e famiglie la riflessione sui vissuti emotivi connessi alla malattia e alla morte e sulla spiritualità (Wald *et al.*, 2010).

La combinazione di arti visive e scrittura ha favorito la comprensione della sofferenza in laboratori rivolti ad operatori sanitari ed educatori medici (Karkabi & Cohen Castel, 2007), così come ha promosso capacità riflessive negli studenti di professioni sanitarie rispetto alla propria esperienza con i pazienti, ai propri vissuti emotivi, al proprio agire professionale (Karkabi & Castel Cohen, 2011).

2. Narrare la cura con i disegni: il racconto di un'esperienza

Narrazione e riflessione in educazione medica, sotto l'egida della medicina narrativa, sembrerebbero poter dunque promuovere nei futuri professionisti sanitari non solo abilità di osservazione e interpretazione del fenomeno di cura ma altresì competenze di tipo empatico nei confronti dei

pazienti, nonché maggiore attenzione, abilità di rappresentazione e senso di appartenenza/affiliazione alla ‘comunità di apprendimento’ costituita da tutte le persone coinvolte nei processi di cura, come colleghi, pazienti, familiari. Le narrazioni possono promuovere *phrónesis* aristotelica¹ quale saggezza che concerne il bene dell’uomo nel *qui e ora* (Colicchi, 2021), costante ‘autoconsapevolezza’ come atto morale (Frank, 2004).

Lungo tale direzione si è svolto un percorso laboratoriale in tal senso strutturato, per un totale di quattro ore, divise in due incontri di due ore ciascuno.

Il percorso educativo ha coinvolto trasversalmente studenti dell’Università di Napoli Federico II del Corso di Laurea in Tecniche Ortopediche, frequentanti l’insegnamento di Pedagogia, tenuto dalla scrivente, e studenti del corso di laurea in Dietistica ed in Igiene Dentale, frequentanti il Corso Integrato di Scienze Psico-pedagogiche durante il secondo semestre dell’A.A. 2022/2023.



Figura 1. Sede di Scampia dell’Università di Napoli Federico II.

1. Aristotele, Etica Nicomachea, VI, 7, 1141 a 24-b 8.

A proposito di ‘comunità di apprendimento’ risulta significativo riportare che il corso, nello specifico dell’esperienza descritta, si è tenuto nella sede a Scampia inaugurata da poco dell’Università di Napoli Federico II, sede fortemente voluta non solo dalle Istituzioni ma dai cittadini tutti come «segnale forte di quanto un’istituzione come l’Università possa fare per il proprio territorio e per il proprio Paese», citando la ministra per l’università e la ricerca, Maria Cristina Messa, in occasione dell’inaugurazione, lunedì 17 ottobre 2022, e di quanto sia importante curarla e fare in modo che «la comunità accademica sia in forte interazione con la comunità locale» (Fig. 1).

2.1. *La Struttura e le fasi dell’esperienza*

Il laboratorio ha previsto quattro fasi.

I FASE: *Che significato ha per me la cura?*

Agli studenti è stato chiesto di raccogliersi individualmente per un tempo di circa 15 minuti durante i quali avrebbero riflettuto, trascrivendo in forma scritta il frutto di tale riflessione, a partire da una consegna: «Racconta brevemente per iscritto almeno 5 episodi relativi all’attività professionale che ritieni particolarmente significativi sul piano del successo o dell’insuccesso rispetto alla relazione di cura, sia che tu ti sia trovato nel ruolo di medico che di paziente, o che ne sia stato spettatore. Riporta altresì, per ogni episodio, il vissuto emotivo, e quale bisogno, in tale relazione, veniva soddisfatto, o non soddisfatto nel caso di insuccesso».

Si tratta di una consegna che prende spunto dal lavoro pedagogico della ‘Clinica della formazione’ di Riccardo Massa (1991) volto a promuovere consapevolezza circa i bisogni impliciti che, per ciascuno di noi, in base alla propria vicenda formativa, sottendono, quale orizzonte valoriale, la relazione di cura medico-paziente².

II FASE: *Condivisione e discussione in piccolo gruppo.*

Dopo aver lavorato in plenaria con le storie scritte da alcuni studenti e studentesse, in modo da dare a tutti l’opportunità di osservare la metodo-

2. Per ulteriori approfondimenti si faccia riferimento a De Simone, M. (2021), *Narrare la fenomenologia esistenziale della formazione per promuovere autoconsapevolezza professionalizzante negli studenti di medicina: il racconto di un’esperienza*. Medical Humanities & Medicina Narrativa, Rivista di pedagogia generale e sociale, Vol. 1, pp. 67-90, 2021, ISBN 979-12-5994-251-7, ISSN 2724-3281.

logia riflessiva³ volta a individuare, attraverso la ricerca di ‘motivi comuni’ nelle storie di ciascuno, il proprio orizzonte valoriale i ragazzi si sono suddivisi in piccoli gruppi di circa cinque, sei persone. La consegna per questa seconda fase è stata non solo di facilitare tutti i partecipanti a trovare, seguendo le regole di setting precedentemente descritte, il proprio orizzonte valoriale, ma di discutere in gruppo delle varie caratteristiche emerse durante la riflessione individuale, creando poi un lavoro comune in forma scritta che rappresentasse la sintesi di tale fase esperienziale. È stato chiesto di dare un nome al gruppo formatosi, di nominare un moderatore ed un membro che si occupasse di trascrivere la sintesi. Dopo circa 45 minuti è stato chiesto di consegnare alla conduttrice gli elaborati con il nome del gruppo, mentre per quanto riguarda le narrazioni scritte individualmente durante la prima fase è stato chiesto di tenerle per sé ed utilizzarle come spunto di ulteriori riflessioni una volta tornati a casa.

III FASE: *Disegniamo insieme il nostro modello di cura ideale*

Durante la terza fase è stato approntato un setting, preparato durante la seconda fase laboratoriale, dove è stato predisposto del materiale da disegno: fogli, pastelli, matite, pastelli a cera, pennarelli, gomme, temperini, ecc. ed un lungo rotolo di carta da disegno.

A ciascun gruppo di lavoro formatosi nella fase precedente è stato chiesto di creare il proprio disegno che fosse rappresentativo del lavoro svolto insieme, stando particolarmente attenti, in un’ottica di didattica collaborativa, a che ciascuno del gruppo si sentisse adeguatamente rappresentato in termini valoriali nel disegno.

Il setting è stato approntato nell’atrio della sede di Scampia, attirando non poca curiosità, data l’‘innovatività’ percepita della metodologia

3. Gli studenti non solo hanno potuto osservare in maniera esemplificativa la messa in atto delle regole che Riccardo Massa ha individuato per la strutturazione del setting previsto per tale tipo di lavoro, ma esse sono state altresì esplicitate attraverso delle slide: «Le regole sono quelle della intransitività (il conduttore non spiega, ma induce scoperta, ordinamento, nominazione, rispecchiamento e riconoscimento autonomo dei vari significati dell’esperienza di formazione di cui ci si occupa), della oggettivazione (il focus non è costituito dai soggetti partecipanti e dal loro mondo interno, ma dal processo di formazione oggettivamente considerato, anche in ordine al ricorso in esso di dinamiche soggettive), della referenzialità (vi è un percorso attraverso quattro ‘stanze’ con arredi culturali determinati da seguire, e il conduttore ne è depositario), della impudicizia (da richiedere esplicitamente come assoluta, anche riguardo a fantasie, dettagli emotivi e comportamenti sessuali comunque connessi all’esperienza di formazione), della avalutatività (ogni morale, ogni giudizio, ogni valore, ogni intento operativo, ogni aspettativa di soluzione di problemi sono totalmente banditi)» (Massa, 1990, p. 587).

proposta, non solo da parte degli studenti di altri corsi, ma anche di altri docenti e del personale della struttura (Fig. 2).



Figura 2. La fase di lavoro del disegno collaborativo.

IV FASE: *Riflessione e condivisione finale*

La parte finale del laboratorio è stata volta a discutere e riflettere sull'esperienza fatta attraverso l'osservazione della 'mostra' dei disegni. Sono stati dati infine i riferimenti teorici utilizzati nella strutturazione del laboratorio. Il percorso formativo proposto risulta dunque essere invertito rispetto ai tradizionali strumenti di formazione dal momento che all'esperienza non si fa precedere nessuna indicazione teorica, la quale viene offerta solo a posteriori: "in questo modo è possibile da un punto di vista della ricerca fare emergere fenomenologicamente ciò che accade nel corso del laboratorio, da un punto di vista della formazione di non influenzare il vissuto esperienziale con una teoria già data. Quest'ultimo elemento facilita un'autentica metacognizione sui propri processi cognitivi ed emotivi, senza inficiare l'esperienza con sovrastrutture di tipo teorico" (Strollo, 2014, p. 23). Il laboratorio si è concluso con la consegna di esprimere, individualmente, con una parola-chiave, ciò che era emerso come essenzialmente rappresentativo dell'esperienza laboratoriale.

2.2. Il lavoro degli studenti e delle studentesse

Di seguito si riporta il lavoro di ciascun gruppo sia sottoforma di disegno (figg. 3-8) che di produzioni scritte.

1. Gruppo Luce

Membri: i dietisti Elena, Eliana, Marco, Valentina, gli igienisti Vincenzo, Manuel, Emanuele.

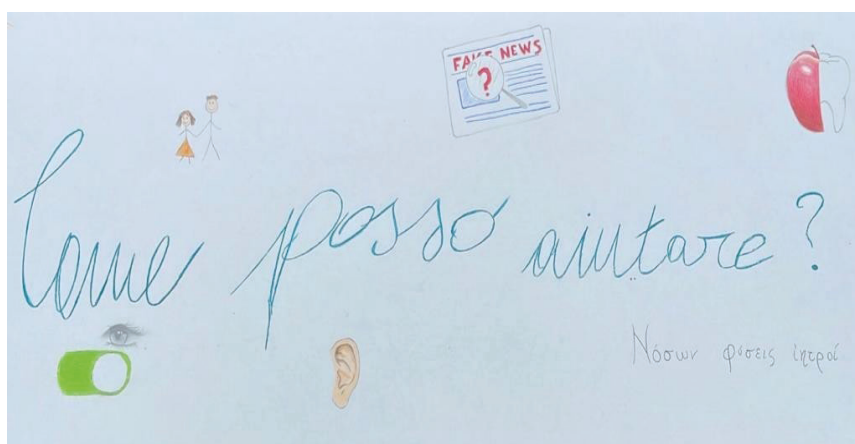


Figura 3. Il disegno del gruppo luce.

Come posso aiutare?

Dietro le poche lettere di questa frase immensa, si cela la passione che ha mosso noi del gruppo 'Luce' a compiere la scelta di intraprendere una professione sanitaria, *come posso aiutare? Come posso rendermi utile? Come posso far sì che il mio sapere possa giovare al prossimo?* Sono tutte domande a cui ogni giorno, lezione dopo lezione, sembra di trovare una risposta e che in futuro, dopo aver aggiunto numerosi pezzi al puzzle della nostra conoscenza, potremmo porre a qualcun altro: *come posso aiutare?*

Questo desiderio nasce in ognuno di noi in virtù di una o più esperienze, attraverso le quali abbiamo sperimentato quanto una cura possa essere importante a 360 gradi per una persona, sia da un punto di vista fisico, che da un punto di vista psicologico, e che anche una condizione considerata banale per una maggioranza, può sembrare grave per il

singolo, perché l'incredibile lavoro della genetica, della mente, dell'inconscio, e di molti altri fattori, fanno sì che ogni essere umano sia straordinariamente diverso, e già comprendere questo è il primo passo verso il *saper dare una mano*. Ed è anche grazie a ciò che nasce il nome *Luce*, dopo aver osservato altri professionisti riconsegnare luce allo sguardo di qualcuno, che sia nella vita reale o in un film, che sia attraverso una piccola cura o cure per patologie più gravi, vogliamo garantire la stessa rinascita, perché aiutare reca del bene sia nell'altro, sia in noi stessi, di conseguenza si tratta di un duplice risultato, una duplice cura, e renderlo lavoro è ancor più stimolante.

Abbiamo dunque cercato dei simboli che raffigurassero il nostro pensiero e le nostre piccole esperienze, come i due omini stilizzati, i quali ritraggono la storia di una sorellina che si vuole avvicinare al mondo della medicina per la volontà di aiutare il fratello affetto da diabete, o ancora il famoso e attuale simbolo di attivazione *Apple* in verde che ci ricorda che la vista va anche oltre il "semplice" *vedere*, e che può indirizzarsi verso *l'osservare*.

Osservare, un'impresa in cui, circa 2400 anni fa, Ippocrate, considerato il padre della medicina, è stato rivoluzionario, stravolgendo il concetto di cura e introducendo il concetto di cartella clinica, sintomi, diagnosi e prognosi; uno dei fondamenti della medicina ippocratica è proprio quello che abbiamo riportato: *Νόσων φύσεις ἰητροί*, sottolineo come il corpo umano sia capace di una forza curatrice naturale che lotta per ristabilire la condizione fisiologica dopo l'insorgere di una patologia. Così come Ippocrate ebbe il coraggio di sradicare una credenza del tempo, una *fake news* dall'Olimpo, quella che il male provenisse da una punizione degli Dei, tutti i professionisti oggi devono contrastare la disinformazione, e nel disegno abbiamo riprodotto il giornale simbolo di Fake News, contro le quali ci batteremo ogni giorno per evitare che una parte della popolazione venga ammaliata dai finti trattamenti "acchiappa click", che non rispecchiano per nulla l'etica della nostra professione; la giusta informazione è fondamentale per garantire un futuro migliore nella medicina, ma in taluni casi i social remano contro quest'obiettivo.

2. Gruppo *Human Tribe*

Membri: i *dietisti* Marialourdes, Federica, Raffaele, Erika, Samuele, Samuel, Annabella.

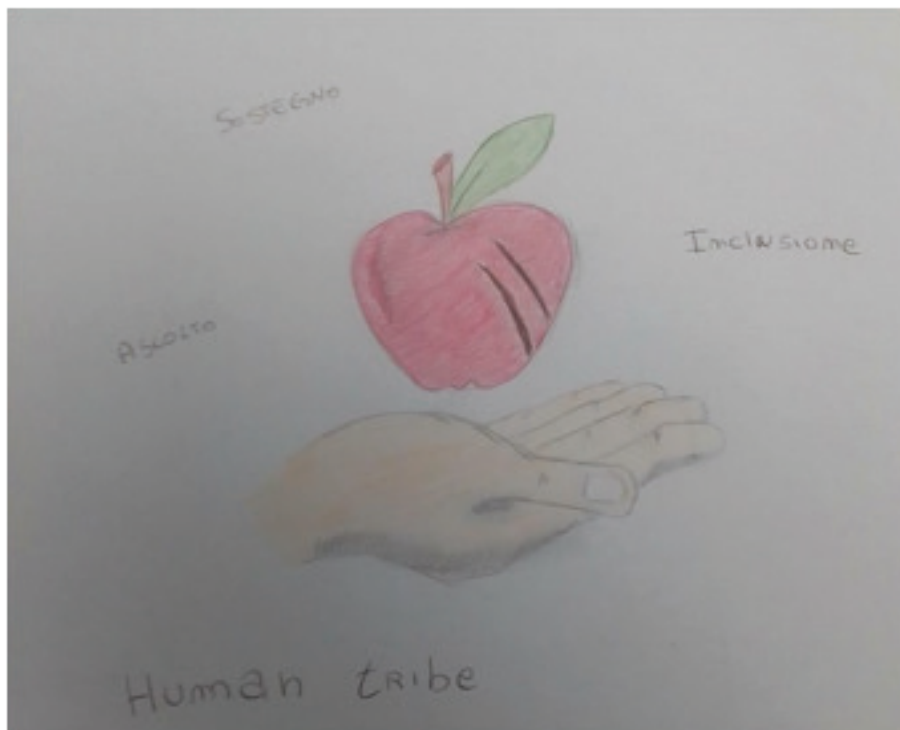


Figura 4. Il disegno del gruppo human tribe.

Siamo partiti dal simbolo della mano per rappresentare il concetto stesso di relazione d'aiuto che è *conditio sine qua non* del processo di rinascita della persona che ne ha bisogno. La mela rappresenta il paziente e il fatto che ci sia una mano a sorreggerla simboleggia il processo di cura che il dietista ha verso la persona, processo basato sull'ascolto, sul sostegno.

La mela presenta delle cicatrici, simbolo che l'artista Jorit usa per rappresentare il concetto di inclusione. Inclusione perché spesso la persona con disturbi del comportamento alimentare si esclude dalla società in quanto si sente diversa. Compito del dietista è quello di farla sentire inclusa, parte della stessa tribù.

3. Gruppo Fiore

Membri: le *dietiste* Maria Anna, Federica, Giovanna, Mariangela Fiore.



Figura 5. Il disegno del gruppo fiore.

Questo cartellone è la costruzione dell'esperienza di ognuna di noi e che ci ha ispirato per la futura cura dei nostri pazienti.

Maria Anna: è stata segnata da una cattiva esperienza con una nutrizionista, da piccola le è stata consigliata una dieta non adatta alla sua tenera età: un caffè amaro per colazione.

Federica: la sua fonte di ispirazione è la mamma. Da oltre 10 anni collabora con un medico specialista che si prende cura dei pazienti in ambito nutrizionale. La rinascita e l'entusiasmo di una "nuova vita" di ognuno di loro l'ha stimolata nel suo percorso di studi.

Giovanna: la sua scelta è stata condizionata dal volersi occupare del paziente dedicandogli i tempi giusti così proprio come lei dedica il tempo alla sua famiglia di motociclisti, donando pranzi e attenzioni.

Mariangela: la sua fonte di ispirazione è la famiglia. Voleva svolgere un lavoro che le permettesse di potersi pendere cura anche della piccola che aspetta oltre a mettere lo stesso amore e la stessa devozione verso il paziente.

Così è nata FIORE: la nostra mamma che con amore e devozione si preoccupa di portare un bel caffè dolce per colazione e si dedica al suo bambino aiutandolo a migliorare la sua salute fisica e morale proprio come una brava dottoressa.

4. Gruppo Sole

Membri: *i tecnici ortopedici Carmela, Sara, Maria, Ludovica, Fabiana, Mariagabriela.*



Figura 6. Disegno del gruppo sole.

La scelta del nome del nostro gruppo, Sole, è risultata piuttosto semplice e ha messo d'accordo tutte dal primo momento, poiché il Sole ci ricordava la speranza e la leggerezza che si ha durante una bella giornata soleggiata dopo tante di pioggia, quasi a voler ricordare il percorso di un paziente amputato che riesce finalmente a camminare.

Abbiamo cercato un punto di incontro su quello che significa per noi fare il tecnico ortopedico e quello che ci accomuna è la voglia di aiutare affinché si possa arrivare alla giornata di sole di cui si parlava all'inizio. Per questo abbiamo scelto di rappresentare una stretta di mano, simbolo del rapporto tra professionista sanitario e paziente, l'empatia che si ha e si trasmette, contornata da quello che caratterizza la nostra professione, quindi la colonna vertebrale e delle impronte di piedi a simboleggiare anche il percorso che abbiamo intrapreso.

Le prime esperienze in sala operatoria e in sala gessi ci hanno fatto percepire le emozioni che non solo provano i pazienti ma anche chi li accompagna, sembrano quasi di essere sulla stessa lunghezza d'onda: l'agitazione del paziente e la preoccupazione di chi gli stringe la mano, o ancora la felicità del paziente e il sollievo di chi lo accompagna. Ci siamo rese conto che, alla fine, aiutare gli altri non è solo un nostro dovere ma anche parte della felicità.

5. Gruppo *Carbonio*

Membri: *i tecnici ortopedici* Francesco, Maria Rosaria, Alessandro, Vittorio, Gabriele, Fabio, Valentina, Gesualdo.

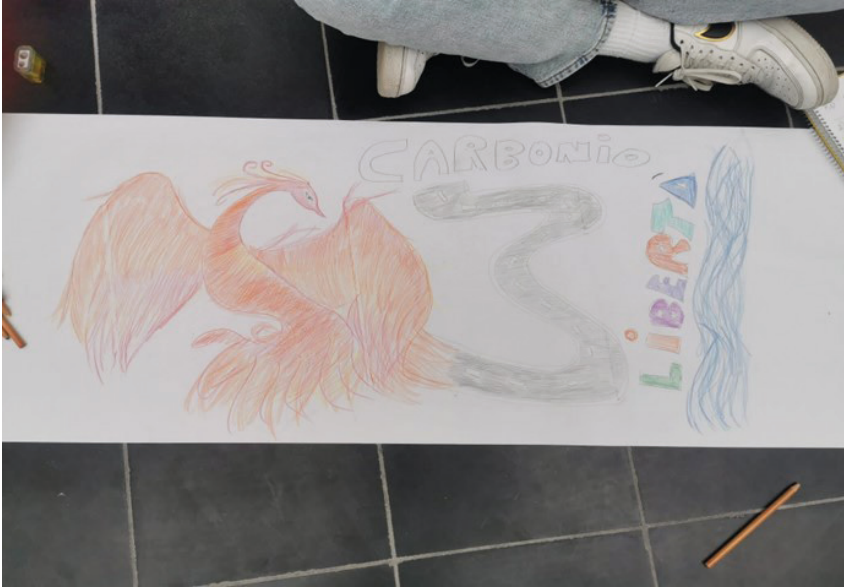


Figura 7. Disegno del gruppo carbonio

La simbologia del murales fonde i tratti comuni dei componenti della squadra che ha partecipato alla sua creazione. Partendo dal nome 'Carbonio', elemento fondamentale e di prestigio di molte creazioni da parte del tecnico ortopedico, un elemento che è estremamente forte, ma che può prendere qualsiasi forma e sorreggere pesi importanti. La protagonista centrale è 'La Fenice', considerata il simbolo della rinascita, un emblema per i pazienti, specialmente più complessi.

Simbolo del ruolo fondamentale del tecnico ortopedico nell'aiutare, nei casi più gravi, a camminare di nuovo, ad avere la propria libertà, simboleggiata, qui, dal mare, a riavere la propria autonomia per rivivere nel miglior modo possibile quei momenti, talvolta agitati che difficilmente potrebbero essere affrontati se non con calma piatta.

La Fenice è anche la figura che simboleggia la vita nuova, il cambiamento e il nuovo percorso affrontato dai componenti del gruppo, correlata alla strada tortuosa, a simboleggiare i percorsi non semplici che i

pazienti affrontano per arrivare alla fenice, come le strade diverse che i protagonisti hanno affrontato fino a convergere insieme. La perseveranza ci accompagnerà sempre e sarà il nostro segno contraddistintivo.

Perseveranza nell'effettuare sempre un lavoro perfetto, per raggiungere un obiettivo mettendo il paziente al centro.

La perseveranza ci aiuterà a non arrenderci alla prima difficoltà ma ci spronerà a creare sempre qualcosa che possa permettere al paziente di ritrovare la sua autonomia e di rinascere appunto come la fenice.

6. Gruppo *Le fatine dei denti*

Membri: *le igieniste* Michela, Maria Elena, Claudia, Alessia, Serena, Fabrizia, Gaia, Carolina, Simona.



Figura 8. Disegno del gruppo *le fatine dei denti*

Al centro della nostra rappresentazione abbiamo illustrato l'elemento che ci accomuna tutte: il dente. Ognuna di noi, in base alle esperienze vissute nel proprio percorso, ha deciso di intraprendere la carriera nel campo medico, in quello odontoiatrico per l'esattezza. C'è chi ha fatto questa scelta perché aveva l'esigenza di cambiare, di crescere, qualcun'altra invece aveva bisogno di rinascere sotto una luce diversa, o ancora per il desiderio di dar vita alle proprie passioni! Anche se per qualcuna le cose non sono andate come sperato, possiamo senza dubbio affermare che siamo entusiaste della strada che abbiamo appena intrapreso! Abbiamo voluto rappresentare la strada che ha condotto ciascuna di noi alla scelta di studiare igiene dentale, strade della vita che si sono incrociate, permettendo di conoscerci e condividere insieme questa nuova avventura.

Con la speranza di divenire eccellenti professioniste.

7. Gruppo *Fiori di loto*

Membri: *le dietiste* Marica, Nunzia, Angela, Maria Flora, Alessia



Figura 9. Disegno del gruppo i fiori di loto

Il loto è un fiore particolare perché ha in sé un fascino naturale nonostante le sue radici siano immerse nel fango. Proprio per la sua capacità di sbocciare in tutta la sua bellezza dal fango, simboleggia la rinascita in un mondo contaminato dalle impurità.

In una società che opprime e pone mete di paragone irrealizzabili abbiamo scelto di rappresentare un evento affine più che comune, la fragilità di una ragazza che posta dinanzi ad uno specchio non riesce ad accettare se stessa. Abbiamo sottolineato la nostra visione di relazione di cura che si concretizza nell'immagine di un professionista sanitario, quale il dietista, che si impegna nell'aiutare una ragazza ad emergere dalle sabbie mobili dei disturbi alimentari, proprio come fa il fiore di loto.

3. Riflessioni conclusive

Le metodologie narrative, i linguaggi artistici sembrerebbero dunque rappresentare strumenti di eccellenza per lavorare sulle proprie prospettive di significato e promuovere un apprendimento trasformativo: “per essere liberi, dobbiamo essere in grado di ‘dare un nome’ alla nostra realtà, di sapere che è disgiunta da ciò che si dava per scontato, di parlare con la nostra voce. Dunque, diventa fondamentale che gli individui imparino a negoziare i significati, le finalità e i valori in modo critico, riflessivo e razionale,

anziché accettare passivamente le realtà sociali definite da altri” (Mezirow, 2003, p. 11). Prendere consapevolezza del ‘motore’ che ci spinge a fare scelte e a intraprendere determinati percorsi professionali, come quelli di cura, diviene allora fondamentale nel processo di costruzione di soggettività che, per i futuri professionisti sanitari, attraversando la dialettica foucaultiana di *soggettivazione/assoggettamento*, diviene occasione fondamentale di incontro con la propria ‘verità’, postura etica imprescindibile se si vuole incontrare la ‘verità’ dell’altro, del paziente, guidati dal ‘desiderio’ di farlo, come Lacan (1986/2008) ci spinge a fare: «Avete agito conformemente al desiderio che vi abita?»⁴. Lungo tale direzione sfruttare le arti e le discipline umanistiche «per affrontare la complessità gioiosa ma assolutamente disordinata e incerta di queste professioni può aiutarci a evitare di ascoltare la storia perdendone la trama» (Bolton, 2008, p. 146). Vorrei concludere soffermandomi sul concetto di primarietà ontologica della cura perché è l’aver cura che crea possibilità dell’esserci, come ci spiega Luigina Mortari (2006), partendo nella sua riflessione da una prospettiva fenomenologica. Noi esistiamo perché qualcuno, di solito una donna, si è presa cura di noi. Ma non bisogna dimenticare che, data l’essenza relazionale della cura, cura di sé e cura degli altri sono intimamente connesse: e il percorso attraverso cui raggiungere il giusto equilibrio richiede riflessività e richiede di “sapere cosa volere sapendo di poterlo volere” (Wright Mills, 1961, p. 194).

Riferimenti bibliografici

- ARNOTT R., BOLTON G., EVANS M., FINLAY, I. & MAC-NAUGHTON MEAKIN R., *Proposal for an academic Association for Medical Humanities*. “Journal of Medical Ethics: Medical Humanities”, 27(2): 104-5, 2001.
- BARDES C., GILLERS D., HERMAN A., *Learning to look: developing clinical observational skills at an art museum*. “Med Educ”; 35:1157-61, 2001.
- BERTIN G.M., CONTINI M.G., *Educazione alla progettualità esistenziale*, Roma: Armando Editore, 2004.

4. “Avez-vous agi conformément au désir qui vous habite?”. La citazione è tratta dal *Seminario VII*, dedicato proprio al tema dell’etica della psicoanalisi. Vedi Lacan, J. (1986/2008). *Le Séminaire de Jacques Lacan. Livre VII. L’éthique de la psychanalyse (1959-60)*. Paris: Seuil.

- BOLTON J., *Boundaries of Humanities: Writing Medical Humanities*. "Art & Humanities in Higher Education", vol 7(2) 131-148, 2008.
- BRODY H., *Stories of Sickness (second edition)*. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- BRUNER J., *Making Stories: Law, Literature, Life*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2004.
- CHARON R., *Narrative medicine: A model for empathy, profession, and trust*. "Journal of the American Medical Association", 286(15): 1897-902, 2001.
- *Narrative and medicine*. "New England Journal of Medicine", 350(9): 862-4, 2004.
- *Narrative Medicine: Honouring the Stories of Sickness*. New York: Oxford University Press, 2006.
- COLICCHI E., *I valori in educazione e in pedagogia*, Roma: Carocci Editore, 2021.
- DASGUPTA S. & CHARON R., *Personal illness narratives: Using reflective writing to teach empathy*. "Academic Medicine", 79(4): 351-6, 2004.
- DOLEV J., FRIEDLANDER L., BRAVERMAN I., *Use of fine arts to enhance visual diagnostic skills*. "JAMA";286:1020-1, 2001.
- ENGEL J.D., PETHEL L. & ZARCONI J., *Hearing the patient's story*. "Sacred Space", 3(1): 24-32, 2002.
- FRANK A., *Asking the right question about pain: narrative and phronesis*. "Lit Med";23(2):209-25, 2004.
- HELMAN C., *Suburban Shaman: Tales from Medicine's Front Line*. London: Hammersmith Press, 2006.
- KARKABI K., CASTEL COHEN O., *Teaching reflective competence in medical education using paintings*. "Med Humanit"; 37:58-9, 2011.
- *Suffering and compassion in painting: the gift of art*. "IMAJ"; 9:419-23, 2007.
- KARKABI K., HEDY S.W., ORIT C.C., *The use of abstract paintings and narratives to foster reflective capacity in medical educators: a multinational faculty development workshop*, "Med Humanit";40:44-48, 2014.
- MASSA R., *Istituzioni di pedagogia e scienze dell'educazione*, Roma-Bari: Laterza, 1990.
- *La clinica della formazione*, in Massa (a cura di), *Saperi, scuola, formazione. Materiali per la formazione del pedagogo*. Milano: Unicopli, 1991.
- MEZIRROW J., *Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza e il valore della riflessione nell'apprendimento degli adulti*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2003.

- MORTARI L., *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori, 2006.
- NAGHSHINEH S., HAFLER J.P., MILLER A.R., ET AL., *Formal art observation training improves medical students visual diagnostic skills*. "J Gen Med"; 23(7):991-7, 2008.
- REILLY J.M., RING J., DUKE L., *Visual thinking strategies: a new role for art in medical education*. "Fam Med";37(4):250-52, 2005.
- SARTRE J.-P., *Nausea*. Middlesex: Penguin, (1963 [1938]).
- SHAPIRO J., RUCKER L., BECK J., *Training the clinical eye and mind: using the arts to develop medical students' observational and pattern recognition skills*. "Med Educ";40:263-8, 2006.
- STROLLO M.R., *Scrivere l'autobiografia musicale, dal ricordo volontario al ricordo spontaneo*. Milano: FrancoAngeli Editore, 2014.
- WALD H.S., NORMAN D.R., WALKER J., *Reflection through the arts: focus on photography to foster reflection in a health care context. Living Beyond—an interactive photographic exhibit*. "Reflective Pract";11(4):545-62, 2010.
- WRIGHT MILLS C., *The Sociological Imagination*. New York: Grove Press., p. 194, 1961, in J. Mezirow, *Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza e il valore. Della riflessione nell'apprendimento degli adulti*, Milano: Raffaello Cortina Editore, p. 210, 2003.

The Narrative of Self through Art: Frida Kahlo between pain and resilience

MARIA BUCCOLO*

RIASSUNTO: L'arte ha il potere di entrare in connessione con il mondo interiore e quello circostante ed è quello che ci mostra una delle pittrici più note al mondo Frida Kahlo. La biografia dell'artista tocca le corde più intime dell'animo umano ed è tanto ricca da generare ancora oggi a distanza di anni continue riscritture e reinterpretazioni. I soggetti dei suoi dipinti, spesso autoritratti, si intrecciano alla vita personale, alle vicende d'amore, alle condizioni di salute precarie e soprattutto al suo paese di origine, il Messico. Il presente contributo si propone di osservare alcune tra le opere più significative di Frida Kahlo per evidenziare la scelta di coltivare il senso dell'intimità nel narrare la sua vita usando diverse tecniche espressive. Il prediligere l'autoritratto, rappresenta una forma molto personale di espressione, infatti, di 143 tele di Frida, 55 sono autoritratti e sono inclusi tra i più popolari e migliori della sua produzione. Il più grande soggetto di Frida è sé stessa. I suoi autoritratti infondo, si possono considerare come una sorta di autobiografia poiché rappresentano un intreccio di diverse emozioni che vanno dal dolore all'amore alla forza di vivere che rimandano ad un'immagine di donna coraggiosa e resiliente ancora oggi molto attuale.

PAROLE-CHIAVE: narrazione, autobiografia, emozioni, arte, resilienza.

ABSTRACT: Art has the power to connect with the inner world and the world around us, and this is what one of the world's best-known painters, Frida Kahlo, shows us. The artist's biography touches the innermost chords of the human soul and is so rich that even today, years later, it still

* Università degli Studi di Roma Tre.

generates continuous rewriting and reinterpretation. The subjects of his paintings, often self-portraits, are interwoven with his personal life, love affairs, precarious health conditions and above all his country of origin, Mexico. This contribution aims to look at some of Frida Kahlo's most significant works to highlight her choice to cultivate a sense of intimacy when narrating her life using different expressive techniques. The preference for the self-portrait represents a very personal form of expression, in fact, of Frida's 143 canvases, 55 are self-portraits and are included among the most popular and best of her production. Frida's greatest subject is herself. Her self-portraits, after all, can be seen as a kind of autobiography as they represent an interweaving of different emotions ranging from grief to love to the strength to live that re-member an image of a courageous and resilient woman that is still very relevant today.

KEY-WORDS: storytelling, autobiography, emotions, art, resilience.

1. Introduction

Magdalena Carmen Frida Kahlo y Calderón, aka Frida Kahlo, was a Latin American painter and internationally renowned artist.

A woman with a very strong personality, independent, passionate, opposed to all social conventions, with a special artistic talent and personal charm. She was born in Coyoacán, of a German-Jewish father and a Mexican mother, in 1907 (although she prefers to say she was born in 1910 as she considers herself a child of the Mexican revolution). From birth she suffered from spina bifida, which led to her having a deformed foot and right leg. The real event that disrupts her life, at the age of 18, is a bus accident in which she is crushed against a wall. Frida suffers several spinal fractures and her left hip is pierced by the bus handrail. She underwent 32 surgical operations and, once discharged from hospital, was forced to rest in bed with a plaster cast. Finally, after nine months, her cast was removed and she was able to walk again despite the pain that would accompany her for the rest of her life. She took advantage of her long convalescence to read books on the communist movement and to paint; hence her parents decided to give her a four-poster bed with a mirror on the ceiling, so that she could see her reflection, and some paints. She thus began to paint a

series of self-portraits, as it was herself she saw most during the day, but above all with these representations she broke the taboos of those times on the female body and sexuality. From this negative experience, however, she draws a life lesson: making art is her *raison d'être*, both to help her family financially and to contribute to the communist struggle. Once she had recovered, she submitted her paintings to Diego Rivera, the most famous muralist in Mexico, who was so impressed by Frida's modern style that he took her under his wing and introduced her to the Mexican political and cultural scene. Thanks to this acquaintance, Frida became an activist in the Mexican Communist Party in 1928 and joined a group of artists and intellectuals with whom she shared ideals: to create an independent Mexican art linked to popular expression.

In 1929 Frida and Diego got married. A marriage full of betrayals, initially on his part, but later on hers. The two divorce ten years later because of Rivera's betrayal with Frida's sister. After a year, Diego returns to Frida, demanding her in marriage, she accepts. The relationship with Rivera is fundamental in Frida's life, both sentimentally and emotionally and artistically and professionally. Frida's works often depict the dramatic aspects of her life, such as the accident and abortions that lead her to have an obsessive relationship with her body, so much so that she makes it the focus of her works. She then goes on to describe her inner state and her way of perceiving her relationship with the planet, emphasising pain and repressed eroticism, which she tries to represent through symbolism. Furthermore, she always tries to defend and represent her people in her works.

Frida became an internationally renowned artist in the 1940s when an exhibition was dedicated to her in New York and Paris and her works were requested in almost every group exhibition held in Mexico. In 1943, she was called to teach with other artists at the new art school of the popular and liberal pedagogy: the Esmeralda. Frida chooses not to teach inside the classrooms but outside on the streets where people live, where life is, where one feels free to express oneself. In the years that followed, her health became increasingly worse until 1954 when she fell ill with polio-mielitis and died of a pulmonary embolism on the night of 13 July. After her death and in more recent times, culture has come to appraise her works, her qualities, her creative work and her ability to capture attention through the story of her life told through her canvases. Why is Frida Kahlo

still alive with her works, what aspects of her work attract the attention of artists but also of people who feel close to her story? It is the intimacy of her works, the way she communicates her physical vulnerability and emotional pain, but also her defiance, self-confidence and pride in her culture that so clearly translates into her when we look at her works. Frida looks at us through the canvas, self-portraits like selfies refer us to works that cultivate a sense of intimacy and expression of a very complex emotional world that at the same time invites us to overcome fears through acts of courage that invite us to find beauty in life. Frida's last words: 'Viva la vida' still resonate today as a fight for life!

2. The mirror of ourselves: storytelling through art

Storytelling through art gives the possibility to communicate with a multiplicity of languages such as figures, images of desire, memory, past, present and future. The painter Frida Kahlo drew on her personal experiences, her numerous operations, her emotional life, the different emotions that coloured her existence, and in her works, which were often portrayed as self-portraits, she described her inner suffering, both physical and emotional. Her art was revolutionary because she dared to express her emotions, her ideology and the events of her life explicitly and publicly. Frida, in painting her self-portraits, was always driven by the need to resist a pain, to circumvent a suffering, to not allow evil to get the upper hand.

For her, painting represented her cathartic means of liberation from pain and negative emotions in order to defy death and begin to live again. Her encounter with painting was accidental and began at the age of seventeen, when after undergoing surgery, she was forced to be immobile for a long period and during that stay, her mother had a large mirror installed under the canopy of her bed.

The mirror! Executioner of my days, of my nights. Image as traumatising as my own traumas. Constantly that impression of being finger-marked. "Frida, look at yourself.

Frida, I mean, look at yourself. No more shadow to hide in, no re-fuge to retreat to, at the mercy of suffering, to cry silently without a trace on my skin. I realised

that every tear carves a furrow in the face, albeit young and smooth. Each tear is a fragmentation of life. I scrutinised my face, my every gesture, the folds of the sheet, its relief, the perspectives of the objects around me. For hours, I felt myself observed. I saw myself. Frida inside, Frida outside, Frida everywhere, Frida endlessly. It hadn't been a bad joke by my mother. Quite the contrary: according to her, it was an ingenious, useful idea. I didn't have the courage to reproach her for it. I had to live with it, swallowing my saliva sideways to suffocate my violent pain [...]. But suddenly, there, under that opaque mirror, the desire to draw became imperious. I had time, no longer just to draw lines, but to give them meaning, content. To understand something through them, to conceive them, to forge them, to twist them, to untie them, to reattach them, to fill them. Classically, to learn, I used a *mo-del*: me. It was not easy: as much as we may be our most obvious subject, we are also our most difficult. We think we know every part of our face, every feature, every expression: well, everything is eluded, continually. We are ourselves and another, we think we know ourselves down to our fingertips, and suddenly we feel that our envelope eludes us, becomes completely foreign to what fills the inside.

The moment we can no longer see ourselves, we realise that the image in front of us is our own.

I have been asked many times why I have this fixation on self-portraiture. First of all, I had no choice, and I believe this is the essential reason for this continuity of the I-subject in my work. Try to put yourself in my place. Above you, your image, and more precisely your face. Since the body is usually tucked under the sheets. Your face, then. Obsessive exhausting almost. The obsession devours you, or you face it head-on. You have to be stronger than it, not let it swallow you up. Have strength. Skill.

In the most academic way possible, I made myself my model, my study subject. I committed myself (Jamis, 2003, p. 93).¹

In her self-portraits, she often portrays herself with her head erect in an almost haughty posture, often in a half-length pose and with a particular attention to colour and detail. In this painting (fig. 1), she expresses her obsession with Diego Rivera and the fact that she cannot stop thinking about him. In the second self-portrait (fig. 2), she wears the traditional Mexican costume of Tehuana, on her head she wears leaves and the root

1. Traduzione a cura dell'Autrice.

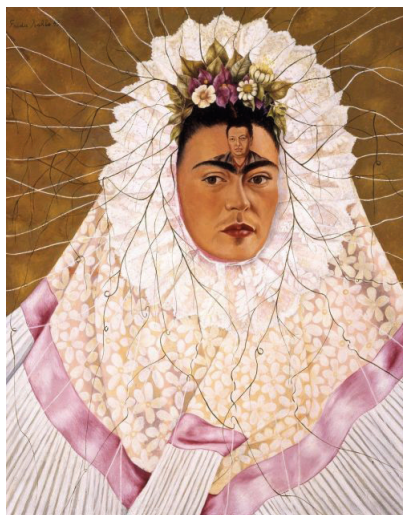


Figure 1. Self-portrait 'Diego in my thoughts' (1943).



Figure 2. Self-portrait with necklace of thorns and hummingbirds (1940).

resembles the design of a spider's web. These could be her thoughts in which she trapped Diego. In a writing she made public the meaning she attributed to the different colours: although she recalled the traditional tones of Mexican art, she gave each colour a psycho-gical value, from olive green to brown, yellow, blue and magenta. For example, olive green was often associated with the feeling of op-pression, the colour of scor-

ched earth expressed despair, yellow madness and fear, and red and pink blood and death. Backgrounds with creepers and rich tropical vegetation are often depicted in her works, as can be seen in the self-portrait with necklace of thorns and hummingbirds. She is often accompanied by monkeys that embrace her and become more frequent after her divorce with Rivera, starting in 1940: it seems that the presence of the monkeys fills the void left by her husband, emphasising her sense of loneliness. In the Self-portrait the necklace of thorns and hummingbirds, a black cat is also present in a threatening pose, while a dead hummingbird hangs from the necklace of thorns: the latter can cause her further injuries and the hummingbird (which in Mexico is used as a good luck charm in love) seems to refer to herself, as she feels like that bird. After she has ended her love affair, she portrays herself dressed as a man, with short hair and scissors in her hand in 'Portrait with cut hair' (Fig.3).



Figure 3. Self-portrait with cut hair (1940).

Here too, the artist uses painting to express her deepest and most intimate pain, portraying herself stripped of all passion, all seduction and femininity, as if these had gone with the separation. In this self-portrait Frida also examines the social model of womanhood, not so much a reflection on her identity as an analysis of womanhood in its deepest characteristics, eliminating from her own image the signs codified by society to indicate femininity: long hair, dresses and feminine attitudes. In this painting, Frida, who is wearing a generously sized man's suit, holds a pair of scissors instead of a fan and looks directly at the viewer, thus challenging him to look at her as a woman. Art, therefore, as an expressive form of the human soul can help build new cultural imagery. Frida, in fact, through her art managed to give strength and voice to her own identity, overcoming prejudices (Marone, 2017). Each of her works refers us to a symbolic concept that can have different meanings and directly shakes our conscience. Frida's gaze teaches us, once again, that art can help us find a new, non-conformist vision, develop mental aptitudes and lateral thinking, help us see beyond stereotypes, help us grasp the relationships between the inner world and reality, overcome fears, reflect on the complexity of relationships, on the need to represent and represent ourselves by touching the chords of the unspeakable.

3. The expression of pain through art: a pedagogical perspective of resilience education

In the identity and biographical reconstruction of the Mexican artist, narratives and paintings emerge about her body put to the test by illness, while at the same time interpreting the ability to withstand life's traumas with courage and resilience. The transformation of trauma into something else is certainly a theme that fascinates the viewer: life does not break down in the face of pain, but rather the beauty and vivid colours of clothes and settings prevail in her works. Frida redefines her experience by providing the reader with a narrative that is consistent with her life story, starting precisely with her childhood; she is the first to contribute to the birth of her revolutionary icon, fragile and resilient, hovering between two antithetical forces, for her entire life in limbo, shifting the boundaries of health and illness, love for Diego, political passion and introspective closure, of disguises in men's clothes and traditional

sumptuous and feminine costumes. The transition from one era to the next is for Frida a continuous movement, an interweaving of narrative and identity plots (Demetrio, 1996), in search of the integration of the self. In this regard, Covato writes: 'it is a matter of weaving an identity that can be told first of all to oneself in the course of that complex and in many ways mysterious passage from childhood to adulthood, which can be defined as the passage from biological to symbolic birth' (Covato, 2006, p. 2). In the artist's life story, there are two events in particular that mark turning points and maturation: his terrible accident and his meeting with Diego. In her short life, she underwent numerous surgeries and, each time, in order to overcome her convalescence and recover her vital energy, she clung on to painting (Lowe, 2014).



Figure 4. 'The tree of hope remains solid' (1946).

The painting 'The Tree of Hope Remains Solid' (Fig. 4) depicts the image of two Fridas, one lying supine on a stretcher wrapped in a sheet that leaves her bleeding scar uncovered, the other is seated on a bench opposite,

dressed as a tehuana, an orthopaedic corset hangs from her intertwined hands on her lap, another supports her back. That armour allows her to stand as her own guardian. Over her who struggles between life and death, the sensual Frida watches over, instilling courage and holding high a flag on which these words fly: ‘Tree of hope, stand firm’. Both bed and bench rest, however, on the edge of a ruin, all around the barren, desolate earth opens up into crevasses: on the sick one a bloodthirsty reddish orb glows, on the other a benevolent, regenerative moon shines. The battle Frida is fighting is part of the alternation of light and darkness that rules the world. Frida’s painful story of grief continues and is represented by several marriages. Frida wanted that child, at all costs, even against Diego’s wishes. In March 1932 Frida became pregnant again, but on 4 July 1932 the child was no more. An abortion had taken him away from her in the night. Frida suffered greatly, then asked to be left with the foetus to see it, touch it, draw it (Jamis, 2005).



Figure 5. ‘Henry Ford Hospital (the flying bed)’ (1932).

In the painting ‘Henry Ford Hospital’ (Fig. 5) Frida is portrayed lying on her bed in an empty space with no depth, stretched out then sitting in the middle of nowhere, against the backdrop of an unknown city: alone.

The leaden court of clouds aggravates the desolation accentuated by the overhead shot, which crushes her body. In Detroit, Frida feels estranged and in response evokes nature and machine, sky and earth, around her bed. Against her belly she drapes six red ribbons at the ends of which float: an orthopaedic bust, a foetus, a piece of her pelvis, a motor, a bruised orchid and a snail, symbolising the regenerative power of art. Using the broken pieces of her life, she portrays herself in the act of a spinner who, by weaving a new cloth, puts herself back into the world. Painting is her friend and accomplice and through her works Frida finds the courage to move forward. Frida was also the first artist to accurately portray reproductive images. Her works include depictions of fertilisation, pregnancy, childbirth and reflect her life experiences. The marks are surprisingly accurate and incredibly detailed, considering that these images were painted in the 1930s and 1940s. Moreover, given the social norms of the time, medical manuals were not accessible to the public and childbirth was a private event attended only by medical personnel. This makes the artist's knowledge and insights even more innovative for the time and interesting to study even today in the medical field and beyond.



Figure 6. ‘The Broken Column’ (1944).

The broken column (Fig. 6) is a work that Frida created shortly after undergoing surgery on her spine. This was just one of many medical

procedures she underwent throughout her life to correct the problems that were the result of her pre-accident. In the painting Frida is faced with a desolate, fractured landscape that seems to have suffered as much upheaval and trauma as the artist. She has a deep, jagged cleft along the length of her nearly naked torso that allows the viewer to see her spine shown as a cracked and broken column of ionic stone.

The spine appears close to collapse, especially at the base. Nails of various sizes pierce her entire body and face, increasing her suffering.

Tears flow freely down her cheeks. Her breasts are exposed and, although her body is mutilated, her sensuality is still evident. There are also strong echoes of iconic Christian martyrdom in the depiction of nails and sheets. Despite the agony she suffered, a look of strength and defiance can be seen on Frida's face. Although her body is wounded and tortured, it is evident that her spirit is still intact. The symbolic elements of this painting attempt to represent the artist completely alone, accompanied only by the pain and torment of her wounds. Frida's relationship with her disability is well represented in this work, which conveys an unbearable image of pain, immobility, disability and violation of the body. The spinal column is replaced by an ionic column that, while representing one of the immovable icons of power and stability, is cracked and damaged. Although torn at the centre, his body is erect, held together by a surgical brace. There is an immediate and apparent tension between strength and vulnerability.

Frida maintains direct eye contact with the viewer, a conscious choice, placing herself in the position of an active subject, rather than a passive object to be 'looked at'. The artist maintains a position of power here, using her body and her gaze to prevent the portrait from entering the realm of pity. The tears she sheds demonstrate the effects of physical pain, but Frida's paintings have the unique ability to project her strength rather than emphasise weakness. The Broken Column is considered by many to be Frida Kahlo's most important painting. It is difficult to imagine a scene that better captures her inner and outer turmoil while also providing an explanation. In turn, this painting has become one of the most researched and analysed works of art of her career and remains one of the highlights of the impressive collection of the Dolores Olmedo Patino Museum in Mexico City.



Figura 7. 'Self-portrait with the portrait of Dr Farill (1951).

Dr Farill, the protagonist of the composition together with Frida Kahlo, was the surgeon who operated on the artist's spine after the shocking accident. In the long series of works created by Frida during her hospital stay, this self-portrait with the doctor was the first to be completed. Frida painted this *la-vage* to thank Dr Farill for saving her life. As stated in this letter: 'Dr Farill, thank you for saving me, you have given me back the joy of living. I am still sitting in a wheelchair and don't know if I will be able to walk again soon. I have to wear a plaster brace, which is a terrible pain, but it helps me hold my spine better. I have no pain, but I am always very tired [...] and, but this is natural, I am often desperate, in an indescribable way. And yet I still want to live. I have already begun to paint, with all my affection, the small picture I want to give to Dr Farill' (Kettenmann, 1994).

After repeated operations, Frida found it difficult to walk, she often moved around in a wheelchair and spent a lot of time indoors. She painted in bed and, when she could, in the studio or in the garden. In her later years, she painted mainly still lifes. From 1951, due to severe pain, he resorted to the use of painkillers, which made his works less precise and accurate at a time when he felt a stronger desire to also express his politi-

cal ideology in his paintings. In the spring of 1953, her first solo exhibition was held in Mexico and was a huge success. On the evening of the opening, Frida was very ill, but she did not want to miss the vernissage. She had herself transported in an ambulance and carried to the gallery, and attended the party drinking and singing along with the public. Before he died in 1954, his physical condition worsened. She suffered a great deal, in 1953 her leg was amputated due to gangrene, she was distraught about all the difficulties she had to go through in her life, such as not being able to have children because of her health condition, exhausted and consciously left the testimony that she did not want to come back to life.

Religion says precisely that after death the soul rises, but despite her strong faith there too Frida rebelled, writing the opposite of her beliefs. She had lived to the full and for the Mexican artist her life had to end there, she wished never to return to the world. Not an easy choice to make when she realised she was leaving for good. “I au-gue that the exit is cheerful and I hope I never return”.

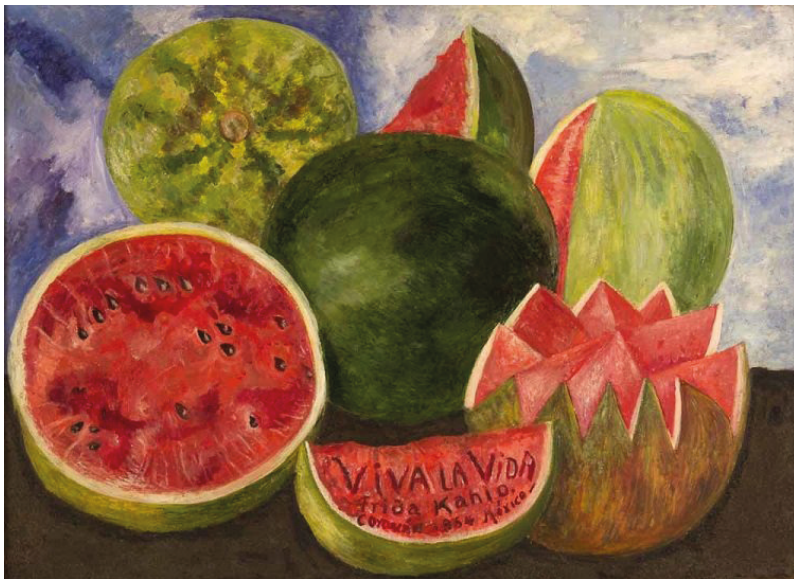


Figura 8. ‘Viva la vida’ (1954).

Before she died, Frida also painted one last painting, one of the few to be signed and dated. Watermelons, some cut in half with the words ‘viva la vida’, a message to people: enjoy life. A counter-representation of the

living nature, in bright, vivid colours, with red blending with the green and blue of the sky. Symbolic interpretations are varied, but Frida was very devoted to her Mexican culture and the watermelons are symbols of the traditional Mexican Day of the Dead.

On this day, people celebrate the dead by celebrating them and imagining them eating their favourite foods and watermelons. By adding “viva la vida” on a slice of watermelon, the artist is simply wishing eternity to the soul. A testimony to the beauty of life in spite of difficulties, a testimony that Frida leaves not surprisingly a few days before her death, with the symbolism linking her to the festive death with the joyous banquet.

4. Conclusions

Frida Kahlo's life shows us how suffering, both physical and emotional, can be transformed into vital energy. It teaches us, above all, how the courage to face what makes us suffer can give us new possibilities, never imagined before. For Frida, painting was the preferred language for expressing emotions and freeing herself from pain. This possibility to communicate represents an achievement and a rebirth at the same time. The story of Frida Kahlo's life is studded with episodes of suffering, but it is above all the story of a person capable of transforming pain into art, difficulties into *joie de vivre*. Art, for Frida, seems to be synonymous with self-care, self-help, the search for that unity that traumatic events put in serious danger. The more we learn about her story through her paintings and writings, the more the question arises: how did Frida Kahlo continue to love, to create, to paint a world full of colour? Her secret lies in having been able to cultivate within herself the seed of resilience, the ability not only to resist difficulties, but also to transform and adapt to changes, however extreme and dramatic, positively reorganising one's life (Vaccarelli, 2016) without alienating one's identity. What better example of resilience?

Frida used self-narration (in the classical form of writing and through the use of a complex expressive language such as painting), a tool that has a fundamental function in the therapeutic sphere, because the person who tells herself reinforces her internal world, puts her experiences in order and secures a sense of cohesion and a greater understanding of what is happening to her (Zannini, 2015).

Riferimenti bibliografici

- COVATO C. (a cura di), *Metamorfosi dell'identità. Per una storia delle pedagogie narrate*, Guerini, Milano 2006.
- DEMETRIO D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina, Milano 1996.
- HERRERA H., *Frida. Una biografia di Frida Kahlo*. Neri Pozza Editore, Vicenza 2016.
- JAMIS R., Frida Kahlo, *La biografia di una donna selvaggia e dolcissima, di un'artista visionaria e seducente*, Tea, Milano 2003.
- KETTENMANN A., *Frida Kahlo 1907-1954. Sofferenze e passioni*, Taschen, Colonia 1994.
- LOWE S. (Ed.), *Il diario di Frida Kahlo. Autoritratto intimo*, Mondadori, Electa, Milano 2014.
- MARONE F. *Per troppa vita*, in A.G. Lopez (a cura di), *Decostruire l'immaginario femminile. Percorsi educativi per vecchie e nuove forme di condizionamento culturale*, ETS, Pisa 2017.
- SOUTER J., *Frida Kahlo. Beneath the mirror*, Parkstone International, New York 2005.
- VACCARELLI A., *Le prove della vita. Promuovere la resilienza nella relazione educativa*, FrancoAngeli, Milano 2016.
- ZAMORA M. (a cura di). (2002). *Lettere appassionate di Frida Kahlo*, Abscondita, Milano 2002.
- ZANNINI L., *Fare formazione nei contesti di prevenzione e cura. Modelli, strumenti, narrazioni*, PensaMultimedia, Lecce 2015.

Modelli narrativi nel contesto sportivo

Tra corporeità, malattia e *performance*

MARTINA PETRINI*

RIASSUNTO: La *narrative-based medicine* propone un approccio centrato sulla relazione curante-curato e assegna un ruolo centrale alla dimensione narrativa nella pratica clinica, valorizzando il processo di co-costruzione delle storie di malattia. Da un punto di vista pedagogico lo sviluppo della medicina narrativa ha riportato l'attenzione sulla questione della formazione dei professionisti della salute e, nello specifico, sull'esigenza di predisporre dei corsi volti allo sviluppo di competenze narrativo-riflessive e comunicativo-relazionali. In linea con tale prospettiva, il contributo indaga alcuni dei modelli narrativi dominanti in ambito sportivo-agonistico, con l'obiettivo di mettere in evidenza come le logiche regolative di uno specifico contesto possono influenzare le storie di malattia dei pazienti. Attenzione particolare sarà rivolta al ruolo che le autobiografie sportive possono svolgere all'interno dei percorsi di formazione degli operatori sanitari.

PAROLE-CHIAVE: medicina narrativa, sport, formazione, corporeità.

ABSTRACT: Narrative-based medicine proposes an approach centred on the physician-patient relationship and assigns a central role to the narrative dimension in clinical practice, enhancing the process of co-construction of illness stories. From a pedagogical point of view, the development of narrative medicine has drawn attention to the question of the educational of health professionals and, specifically, to the need for courses aimed at the development of narrative-reflexive and communicative-relational skills. In line with this perspective, the contribution investigates some of

* Università degli Studi "G. d'Annunzio" Chieti-Pescara, Dipartimento di Scienze Filosofiche, Pedagogiche ed Economico-Quantitative.

the dominant narrative models in the field of competitive sport, with the aim of highlighting how the regulatory logics of a specific context can influence the patients' stories of illness. The focus will be on the role that sports autobiographies can play within the educational paths of health professionals.

KEY-WORDS: narrative-based medicine, sport, education, body.

1. Introduzione

Il considerevole sviluppo della medicina narrativa e delle *medical humanities* ha stimolato negli ultimi decenni un vivace dibattito interdisciplinare, riguardante non solo la pratica clinica ma anche una serie di questioni relative alla formazione degli operatori a supporto della cura (medici, infermieri, fisioterapisti, ecc.). Particolarmente rilevante è stato il lavoro di Rita Charon, medico internista ed esperta di letteratura, punto di riferimento a livello mondiale della *narrative-based medicine*, che ha posto l'accento sul ruolo della narrazione in medicina, e nello specifico nella costruzione della relazione terapeutica (Charon, 2019). La medicina narrativa non si presenta come un'alternativa all'*evidence-based medicine*, al contrario il suo obiettivo è quello di integrarla, attribuendo centralità alla dimensione narrativa nella pratica clinica, poiché, come afferma Zannini, «il paziente ha bisogno tanto di una risposta 'medica' (ma anche assistenziale, fisioterapeutica ecc.) al suo problema, quanto di una risposta 'narrativa', ossia di una nuova storia – co-costruita con il terapeuta» (Zannini, 2008, p. 59). Compiendo un passo in avanti rispetto al modello biomedico centrato sulla malattia (*disease*), la medicina narrativa focalizza l'attenzione sulla relazione curante-curato (Castiglioni, 2014), mediante la quale viene interpretato il vissuto di malattia (*illness*) (Zannini, 2008; Bert, 2007). Attraverso l'atto del narrare, infatti, il paziente ha modo non solo di esprimere e comunicare i propri pensieri, i propri sentimenti, le proprie emozioni, ma anche di comprendere e di accettare la malattia, di darle un senso e di avviare un processo di ridefinizione della propria identità. Come afferma Zannini (2008, p. 19):

se è vero che il significato di una narrazione non è mai il prodotto solo di un narratore, bensì dell'interazione tra tale narratore e il suo uditore, è importante

che quanti – come gli operatori sanitari – per professione hanno il compito di ascoltare delle storie diventino consapevoli del ruolo che hanno nella costruzione del significato di un’esperienza particolarmente dolorosa e destabilizzante, quale è la malattia.

Le storie di malattia, infatti, si configurano come narrazioni a più voci, nelle quali si intersecano i punti di vista, le paure, le angosce e le speranze dei pazienti, dei loro familiari, degli amici e dei vari professionisti della salute (Charon, 2019) coinvolti nel processo diagnostico e terapeutico.

Proprio per questo è necessario che gli operatori sanitari sviluppino, attraverso specifici percorsi formativi, quelle competenze narrative e riflessive essenziali per offrire al paziente (e alle persone vicine), insieme alla spiegazione scientifica della malattia, attenzione, ascolto, comprensione, conforto (Memini, Covelli, 2020).

Dunque, affinché i professionisti a supporto della cura siano in grado di costruire una relazione fondata sulla reciprocità, sulla fiducia e sul rispetto (Bert, 2007), edificando un ponte capace di ridurre la distanza che li separa dal paziente, è indispensabile predisporre dei programmi di formazione tesi allo sviluppo di competenze comunicativo-relazionali (*counselling skills*) e narrative (Charon, 2019; Bert, 2007). Alle abilità comunicative, come l’ascolto attivo, l’empatia, la flessibilità, si uniscono le capacità di leggere accuratamente, di scrivere di sé e degli altri, di interpretare, di condividere e di costruire storie. Come scrive Charon (2019, p. 29):

Capendo il paziente, individuandone la forza nonostante la paura, accompagnandolo nel territorio della sofferenza, si va oltre la semplice comprensione della patologia. Si propone un vero e proprio percorso verso la guarigione o verso la possibilità di vivere autenticamente anche senza la salute. Si offre una *presenza* per combattere l’isolamento, insieme con la fiducia incoraggiante nella capacità di affrontare qualunque prova.

In tale prospettiva, prendere in cura è anche e soprattutto “prendersi cura” (Mortari, 2006), “arsi carico della complessità della cura (Castiglioni, 2014), cogliendo nelle storie di malattia l’unicità «senza ricondurla a schemi predefiniti» (Zannini, p. 64) e prendendo in considerazione una serie di elementi che influenzano i comportamenti dei pazienti e il modo in cui questi, rappresentando i propri vissuti di malattia, esprimono pensie-

ri, preoccupazioni, stati emotivi, ma anche convinzioni personali rispetto alla malattia, alla terapia, alla morte, alla vita. «La narrazione del paziente non dà solo informazioni sulla vita e su come la malattia la modifica: essa ci dice anche come il malato vede il mondo, legge la realtà, si pone nei confronti degli altri» (Bert, 2007, p. 20). Il racconto del paziente, spesso, rivela il notevole influsso esercitato dai fattori contestuali (socio-culturali, familiari o professionali) sull'esperienza di malattia e sul processo condiviso attraverso il quale essa viene interpretata. Per tale motivo, secondo Charon (2019, p. 40):

Quando i tempi saranno maturi per la medicina, forse i professionisti avranno sviluppato la capacità di identificare i contesti significativi per ogni singola situazione, e si assumeranno la responsabilità di conoscere gli aspetti specifici delle vite dei pazienti.

Partendo da questo assunto, il presente contributo indaga alcuni dei modelli narrativi dominanti in ambito sportivo-agonistico, con l'obiettivo di mettere in evidenza come le logiche regolative di uno specifico contesto contribuiscono a plasmare tanto le storie di malattia dei pazienti quanto il rapporto tra sé e corpo, essenziale nei processi di costruzione dell'identità personale. Inoltre, si rifletterà sull'importanza che, nella formazione dei professionisti della salute, può assumere la conoscenza di tali modalità narrative e su come essa possa essere acquisita attraverso la lettura critica delle autobiografie sportive.

2. Il modello narrativo della *performance* nel contesto sportivo

Prendendo in esame alcune ricerche di tipo qualitativo che hanno analizzato le storie di malattia o di infortunio di atleti attraverso metodologie biografico-narrative, è stato possibile rintracciare alcuni elementi costanti propri delle narrazioni elaborate dagli sportivi e, in particolare, da quelli d'élite. Innanzitutto, bisogna precisare che la letteratura si è concentrata distintamente sulla narrazione di atleti la cui attività sportivo-agonistica è stata interrotta da una malattia non direttamente collegata alla pratica sportiva (Sparkes, 1998; Sparkes, 2004) e sulla narrazione di atleti che hanno subito un trauma o un danno durante o a causa della pratica spor-

tiva (Sparkes, Smith, 1999; Brock, Kleiber, 1994; Sutherland *et al.*, 2014; Allen-Collinson, Hockey, 2001). Sebbene entrambe le situazioni possano essere connotate come inaspettate, i traumi, le lesioni e i danni provocati da un infortunio sportivo fanno «parte del mondo dello sport» (Conti *et al.*, 2015) e in virtù della frequenza con la quale si verificano (Turner *et al.*, 2016; Eurosafe, 2012) sono caratterizzate da un variabile livello di prevedibilità intrinsecamente legato al grado di rischio delle diverse discipline sportive (Kisser, Bauer, 2012). Infatti, come affermano Conti e colleghi (2015, p. 26): «La maggioranza degli atleti che pratica sport da lungo tempo ha sperimentato forme più o meno gravi di infortunio».

Per l'atleta l'alterazione della condizione di salute, indipendentemente dalla causa che l'ha generata, non solo può comportare una prestazione al di sotto delle aspettative oppure la mancata qualificazione per un evento importante, ma può condurlo anche ad interrompere prematuramente la carriera agonistica o, addirittura, a fare i conti con una forma di disabilità permanente (Williams, 2020). Dunque, come accade in altri contesti, malattie e infortuni “gettano” la persona in uno stato di confusione e ne limitano la progettualità, provocando sentimenti di disagio, paura, rabbia, sconforto, disorientamento.

Anche se il modo di affrontare e di raccontare l'esperienza di malattia ha un carattere di unicità, i pazienti per costruire le proprie storie di malattia utilizzano le risorse narrative disponibili a livello socio-culturale, combinando i modelli narrativi dominanti in determinati contesti (Frank, 2013), come ad esempio quello sportivo (Allen-Collinson, Hockey, 2001).

L'approccio narrativo degli atleti riguardo malattie o infortuni è, infatti, fortemente influenzato dalle specifiche dinamiche interne al sistema sportivo, le quali contribuiscono alla costruzione dell'identità personale e condizionano in maniera decisiva il rapporto con la propria corporeità e con il mondo (Williams, 2020; Sparkes, 1999).

Secondo le ricerche di Douglas e Carless (2006; 2009), nell'ambito sportivo d'élite il modello dominante attorno al quale gli atleti costruiscono i racconti delle proprie esperienze è la narrazione della *performance*. Essa si focalizza sulla prestazione, tendendo a rappresentare la pratica sportiva come impegno esclusivo e di conseguenza escludendo la possibilità di un qualsiasi coinvolgimento in altre dimensioni dell'esistenza. Nel tentativo di allineare i propri comportamenti a questo modello narrativo, gli atleti d'élite spesso trascurano le relazioni sociali, gli studi, la famiglia e qualsiasi

attività non finalizzata al raggiungimento del risultato. Dunque, nel momento in cui infortuni o malattie irrompono nella vita di un atleta spezzando la trama narrativa della *performance*, rischiano di compromettere il benessere fisico, psico-emotivo e socio-relazionale dell'atleta nonché di mettere in crisi la sua identità (Williams, 2020). Per tali motivi, una conoscenza approfondita dei modelli narrativi dominanti nei contesti sportivi risulta essenziale sia per i professionisti che si trovano a creare una relazione terapeutica con gli atleti sia per i vari membri dello staff tecnico (Allen-Collinson, Hockey, 2001; Brock, Kleiber, 1994). Medici, infermieri, fisioterapisti, allenatori, preparatori atletici, psicologi dello sport contribuiscono, infatti, alla costruzione della trama narrativa dell'atleta, offrendo diversi punti di vista e modi alternativi di interpretare l'esperienza di malattia o di infortunio.

3. Le narrazioni degli atleti tra “Ritorno”, “Caduta” e “Risveglio”

Lo studio di Calabrese e Nedkova (2019) ha permesso di individuare tre nuclei tematici fondamentali intorno ai quali si modellano le narrazioni degli atleti relativamente agli infortuni e verosimilmente a qualsiasi tipo di malattia: il rapporto tra il sé e il corpo, il rapporto con lo spazio e con gli altri e infine il rapporto con il tempo. Nello specifico, i due studiosi hanno analizzato come questi tre elementi vadano a comporre la trama dei racconti degli atleti e, di conseguenza, il significato che attribuiscono al vissuto di malattia. Calabrese e Nedkova (2019), ispirandosi al lavoro di Frank (2013), hanno individuato tre approcci narrativo-autobiografici in ambito sportivo, utili a comprendere il modo in cui gli atleti ricostruiscono i racconti di sé in situazioni critiche come quelle dell'infortunio o della malattia.

Nel modello narrativo del “Ritorno”, che sta alla base dei “racconti di restaurazione” (*restoration tales*), l'attenzione si concentra sul corpo “ferito”, “danneggiato”, e la trama si dispiega attraverso una temporalità circolare, dove l'unico futuro pensabile ed auspicabile è una riedizione del passato glorioso. La restaurazione del sé passa per la riabilitazione del corpo performante, che consente all'atleta di ripristinare la situazione ante infortunio a livello identitario, sociale, relazionale, professionale.

La narrativa della “Caduta” fonda, invece, i “racconti dell'interruzione” (*disruption tales*), che appaiono confusi e privi di una sequenza tempo-

rale coerente. Nelle storie che utilizzano questa tipologia narrativa regna il caos e il paziente-narratore appare completamente immerso nel flusso di eventi e incapace di prendere le distanze dall'esperienza di sofferenza e di accedere alla dimensione della riflessività (Frank, 2013). Da questi racconti, infatti, emergono la rottura irreversibile tra mente e corpo e la disgregazione delle relazioni con il contesto, in una condizione di stagnante presente. Nella quotidianità si inserisce una nuova variabile temporale legata alle attività di riabilitazione e di cura, poiché esse creano uno stato di attesa indefinito, una sorta di tempo nel tempo privo di senso e di prospettive future (Calabrese, Nedkova, 2019).

L'ultimo modello narrativo è quello del "Risveglio" attraverso il quale vengono costruiti i "racconti di viaggio" (*journey tales*). In questo caso, la storia di malattia diventa la narrazione di un viaggio di ricerca, di auto-esplorazione, di rinascita, dove il dolore si configura come un'opportunità, un'occasione di crescita personale. La trama segue una temporalità lineare, che passa per la rielaborazione positiva e costruttiva delle esperienze passate, l'accettazione consapevole del presente e la delineazione di una progettualità futura concreta.

Diverse ricerche hanno mostrato come il modello del "Ritorno", chiamato anche di restaurazione o di restituzione, strettamente intrecciato alla narrazione della *performance*, sia il più usato nelle ricostruzioni narrative degli atleti riguardo infortuni e malattie. In particolare, è stato rilevato che l'alterazione delle condizioni di salute provoca negli atleti una disgregazione dell'identità sportiva e una perdita dell'autostima (Brock, Kleiber, 1994), spesso unita all'erosione delle relazioni sociali e al tramonto delle opportunità professionali all'interno dell'universo sportivo. Soprattutto nei casi di specializzazione precoce, ovvero quando l'investimento nella carriera sportivo-agonistica avviene in fase di crescita e di costruzione dell'identità personale, il soggetto in formazione tende ad identificarsi con lo sport, escludendo qualsiasi tipo di attività non funzionale al raggiungimento del risultato sportivo. Questo permette di consolidare l'identità atletica che si fonda principalmente sull'idea di un corpo performante e disciplinato (Sparkes, 1998), forgiato da un prolungato ed intenso coinvolgimento in pratiche di allenamento e di gara. Per tali motivi, le esperienze di malattia o di infortunio innescano un processo di disgregazione del sé dovuta principalmente alla percezione di un corpo ferito, o meglio, di un corpo che l'atleta vive come "presenza assente" (Sparkes, Smith, 1999). La tipologia narrativa del

“Ritorno” focalizza l’attenzione sul ripristino delle condizioni pre-infortunio e sul rientro alle competizioni; quindi, può rivelarsi un valido strumento a supporto del percorso terapeutico quando l’atleta affronta un trauma o un danno temporaneo, ma risulta inappropriato nel momento in cui le condizioni di salute sono irreversibili, come nel caso di lesioni al midollo spinale (Smith, Sparkes, 2005; Brock, Kleiber, 1994; Williams, 2020). Nel caso in cui l’atleta stia affrontando un infortunio transitorio, infatti, la narrazione di restituzione può esercitare un’influenza molto positiva sul percorso di cura e di riabilitazione, poiché esso è finalizzato al “rientro” alle gare, mentre nel caso in cui le condizioni di salute non siano compatibili con il reinserimento nell’attività sportiva, focalizzare l’attenzione esclusivamente sulla propria identità passata, fondata su alte prestazioni corporee, può compromettere l’integrità psico-fisica della persona.

Seppur all’interno di ogni storia si possano rintracciare diverse tipologie narrative, gli studi sopramenzionati hanno mostrato come nel contesto sportivo il modello della *performance* sia dominante anche in situazioni di disagio e contribuisca a plasmare le storie di malattia degli atleti. Le risorse narrative degli sportivi risultano limitate o ancorate alle logiche agonistico-prestative e andrebbero, dunque, integrate con narrazioni multiple e alternative, non solo dagli psicologi dello sport, ma da tutti coloro che hanno un ruolo nel percorso di cura. Proprio per questo, da più parti giunge un appello rivolto agli operatori sanitari che si occupano di pazienti provenienti dal mondo dell’agonismo, affinché si impegnino ad ampliare e a consolidare le proprie competenze narrative e comunicativo-relazionali, immergendosi nelle storie degli atleti malati o infortunati e prestando attenzione alla specificità del contesto di malattia (Williams, 2020; Brock, Kleiber, 1994). In particolare, i professionisti a supporto della cura potrebbero svolgere un ruolo decisivo nel processo diagnostico e terapeutico, poiché sono molto più a contatto con gli atleti in questa fase rispetto agli allenatori, ai compagni di squadra e a tutti coloro che orbitano nel contesto sportivo.

4. L’autobiografia sportiva come strumento formativo

Se la medicina narrativa può essere definita come uno strumento per esplorare e conoscere il mondo del paziente (Bert, 2007), quando si par-

la di *medical humanities* ci si riferisce, invece, a «tutti quei saperi e quegli strumenti che consentono di imparare prima, ed esercitare poi, la medicina in questa nuova prospettiva, che è quella narrativa» (Zannini, 2008, p. 147). Le *medical humanities* comprendono una serie di discipline fondate su un paradigma storico-narrativo, che consentono agli operatori sanitari di sviluppare le competenze narrativo-riflessive e comunicativo-relazionali indispensabili sia per accogliere e interpretare le storie di malattia dei pazienti sia per attivare un processo di auto-riflessione sulla propria identità professionale e sulla pratica clinica.

Le metodologie utilizzate nei corsi di *medical humanities* vanno dalla lettura di testi finzionali o autobiografici alla scrittura di storie, dalla visione di film alla rappresentazione dell'esperienza di malattia attraverso le arti figurative, tutte attività che prevedono il coinvolgimento degli operatori e degli studenti in un processo ermeneutico-interpretativo e critico-riflessivo (Zannini, 2008; Charon, 2019).

All'interno di questa cornice di riferimento, le autobiografie sportive potrebbero rivelarsi un prezioso strumento formativo nei settori dello sport, dell'esercizio fisico e della salute (Sawant, 2016), poiché oltre ad esplorare l'esperienza di malattia o di infortunio degli atleti, offrono un'ampia visione delle dinamiche che attraversano l'universo sportivo.

Le autobiografie sportive, fenomeno consolidato dal punto di vista commerciale ma non sempre apprezzato dalla critica talvolta a causa della presenza di *ghostwriter* (Sparkes, Stewart, 2015; Wallace, 1994), meriterebbero maggiore attenzione proprio in virtù della capacità di rappresentare le molteplici e contraddittorie sfaccettature della realtà sportiva da una prospettiva interna, quella degli atleti, che si differenzia dalla narrazione mediatica. Le storie di sport, infatti, non sono semplicemente racconti autocelebrativi di record e vittorie, ma narrazioni attraverso le quali gli atleti descrivono in maniera approfondita e dettagliata il rapporto con il corpo, l'agonismo, l'allenamento, riuscendo tra l'altro a dare conto del proprio modo di reagire alle sconfitte, ai successi, agli infortuni e alle malattie (Sawant, 2016).

In virtù delle caratteristiche sopradescritte le autobiografie sportive possono costituire una valida risorsa formativa per preparare gli operatori socio-sanitari alla relazione di cura con pazienti che hanno un background sportivo e più in generale per aiutare tali professionisti della salute a comprendere le storie di malattia dei pazienti, contribuendo a co-costruirne

delle nuove. Un esempio emblematico in tal senso è l'autobiografia di Lance Armstrong (scritta con il supporto di Sally Jenkins), attraverso la quale il famoso ciclista statunitense racconta la propria esperienza di malattia e il suo rientro trionfale alle competizioni dopo aver superato con forza e determinazione una grave forma di cancro (Armstrong, 2000). Analizzando la storia di Armstrong, che si configura a tutti gli effetti come una storia di malattia, emerge una compenetrazione tra vari modelli narrativi.

In particolare, la narrazione di restituzione si combina efficacemente con quella di ricerca nella fase più drammatica del vissuto di malattia, mentre durante il periodo di guarigione e di ritorno all'attività agonistica risulta dominante il racconto di restituzione, di restaurazione del sé glorioso e del corpo performante e disciplinato. Se l'autobiografia di Armstrong ricostruisce la storia di un atleta che, dopo la sospensione temporanea a causa di una malattia, riesce a ripristinare la propria identità sportiva e a riappropriarsi della carriera agonistica, quella di Alex Zanardi si configura, invece, come la narrazione di un atleta che, a seguito della drammatica esperienza di amputazione delle gambe, è riuscito ad "reinventarsi", dedicandosi a nuove attività e costruendo un'inaspettata carriera come atleta paralimpico (Zanardi, Gasparini, 2020). Nell'autobiografia del pilota italiano (scritta con Gianluca Gasparini) emerge con forza il modello narrativo della ricerca, attraverso il quale l'atleta elabora il proprio vissuto di sofferenza e gli attribuisce un significato, traendo qualcosa di positivo dalla malattia e riadattandosi rispetto alla nuova condizione. Nella storia di Zanardi si coglie la volontà di andare verso il futuro, seppur diverso da quello precedentemente immaginato e sognato, e di cogliere tutte le opportunità che la vita può offrirgli.

Come emerge da questi due esempi, le autobiografie sportive mostrano le modalità narrative attraverso cui gli atleti rappresentano le proprie esperienze di malattia e di infortunio e dunque possono costituire un valido strumento pedagogico all'interno dei percorsi di formazione degli operatori sanitari. La lettura critico-ermeneutica di queste autobiografie permette, infatti, di sviluppare competenze narrative e comunicative, indispensabili per costruire una relazione di cura efficace e cogliere l'unicità in ogni storia di malattia.

Riferimenti bibliografici

- ARMSTRONG L. (with Jenkins, S.), *It's not about the bike: My journey back to life*, Random House, London 2000.
- BERT G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2007.
- BROCK S.C., KLEIBER D.A., *Narrative in Medicine: The Stories of Elite College Athletes' Career-Ending Injuries*, «Qualitative Health Research», vol. 4, 4, 1994, pp. 411-430.
- CALABRESE S., NEDKOVA D., *Narrative Therapy of Sporting Body*, «TestoeSenso», 20, 2019, pp. 1-9.
- CASTIGLIONI M., *Narrazione e cura*, Mimesis, Milano 2014.
- CHARON R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2019.
- CONTI C., DI FRONSO S., BERTOLLO M., *Caratteristiche psicologiche correlate alle diverse fasi di recupero dall'infortunio: revisione critica della letteratura*, «Giornale Italiano di Psicologia dello Sport», 24, 2015.
- DOUGLAS K., CARLESS D., *Performance, discovery, and relational narratives among women professional tournament golfers*, «Women in Sport and Physical Activity Journal», vol. 15, 2, 2006, pp. 14-27.
- DOUGLAS K., CARLESS D., *Abandoning the performance narrative: Two women's stories of transition from professional sport*, «Journal of Applied Sport Psychology», vol. 21, 2, 2009, pp. 213-230.
- EUROSAFE, *Safety in Sport: Why it is Time to Act. Factsheet*. 2012. http://www.safetyinsports.eu/upload/downloads/Factsheet_Safety_in_sports-why_is_it_time_to_act.pdf (retrieved February 2012).
- FRANK A., *The Wounded Storyteller: Body Illness and Ethics*, The University of Chicago, Chicago 2013 (2^a ediz.).
- GARISTA P., *Salute e corpo*, in A. CUNTI (a cura di), *Corpi in formazione. Voci pedagogiche* (pp. 209-215) FrancoAngeli, Milano 2015.
- KISSER R., BAUER R., *The Burden of Sport Injuries in the European Union*, Austrian Road Safety Board, 2012.
- MEMINI F., COVELLI V., *Medicina Narrativa: quale formazione per la competenza narrativa. Esperienza e letteratura a confronto*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», 2020, pp. 101-121.

- MORTARI L., La cura come asse paradigmatico del discorso pedagogico, in Boffo, V. (a cura di), *La cura in pedagogia: linee di lettura* (pp. 59-83), CLUEB, Bologna 2006.
- SAWANT B.A., *Towards The Poetics of Sports Autobiographies*, «Critical Space», vol. IV, 2, 2016, pp. 77-83.
- SMITH B., SPARKES A.C.; *Men, sport, spinal cord injury and narratives of hope*, «Social and Medicine», vol. 61, 5, 2005, pp. 1095-1105.
- SPARKES A.C., *Athletic Identity: An Achilles' Hell to the Survival of Self*, «Qualitative Health Research», vol. 8, 5, 1998, pp. 644-664.
- *Exploring Body Narratives*, «Sport, Education and Society», vol. 4, 1, 1999, pp. 17-30.
- *Bodies, narratives, selves, and autobiography: The example of Lance Armstrong*, «Journal of sport and social issues», vol 28, 4, 2004, pp. 397-428.
- SPARKES A.C., SMITH B., *Disrupted Selves and Narrative Reconstructions*, in SPARKES A.C., M. SILVENNOINNEN (Eds.), *Talking bodies: Men's Narratives of the Body and Sport*, 1999, pp. 76-92.
- SPARKES A.C., STEWART C., *Taking sporting autobiographies seriously as an analytical and pedagogical resource in sport, exercise and health*, «Qualitative Research in Sport, Exercise and Health», vol. 8, 2, 2015, pp. 1-18.
- SUTHERLAND L.M., KOWALSKI K.C., FERGUSON L.J., SABISTON C.M., SEDGWICK W.A., CROCKER P.R.E., *Narratives of young women athletes' experiences of emotional pain and self-compassion*, «Qualitative Research in Sport, Exercise and Health», vol. 6, 4, 2014, pp. 499-516.
- TURNER S., LYONS R.A., ROGMAN, W., KISSER R., LARSEN B., VALKENBERG H., BEJKO D., BAUER R, STEINER M., ELLSAESSER G., *220 The European injury data base: supporting injury research and policy across Europe*, 2016.
- WILLIAMS T.L., *Narratives matter!: Storying sport injury experiences*, in R. WADEY (Ed.), *Sport injury psychology*, Routledge, Oxon 2020, pp. 13-24.
- ZANARDI A., GASPARINI G., *Volevo solo pedalare: ... ma sono inciampato in un'altra vita*, BUR Rizzoli, Milano 2020.
- ZANNINI L., *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive per i professionisti della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2008.

L'anamnesi come luogo narrativo

ANGELA ARSENA*

RIASSUNTO: L'articolo discute il legame tra la forza catartica e salvifica della parola nel triangolo epistemico medico/paziente/cura e attraversa l'ipotesi dell'anamnesi come luogo narrativo e relazionale per eccellenza.

PAROLE-CHIAVE: anamnesi, logos, relazionalità, pharmakon.

ABSTRACT: The article discusses the link between the cathartic and saving power of the word in the epistemic triangle doctor/patient/treatment and explores the hypothesis of anamnesis as a narrative and relational place *par excellence*.

KEY-WORDS: anamnesis, logos, relationality, pharmakon.

1. Malattia e logos

In *Malattie come racconti* Vito Cagli (2004, p. 9) descrive la possibilità di accostarsi alla medicina come ad un testo: in realtà questo accade quando apriamo un trattato di una qualunque delle discipline attinenti agli studi medici. In un manuale di patologia medica si può rinvenire una descrizione a volte molto viva e vivida di un quadro clinico, tale che essa può essere ben accostata ad una narrazione. Nelle lezioni di clinica medica, la descrizione dei casi clinici può essere vicina ad una descrizione oltremodo articolata, anch'essa riconducibile alle forme e ai modi di una narratività.

* Università Telematica Pegaso.

Ogni vita può essere raccontata, ad esempio, dal punto di vista endocrinologico come un romanzo (Chiummello, 2021), e di contro vi è un interessante segmento letterario che trascina la malattia nel circolo ermeneutico della narrazione, imponendosi talvolta come romanzo intorno alla condizione psico-fisica della patologia e che tuttavia decostruisce il mero modello organicistico o sistemico pur rimanendo nell'alveo del rigore e della lucidità scientifica: Thomas Mann sembra interessato alla medicina come scienza a tal punto che le sue descrizioni delle malattie sembrano più un trattato di patologia medica che un romanzo. In *La morte a Venezia* viene affrontata la descrizione del colera, la sua diffusione, la sua epidemiologia con osservazioni acute che rendono conto della difficoltà di una profilassi adeguata, nonché dei tempi di incubazione (Mann, 1912). Anche ne *La peste* di Albert Camus l'autore si sofferma (indugia?) con dovizia di particolari nel racconto dei sintomi dei malati che presentano febbre alta, noduli e rigonfiamenti all'inguine e alle ascelle, macchie scure sul corpo e che muoiono dopo una delirante, ma breve agonia (Camus, 1947). Qui addirittura il morbo è una sorta di invitato di pietra, il protagonista assente e tuttavia onnipresente della scena narrativa: la città che fa da sfondo, Orano, viene presentata come una città mercantile senza alberi, senza giardini, senza uccellini che cinguettano, in cui l'arrivo della primavera si avverte solo perché al mercato si vendono fiori arrivati da altri paesi. Tutti i cittadini si dedicano al lavoro e agli affari molto intensamente e si direbbe meccanicamente. Lasciati gli uffici si va al caffè, si passeggia lungo i viali o si sta affacciati sui balconi, ma in questa città è difficile essere malati o moribondi, perché non si possono avere le attenzioni né la tenerezza che si devono a un malato. Il protagonista è Bernard Rieux, medico francese residente a Orano, ma lo stile del romanzo, raccontato come cronaca scritta in terza persona dallo stesso Rieux, coincide perfettamente con l'occhio clinico del medico che riporta fedelmente la sua lunga lotta, dapprima epistemica e razionale e poi sempre più ricca di *pathos*, con la malattia.

Si tratta di un processo descrittivo importante che coinvolge la mente dello scienziato e la malattia intesa come problema (dal greco πρόβλημα ovvero sporgenza e pietra d'inciampo), e che appartiene anche alle pagine di Alessandro Manzoni intorno alla descrizione dello stesso morbo. La descrizione cioè di chi scende a patti con la malattia e, prima di combatterla, deve innanzitutto riconoscerla e ammetterne l'esistenza. Può sembrare paradossale la postura di un medico che nega un morbo derubricandolo ad altro, eppure, secondo

Manzoni, secondo Camus, secondo Mann, questo è il primo ostacolo: chiamare la malattia con il suo nome, evocarla quasi e arrendersi alla sua presenza, senza perifrasi e senza circonlocuzioni. Quando la peste è conclamata a Milano, Manzoni (1989, p. 820)¹ infatti ci tiene a precisare:

In principio dunque, non peste, assolutamente no, per nessun conto: proibito anche di proferire il vocabolo. Poi, febbri pestilenziali: l'idea s'ammette per isbieco in un aggettivo. Poi, non vera peste, vale a dire peste sì, ma in un certo senso; non peste proprio, ma una cosa alla quale non si sa trovare un altro nome. Finalmente, peste senza dubbio, e senza contrasto: ma già ci s'è attaccata un'altra idea, l'idea del venefizio e del malefizio, la quale altera e confonde l'idea espressa dalla parola che non si può più mandare indietro.

E poi aggiunge:

Non è, credo, necessario d'esser molto versato nella storia dell'idee e delle parole, per vedere che molte hanno fatto un simil corso [...] Si potrebbe però, tanto nelle cose piccole, come nelle grandi, evitare, in gran parte, quel corso così lungo e così storto, prendendo il metodo proposto da tanto tempo, d'osservare, ascoltare, paragonare, pensare, prima di parlare. Ma parlare, questa cosa così sola, è talmente più facile di tutte quell'altre insieme, che anche noi, dico noi uomini in generale, siamo un po' da compatire.

Ma se parlare è facile e talvolta fuorviante, tuttavia non si può negare, nella prassi e nell'arte medica, l'importanza della parola, la sua forza cartica e relazionale, la sua natura di luogo di connessione nel triangolo epistemico ed ermeneutico paziente-malattia-medico. In questo schema la parola, il *logos*, occupa spesso lo stesso spazio (la stessa area in questo triangolo) della cura, coincide con essa e da essa parte e confluisce. Uno dei luoghi dell'arte in cui la parola trionfa è la letteratura e in essa un posto privilegiato è occupato dai racconti, in prima, in seconda e in terza persona, della malattia, la propria, quella altrui e, talvolta, la malattia del mondo, ovvero la malattia come condizione esistenziale del vivere.

Il legame forte tra *logos* e *pharmakon* è del resto antichissimo nella narrazione filosofica e lo ritroviamo nel *Fedone* di Platone laddove si raccon-

1. Si usa qui l'edizione de *I promessi sposi* del 1989 per i tipi dell'Edisco.

tano le ultime ore di vita di Socrate²: il discepolo Critone è attorno al maestro e sembra occuparsi delle questioni organizzative che si impongono nelle circostanze di una morte imminente. Il fatto che Socrate sia stato condannato alla pena capitale non risparmia la cura di problemi pratici, come l'imminente funerale. Infatti, Critone domanda a Socrate se desidera lasciare qualche disposizione sui suoi figli o su altro. Socrate gli risponde di non aver nulla di nuovo da chiedere, al di là della raccomandazione di aver cura di se stessi ma Critone insiste: "Sì, ma come dobbiamo seppellirti?" Socrate lo prende in giro: "Come volete, sempre che riusciate a prendermi e non vi scappi via!" (115c).

Ed è a questo punto che Socrate chiede che gli sia portata la cicuta ma Critone tenta di procrastinare: il sole non è ancora tramontato sulle cime dei monti, e molti altri hanno rinviato l'esecuzione a notte inoltrata (116e). Socrate si rifiuta: non ha nulla da guadagnare, aggrappandosi alla vita per qualche minuto in più, se non il ridicolo (117a). Il racconto qui si fa altissimo ma non risparmia né i particolari sul fine vita né il dolore degli astanti, ma soprattutto mostra lo stretto legame tra *logos* e medicina/cura attraverso il desiderio di Socrate di sacrificare il giorno dopo un gallo ad Asclepio:

E i più di noi fino a quel momento erano riusciti alla meglio a trattenersi dal piangere; ma quando lo vedemmo bere, e che aveva bevuto, allora non più; e anche a me, contro ogni mio sforzo, le lacrime caddero giù a fiotti; e mi coprii il capo e piansi me stesso: ché certo non piangevo lui, ma la mia sorte, rimanere senza un amico così! E Critone, anche prima di me, non riuscendo a frenare il pianto, s'era alzato per andar via. E Apollodoro, che già anche prima non avea mai lasciato di piangere, allora scoppiò in singhiozzi; e tanto piangeva e gemeva che non ci fu nessuno di noi lì presenti che non se ne sentisse spezzare il cuore: tranne lui, Socrate. E anzi, Socrate, – Che comportamento è questo, disse, o stupefacenti amici? Non per altra causa ho fatto allontanare le donne, perché non commettessero simili stonature. E ho anche sentito che osservando il silenzio bisogna morire. State dunque tranquilli e siate forti. E noi, a udirlo, ci vergognammo, e ci trattenemmo dal piangere. Ed egli girò un poco per la stanza; e, quando disse che le gambe gli si appesantivano, si sdraiò supino; perché così gli consigliava l'uomo. E intanto costui, quello che gli avea dato il farmaco, non cessava di toccarlo, e di

2. PLATONE, *Fedone*, in REALE G. (a cura di) (2000). Si citeranno nel testo i versi del dialogo.

tratto in tratto gli esaminava i piedi e le gambe; e, a un certo punto, premendogli forte un piede, gli domandò se sentiva. Ed egli rispose di no. E poi ancora gli premette le gambe. E così, risalendo via via con la mano, ci faceva vedere com'egli si raffreddasse e si irrigidisse. E tuttavia non smetteva di toccarlo, e ci disse che, quando il freddo fosse giunto al cuore, allora sarebbe morto. E oramai intorno al basso ventre, era quasi tutto freddo; ed egli si scoprì – perché s'era coperto – e disse, e fu l'ultima volta che udimmo la sua voce, – O Critone, disse, dobbiamo un gallo ad Asclèpio: dateglielo e non ve ne dimenticate. – Sì, disse Critone, sarà fatto: ma vedi se hai altro da dire. A questa domanda egli non rispose più: passò un po' di tempo, e fece un movimento; e l'uomo lo scoprì; ed egli restò con gli occhi aperti e fissi. E Critone, veduto ciò, gli chiuse le labbra e gli occhi (117d-118a).

L'offerta di un gallo costituiva il rituale ringraziamento al dio della medicina Asclepio da parte di chi guariva da una malattia. Perché dunque l'ultimo gesto di Socrate va in questa direzione? Forse perché egli intendeva la vita, tutta la vita, al pari di una malattia da cui si guarisce soltanto con la morte?

Questa è senz'altro una pista interpretativa. Ma forse si può percorrere un'altra strada, parallela ad essa, che ci conduce alla consapevolezza del forte legame tra la parola (filosofica, narrativa, razionale e relazionale) e la medicina, così come attestato da tanta letteratura, nel senso precipuo che vede nella parola, nel *logos*, il *pharmakon* per antonomasia, ovvero la cura e il rimedio nelle circostanze della malattia e nelle circostanze della morte. In questa direzione, si può dire, la letteratura sembra non sia stata avara, offrendo luoghi narrativi e descrittivi che sostano, indulgiano, contemplano talvolta la *conditio* umana della malattia anche, ma non solo, come condizione antropologica dell'esistenza.

Si legge infatti ne *La coscienza di Zeno* “la vita somiglia un poco alla malattia come procede per crisi e per lisi ed ha i giornalieri miglioramenti e peggioramenti. A differenza delle altre malattie la vita è sempre mortale” (Svevo, 1923, p. 470).

2. Il medico come l'aedo omerico: l'anamnesi nella sua forma stilistica

In questi spazi squisitamente letterari dove si sgomitola il racconto della malattia permangono due condizioni interessanti: la prima è il contesto in

cui la malattia si presenta e si insinua. A differenza del manuale di patologia, citato poc'anzi, laddove, spiega sempre Vito Cagli, la malattia viene descritta in un contesto di individuo "senza connotati (2004, p. 11)", una sorta di paziente ideale, *sine patre, sine matre, sine genealogia*, nella narritività dei romanzi o dei racconti troviamo invece la descrizione di un morbo perfettamente ancorato alla singolarità dell'individuo, quell'individuo.

Quel singolo, direbbe Kierkegaard³.

Non solo: la seconda condizione interessante e che costituisce un ulteriore vantaggio, è che la letteratura ci fornisce spesso la descrizione di situazioni eccezionali, quando non addirittura completamente scomparse (la peste bubbonica, appunto). Ora, chi si attarderebbe oggi a descrivere circostanze morbose in via di estinzione? Ma proprio perché proposte attraverso la narrazione e la *fictio* letteraria, esse diventano paradigma attuale, una sorta di metafora sempre valida dell'esistenza, e ci impongono, oggi più di ieri, una riflessione curvata sulla contemporaneità. Quando Manzoni (1989, p. 823) descrive la peste (che tra l'altro era già lontana dal suo tempo di ben duecento anni) lo fa con il preciso intento dichiarato

di distinguere e di verificare i fatti più generali e più importanti, di disporli nell'ordine reale della loro successione, per quanto lo comporti la ragione e la natura d'essi, d'osservare la loro efficienza reciproca, e di dar così, per ora e finché qualche altro non faccia meglio, una notizia succinta, ma sincera e continuata, di quel disastro.

Ebbene, c'è un luogo narrativo di cui un medico, ogni medico, non può fare a meno, anche nella nostra quotidianità attuale attraversata da una dose sempre crescente di tecnologia la quale, pur indispensabile, si impone talvolta come interlocutore privilegiato, freddo, asettico e che comporta talvolta il giudizio, non lontano dal vero, di una medicina disumanizzata.

Questo luogo narrativo privilegiato che un medico, ancorché supportato dalla tecnica, deve sempre salvaguardare è l'anamnesi: la postura del medico in questa circostanza è propriamente l'ascolto della parola altrui, del paziente, e questo ascolto richiede tempo, pazienza, capacità di tacere

3. È noto come Kierkegaard stesso desiderò per epitaffio sulla sua tomba le parole *Quel Singolo*, a ricordare l'unicità imprescindibile della sua stessa vicenda umana.

e di intervenire al momento opportuno e, soprattutto, capacità di mettere insieme gli snodi narrativi del paziente e dare ad essi senso, disponendoli in maniera coerente.

L'anamnesi è infatti narrazione del paziente e tuttavia essa è spesso organizzata come intreccio piuttosto che come *fabula* coerente, intendendo qui con intreccio il racconto spesso disorganizzato dei fatti e formulato in una modalità narrativa fortemente influenzata (talvolta inficiata) dallo stato d'animo del narratore/paziente, dai suoi timori, dal suo dolore, dal suo disorientamento⁴. La mancanza di ordine epistemico e razionale si evince proprio nel momento in cui il paziente spesso comincia la narrazione dei sintomi da ciò che egli ritiene più importante, oppure comincia il gesto narrativo dell'anamnesi da ciò che teme di dimenticare. Spesso il paziente è confuso nelle sue coordinate temporali e talvolta rinvia la menzione dei contenuti più penosi. Si tratta insomma di un racconto dis-articolato e che va ricostruito, riorganizzato e tradotto da intreccio a *fabula* coerente proprio dal medico.

Ma questa capacità di dare forma e coerenza al caos emotivo, esistenziale e biografico è propria della scrittura e della letteratura più alta. Insomma, nelle *more* dell'anamnesi al medico sembra siano richieste competenze tecniche di stile, al pari di un Pirandello che dichiarava "Io son figlio del Caos; e non allegoricamente, ma in giusta realtà⁵" e in fondo, si può dire, che la grandezza di Luigi Pirandello sta proprio nella sua capacità stilistica di cercare nella vita del racconto di mettere ordine logico e cronologico a questo "caos".

Ma la consapevolezza di dover dare una sequenza logica e corretta ai fatti appartiene parimenti al medico che è chiamato a confrontarsi con il racconto soggettivo del paziente per ricondurlo al canone scientifico dell'oggettività e della chiarezza, ricostruendo i fatti, proprio come dice Manzoni, nella loro "logica sequenza", sapendo che il paziente potrà inciampare in falsi ricordi, raccontando le vicende vissute post-ponendole o insistendo su elementi insignificanti.

Ora, questa capacità di riorganizzare il discorso (il *logos*) è un compito

4. Per una disamina intorno alla differenza tra intreccio e *fabula* si rimanda qui al cap.VI di Eco (1979).

5. Da frammento scritto nell'estate 1893 da Luigi Pirandello all'amico Pio Spezi e successivamente pubblicato nella *Nuova Antologia*, fascicolo del 16 giugno 1933.

arduo che appartiene al gesto narrativo *tout-court* sin nelle sue fibre remote e ancestrali. È il gesto di Omero, dell'aedo, del narratore per eccellenza, che al principio dell'*Odissea* porge questa invocazione alla Musa che gli detterà il racconto: "Di questi (eventi) da un punto qualsiasi, o dea, figlia di Zeus, di' anche a noi"⁶.

Da un punto qualsiasi significa che ogni punto, anche il più remoto, può innescare il racconto: sarà l'arte dell'aedo a mettere insieme, in una sequenza leggibile e intelligibile, i fatti e gli eventi perché possano essere letti, capiti e compresi dagli uditori di ieri e dai lettori di oggi. La significanza del gesto narrativo omerico sta in questo: nel grande tessuto e nel grande orlo della vita e degli eventi, l'aedo ha saputo srotolare la vicenda storica e umana di Ulisse, rendendola comprensibile. La cecità di Omero ha qui grande importanza simbolica e teorica: proprio perché privo dei sensi della vista, l'aedo si fida solo della parola, ad essa si affida, e con essa transita dall'universo emotivo a quello sensibile.

Lo scrittore mette insieme i fatti e un testo narrativo è un testo nel quale viene raccontata una storia, cioè un insieme di avvenimenti tra loro concatenati. Chi racconta è il narratore, che spesso non coincide (tranne nelle opere autobiografiche) con l'autore reale che ha scritto il testo. Una storia consiste in una serie di azioni dinanzi alla quale il narratore ha disposto la risposta alle domande consuete: Chi? Che cosa? Dove? Quando? Perché?

Sia quando le storie raccontate sono realmente accadute e sia quando esse sono inventate, in ogni caso in un'opera di finzione tra l'autore e il lettore si stabilisce un tacito 'patto' chiamato patto narrativo dotato di senso e chiarezza. In questa direzione opera di finzione è tutta la letteratura poiché 'fingere' significa propriamente "dare una forma a qualcosa".

È chiaro che la 'storia' raccontata dal narratore non coincide con il racconto/discorso. La storia riguarda il piano del contenuto, ossia l'esposizione degli avvenimenti. Il racconto o discorso riguarda il piano dell'espressione, ovvero come un contenuto viene comunicato.

Parimenti, nelle dinamiche dell'anamnesi, il medico dà forma al racconto del paziente, conferisce ad esso la stabilità logica e cronologica dei fatti, riconduce la narratività del paziente ad un canone preciso di chiarezza e di coerenza, affinché esso sia comprensibile per chiunque oggi e

6. *Odissea*. Proemio, Libro I, v.10.

sempre: per se stesso, per il paziente, per un'equipe medica. Le parole tecniche hanno un significato univoco per la comunità scientifica e tuttavia questo non può dirsi immediatamente, ovvero quando tali parole stanno per essere trasferite dal linguaggio della quotidianità e della narrazione libera e, soprattutto, dal contesto psicologico e ambientale in cui si colloca il soggetto affetto da una malattia.

Fra i due linguaggi, tra la traduzione e l'interpretazione medica dell'anamnesi e il racconto del paziente, può rimanere uno scarto, uno iato che occorre colmare perché è necessario creare un ponte ermeneutico in grado di apportare un contributo significativo alla comprensione che passa attraverso la parola.

Ma tale collegamento, è evidente, è proprio della relazionalità umana quando si dispiega nelle forme e nei modi dell'ascolto. L'anamnesi in ambito medico è strutturata in diverse parti, tutte egualmente importanti tra loro, rappresentate classicamente dall'anamnesi familiare, fisiologica, remota e prossima: in narratologia diremmo che si è entrati nella *fabula*.

Si potrebbe dire allora che qui non è in gioco l'osservazione, che pure ha tanta importanza nella pratica medica, ma appunto è in gioco la parola, con tutto il suo universo di significati e di significanti. E proprio come la stagione omerica ha rappresentato una svolta nell'umanità dal punto di vista narrativo (l'*Odissea* è strutturata come un testo a più voci) nello stesso modo la svolta narrativa nella letteratura medica/psicologica e nella letteratura sull'esperienza della malattia ha un suo momento di svolta proprio quando ha saputo beneficiare degli interessi più ampi dell'analisi letteraria, sia delle scienze umane e sia delle scienze sociali: probabilmente *ex multis* spetta all'antropologo medico Arthur Kleinman (1988) il merito di aver unito la tradizione antropologica a quella clinica, mostrando "il significato che viene creato nella malattia", plasmato dai valori culturali e dai rapporti sociali, cercando di scoprire e anticipare nelle loro varie dimensioni la struttura e il significato degli eventi che si svolgono: si pensi all'anamnesi offerta dai familiari di un malato di cancro.

D'altra parte, è necessario assumere di volta in volta punti di vista diversi per seguire le prospettive presentateci dal "narratore", quando propone e riconfigura eventi vissuti, azioni trascorse, persino i consulti medici precedenti. In questa svolta epistemico-narrativa la novità consiste nella consapevolezza che il progressivo svolgersi del racconto anamnastico induce alla scoperta personale di nuovi significati proprio da parte

del narratore/paziente. Questi significati riguardano sia la costruzione della trama della malattia, sia la posizione del sofferente nel contesto del discorso locale, quasi sempre familiare. L'anamnesi è dunque narrativa corale, come un'opera letteraria in cui le parti dei personaggi sono armonicamente fuse tra loro come le varie voci di un coro, senza che nessuno assuma il rilievo di protagonista principale della vicenda, ma tutti concorrono ad alimentarla.

Non è un caso che nella storia della letteratura italiana il primato di autore corale spetta al più oggettivo, si direbbe il più scientifico, degli scrittori, ossia Giovanni Verga che ha inaugurato la stagione del verismo, dell'aderenza al vero, appunto, alla verità dei fatti: lo studioso viennese Leo Spitzer (1956, p. 37) ha definito ad esempio il narratore esterno de *I Malavoglia* come "un coro di parlanti popolari", notando che la narrazione avviene attraverso la rappresentazione di discorsi, eventi, gesti e fatti più che la descrizione dei personaggi. Questo conduce, nella tecnica narrativa verghiana, ad una sorta di "artificio dello straniamento" alimentato da due circostanze: la differenza fra punto di vista del narratore e il punto di vista dell'autore e la rappresentazione (che ne consegue) di ciò che è "normale" come se fosse "strano" e viceversa, di ciò che è "strano" come se fosse "normale". Non solo: la tecnica principale della narrazione verista verghiana è proprio il discorso indiretto libero. Il discorso indiretto libero è un particolare modo di riferire parole e pensieri all'interno della narrazione: in pratica si riporta un enunciato in terza persona senza che ci siano verbi a introdurlo. La frase "Ei possedeva delle idee strane, Malpelo!" è un esempio di discorso indiretto libero, la frase viene riportata senza che ci sia nessun verbo del dire che la regge. È proprio attraverso il particolare uso del discorso indiretto libero che Verga realizza un nuovo e originale modo di narrare, molto prossimo alla verità dei fatti.

Ebbene, anche qui sembra non casuale, ma i templates e i modelli di anamnesi oggi più diffusi sembrano curvare tutti proprio su queste caratteristiche: osservatore/scrittore oggettivo, enunciati in terza persona, discorso indiretto. Se da Omero a Verga lo stile narrativo mostra tutta la sua evoluzione, allora forse c'è spazio e c'è modo per poter registrare l'evoluzione storico e teoretica della narrativa dell'anamnesi come una circostanza stilistica/letteraria, oltre che eminentemente scientifica e medica. In ogni caso essa dispiega una dinamica relazionale ed emotiva costruita attraverso la parola come *pharmakon*.

Riferimenti bibliografici

- ECO. U., *Lector in fabula*, Bompiani, Milano 1979.
- CAGLI V., *Malattie come racconti*, Armando, Roma 2004.
- CAMUS A., *La peste*, Gallimard, Paris 1947.
- CHIUMELLO G., *Il racconto della mia endocrinologia. Esperienze di un medico e dei suoi pazienti*, goWare, Firenze 2021.
- KLEINMAN, A., *The Illness Narrative: suffering, healing, and the human condition*, Basic Books, New York 1988.
- MANN T., *Der Tod in Venedig*, Hyperion, München 1912.
- MANZONI A., *I promessi sposi*, Edisco, Torino 1989.
- REALE G. (a cura di), *Platone. Tutti gli scritti*, Bompiani, Milano 2000.
- SPITZER L., *L'originalità della narrazione nei "Malavoglia"*, Belfagor, Vol. 11, 1.
- SVEVO I., *La coscienza di Zeno. Romanzo*, L. Cappelli editore, Bologna-Rocca S. Casciano-Trieste 1923.

La formazione dell'operatore sanitario: dall'approccio biomedico alla “cura narrativa”

ANGELAMARIA DE FEO*

RIASSUNTO: Il racconto di malattia inglobato nelle prassi clinico assistenziali migliora il processo di cura e la relazione terapeutica tra paziente ed operatore sanitario.

La Sanità pubblica della Evidence Based Medicine, imperniata su un approccio classificatorio-descrittivo alle patologie, spersonalizza le cure e considera il paziente un “aggregato di sintomi” non una persona. Come formare i curanti all'uso del dispositivo narrativo per migliorare il livello dell'assistenza sanitaria?

PAROLE-CHIAVE: Evidence Based Medicine, Medicina narrativa, cura, formazione.

ABSTRACT: The telling of the disease included in clinical care practices improves the treatment process and the therapeutic relationship between patient and healthcare provider. The Public Health of Evidence Based Medicine, centered on a classificatory-descriptive approach to pathologies, depersonalizes treatments and considers the patient an “aggregate of symptoms” not a person. How to train carers to use the narrative device to improve the level of health care?

KEY-WORDS: Evidence Based Medicine, Narrative Based Medicine, care, training.

* Università degli Studi di Bari “Aldo Moro”, Dipartimento di Economia, Management e Diritto dell'Impresa.

1. Introduzione

Nel Settecento il progressivo declino della figura del medico ippocratico a cui il paziente raccontava i suoi vissuti di salute e malattia, ha accompagnato la nascita degli ospedali e la diffusione di nuovi strumenti per la diagnostica. Successivamente la Sanità pubblica e lo sviluppo dell'Evidence Based Medicine (EBM), incentrata sul rigido approccio di tipo classificatorio-descrittivo alla malattia, hanno spersonalizzato la cura e considerato il paziente più un "aggregato di sintomi" che una persona. Raccogliere prove oggettive della malattia ha più valore della capacità d'ascolto dei racconti dei pazienti.

Spesso nei sistemi sanitari prevalgono logiche di tipo economico-burocratico che, perdendo di vista i bisogni e le sofferenze dei pazienti, persone complesse, ignorano le diversità sociali, economiche e culturali di salute e accentuano le differenze di opportunità d'accesso ai servizi sanitari (Dromers, 2004; Costa *et al.*, 2009).

Le espressioni "disease", "illness" e "sickness" (Hoffmann, 2002) definiscono la pluridimensionalità della malattia nei suoi aspetti oggettivi (disease), soggettivi, (illness) e sociali (sickness). Emerge quindi l'esigenza di integrare nell'assistenza sanitaria una pluralità di strumenti teorico-metodologici, fra di essi può giocare un ruolo importante il dispositivo narrativo.

L'interpretazione dei dati clinici, unitamente all'analisi delle storie di vita dei pazienti, consente agli operatori sanitari di cogliere, l'individualità e irripetibilità dei vissuti e di costruire l'alleanza terapeutica (Bhuiya *et al.*, 2022) attraverso il coinvolgimento attivo e responsabile del paziente (patient empowerment) che migliora l'efficacia delle cure (Haverfield *et al.*, 2020).

Le conoscenze tecnico professionali degli operatori sanitari si arricchiscono mediante l'apprendimento esperienziale che avviene durante l'incontro con le narrazioni dei pazienti.

La compilazione di un diario su cui annotare le riflessioni cliniche sui pazienti e sul proprio stato d'animo in rapporto ad esse aiuta gli studenti di medicina o gli operatori sanitari a sviluppare le competenze professionali ed a migliorare la capacità di ascolto e di empatia (Charon, 2019; Cunningham *et al.*, 2018; Campbell *et al.* 2020). L'ascolto attivo delle narrazioni di malattia a cui fa seguito il momento riflessivo del medico, crea un clima di

fiducia, empatia e reciproco rispetto (Bhuiya *et al.* 2020) tra curante e paziente che contrasta con lo "sguardo clinico oggettivante" (Bleakley, 2005) e avvia la "co-costruzione" della cura. È necessario dunque integrare le prospettive di approccio alla salute e alla malattia attraverso la promozione di un dialogo tra la EBM e la Medicina Narrativa (NBM).

2. La formazione degli operatori sanitari e il pensiero riflessivo

Rita Charon medico internista presso la Columbia University di New York, importante riferimento nell'ambito della NBM, negli anni Novanta ha introdotto nel suo lavoro un approccio alla medicina e all'assistenza sanitaria che, partendo dalla narratologia e ponendo al centro della cura la relazione medico-paziente, amplia il campo dell'assistenza sanitaria e definisce

narrativa, quella medicina praticata con le competenze che ci permettono di riconoscere, assimilare e interpretare le storie di malattia, e reagirvi adeguatamente (Charon, 2019, p. 1).

La mera narrazione o l'ascolto di una storia di malattia non sono tuttavia strumenti di cura narrativa se il loro utilizzo non trova supporto in specifiche competenze "operative e relazionali" (ISS, 2015) dell'operatore sanitario.

Offrire la possibilità al paziente di far fluire liberamente il racconto della malattia senza interruzioni risulta infatti inefficace alla cura se da esso non scaturisce un dialogo e un confronto con l'operatore sanitario che dovrà avere seguito "nella formulazione del progetto terapeutico" (Zannini, 2021, p. 41).

Nella Consensus Conference promossa dall'Istituto Superiore di Sanità si fa riferimento alla necessità di «contenere la dimensione del racconto, finalizzandolo a un risvolto operativo nelle cure» (ISS, 2015, p. 18).

L'operatività è legata al focus della NBM ovvero la relazione tra curante e paziente.

In questo processo di co-costruzione della storia di malattia, non solo il paziente, ma anche lo stesso operatore viene infatti messo nelle condizioni di individuare

dei significati vitali rispetto alla sua storia [...] Dunque, non soltanto la narrazione “crea” l’esperienza, permettendo al paziente di individuarne un possibile significato, ma aiuta gli individui coinvolti in essa a comprendere se stessi, definendo e ridefinendo continuamente la loro identità (Zannini, 2021, p. 40).

La Medicina narrativa è

metodologia dal grande valore pedagogico per medici e sanitari, pazienti e caregiver, per cui la promozione della NBM implica costruire percorsi educativi e progetti che prevedano la partecipazione attiva di pazienti, famigliari, associazioni che abbiano rilevanza in termini di salute pubblica (ISS, 2015, p. 15).

Si configura così l’importanza della formazione e delle strategie educative da essa adottate.

Una revisione sistematica della letteratura internazionale (Milota *et al.*, 2019) sui percorsi formativi in NBM, fa emergere come i 36 casi analizzati, si sviluppano sempre seguendo tre distinte fasi. Nella prima fase viene richiesta alternativamente la lettura di una storia, la visione di uno spezzone di un film, di un’opera d’arte o l’ascolto di un brano musicale. Nella seconda fase, l’attiva svolta nella prima fase è oggetto di autoriflessione mediante la produzione di un elaborato scritto o di un intervento orale. La terza fase è dedicata al confronto e alla condivisione delle esperienze dei partecipanti.

Questa tipologia di interventi formativi se è “efficace” e “replicabile” sul piano dello sviluppo dell’identità personale e professionale degli studenti di medicina che li ha seguiti, non è valutabile dal punto di vista dell’integrazione nelle prassi cliniche e nella relazione medico-paziente perché i partecipanti sono in formazione e quindi presumibilmente inseriti nei sistemi sanitari solo per brevi tirocini.

Significativo negli interventi formativi descritti è il ruolo assegnato alla riflessione, un processo che non trae origine soltanto da saperi e conoscenze codificate ma sa “apprendere dall’esperienza” (Mortari, 2003) reinterpretandola. Il “pensiero riflessivo” che non ignora sentimenti ed emozioni, nasce dall’opera di Dewey e si sviluppa nelle opere di Schön (Reflective Practice) e Mezirow (Critical Reflection), può rivelarsi utile per guidare i professionisti della salute a trovare soluzioni innovative a situazioni complesse e problematiche, a cogliere il punto di vista del paziente e a costruire o consolidare la propria identità professionale (Zannini *et al.*, 2016).

Il pensiero riflessivo permette di ridefinire contenuti, attribuire significati alle situazioni incontrate nella pratica professionale e soprattutto stabilisce legami tra la conoscenza e l'azione. Essa permette di trarre vantaggio da una esperienza per migliorare le azioni future (Garrino, 2020, p. 21).

I percorsi formativi in NBM si differenziano in base ai destinatari a cui sono rivolti, dagli studenti universitari di medicina con scarse esperienze nelle relazioni di cura, ai professionisti che lavorano nelle organizzazioni sanitarie e hanno un consolidato modo di mettersi in relazione col paziente (Bert & Quadrino, 2018). I formatori non appartengono necessariamente all'area medica, l'impianto multidisciplinare della NBM rende infatti significativa la collaborazione di esperti di aree disciplinari come quella sociologica, pedagogica, psicologica, letteraria, tuttavia la conoscenza approfondita dei sistemi sanitari risulta fondamentale.

Il formatore non può ignorare o sottovalutare i limiti di tempo, la scarsa valorizzazione dello spazio dedicato alla comunicazione da parte degli amministratori sanitari, il carico emotivo che la pratica narrativa comporta. Non può ignorare le regole del contesto in cui operano i destinatari del suo intervento formativo, e le caratteristiche dei diversi tipi di intervento che sono chiamati a svolgere: informativo, educativo, motivazionale, di affiancamento nelle decisioni, di sostegno nel percorso di cura (Ibidem, p. 319).

Le tecnologie digitali offrono un grande supporto all'implementazione della NBM nella pratica clinica poiché consentono di superare la difficoltà dei professionisti della salute di trovare spazi e tempi per la formazione. Le piattaforme di e-learning oltre alla fruizione asincrona delle risorse didattiche, offrono la possibilità di creare community anche anonime che utilizzano il Cooperative Learning, una metodologia che, per l'eterogeneità e molteplicità dei ruoli professionali in sanità e le dinamiche relazionali competitive e di potere che agiscono all'interno delle organizzazioni, potrebbe rivelarsi utile per la formazione interprofessionale alla NBM.

Se decliniamo il concetto di cooperative learning in ambito sanitario parliamo di collaborazione interprofessionale (IC), [...] un intervento in cui professionisti diversi condividono saperi, esperienze e abilità; apprendono gli uni dagli altri attraverso processi comunicativi efficaci quale sia la strategia migliore per far fronte

al problema di salute del paziente; prendono decisioni in modo condiviso e responsabile (Montagna&Gambale, 2015, p. 43).

Un'esperienza in questo senso è stata realizzata attraverso un corso online ECM (Educazione Continua in Medicina) sulla NBM (Bresadola *et al.*, 2021). Il corso erogato sulla piattaforma MOODLE dall'Università di Ferrara ha avuto per destinatari alcuni operatori sanitari dell'unità operativa di onco-ematologia. L'interazione fra i professionisti e con i docenti supportata dalla possibilità di scambiare messaggi in piattaforma, oltre ad aver sviluppato competenze su NBM e focalizzato l'attenzione dei partecipanti sull'importanza di trasformare le modalità e i tempi dell'assistenza sanitaria, li ha indotti a considerare il ruolo cruciale della collaborazione e comunicazione efficace.

Il trasferimento di queste dinamiche centrate sulla relazione dagli ambienti formativi ai sistemi sanitari, potrebbe creare «l'ambiente autentico e accogliente – sia dal punto di vista cognitivo che emotivo [...] elemento centrale per favorire i processi riflessivi» (Frison *et al.*, 2017, p. 260) che attraverso la promozione della “circolarità riflessiva” (Striano, 2018, p. 145) fra professionisti con ruoli e mansioni diverse, costituisce la premessa al miglioramento della qualità dell'assistenza sanitaria.

L'“Action Learning Conversation” (Ivi, p. 148), rappresenta un'interessante proposta operativa, parte da un “dilemma disorientante” (Mezirow, 2016) che un “proponente” affronta supportato da un gruppo interprofessionale di operatori sanitari e attraverso le pratiche riflessive che accompagnano tutte le fasi dell'attività, esplora la situazione fino a stabilire un “piano d'azione”. La condivisione del “dilemma disorientante” tramite la narrazione alimenta il dialogo tra i partecipanti e li induce a prendere consapevolezza del fatto che «le loro percezioni sono filtrate da visioni del mondo, credenze, attitudini, sentimenti accettati acriticamente» (Ivi p. 153). È il primo passo verso la “ristrutturazione delle pratiche” che consentirà ai curanti di trovare soluzioni più efficaci alle sfide del quotidiano.

L'analisi critica delle proprie “verità” ha infatti come traguardo la trasformazione «del modo in cui vengono impostate le attività professionali, nonché il modo in cui i professionisti comprendono e lavorano con gli altri» (Ivi p. 170).

3. Riflessioni conclusive

La medicina narrativa in Italia è approdata ufficialmente nel 2014¹ tuttavia oggi i percorsi formativi accademici puntano prevalentemente allo sviluppo di competenze tecnico-specialistiche.

Negli ultimi anni si sta facendo strada l'esigenza di umanizzazione e personalizzazione delle cure ma, cambiare il consolidato paradigma dell'EBM e lo sguardo oggettivante dei medici che tratta la malattia come "disease", ignorandone la dimensione individuale e sociale, comporta innumerevoli trasformazioni sia a livello organizzativo che culturale.

Il dispositivo narrativo rappresenta uno strumento utile per lo sviluppo delle competenze empatiche che, come dimostrano alcuni studi internazionali (Moreto *et al.*, 2018; Oliveri, 2015; Hojat, *et al.*, 2004) subiscono durante il percorso accademico una progressiva decrescita, pur essendo indispensabili per la creazione della relazione di cura e la costruzione dell'identità professionale dei curanti.

L'integrazione della NBM con EBM non può limitarsi all'organizzazione di eventi formativi sul tema della cura narrativa, il rischio di un mancato impatto sulle prassi cliniche e di relegare tali tematiche in *mondi altri* e *lontani* rispetto ai bisogni di cura delle persone, è concreto. È necessario dunque puntare su una formazione in NBM che possa essere tradotta in pratica clinico-assistenziale e che sia utile a valorizzare i diversi *sguardi* professionali svolgendo un ruolo attivo nell'implementazione di PDTA (percorso diagnostico terapeutico assistenziale) multidisciplinari.

Le esperienze formative documentate dalla letteratura fanno emergere l'elevato potenziale del dispositivo narrativo come stimolo all'atto riflessivo soprattutto quando viene veicolato attraverso le nuove tecnologie. La visione di un film (de Mennato *et al.*, 2013), la lettura di un brano letterario o l'ascolto di una storia di malattia, se supportate da adeguate prassi metodologiche, aprono nuovi spazi alla riflessione che alimenta le risorse individuali e collettive degli operatori sanitari per interpretare i reali bisogni di cura delle persone e superare con successo i "dilemmi disorientanti".

1. In Italia il primo incontro ufficiale sulla medicina narrativa è la «Consensus Conference "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative» (ISS, 2015).

Riferimenti bibliografici

- BERT G., QUADRINO S., *La medicina narrativa: una moda o un'esigenza per la personalizzazione della cura?* «Sistema salute. La Rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute», 62, 3, 2018, pp. 314-322.
- BHUIYA T., ZHONG X., POLLACK G., FORNARI A., AHUJA T. K., *Tell Me More®: A medical student focused humanistic communication model to enhance student professional identity formation through meaningful patient encounters.* «Patient Education and Counseling», 105(3), 2022, pp. 641-646.
- BLEAKLEY A., *Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education.* «Medical education», 39(5), 2005, pp. 534-540.
- BRESADOLA M., FABBRI M., ACCARDO, M., *Un corso online ECM sulla medicina narrativa come integrazione alla medicina basata sulle evidenze.* «Italian Journal of Educational Technology», 29(3), 2021, pp. 37-50.
- CAMPBELL B.H., TREAT R., JOHNSON B., & DERSE A.R. *Creating reflective space for reflective and "unreflective" medical students: exploring seminal moments in a large-group writing session.* «Academic Medicine», 95(6), 2020, pp. 882-887.
- CHARON R., *Medicina narrativa: onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina, Milano 2019.
- COSTA G., CISLAGHI C., CARANCI N., (A CURA DI). *Le disuguaglianze sociali di salute. Problemi di definizione e di misura.* «Salute e società», a.VIII, n. 1, 2009. pp. 58-78.
- CUNNINGHAM H., TAYLOR D., DESAI U.A., QUIAH S.C., KAPLAN B., FEI L., CATALLOZZI M., RICHARDS B., BALMER D.F., CHARON R., *Looking back to move forward: first-year medical students' meta-reflections on their narrative portfolio writings.* «Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges», 93(6), 2018, 888. 2018
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29261540/>
 (Ultima consultazione 24.04.2023)
- DE MENNATO P., OREFICE C., ALLODOLA V.F. (2013). *Film Archive for Medical Education.* «RAPPORTI ISTISAN», 13, p. 53.
- DROOMERS M., WESTERT G.P., *Do lower socioeconomic groups use more health services because they suffer from more illnesses?* «European Journal of Public Health», 14 (3), 2004, pp. 311-313.
- FRISON D., FEDELI M., MINNONI E. *Il ruolo della riflessione nell'apprendimento degli adulti: rappresentazioni e pratiche nella didattica universitaria e nella formazione.* «Formazione & insegnamento», 15(1), 2017, pp. 255-268.

- GARRINO L., *Quale pedagogia per la professione infermieristica*. «MEDICAL HumANITIES & MEDICINA NARRATIVA Rivista di pedagogia generale e sociale», 17, 2020.
- HAVERFIELD M.C., TIERNEY A., SCHWARTZ R., BASS M.B., BROWN-JOHNSON, C., ZIONTS, D.L., & ZULMAN, D.M. *Can patient-provider interpersonal interventions achieve the quadruple aim of healthcare? A systematic review*. «Journal of general internal medicine» 35, 2020, pp. 2107-2117.
- HOFMANN B., *On the triad disease, illness and sickness*. «The Journal of medicine and philosophy», 27(6),2020, pp. 651-673.
- HOJAT M., VERGARE, M.J., MAXWELL, K., BRAINARD, G., HERRINE, S.K., ISENBERG, G.A., ... GONNELLA, J.S. *The devil is in the third year: a longitudinal study of erosion of empathy in medical school*. «Academic medicine», 84(9),2009, pp. 1182-1191.
- ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, *Consensus Conference "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico- assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative"*, 11-13 giugno 2014, Roma. «Il Sole 24ORE Sanità», 2015.
- https://www.medicinanarrativa.network/wp-content/uploads/2021/03/Quaderno_n._7_02_CONSENSUS-CONF-FINALE_compressed.pdf (Ultima consultazione 24.04.2023)
- MEZIROW J. *La teoria dell'apprendimento trasformativo*. Imparare a pensare come un adulto: Raffaello Cortina 2016.
- MILOTA M.M., VAN THIEL, G.J., & VAN DELDEN, J.J., *Narrative medicine as a medical education tool: a systematic review*. «Medical teacher», 41(7),2019, pp. 802-810.
- MONTAGNA L., GAMBALE G., DE MARINIS M.G., *Esperienze di formazione interprofessionale in simulazione*. «Metodologia Didattica e Innovazione Clinica-Nuova Serie», 23 (2), 2015, pp. 42-49.
- MORETO, G., BLASCO, P.G., PIÑERO, A., *Reflexiones sobre la deshumanización de la educación médica: empatía, emociones y posibles recursos pedagógicos para la educación afectiva del estudiante de medicina*. «Educación Médica», 19(3),2018, pp. 172-177.
- MORTARI L., *Apprendere dall'esperienza. Il pensare riflessivo nella formazione*. Carocci, Roma 2003.
- OLIVERI C., *Medicina narrativa, l'importanza dell'empatia*. «Medici Oggi».2015 <https://medicioggi.it/contributi-scientifici/medicina-narrativa-limportanza-dellempatia/> (Ultimo accesso 3/5/23)

STRIANO M., *Riformulare le sfide professionali attraverso l'Action Learning Conversation nelle organizzazioni sanitarie* in Zannini L., D'oria M., *Diventare professionisti della salute e della cura. Buone pratiche e ricerche*. pp. 145-171. FrancoAngeli, Milano 2018.

ZANNINI L., PASSERINI G., ROSSINI G., PALMIERI C., *Raccontare per formare il proprio sé professionale: la proposta della narrazione e della scrittura riflessiva nelle professioni della cura*. «Metis», 6(1), 2016, pp. 388-399.

ZANNINI L., *Intrecciare parole nelle pratiche di cura: il contributo della medicina narrativa*. «AUTOBIOGRAFIE», 2021(2), pp. 37-46.

La formazione pedagogica dei professionisti sanitari

La medicina narrativa dalla teoria in aula alla pratica clinica

ANDREA AVELLINO, CHIARA GAGLIARDI, KIARA ROS THEKKAN*

RIASSUNTO: Un ambito di formazione da implementare nei percorsi universitari è quello della Medicina Narrativa, che attraverso strumenti diversificati permette all'operatore sanitario una valutazione clinica e una conoscenza più profonda del paziente.

Uno strumento sperimentato è il diario narrativo. Dai risultati di uno studio, esso è stato percepito come vantaggioso da genitori e operatori sanitari nell'ambito della comunicazione, del rapporto di fiducia, della conoscenza del vissuto del paziente e della famiglia; per questo è importante promuovere la formazione in Medicina Narrativa al fine di integrarla nella pratica clinica.

PAROLE-CHIAVE: formazione universitaria, Medicina Narrativa, pediatria, diario narrativo.

ABSTRACT: A training area to be implemented in university courses is that of Narrative Medicine, which through diverse tools allows the health care providers (HCPs) a deeper clinical assessment and knowledge of the patient.

A tested tool is the narrative diary. From the results of a study, it was perceived as beneficial by parents and HCPs in communication, trusting relationship, and knowledge of the patient's and family's experience; so it is important to promote training in Narrative Medicine to integrate it into daily clinical practice.

KEY-WORDS: university training, Narrative Medicine, pediatrics, narrative diary.

* Università degli Studi di Roma La Sapienza, Facoltà di Farmacia e Medicina; Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Unità di Terapia Intensiva Pediatrica, Roma; Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Sviluppo Professionale Infermieristico e delle Professioni Sanitarie, Formazione Continua e Ricerca, Roma.

1. Il compito educativo dei professionisti sanitari

Negli ultimi vent'anni la formazione del personale sanitario, soprattutto infermieristico, è stata orientata oltre che sulle competenze tecniche anche su quelle umane (Garino, 2020). Da qui la scelta di riservare una quota parte dei *curricula studiorum* delle facoltà di scienze delle professioni sanitarie alle discipline psico-pedagogiche.

Questa scelta nasce sia dall'indispensabile formazione umana a cui i professionisti sanitari sono chiamati per assolvere pienamente alla funzione olistica di cura (Di Profio, Liporace, 2010) sia dal compito educativo che è loro proprio e che è delineato nei profili professionali dei vari operatori.

La definizione del ruolo educativo del professionista sanitario rende necessaria la formazione di queste figure professionali nel campo delle scienze educative e la sinergia dell'Evidence Based Medicine (EBM) con la Narrative Based Medicine (NBM). Risulta, inoltre, evidente che tra le competenze professionali del sanitario ci sia la promozione della Health Literacy (Lorini, Bonaccorsi, 2021), necessaria al giorno d'oggi per comprendere i meccanismi alla base della nostra salute e per la promozione di uno stile di vita corretto (Marzi, 2014).

La formazione del professionista dovrà mirare al raggiungimento della consapevolezza che ci sono tecniche, conoscenze e gesti necessari al fine educativo implicito nell'azione professionale. Tra queste azioni ricordiamo ad esempio il colloquio clinico che serve a instaurare una relazione dialogica con il paziente (Trombini, 2007) che permette l'instaurarsi di una relazione comunicativa autentica attraverso la quale guidarlo (Elia, 2017). Non è il professionista sanitario che mette in atto un comportamento educativo ma è l'essere umano che è in lui che fa educazione attraverso la sua professione.

Carl Rogers (2013) ha curato moltissimo l'aspetto della relazione tra personale medico-infermieristico e pazienti che lui chiamava *clients* (clienti). Rogers spiega che quando l'infermiere si avvicina al paziente cerca di educarlo. Nell'esercizio dell'atto educativo, elemento importante ma non sempre attuabile nel contesto sanitario, è il fattore tempo (Barbieri, Rutelli, 2007). Questo è fondamentale per la costruzione di una relazione umana interpersonale ed educativa significativa.

Inoltre, nella relazione paziente-professionista diviene indispensabile l'esercizio di una qualità umana che assume anche il ruolo di qualità professionale: l'empatia.

L'empatia secondo Dilthey (2007) è la capacità di comprendere le emozioni degli altri come percezione interna. È una capacità che permette di portare l'altro a denudarsi e a svelarsi, che va educata, affinata e direzionata e che deve avere come punto focale l'altro. Quindi un buon professionista sanitario deve essere disponibile a compartecipare al dolore dell'altro senza far diventare quel dolore il proprio, per evitare il burnout emotivo, rendendo inefficace l'azione educativa.

In ambito sanitario la relazione, intesa come elemento di co-costruzione della conoscenza (Marone, 2014) instaurata con i pazienti, comporta l'entrare nel vissuto della persona malata che ha dei bisogni emotivi diversi da quelli di una persona non malata

Oliver Sachs (1986), sosteneva che, i pazienti attraverso la malattia o lo stato di ospedalizzazione, riflettono su sé stessi. Quindi, la malattia diventa uno strumento ermeneutico di sé stessi. I professionisti sanitari devono esortare la persona a riflettere narrando gli eventi che sta vivendo (Simone, 2021).

Attraverso il dialogo con il paziente, lo si può aiutare a ricostruire e ricomprendere sé stesso, la sua storia e vissuto personale; i professionisti sanitari possono essere il diario della persona.

La malattia, paradossalmente, può diventare uno strumento di crescita perché parlando di essa la persona riesce a capirsi. Il bisogno di narrare è insito nella natura umana (Di Profio, Liporace, 2012).

Quindi, esortando l'altro a narrare si torna alle radici dell'attività medica e delle professioni sanitarie ossia l'ascolto (Veronesi, Pappagallo, 2016).

La paura del giudizio del raccontarsi si supera nel momento in cui si vede dall'altra parte la disponibilità ad un ascolto attivo e non giudicante (Morsello, Cilona, Misale, 2017).

Alla fine degli anni '90 seguendo le indicazioni di Rita Charon (2019), furono formulate le prime considerazioni sulla narrative-based medicine, un approccio umano e umanizzante al malato e alla malattia (Zanini, 2021). La medicina narrativa studia tutte quelle tecniche atte a favorire il racconto della persona al professionista sanitario attraverso, ad esempio, l'autobiografia (Cambi, 2002) o il diario (Combe, 2005).

Formare alle pratiche della medicina narrativa (Zanini, 2021), porterebbe i professionisti sanitari del futuro a costruire percorsi educativi e relazioni di cura (Formenti, 2014) in accordo anche con la loro vocazione professionale, così come fatto con il progetto di cui alla seconda parte di

questo contributo, che si è svolto in un ospedale pediatrico, attraverso l'utilizzo del diario narrativo in terapia intensiva pediatrica.

2. Diari narrativi in terapia intensiva pediatrica

L'utilizzo del diario come strumento di medicina narrativa fu introdotto negli anni '80 in Danimarca e nei paesi scandinavi per iniziativa di alcuni infermieri che, sulla base della loro esperienza e sensibilità, ritennero che tale pratica potesse essere di aiuto ai pazienti nel periodo post dimissione (Jones *et al.*, 2010; McIlroy *et al.*, 2019). Negli anni '90 il suo utilizzo si diffuse nel Regno Unito, in Svizzera, in Portogallo, in Germania e in Italia ed è oggi utilizzato nel 40% delle terapie intensive dei paesi nordeuropei (Galazzi *et al.*, 2022).

Il diario di terapia intensiva (TI) è uno strumento di medicina narrativa che ha lo scopo di aiutare i pazienti a recuperare la memoria dopo il loro ricovero in TI, attraverso la lettura di ciò che i parenti e gli operatori sanitari hanno scritto durante le fasi acute della malattia (Kredentser *et al.*, 2018; Nielsen *et al.*, 2020).

Il diario è uno strumento condiviso che può essere utilizzato in maniera volontaria da genitori, familiari, amici durante l'orario di visita, dal paziente stesso e dai professionisti sanitari durante l'intera giornata. Il diario non è un resoconto clinico della malattia del paziente, per questo non deve includere al suo interno dati medici. Viene utilizzato, nella scrittura del diario, un linguaggio semplice e informale e ogni contenuto viene datato e firmato. Lo strumento può includere il racconto di eventi che si verificano durante il ricovero del paziente in TI, emozioni, sentimenti, messaggi di speranza, religiosi. I familiari sono incoraggiati a contribuire con riflessioni, pensieri, commenti e notizie, ad esempio su quello che succede a casa e altre notizie che possono essere importanti per il paziente. Esso può raccogliere inoltre disegni, fotografie e oggetti significativi (Gawronski *et al.*, 2022).

Da un'analisi tematica dei diari in terapia intensiva pediatrica (TIP) emergono tra i temi principali il supporto sociale e spirituale, le emozioni e il vissuto del ricovero (Sansone *et al.*, 2022). Anche il rapporto tra operatori sanitari e la famiglia è un tema frequente nei diari. La stesura dei diari svolge infatti un ruolo importante nella costruzione di un buon rapporto

con la famiglia (Flinterud *et al.*, 2019) e favorisce una comunicazione efficace tra l'équipe di TI, i familiari e i pazienti contribuendo a creare fiducia tra loro (Coats *et al.*, 2018). Il diario di TI evidenzia il coinvolgimento dei professionisti sanitari che si occupano del benessere dei pazienti e dei loro genitori, come sostenuto nei modelli di assistenza incentrati sulla famiglia (Mortensen *et al.*, 2015).

I diari che integrano elementi clinici e narrativi sono stati ampiamente utilizzati in medicina (Barreto *et al.*, 2019) facilitando il ricordo dell'esperienza di ricovero in TI dopo la dimissione in modo da comprendere correttamente gli eventi traumatici e ridurre così i sintomi correlati (Locke *et al.*, 2016). Infatti, i pazienti dimessi dalla TI possono andare incontro a problemi psicologici come ansia, depressione, disturbo post traumatico da stress (PTSD) con amnesie, alterazione della memoria, incubi e deficit cognitivi (Myhren *et al.*, 2010). Uno dei setting in cui il diario narrativo si è integrato in modo unico nel percorso di cura è la TI dell'adulto dove è stato dimostrato che riduce l'incidenza del disturbo post-traumatico, depressione e ansia (Sun *et al.*, 2021).

In pediatria, gli elementi narrativi di un diario consentono al lettore di comprendere come la malattia influisca sulla vita psicologica, sociale ed emotiva dei bambini e delle loro famiglie. La narrazione permette ai pazienti di esprimere una serie di situazioni, emozioni, comportamenti e dinamiche che altrimenti rimarrebbero sconosciute ai professionisti sanitari (Herrup *et al.*, 2019; Mikkelsen & Frederiksen, 2011).

I diari di TIP offrono agli operatori sanitari l'opportunità di comprendere le strategie di coping e il vissuto dei pazienti e delle loro famiglie durante il ricovero e la loro esperienza di malattia (Sansone *et al.*, 2022).

Un sondaggio ha mostrato che nel Regno Unito e in Irlanda, il 43% delle TIP utilizzano i diari per i bambini ricoverati, ma pochi studi descrivono l'implementazione, l'applicabilità, la percezione e l'utilizzo dei diari da parte dei genitori (Lynch *et al.*, 2020).

In un ospedale pediatrico italiano di terzo livello è stato condotto uno studio allo scopo di descrivere la fattibilità e la percezione dei diari in una TIP dal punto di vista dei genitori e degli operatori sanitari.

I genitori e i professionisti sanitari hanno percepito i diari come vantaggiosi per la comunicazione tra il personale e le famiglie, per i genitori in quanto esprimono le loro emozioni e sentimenti e per i professionisti sanitari in quanto si rendono conto di come i genitori vivono il ricovero del loro bambino.

Alcuni genitori hanno riferito che i messaggi lasciati dagli operatori sanitari hanno dato loro una sensazione di sicurezza. Altri hanno riferito che il diario li ha aiutati a trasformare il ricovero in TIP del loro bambino nel ricordo di un'esperienza più positiva. I genitori hanno sottolineato come la sua lettura in futuro potrebbe aiutare i bambini a capire e a dare un significato alla loro esperienza di ricovero, anche nei bambini più piccoli. I genitori hanno considerato i diari utili per parlare dell'esperienza traumatica con i propri figli e riflettere sugli eventi vissuti.

Inoltre, sia i genitori che gli operatori sanitari hanno descritto il diario come strumento di comunicazione importante con il bambino non cosciente a causa della sedazione, per esprimere per iscritto sentimenti ed emozioni che non troverebbero uno spazio condiviso altrove (Gawronski *et al.*, 2022).

Dal punto di vista degli operatori sanitari, invece, la scrittura è stata vista come un momento di autoconsapevolezza, di riflessione personale che può essere utile sul lavoro. La lettura e la scrittura del diario sono descritte come un momento di vicinanza empatica con il bambino e la famiglia, un modo per uscire dalla routine, eliminare le distanze e le barriere dedicandosi totalmente al paziente attraverso la narrazione (Sansone *et al.*, 2022).

Inoltre, il diario potrebbe aiutare i professionisti sanitari ad acquisire maggiore coscienza del background e del contesto familiare in cui è inserito il paziente, favorendo un'interazione più consapevole sia con i genitori che con il paziente stesso. Questo potrebbe facilitare l'instaurarsi della partnership, elemento fondamentale in una relazione d'aiuto. I professionisti sanitari, tramite la scrittura del diario, riescono a rendere partecipi i genitori del tempo trascorso con i loro bambini durante la loro assenza in reparto. Questo strumento permette loro di riservare del tempo unicamente dedicato al bambino tramite la narrazione di avvenimenti in reparto e di emozioni provate. Il diario, risultato utile per esternare le emozioni, potrebbe aiutare i professionisti a prevenire i risvolti negativi del sovraccarico emotivo derivanti dall'assistenza in un contesto complesso come quello di una terapia intensiva pediatrica.

Oltre ai vantaggi derivanti dal diario, gli ostacoli segnalati dai genitori e dai professionisti sanitari, da cui poter trarre spunti di miglioramento, sono stati la mancanza di un ambiente privato, il rischio di esposizione alla lettura pubblica e l'elevato carico di lavoro della TIP (Sansone *et al.*, 2022).

L'implementazione del diario narrativo è stata, comunque, percepita come vantaggiosa dai genitori e dagli operatori sanitari e pienamente at-

tuabile nel contesto clinico. Per questo è importante promuovere la formazione degli operatori sanitaria in Medicina Narrativa al fine di integrarla nella pratica clinica quotidiana.

Riferimenti bibliografici

- BARBIERI B., RUTELLI P., *Il processo comunicazionale medico paziente: frames semantici e network interpretativi nella gestione qualitativa del problem solving relazionale*, in CAEDDU A. et al., *Qualità e sanità: un dialogo per l'umanizzazione. Filosofia, pedagogia, medicina e psicologia*, FrancoAngeli, Milano 2007.
- CAMBI F., *L'autobiografia come metodo formativo*, Laterza, Bari-Roma 2002.
- CHARON R., *Medicina narrativa*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2019.
- COATS H., *Quality of Communication and Trust in Patients With Serious Illness: An Exploratory Study of the Relationships of Race/Ethnicity, Socioeconomic Status, and Religiosity*, «Journal of Pain and Symptom Management», vol. 56, 4, Elsevier, New York 2018, pp. 530-540.e6.
- COMBE D., *The use of patient diaries in an intensive care unit*, «Nursing in Critical Care», 10, 1, Wiley-Blackwell, Hoboken 2005, pp. 31-34.
- DI PROFIO L., LIPORACE P., *Pedagogia per le professioni sanitarie*, Pensa Multimedia, Lecce 2010.
- DILTHEY W., *Introduzione alle scienze dello spirito*, Bompiani, Milano 2007.
- ELIA G., *La relazione educativa: strumento privilegiato del fare educazione*, in Kanizsa S., Mariani A.M., *Pedagogia generale*, Pearson, Milano-Torino 2017.
- FLINTERUD S.I., *The creation of meaning – Intensive care nurses' experiences of conducting nurse-led follow-up on intensive care units*, «Intensive and Critical Care Nursing», vol. 53, Elsevier, Amsterdam 2019, pp. 30-36.
- FORMENTI L., *La formazione degli operatori alla relazione di cura: contesti, livelli e apprendimenti trasformativi*, in Castiglioni M., *Narrazione e cura*, Mimesis, Milano 2014.
- GALAZZI A., *Intensive care unit diaries to help bereaved family members in their grieving process: A systematic review*, «Intensive and Critical Care Nursing», vol. 68, Elsevier, Amsterdam 2022, pp. 103-121.
- GARINO L., *Quale pedagogia per la professione infermieristica*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», n. 2, 1, Aracne editrice, Roma 2020, pp. 17-41.
- GAWRONSKI O., *Implementation of paediatric intensive care unit diaries: Feasi-*

- bility and opinions of parents and healthcare providers*, «Australian Critical Care», Confederation of Australian Critical Care Nurses, North Strathfield 2022, pp. 1-8.
- HERRUP E.A., *Feasibility and Perceptions of PICU Diaries*, «Pediatric Critical Care Medicine», vol. 20, 2, Lippincott Williams & Wilkins, Baltimore 2019, pp. e83-e90.
- JONES C., *Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: A randomised, controlled trial*, «Critical Care», vol. 14, 5, BioMed Central, London 2010, R168.
- KRENTSENER M.S., *Preventing Posttraumatic Stress in ICU Survivors: A Single-Center Pilot Randomized Controlled Trial of ICU Diaries and Psychoeducation*, «Critical Care Medicine», vol. 46, 12, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2018, pp. 1914-1922.
- LOCKE M., *Developing a Diary Program to Minimize Patient and Family Post-Intensive Care Syndrome*, «AACN Advanced Critical Care», vol. 27, 2, American Association of Critical-Care Nurses (AACN), Aliso Viejo 2016, pp. 212-220.
- LYNCH F., *Patient diaries: Survey of paediatric intensive care units in the United Kingdom and Ireland*, «Nursing in Critical Care», vol. 25, 1, Wiley-Blackwell, Hoboken 2020, pp. 31-36.
- MARONE F., *Le relazioni che curano. Percorsi pedagogici per le professioni sanitarie*, Pensa Multimedia, Lecce 2014.
- MARZI V., *Pedagogia e progetto formativo*, UniversItalia, Roma 2014.
- MCILROY P.A., *The Effect of ICU Diaries on Psychological Outcomes and Quality of Life of Survivors of Critical Illness and Their Relatives: A Systematic Review and Meta-Analysis.*, «Critical Care Medicine», vol. 47, 2, Lippincott Williams & Wilkins, Baltimore 2019, pp. 273-279.
- MIKKELSEN G., *Family-centred care of children in hospital – a concept analysis: Family-centred care of children in hospital*, «Journal of Advanced Nursing», vol. 67, 5, Blackwell Scientific Publications, Oxford 2011, pp. 1152-1162.
- MORSELLO B., CILONA C., MISALE F., *Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni*, RomaTre-Press, Roma 2017.
- MORTENSEN J., *Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU*, «Scandinavian Journal of Caring Sciences», vol. 29, 3, Taylor & Francis, Stockolm 2015, pp. 495-500.

- MYHREN H., *Posttraumatic stress, anxiety and depression symptoms in patients during the first year post intensive care unit discharge*, «Critical Care», vol. 14, 1, BioMed Central, London 2010, R14.
- NIELSEN A.H., *The effect of family-authored diaries on posttraumatic stress disorder in intensive care unit patients and their relatives: A randomised controlled trial (DRIP-study)*, «Australian Critical Care», vol. 33, 2, Confederation of Australian Critical Care Nurses, North Strathfield 2020, pp. 123-129.
- ROGERS C., *La terapia centrata sul cliente*, Giunti editore, Firenze 2013.
- SACKS O., *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano 1986.
- SANSONE V., *Narrative diaries in the paediatric intensive care unit: A thematic analysis*, «Nursing in Critical Care», vol. 27, 1, Wiley-Blackwell, Hoboken 2022, pp. 45-54.
- SIMEONE D., *Narrare la sofferenza al tempo del Covid-19: un'esperienza formativa*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», n. 2, 2, Aracne editrice, Roma 2021, pp. 75-84.
- SUN X., *Effect of intensive care unit diary on incidence of posttraumatic stress disorder, anxiety, and depression of adult intensive care unit survivors: A systematic review and meta-analysis*, «Journal of Advanced Nursing», vol. 77, 7, Blackwell Scientific Publications, Oxford 2018, pp. 2929-2941.
- TROMBINI G., *Psicologia clinica e medicina*, in Molinari E., Labella A., *Psicologia clinica. Dialoghi e confronti*, Springer, Milano 2007.
- VERONESI U., PAPPAGALLO M., *Ascoltare è la prima cura*, Sperling & Kupfer Editori, Milano 2016.
- ZANINI L., *Valutare gli effetti di interventi di medicina narrativa nella formazione dei professionisti della cura: esperienze e riflessioni*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», n. 3, 2, Aracne editrice, Roma 2021, pp. 21-38.

Dalla medicina narrativa alla “letteratura maladica”

MICHELE PARAGLIOLA*

RIASSUNTO: Il contributo si articola nei territori letterari e offre un itinerario che muove dagli studi sulla medicina narrativa per approdare a quelli sulla ‘letteratura maladica’. Percorrendo i sentieri del ‘regno della malattia’, il saggio passa in rassegna i risultati raggiunti dalla *Narrative Medicine* intesa come metodologia utile nelle relazioni di cura e di aiuto, attraverso i contributi di Rita Charon, Stefano Calabrese e Stefania Polvani, per poi concentrarsi sull’interpretazione del ‘regno della letteratura malata’. Terreno poco percorso dalla critica fino agli Trenta del Novecento, infatti, come testimonia il celebre saggio-denuncia di Virginia Wolf, la letteratura del «secolo nevrosico» cede il passo, un cinquantennio dopo, a personaggi la cui degenerazione è legata anche alla dimensione corporea. A partire dagli anni Ottanta del secolo scorso, infatti, ammalati di tubercolosi, aids e cancro sono al centro di un celebre studio di Susan Sontag (*La malattia come metafora*) da cui prendono avvio le più recenti iniziative formative (seminari, convegni, volumi) sul tema del racconto della malattia nella letteratura italiana dalle origini ai nostri tempi. Ampi percorsi diacronici, come quelli rappresentati dalla collana “Le muse di Ippocrate” diretta da Daniela De Liso, Valeria Merola e Sebastiano Valerio, sono così affiancati da restrizioni di campo come gli studi di Hanna Serkowska e Paola Villani sulla vecchiaia e il declino cognitivo e le recentissime indagini sulle “autopatografie”: narrazioni in prima persona del sé malato. E sono proprio i territori del sé malato a rendere ancor più interessanti le sfide di una narratologia che, secondo Michele Cometa, deve fare i conti con le imperfezioni delle storie, con gli strappi del loro tessuto.

* Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli.

PAROLE-CHIAVE: medicina narrativa, letteratura, malattia, metafora, racconto del sé.

ABSTRACT: This essay analyses studies on narrative medicine and illness narratives. Paragliola reviews the research around the field of narrative medicine through the contributions made by Rita Charon, Stefano Calabrese and Stefania Polvani, to then focus on the interpretation of the realm of ‘illness in literature’. As the famous writer Virginia Wolf notes, until the nineteen thirties, the study of illness narratives was fairly uncharted territory. The literature of the “neurotic century” gives way, fifty years later, to characters whose mental degeneration is also linked to the physical body. In fact, in the 1980s, tuberculosis, AIDS and cancer patients were at the centre of a famous study by Susan Sontag (*Illness as Metaphor*). From that point on there was a proliferation of seminars, conferences and volumes on the theme of illness narratives in Italian literature. Wide diachronic paths, such as those represented by the editorial collection *Le muse di Ippocrate* curated by Daniela De Liso, Valeria Merola and Sebastiano Valerio. The aforementioned books were accompanied by more specific research such as those on old age and cognitive decline by Hanna Serkowska and Paola Villani. This has, in turn, been followed by very recent studies about autopathographies: first-person narratives on the ‘diseased self’.

KEY-WORDS: narrative medicine, literature, illness, metaphor, the story of the self.

La malattia può essere un viaggio. Come alcuni viaggi non sempre si sa dove ci porterà.
(Havi Carel, *Malattia. Il grido della carne*)

1. Abitare il «regno della malattia»

La malattia è il lato notturno 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, 2020, p. 13).

Nel già classico saggio *La malattia come metafora* (1978), Susan Sontag offriva la riuscita immagine della malattia intesa come permanenza in un «regno notturno», la cui cittadinanza è decisamente più onerosa del regno opposto, cioè quello della salute. Prima o poi, infatti, anche per un breve periodo, all'uomo è rilasciato un passaporto «meno buono» che lo costringe a essere cittadino di un paese di ammalati.

Un paese che è difficile da abitare, da curare e da studiare. Dinanzi all'evento della malattia, un evento che improvvisamente inarca il lineare corso della vita, dandogli talvolta una piega sconcertante, l'ammalato non ha altre armi, se non quella di rivolgersi a uno specialista affinché gli prescrivere un percorso di cura vidimato e protocollato, ovvero secondo l'uso cosciente, esplicito e giudizioso delle migliori evidenze biomediche al momento disponibili, al fine di prendere le decisioni più ragionevoli per la sua assistenza. La riflessione della Sontag, dal titolo volutamente provocatorio e polemico ma anche programmatico, può intendersi come celebrazione di un approccio narrativo a un tema-evento che iniziava a impostarsi come formazione discorsiva, individuale e sociale. A una «malattia» chiusa nei campi semantici biomedici della evidenza, dei protocolli, proprio in quegli ultimi decenni del secolo scorso veniva affiancandosi un altro approccio, la malattia come «esperienza»: e i due campi semantici si intrecciavano e convivevano nel segno di reciproche interferenze, ampliamenti, potenziamenti. È stata Rita Charon a proporre con forza un cambiamento nel modo di guardare il paziente, riprendendo lo sguardo di Arthur Kleinman e Byron Good, due psichiatri e antropologi della Harvard Medical School di Boston che negli anni Ottanta del Novecento avevano già inaugurato una pratica rivolta a stimolare il paziente a raccontare la sua *illness* e ad affinare la capacità del medico di servirsene per meglio comprendere la *disease* (Good, 2006). Medico internista e studiosa di letteratura, Rita Charon nel 1993, insoddisfatta dell'occuparsi solo dell'aspetto biomedico di un paziente e sprovvista di metodi per conoscere ciò che prova un ammalato e la sua famiglia, avanza la proposta di una «cartella parallela», un nuovo documento in cui i suoi studenti/tirocinanti hanno il compito di appuntare i dati biografici ed emotivi del paziente, oltre che stati d'animo del medico al fine di confrontarsi fra loro e con l'insegnante, per costruire un approccio di cura personalizzato, un *to care* del paziente (Charon, 2019, p. 168). Dalla consapevolezza di essere «diventati bravi a diagnosticare e curare le malattie [...] a eliminare infezioni un tempo fatali, prevenire attac-

chi cardiaci, guarire leucemie infantili e trapiantare organi» (*Ibidem*), ma al contempo dalla presa di coscienza di una mancanza di empatia verso gli ammalati e dell'incapacità di accompagnarli con onestà e coraggio verso la guarigione, nella lotta contro la cronicità o alla fine della vita, nasce la *Narrative Base Medicine*, meglio nota come *Narrative Medicine*. Questo nuovo campo di indagine ha coinvolto anche studiosi e operatori del settore sanitario, i quali, ulteriormente stimolati dalle ricerche statunitensi, hanno fondato nel 2009 la SIMeN (Società Italiana di Medicina Narrativa). Con l'obiettivo di concretizzare quelle che nel 2014 sarebbero diventate le *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa* della *Consensus Conference* promossa dall'Istituto Superiore di Sanità, la SIMeN, attraverso iniziative di varia natura, oggi è la maggiore promotrice di una «metodologia di intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa» in cui «la narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura», mentre «il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura)» (Corea *et al.*, 2015, p. 13). La *Narrative Medicine*, quindi, non è una pratica che sostituisce la *Evidence Based Medicine*, ma la integra, «tenendo conto della pluralità delle prospettive e rendendo le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate» (*Ibidem*). Ne deriva quindi una prospettiva *patient oriented* che pone al centro dell'attenzione la narrazione del paziente e di quanti intervengono nel processo di cura: medici, operatori socio-sanitari, familiari e amici.

La cura diviene, così, una pratica di co-costruzione che richiama all'attenzione discipline, fino a pochi decenni fa, non del tutto vicine al mondo sanitario, come la sociologia, l'antropologia, la filosofia, la pedagogia, la letteratura e che, in questa nuova prospettiva, dialogando con le "scienze dure", costituiscono le *Medical Humanities*:

È proprio in opposizione alla polarizzazione tra *humanities* e *hard sciences* che si inserisce il movimento d'opinione della metà degli anni Settanta del XX secolo all'origine di ciò che oggi definiamo *Medical Humanities* – i cui presupposti sono stati formalmente riconosciuti successivamente dalla Carta di Ottawa per la promozione della salute del 1986 – basato sul principio dell'*empowerment* della salute per la progettazione del servizio sanitario e su metodologie cliniche *patient-centered* [...] Si tratta di un movimento nato sotto la spinta di due critiche essenziali: da

una parte i professionisti impegnati in vari ambiti clinico-assistenziali denunciano l'impianto fortemente riduzionistico e medicalizzante della medicina; dall'altra parte, la società civile insiste affinché il paziente venga riconosciuto come parte attiva del percorso terapeutico (Conti, 2022, p. 9).

Affinché il paziente sia riconosciuto come parte attiva del percorso terapeutico bisogna fare in modo che, raccogliendo gli stimoli dei medici e dei *caregivers*, egli si affidi alla narrazione, senza sminuire le conquiste della scienza. L'unicità di ogni cura, di ogni storia di vita e malattia, è infatti al centro del manuale di salute narrativa *Cura alle stelle* della Presidente SI-MeN, Stefania Polvani, che risponde all'esigenza di supportare con metodo e strumenti coloro che intendono adottare una “postura” narrativa nel loro modo di fare medicina e promuovere salute nei pazienti, perché:

La relazione terapeutica è un incontro, non è un monologo ma una conversazione. Il sofferente non è il cliente e il curante non è un erogatore di prestazioni: le loro storie si intrecciano nella complicità che li emoziona e li orienta a guardare oltre, verso l'orizzonte della medicina che ha i contorni e i colori della salute (Polvani, 2016, p. 7).

Una «salute» da non intendersi necessariamente come assenza di malattia, che passa per i benefici di una narrazione plurima (il malato, il medico, i familiari, gli amici) e «necessaria» (Cometa, 2017, p. 34). Le storie, come suggerisce Michele Cometa, «ci aiutano a vivere (aiutano non solo l'individuo, ma anche la specie) (*Ibidem*). E i loro benefici non sono soltanto legati alla acquisizione di una *health literacy* e all'alfabetizzazione che genera conoscenza (ad esempio in termini di malati a rischio di contagio, di alimentazione) e induce ad adottare misure preventive (Calabrese, 2017, p. 117), ma propriamente alla dimensione narrativa, specie autodiegetica.

Poco dopo la pubblicazione di Lucky, e sulla base della risonanza che tale insuccesso provocò negli USA, altri studi condotti a livello sperimentale hanno mostrato come costruire una storia riguardante turbamenti emozionali possa migliorare la salute o comunque contribuire all'acquisizione di un maggior benessere psico-fisico: convinzione cui sono giunti Nairàn Ramírez-Esparza e James W. Pennebaker tramite molteplici esperimenti condotti nell'arco di un ventennio,

portati avanti per lo più nella forma dell'*emotional writing*, cui sono stati sottoposti soggetti traumatizzati o sofferenti di forti stress emotivi, i quali, al termine di una terapia narrativa, hanno mostrato incontrovertibili indici di miglioramento. La narrativizzazione può inoltre servire come componente attiva nel lavoro terapeutico, perché in determinate situazioni medici e terapeuti possono aiutare il paziente nel processo di costruzione di un plot coerente: un modo in cui l'identità e il senso di sé si strutturano è infatti attraverso il racconto di storie, definibili per questo patient-centered (Calabrese, 2017, p. 119).

È Stefano Calabrese, fondatore della Neuronarratologia e della Neuroretorica in Italia, a osservare come la costruzione di una storia riguardante turbamenti emozionali, per meglio dire traumi, come la malattia, sia salutare per i pazienti. La cura diventa una questione di pertinenza dei narratologi, perché il malato, di fronte all'incapacità di accettare un trauma, preferisce affidarsi alla memoria narrativa (*plot*) anziché a quella traumatica (*fabula*) e poiché in molti casi la memoria narrativa è costituita da schemi e script normotipici, il trauma, secondo Calabrese, non rientra nei canoni di una narrazione, non diventa racconto. Allora la memoria traumatica può essere ripristinata solo a partire da un elemento di innescò dell'esperienza traumatica a cui faranno seguito tutti gli «elementi/ frammenti della narrazione» che, messi in sequenza, ricostruiranno una *fabula*. In sostanza, un paziente per guarire «deve diventare un narratore che, proprio come facciamo quando leggiamo una storia, passa dall'ordine irregolare del *plot* (dislocazioni temporali, omissioni momentanee, riferimenti prolettici a ciò che verrà) alla linearità crono-causale della *fabula*» (Calabrese, 2017, p. 121). Una linearità che, ancora secondo Calabrese, recupera il piano cognitivo ed emotivo del soggetto traumatizzato e, potremmo dire in questo caso, del malato, che ha così la possibilità di guardare alla propria malattia non solo come *disease*, ma anche come *illness*, cioè come percezione della propria esperienza di ammalato e conseguente stato di sofferenza (Kleinman, 1989, pp. 49-50). Ciò significa che può rimettere ordine nel caos prodotto da questo *status* e quel caos, in realtà, non esiste se non viene formattato nella catena cronosequenziale di una narrazione attraverso la quale l'io può conoscersi e curarsi (Conti, 2022, p. 25). Allora, la *Narrative Medicine* di prima generazione, sebbene priva di uno statuto epistemologico invocato in recenti studi da Hanna Serkowska e Paola Villani (Serkowska, Villani 2021, p. 19), si è posta al centro dell'inte-

resse di diverse discipline e di conseguenza di molteplici iniziative culturali (convegni, seminari, workshop, laboratori), nati in seno alla SIMeN o in partenariato con essa, che hanno elaborato e sperimentato diverse metodologie: «la cartella parallela, la scrittura riflessiva, il colloquio condotto con competenze narrative, le interviste narrative semistrutturate, il narratore vicario, lo *story sharing intervention* (SSI), il programma *TimeSlips*, la biblioterapia, i libri di autotaiuto, solo per citarne alcuni» (Conti, 2022, p. 25). Si tratta di pratiche che, come sottolinea Valentina Conti, basate essenzialmente su racconto, comunicazione, scrittura, visione e/o ascolto di narrazioni (testuali, visive, verbo-visive, orali, digitali ecc.), sono utilizzate a vario titolo come strumento di supporto terapeutico (*Ibidem*). Supporto terapeutico che può essere fornito da esperti del settore socio-sanitario disposti ad acquisire competenze narrative (Castiglioni, 2021), come è accaduto per oramai migliaia di professionisti in formazione presso: i Master in «Medical Humanities» dell’Università di Modena e Reggio Emilia e dell’Università Suor Orsola Benincasa di Napoli, coordinati rispettivamente da Stefano Calabrese Paola Villani; i Corsi di Medicina Narrativa per facilitatori e i Workshop «Resistere» organizzati dalla SIMeN; i «Festival di Medical Humanities», per la costruzione di una iconografia della salute organizzati dall’Ospedale di Alessandria e altre innumerevoli iniziative, che stanno, a poco a poco, prendendo forma e ridisegnando il concetto di cura.

2. Interpretare il regno della “letteratura maladica”

Se da una parte negli ultimi decenni si è assistita a una vera e propria *nemesis medica*, finalizzata a quella che Ivan Illich ha inteso come «una laicizzazione del tempo di Esculapio» (Illich, 1977, p. 6), un’inversione di tendenza di quell’insistente «medicalizzazione della vita» che ha posto al centro del processo di cura il paziente e la sua storia, dall’altra non stupisce come proprio negli stessi anni si sia acceso un vivo interesse verso il racconto della malattia fisica in letteratura e le stesse produzioni letterarie di ammalati si siano moltiplicate, occupando un posto di rilievo nel panorama letterario mondiale. In questo contributo non si aspira certo a una rassegna esaustiva degli studi sulla malattia e delle scritture emergenti che nascono da questa contingenza, ma ci si propone di tracciare soltanto alcune coordinate utili a orientare

e a interpretare il regno della letteratura malata. Il punto di partenza di questo percorso non può che essere un saggio-denuncia di una scrittrice dalla fama internazionale come Virginia Wolf, la quale, già all'altezza degli anni '30 del secolo scorso, si interroga sulle ragioni per le quali la malattia, che pervade le opere della letteratura mondo di tutti i tempi non figuri insieme all'amore, alle battaglie e alla gelosia fra i suoi temi principali. «Verrebbe da pensare che romanzi interi siano stati dedicati all'influenza; poemi epici alla febbre tifoidea; odi alla polmonite; liriche al mal di denti» (Wolf, 2006, p. 7) – afferma la Wolf – eppure «salvo poche eccezioni [...] la letteratura fa del suo meglio perché il proprio campo di indagine rimanga la mente» (Ivi, p. 7-8).

Una disattenzione che la scrittrice attribuisce al fatto che non solo «guardare simili cose in faccia richiede il coraggio di un domatore di leoni [...] e se ne manca, questo mostro, il corpo, questo miracolo, il suo dolore, ci faranno subito ridurre nel misticismo o salire, con rapidi battiti d'ala, alle estasi del trascendentalismo (*Ibidem*), ma richiede anche un interesse e un linguaggio di cui si è sprovvisti, almeno in ambito anglosassone. In effetti, se si allarga lo sguardo della Wolf sulla letteratura inglese a quella internazionale, sono numerosi i personaggi che contraddistinguono la letteratura fra Ottocento e Novecento, le cui facoltà mentali sono interdette. A cavallo fra i due secoli la prosa, nelle sue molteplici forme, è popolata da figure di degenerati, uomini che con una forte potenzialità metaforica si staccano dal percorso evolutivo e diventano scarto regressivo, malati (Acocella, 2012, p. 5). Non a caso, al tramonto del XIX secolo, un medico ungherese che è stato al contempo saggista e scrittore come Max Nordau, intraprende un'inchiesta sulla decadenza d'Europa di *fin de siècle*, edificando una galleria sterminata di figure che si muovono sul terreno scivoloso della «degenerazione».

L'«uomo del crepuscolo» descritto in *Degenerazione* è [...] in qualche modo allenato a tali ribaltamenti di prospettiva, per quello stato di vertigine che accompagna costantemente chi transita tra Otto e Novecento, rendendo più percepibile lo squilibrio di un mondo copernicano. Sin dall'inizio, lo stordimento della vita nelle grandi città europee si rivela per Nordau ingovernabile. Anche perché qualsiasi cura risulterebbe inefficace e comunque impraticabile davanti allo stato ereditario e definitivo della degenerazione.

Nell'aggravarsi della «spossatezza», dell'«esaurimento» dovuto all'eccesso di «invenzioni» e «innovazioni» e a un nuovo «concetto impulsivo del tempo», c'è già

tutta «l'intensificazione della vita nervosa simmeliana», e per di più in una misura così larga, che l'estensione di ciò che dovrebbe essere un'anomalia all'interno del corpo sociale finisce per dare consistenza all'ipotesi minacciosa di una nevrosi ontica, assottigliando di molto le barriere tra sani e malati (Ivi, p. 18).

Una malattia ontica che quasi annulla il confine con la salute e corrisponde a quell'"effetto Nordau" indagato nell'omonimo saggio di Silvia Acocella e rintracciabile – se ci limitiamo alla sola letteratura italiana – nelle opere di De Roberto, Tozzi, Pirandello e Svevo, che disegnano personaggi nevrotici, dalle menti degenerate. Così, quello che per Mantegazza era un *secolo nevrosico* destinato a guarire da una malattia provvisoria come la nevrastenia, nel giro di pochi anni assume musilianamente una "posizione podalica": sta per nascere e crescere fra le pagine più notevoli del Novecento (*Ibidem*).

La persistenza della malattia psichica nelle opere novecentesche rende quindi difficile rintracciare studi critici che hanno tralasciato la trattazione della nevrosi e della follia e si sono al contrario concentrati sulla dimensione corporea del malato. *On being Ill* della Wolf è allora, come suggerisce Paola Villani (2021, p. 249) «un titolo eloquente» che rovescia «la tradizione del pensiero occidentale, quella che vede l'uomo abitare il corpo» ed è «anche in rottura con una tradizione letteraria» che ha escluso «una nosologia corporea dalla cartografia dei temi narrativi possibili» (*Ibidem*).

Il saggio della Wolf si configura allora come «una riflessione non medica – cioè, letteraria – sulle implicazioni della malattia (percettive, emotive, sentimentali)» (Gardini, 2006, p. 61) che, constatando il confinamento del corpo malato a una periferia narrativa almeno fino all'età moderna, ne valorizza lo *status*:

[...] essere malati è una forma squisita di anticonformismo [...] Il malato, sotto il pungolo della sofferenza, del fastidio e del dolore, smette di essere una persona qualunque e, sottratto agli schemi della normalità, percepisce il mondo in modo nuovo. Sente l'amore, sente le parole, capisce Shakespeare. La malattia raffina la sensibilità, infonde pensieri inattesi, ti mette in contatto con la natura. Il malato osserva il cielo, un fiore, dà significato a uno scricchiolio, trasfigura la minima esperienza. È un essere superiore (Ivi, p. 65).

Ed è proprio la narrazione di quel malato-eroe, pungolata dall'esperienza della malattia, che la Wolf suggerisce di rintracciare. Il suo studio

si fa così precursore, destinato a tracciare un solco lungo il quale si inseriranno, soltanto più tardi negli anni, numerose ricerche, a partire da *La malattia come metafora* di Susan Sontag del 1978. In una lunga riflessione sull'abitare il regno dei malati, infatti, Sontag prova a descrivere non la sua geografia reale, ma i suoi stereotipi, occupandosi della malattia fisica attraverso il suo uso figurato e metaforico. Consapevole che «la malattia non è una metafora, e che il modo più veritiero di concepirla – nonché il modo più sano di essere malati – è quello che meglio riesce a purificarsi dal pensiero metaforico, e a opporvi resistenza» e che «ciò nonostante, è quasi impossibile prendere residenza nel regno dei malati senza lasciarsi influenzare dalle sinistre metafore architettate per descriverne il paesaggio» (Sontag, 2020, p. 13), Sontag prova a liberarci dal loro gioco. Pur soffermandosi in particolare modo sulla tubercolosi, sul cancro e sull'AIDS, le cui metafore e miti sono considerati deleteri e pur utilizzando in maniera indistinta la malattia come *definiens* e *definitum*, quindi talvolta come primo termine e altre volte come secondo termine di paragone (Gardini, 2006, p. 7) è innegabile che Sontag offra una preziosa rassegna di *exempla* metaforici che attinge alla letteratura mondo dal IX secolo a.C. allo scorso. Fra questi, i più ricorrenti rimandano al campo semantico della guerra:

La malattia è abitualmente descritta come qualcosa che invade la società, e gli sforzi compiuti per ridurre il tasso di mortalità di una determinata patologia sono definiti battaglia, lotta o guerra. Le metafore militari assunsero un particolare rilievo all'inizio del secolo, nelle campagne organizzate, durante la Prima Guerra Mondiale, per educare la popolazione alla prevenzione alla sifilide, e poi, dopo la guerra, della tubercolosi [...] Di fatto, la trasformazione della guerra in un'occasione per una mobilitazione ideologica di massa ha reso il concetto di guerra una metafora utile per campagne educative di ogni sorta, i cui obiettivi sono dichiaratamente assimilati alla sconfitta di un "nemico" [...] La metafora rafforza la tendenza a concepire ogni malattia particolarmente temuta come uno straniero, un "altro da sé", assimilabile ai nemici contro cui si combattono le guerre moderne [...] (Sontag, 2020, pp. 129-130).

Una guerra moderna contro un male oscuro, un nemico da sconfiggere è la malattia, le cui ricorrenze letterarie sono raccolte nell'officina di un letterato come Stefano Manferlotti che considera questo campo d'indagine come «un terreno elettivo del senso allegorico» (Manferlotti, 2014, p.

IX). La sua curatela *La malattia come metafora nelle letterature dell'Occidente*, spaziando dall'*Oresteia* di Eschilo a *Sabato* di Ian McEwan e passando per Sofocle, Richardson, Shakespeare, Verga, Roth, Munro, Vonnegut, infatti, rappresenta, il primo vero tentativo di tracciare «una mappa significativa [sul tema] privilegiando la prospettiva comparatistica e tentando una ricognizione e un rilancio teorico» nell'immaginario moderno. Immaginario a cui, nell'ultimo ventennio, hanno cominciato a guardare con curiosità tanto i professionisti del settore sanitario, tanto gli esperti di *humanities* e in particolare di letteratura.

Per il primo caso, si possono citare; *Medicina e Narrativa. Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico)* di Antonio Virzì (Specialista in Psichiatria, Psicologia, Neurologia) e Maria Salvina Signorelli (docente di Psichiatria) del 2007, una ricca proposta di brani letterari appartenenti a epoche diverse che «hanno in comune la presenza di medici e pazienti, dei quali sono sottolineati gli aspetti relazionali ed emotivi, affinché gli stessi professionisti della cura possano ricavarne riflessioni sul ruolo del paziente, sui suoi sentimenti e sul rapporto che egli stabilisce con i tanti medici che incontra nel suo lungo percorso di sofferenza» (Virzì, Signorelli, 2007, p. II); *Il fascino discreto della malattia. Il male e la sua cura nella storia e nella letteratura* (2016) di un medico come Ferdinando Borroni che tenta di analizzare i racconti di malattia, alla ricerca di «una verità non secondaria sulla natura delle creature viventi, e in particolare degli esseri umani [...] una verità più profonda di quella che può derivare dalla salute, dove il corpo integro è silente, e solo a quello malato è dato più facilmente affacciarsi alla ribalta della nostra coscienza (Borroni, 2016, p. 27); un saggio-antologia dal titolo *Verrà l'angelo ladro: incontrare la letteratura per affrontare la malattia, il dolore, la morte e il lutto* di Giuseppe Costanzo, Presidente della Società Italiana della Chirurgia Vertebrale, che delinea un *corpus* di poesie, narrazioni e «lampi di filosofia» fra gli scritti di Camus, Roth, Bufalino, Turollo, Lewis, Carver e molti altri, per costruire come un manuale di sopravvivenza ad uso degli ammalati. L'opera si configura infatti come una prima passeggiata fra i sentieri della letteratura malata valida per chi cerca indizi e riconosce nella storia dell'altro, scrittore, poeta o filosofo, ma soprattutto testimone, una traccia utile per il proprio cammino esistenziale.

Nei territori degli studi letterari, invece, sembra opportuno anzitutto ricordare che alla vigilia della terza decade di questo secolo, che sarebbe

stata inaugurata inaspettatamente dalla diffusione di un virus pandemico, si sono intraviste prime iniziative dedicate al racconto della malattia in letteratura, destinate a intensificarsi e a moltiplicarsi. Mentre si concludeva, infatti, il Convegno internazionale di studi “Il racconto della malattia” organizzato da Daniela De Liso, Valeria Merola e Sebastiano Valerio presso l’Università dell’Aquila (19-21 febbraio 2020), in Italia si diffondeva la notizia del paziente zero affetto da Covid-19, il virus che di lì a poco avrebbe ridisegnato gli scenari politici, economici, sociali e naturalmente letterari.

Stimolato da nuovi spunti, il terreno della malattia, già di per sé molto fertile, avrebbe trovato così una nuova linfa. La ricerca letteraria, inevitabilmente sollecitata dal contesto pandemico, ha infatti visto nascere e arricchirsi convegni, panel e collane letterarie. Dal panel “Il racconto della malattia” curato da Daniela De Liso e Valeria Merola per il Convegno ADI 2019, nasce il primo volume della collana “Le muse di Ippocrate”: *La medicina dell’anima*, un attraversamento «della letteratura italiana dal Rinascimento alla contemporaneità che indaga modi, tempi e luoghi di intersezione tra letteratura e scienza medica [...] con una declinazione “sbilanciata” verso la prima» (De Liso, 2019, p. 7). Si tratta di un lavoro seguito, poco dopo, dalla raccolta degli Atti delle sessioni parallele del Convegno aquilano in *Il racconto della malattia* (2021) a cura di Maria Di Maro e Matteo Petriccione, che fornisce:

un quadro diacronico del racconto della malattia nella nostra storia letteraria, dalle origini alla contemporaneità: il primo contributo riguarda la presenza della medicina nella poesia petrarchesca e l’ultimo esamina l’opera di uno scrittore vivente. L’ampiezza tematica e cronologica dei contributi fornisce [...] un quadro d’insieme complessivo che concorre a costruire i confini di una mappa di genere, strumento indispensabile per l’esame di una realtà letteraria, spesso erroneamente assimilata alla medicina narrativa, che pur servendosi di analoghi strumenti, è, tuttavia, un genere altro, ancora poco attraversato dalla letteratura italiana (De Liso, Merola, Valerio, 2021, p. 9).

Accanto a questi ampi percorsi diacronici, sempre più articolati (cfr. De Liso, Merola, Valerio 2023), si sta assistendo a una contemporanea restrizione di campo: ancora per la stessa collana, infatti è in corso di pubblicazione una nuova miscellanea intitolata *Oltre il limite. Letteratura e disabilità* curata da Daniela De Liso, Valeria Merola, Federica Millefiorini e Fabio Pierangeli,

in cui, attraverso la filigrana della letteratura, è attraversata la storia della disabilità dal Seicento fino ai nostri giorni, offrendo spunti di riflessione sulle fragilità umane in «una società [sempre più] dominata dal progresso scientifico e tecnologico, che ha dato l'illusione di poter garantire a molti una vita lunga, energica, sana ed efficiente, accompagnata da un pervasivo mito giovanilistico e da un serpeggiante culto della perfezione» (Millefiorini, 2022, p. 12). Nella stessa prospettiva si colloca la raccolta di studi che Paola Villani e Hanna Serkowska hanno rivolto alla senilità e al declino cognitivo in *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura* (2021). Nell'introdurre il volume, è Paola Villani a definire il campo d'indagine:

Un terreno circoscritto ma [...] particolarmente fecondo per questo "gioco di saperi" [...] Un "gioco" che attinge il titolo, *Perdutamente*, a un recente romanzo di Flavio Pagano articolato intorno al dominio dell'Alzheimer nella sua accezione metaforica, sul piano individuale, familiare e anche sul piano geografico. Stazioni di partenza, d'altronde, del percorso [...] non può non essere la letteratura, il campo di indagine delle due curatrici; una prospettiva parziale che però va acquisendo rilievo almeno a partire dal *Narrative Turn* celebrato dai cognitivisti fin dagli anni Novanta e da una riflessione nata in seno alla critica teorica per riscrivere i codici, gli statuti e le «funzioni» della letteratura, dal già classico *What is literature for?* firmato da un insospettabile Tzvetan Todorov (Villani, 2021, p. 16).

La senescenza cerebrale, rintracciata nelle opere letterarie, appare come molto più di una malattia, perché capace di privare chi ne è affetto, di quell'attività memoriale, postuma, senile (e salutare) che è la scrittura. La demenza si configura così come il volto più feroce della vecchiaia, perché sottrae all'anziano, che è prevalentemente passato, la possibilità di organizzare, rielaborare, raccontare quindi curare, retroattivamente il Sé.

E sono proprio i territori del Sé, fra le *illness narrative*, quelli più percorsi dagli scrittori degli Anni Zero e che sembrano non ancora del tutto esplorati, se non da poche e recenti voci della critica comparatistica.

3. I territori del Sé malato

Sarà che dentro di noi c'è un qualche Sé essenziale che sentiamo il bisogno di mettere in parole? Se fosse così, perché mai dovremmo sentirci spinti a parlare di

noi stessi o perché dovrebbero esistere moniti come «Conosci te stesso» o «Sii fedele a te stesso»? Se i nostri Sé ci fossero trasparenti, certo non avremmo bisogno di parlarne a noi stessi. Eppure, non facciamo altro per gran parte del tempo, da soli o per interposta persona, dallo psichiatra o in confessione, se siamo credenti. Allora, che funzione assolve questo parlare di sé? (Bruner, 2002, p. 71).

È all'alba del nostro secolo che lo psicologo statunitense Jerome Bruner, raccogliendo l'invito di Paolo Fabbri, tiene una serie conferenze all'Università di Bologna che confluiscono nel volume *La fabbrica delle storie* (2001). Un'occasione per il precursore della Neuronarratologia, una narrazione nuova e di seconda generazione nata dall'incontro tra quella classica e le scienze cognitive, per riflettere sul Sé e sul suo bisogno di essere raccontato, «perché parlare di noi a noi stessi è come inventare un racconto su chi e cosa noi siamo, su cosa è accaduto e sul perché facciamo quel che stiamo facendo» (Ivi, pp. 72-73). Un'idea, quella della “vita come narrazione” e “la costruzione narrativa della realtà” che attraversa due omonime opere dell'autore rispettivamente del 1987 e del 1991 e che negli anni che intercorrono fra esse, si fa spazio anche nella produzione saggistica del neurologo britannico Oliver Sacks, come si legge nel capitolo *Una questione di identità* de *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*:

Ognuno di noi ha una storia del proprio vissuto, un racconto interiore, la cui continuità, il cui senso è la nostra vita. Si potrebbe dire che ognuno di noi costruisce e vive un «racconto», e che questo racconto è noi stessi, la nostra identità. Se vogliamo sapere qualcosa di un uomo, chiediamo: “Qual è la sua storia, la sua storia vera, intima?”, poiché ciascuno di noi è una biografia, una storia. Ognuno di noi è un racconto peculiare, costruito di continuo, inconsciamente da noi, in noi e attraverso di noi – attraverso le nostre percezioni, i nostri sentimenti, i nostri pensieri, le nostre azioni; e, non ultimo, il nostro discorso, i nostri racconti orali. Da un punto di vista biologico, fisiologico, noi non differiamo molto l'uno dall'altro; storicamente, come racconti, ognuno di noi è unico (Sacks, 1986, p. 155).

Bruner e Sacks, voci autorevolissime per gli studi sul concetto di identità, sembrano dirci che esistiamo solo se ci raccontiamo e non siamo solo *homines sapientes*, ma anche *narrantes* (Fisher, 1989) e *retorici* (Danblon, 2013), bisognosi di narrazioni, ancor più quando ci ammaliamo e lo stato di caos e sofferenza interrompe «il flusso routinario della nostra esistenza,

attesa invece come un susseguirsi lineare e possibilmente incrementale di stadi o di stagioni (Parrello, 2008, p. 1). Nello *status* di ammalati, ri-possedere sé stessi, la storia del nostro vissuto appare indispensabile per conservare la propria identità e, allora, il *Narrative turn*, celebrato negli anni Novanta del secolo scorso, può intendersi prevalentemente come una «svolta autonarrativa» (Calabrese, 2018), attraverso la quale i racconti del sé, specie malato, si moltiplicano e diventano interessanti tanto come strategia e metodo utile alla costruzione di senso all’interno delle dinamiche di cura e di aiuto, tanto come forma letteraria dai tratti distinguibili all’interno della grande categoria del ‘genere autobiografico’.

In questa occasione, a interessarci è questo secondo aspetto e cioè l’indagine di quel fenomeno di scritture autopatografiche che si distingue fra le *illness narrative* ed è studiato per la prima volta da Anne Hunsaker Hawkins in *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* del 1993:

I call *pathography*, a form of autobiography or biography that describes personal experiences of illness treatment, and sometimes death. “What it is like to have cancer”, or “how I survived my heart attack” or what it means to have AIDS” – these are the typical subject of pathography [...]

In some sense, the pathography is our modern adventure story. Life becomes filled with risk and danger as the ill person is transported out the familiar everyday world into the realm of a body that no longer functions and an institution as bizarre as only a hospital can be; and there is the inescapable sense, both for the sick person and his or her family, of being suddenly plunged into “essential” experience – the deeper realities of life (Hawkins, 1993, p. 1).

Come si può notare, sebbene la Hawkins con il termine «*pathography*» indichi indistintamente le scritture in prima e in terza persona, ha il merito, non solo di aver coniato un neologismo, che nel 1996 sarà arricchito da Stéphane Grisi divenendo «*autopathographie*» (Loddo, 2020, p. 31), ma anche di aver consentito a questa parola una diffusa applicazione. Applicazione che è maggiore sotto la nuova formula di «*autopathography*» che raccoglie quella *graphè* (scrittura) di un *autòs* (sé), sul proprio *pàtos* (il dolore), cioè quella pratica autobiografica che nasce dall’esigenza del Sé di riabitare il regno dei sani, dopo essere finito per «un incidente evolutivo» (Ruggiero, 2005, p. 34) in quello dei malati. Queste narrazioni, sempre più diffuse anche in Italia, eppure ancora poco indagate nel contesto italiano,

sembrano meritare, in questa occasione, alla luce delle prime ricognizioni di Maria Rosaria Loddo e Michele Cometa, almeno uno sguardo rivolto alle loro caratteristiche cronologiche, geografiche, contenutistiche e formali.

Come sottolineato da Loddo, infatti, in *Patografie: voci, corpi, trame*, la «cartografia del fenomeno autopatografico», da non confondere con la persistenza nella storia della letteratura occidentale del tema patologico ripercorso dagli studi precedentemente menzionati, è di notevole interesse, anche perché fino all'età contemporanea lo spazio riservato alla malattia nelle scritture autobiografiche sembra essere esiguo e discontinuo. È però negli anni Ottanta, e in particolare in coincidenza con la diffusione del virus HIV, che le storie di malattia «si moltiplicano e si impongono come uno spazio di denuncia, infrangendo l'invisibilità a cui erano state confinate le vittime dell'epidemia» (Loddo, 2020, p. 25). Da allora, il racconto della propria esperienza di sofferenza, terapia, guarigione o inesorabile declino è stato svincolato da specificità patologiche e oggi si moltiplicano le narrazioni, con particolare incidenza – come prevedibile – le narrazioni di cancro.

A partire dagli Stati Uniti, primo centro di produzione, queste narrazioni hanno attraversato l'Oceano e si sono diffuse anche in Europa e in Italia, luoghi nei quali si è registrato, negli ultimi decenni, una proliferazione di titoli, accompagnati da successi editoriali e di pubblico. Si tratta di un'affermazione, una espansione riconducibile a una molteplicità di fattori: l'estensione del fenomeno nello spazio (le patografie si sono moltiplicate in Occidente e in Oriente), la comparsa di tali racconti in settori differenti della vita sociale, la sensibilizzazione verso la malattia a partire dalla sfiducia nel solo utilizzo del modello biomedico, l'attenzione verso l'individuo e quindi il riconoscimento di un valore «alla sua esposizione, al suo svelamento, in termini terapeutici, culturali, politici, commerciali, e chiaramente letterari» (*Ibidem*). Le ragioni della proliferazione di autopografie, però, sembrano essere legate anche a un rinnovato interesse verso la dimensione corporea, forse anche nel più ampio paesaggio (cognitivistico e neuroscientifico) dell'«embodiment» (Palmiero, Borsellino, 2018). Sono infatti il corpo e i segni che la malattia lascia su di sé talvolta il pretesto, il solo, «ad assurgere a motivo sufficiente per dare avvio a una autobiografia in cui gli altri eventi trovano collocazione solo se rilevanti per il discorso patologico (e non viceversa come nella tradizione autobio-

grafica precedente)» (*Ibidem*). È questo il caso di alcune autopatografie intercettate da Loddo e Cometa nel contesto nazionale o internazionale. Per l'Italia basti citare: *Il mestiere di morire* di Gusti Da Pozzo (1962), *Un altro giro di giostra* (2004) di Tiziano Terzani, *Mille fili mi legano qui* (2008) di Silvia Bonino, *L'albero dei mille anni* (2010) di Pietro Calabrese, *Mia madre è un fiume* (2011) di Donatella di Pietrantonio, *La vita non vissuta* (2015) di Nicola Gardini, *Al giardino ancora non l'ho detto* di Pia Pera (2016), *Mi vivi dentro* (2018) di Alessandro Milan. Per la galleria internazionale: *Lazare* di André Malraux (1974) *Su una gamba sola* (1984) di Oliver Sacks, *Cancer in two voices* (1991) di Sandra Butler e Barbara Rosenblum, *Cytomègalovirus* (1992) di Hervè Guibert, *Questo buio feroce. Storia della mia morte* (1996) di Harold Brodkey, *Love's work. A Reckoning with life* (1997) di Gillian Rose, *Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità* (2002) di Robert F. Murphy, *Lo scafandro e la farfalla* (2008) di Jean-Dominique Bauby. In quella che, sulle pagine del «New York Time» nel 1996 Kramer, chiedendosi se non si trattasse di una letteratura figlia dello spirito del tempo (*Zeitgeist*), ha definito «the era of autopathography», queste scritture del Sé malato coinvolgono profili diversi di autori, molti dei quali, ma non tutti, già navigati scrittori; uomini e donne la cui malattia non compromette le facoltà mentali e fisiche, di estrazione sociale media o agiata, abituati per professione o abitudine personale a scrivere o comunque con una istruzione tale da rendere agevole questo tipo di attività – di una ri-costruzione/ riparazione del proprio *status*, del proprio Sé.

Ma è bene sottolineare che queste narrazioni del Sé seguono quella che Michele Cometa ha definito «una politica di coerenza», nascerebbero cioè come personale esigenza, tentativo di ridare o fornire ex novo, al trauma della malattia, una organizzazione in una struttura coesa. Sarebbero quindi scritture in cerca di senso. Esercizi, palestre. Ed è proprio Cometa, attraverso i suoi recentissimi studi (*Autopatografie. Cura e narrazioni di sé*, 2022) a invitare la critica contemporanea a un'inversione di tendenza che rifletta anche sui limiti della narrazione e che legga questi scritti con un diverso approccio ermeneutico, come scritture che riflettono sulla narrazione e sui suoi stessi limiti, aprendo agli aspetti non-verbali, come la performatività o le immagini. Una terapia transmediale e transmodale, insomma, nella quale l'io malato cerca di organizzare, dare senso e riparare la sua frattura interiore. Cometa propone quindi un approccio nuovo alla Medicina Narrativa e attinge un esempio-modello illustre, un passo di *Racconto*

e guarigione tratto dal già classico *Infanzia berlinese* di Walter Benjamin, nel quale l'autore bambino mette in luce la funzione terapeutica dei movimenti delle mani della madre, movimenti simili a quelli della moglie del personaggio N., che non possono tradursi in narrazione. Ancora Michele Cometa, riprendendo la definizione di «storie caotiche» offerta da Arthur Frank nel suo celebre *Wounded Storyteller*, segnala che queste autopatografie, contrariamente a quelle di restituzione, descrivono un percorso in cui il Sé narra ma non è l'oggetto proprio della narrazione. Se è vero che «la verbalizzazione rappresenta già una forma di comprensione», se «raccontando si prende una distanza rispetto alla dimensione caotica» (Frank, 2022, p. 103), si verificano però dei casi in cui non è possibile verbalizzare il caos e proprio qui le sfide della narratologia si fanno ancora più interessanti. Sembra che occorra cambiare il nostro modo di guardare alle storie.

Così, attraverso due autopatografie esemplari (che si organizzano tra l'altro come intreccio di autobiografia e saggistica) firmate da Havi Carel e Shlomith Rimmon-Kenan, Cometa commenta:

quel Sé minimo che pure le neuroscienze hanno pensato, può esistere al di là (o forse più esattamente al di qua) della narrazione. E la stessa realtà ne può fare a meno. Bisogna dunque guardare alle teorie narrative del Sé, alla medicina narrativa, a tutte le forme di terapia basate sul racconto, consapevoli dei limiti della narrativa. Ne discenderanno vantaggi teorici ed efficacia terapeutica. Sul fronte delle storie impareremo che esse, proprio in quanto strumenti imperfetti, si avvicinano quanto più possibile alla vita e lo fanno con un'energia e una potenza che non è diversa da quella che ci possono fornire le scienze; comprenderemo dunque che le storie sono necessarie e costituiscono una parte importante del processo bioculturale che sostiene l'Homo sapiens e ne ha permesso la sopravvivenza. Alla fine però impareremo a comprendere che neanche le storie sono "tutto" – nel senso dato a questo termine da Didi-Huberman – e soprattutto non sono meccanismi perfetti con regole definite e definitive, ma che proprio grazie alla loro imperfezione, agli "strappi della rete" per dirla con Lewis, hanno una capacità di adattarsi alla vita e un'efficacia proprio nelle situazioni in cui gli esiti non sono prevedibili (come la malattia) (Cometa, 2022, p. 16).

Gli studi sulla malattia e in particolare sulle autopatografie rappresentano, allora, una stazione di partenza di ricerche destinate ad attraversare non solo il campo delle *illness narrative* nelle loro molteplici declinazioni,

ma – in senso lato – la narratologia e quante discipline sono e saranno coinvolte nell'indagine del Sé malato.

Riferimenti bibliografici

- ACOCELLA S., *Effetto Nordau. Figure della degenerazione nella letteratura italiana tra Ottocento e Novecento*, Liguori editore, Napoli 2012.
- BORRONI F., *Il fascino discreto della malattia. Il male e la sua cura nella storia e nella letteratura*, Il mio libro, Gruppo Gedi Editoriale, Roma 2016.
- BRUNER J., *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura e vita*, Editori Laterza, Roma-Bari 2002.
- Calabrese S., *La fiction e la vita. Lettura, benessere, salute*, Mimesis, Milano 2017.
- CALABRESE S., *Storie di vita. Come gli individui si raccontano nel mondo*, Mimesis, Milano 2018.
- Charon R., *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, con una traduzione di DELORENZO C. e un'introduzione di CASTIGLIONI M., Raffaello Cortina Editore, Milano (2019) [2006].
- COMETA M., *Perché le storie ci aiutano a vivere. La letteratura necessaria*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2017.
- (a cura di), *Autopatografie. Cura e narrazioni di sé*, Palermo University Press, Palermo 2022.
- CONTI V., *Origini e lineamenti storici. Le Medical Humanities in CALABRESE S., CONTI V. E FIORETTI C., Che cos'è la medicina narrativa*, Carocci, Roma 2022.
- COREA F., et al. *Conferenza di Consenso. Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, supplemento a «Sole 24 Ore Sanità», *I quaderni di medicina narrativa*, allegato al n. 7, 24 febbraio-2 marzo 2015.
- COSTANZO G., *Verrà l'angelo ladro: incontrare la letteratura per affrontare la malattia, il dolore, la morte e il lutto*, Libreria Editrice Fiorentina, Firenze 2018.
- DANBLON E., *L'uomo retorico. Cultura, ragione, azione*, a cura di PIAZZA S., Mimesis, Milano 2013.
- DE LISO D., MEROLA V. (a cura di), *La medicina dell'anima: prosa e poesia per il racconto della malattia*, Loffredo Editore, Napoli 2019.

- DE LISO D., MEROLA V., VALERIO S., *Introduzione in Il racconto della malattia a cura di DI MARO M. e PETRICCIONE M.*, Loffredo Editore, Napoli 2021.
- DE LISO D., MEROLA V., MILLEFIORINI F., PIERANGELI F. (a cura di), *Oltre il limite. Letteratura e disabilità*, Loffredo Editore, Napoli 2022.
- DE LISO D., MEROLA V., SEBASTIANO V. (a cura di), *Il racconto della malattia*, Peter Lang, Berlin 2023.
- DI MARO M., PETRICCIONE M. (a cura di), *Il racconto della malattia – Atti delle sessioni parallele del Convegno Internazionale di Studi Il Racconto della Malattia (L'Aquila, 19-21 febbraio 2020)*, Loffredo Editore, Napoli 2021.
- FISCHER W., *Human Communication as Narration: Toward a Philosophy of Reason, Value and Action*, University of South Carolina Press, Columbia 1989.
- FRANK A., *Il narratore ferito. Corpo, malattia, etica*, Einaudi, Torino 2022.
- GARDINI N., *Postfazione in WOLF V., Sulla malattia*, Bollati Boringhieri, Torino 2006.
- GOOD B.J., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, a cura di FERRARESI S., Einaudi, Torino (2006) [1999].
- HAWKINS H.A., *Reconstructing Illness, Studies in Pathography*, Purdue University Press, West Lafayette 1993.
- ILLICH I., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Mondadori, Milano 1977.
- KLEINMAN A., *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*, Basic Book, New York 1989.
- KRAMER P.D., Bookend; The Anatomy of Melancholy, «New York Times», 1996.
- LODDO M.R., *Critica ed etica dei racconti autobiografici di malattia*, «Enthymema», 2018 N. 2, pp. 192-107.
- *Patografie: voci, corpi, trame*, Mimesis, Milano 2020.
- MANFERLOTTI S. (a cura di), *Malattia come metafora nelle letterature dell'Occidente*, Liguori, Napoli 2014.
- PALMIERO M., BORSELLINO M.C., *Comprendere la mente incarnata*, Aras edizioni, Fano 2018.
- PARRELLO S., *La malattia come sfida e narrazione di Sé e costruzione di significato*, in MASTROPAOLO M., *La psicologia della relazione di aiuto: la riscoperta della solidarietà umana*, Effigi, Roma 2008.
- POLVANI S., *Cura alle stelle. Manuale di salute narrativa*, Emmebi edizioni di Maria Margherita Bulgarini, Firenze 2006.

- RUGGIERO G., *Le trame narrative del dolore*, in DINACCI A. (a cura di), *Narrate genti le vostre storie. La narrazione nella consulenza e psicoterapia sistemica*, Liguori, Napoli 2005.
- SACKS O., *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano 1986.
- SERKOWSKA H., VILLANI P. (a cura di), *Perdutamente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*, FrancoAngeli, Milano 2021.
- SONTAG S., *La malattia come metafora – L'AIDS e le sue metafore* con una traduzione di DILONARDO P., Nottetempo, Milano (2020) [1977-1978/ 1988-1989].
- VILLANI P., *Donne allo specchio: il racconto della fine, il racconto dalla fine*, in SERKOWSKA H. E VILLANI P. (a cura di), *PerdutaMente*, Francoangeli, Milano 2021.
- VIRZÌ A., SIGNORELLI M.S., *Medicina e narrativa. Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico)*, FrancoAngeli, Milano 2007.
- WOLF V., *Sulla malattia*, con una traduzione e un saggio di GARDINI N., Bollati Boringhieri, Torino (2006) [1926].

So-stare nel dolore

PASQUALE GALLO*

RIASSUNTO: Il dolore e la sofferenza, universalmente presenti nella vita dell'uomo, appaiono come esperienza difficile da affrontare. È necessario coscientizzare al dolore anche il personale medico – sanitario, spesso non in grado di affrontare la propria sofferenza per trarne benefici e maggiore comprensione di sé. La medicina narrativa, supportata dalla scienza pedagogica e dall'andragogia, garantisce valore terapeutico alle parole che divengono cura e permettono la formazione di professionisti riflessivi. Ciò permette una migliore strutturazione dell'identità e favorisce le relazioni con gli altri in ambito clinico e non solo.

PAROLE-CHIAVE: dolore, sofferenza, conoscenza, andragogia, narrazione.

ABSTRACT: Pain and suffering, universally present in human life, appear as a difficult experience to deal with. It is also necessary to make pain-conscious healthcare workers, often unable to face their own suffering to derive benefits and greater self-understanding from it. Narrative medicine, supported by pedagogical science and andragogy, guarantees therapeutic value to words that become cures and allow the formation of reflective professionals. This allows for a better structuring of the center of identity and favors relationships in the clinical setting and beyond.

KEY-WORDS: pain, suffering, knowledge, andragogy, narration.

* Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro.

1. Le prospettive esperienziali del dolore

Il dolore costituisce da sempre la più delicata e meno desiderata tra le esperienze umane. Essa è senza dubbio la più difficile da vivere, da accettare e comprendere ed è anche la più complessa da indagare e da analizzare [...]. Dolore è il termine con cui si identifica la sofferenza fisica, ma il suo significato più completo non si ferma alla sola corporeità bensì include la sofferenza emotiva, affettiva, spirituale, sociale” (Iaquinta, 2019, p 31)

La letteratura di ogni tempo affronta il tema del dolore presentandolo come una costante della vita. Eschilo, nell’*Agamennone* (Del Corno, 2017), riferisce che il male e la sofferenza, determinati dalla punizione degli dei per l’uomo, diventano strumento di saggezza e di conoscenza: *πάθει μάθος* – attraverso il dolore, la consapevolezza. Attraversando il dolore, se interviene la pedagogia, si può acquisire una maggiore consapevolezza sulla propria vita e sulla propria storia. E il dolore degli altri? Quale dolore, se attraversato, produce saggezza e conoscenza? Esiste dolore per i professionisti sanitari? Questi interrogativi, tenendo anche presenti gli sviluppi del modello bio-psico-sociale e la medicina narrativa, possono trovare risposte nel superamento del modello biomedico per la relazione tra professionista sanitario e paziente, aprendo nuovi scenari di intervento pedagogici. Si ritiene, quasi per convenzione, che, in ambito sanitario, il dolore dell’Altro sia, appunto, altro e che il personale medico, infermieristico, paramedico, debba mantenere una forma di distacco emotivo, tale da non permettere alle proprie emozioni di venir fuori, tale da non superare il limite professionale e umano canonicamente stabilito dai ruoli ricoperti. L’esperienza della pandemia ha acceso i riflettori sulla fragilità dell’uomo – sanitario, restituendo immagini e testimonianze da riconsiderare non come fatti, ma come questioni aperte da affrontare. Da sempre al dolore fisico si accompagna il più profondo dolore spirituale e della mente, esaminato solo in epoca recente con maggiore scientificità dalla psichiatria e dalla psicologia. La pedagogia, tra le sue molte dimensioni (Parricchi, 2021), raramente ha configurato una sua teoria sul dolore, sebbene vi siano numerosi studi italiani, avviati da Tiziana Iaquinta (2011), che riferiscono la necessità di riflettere, soprattutto in ambito pedagogico, sul bisogno di coscientizzare al dolore e alla sofferenza le giovani generazioni e non solo. In un’epoca in cui il male di vivere sembra aver preso il

sopravvento, come dimostrano i dati statistici (Istat, 2023) e le prime pagine della stampa, ancora poco si è capaci di parlare del dolore, se non nella sua spettacolarizzazione, spesso veicolata dai mass media. Si presenta il dolore, per aumentare lo share dei talk show televisivi, legato a fatti ed eventi che vengono presto dimenticati e non affrontati adeguatamente per sostenere lo sviluppo della società e della post-modernità, fragile per sua natura. Piuttosto, la sofferenza e il dolore sono considerati quasi esclusivamente per rispondere al bisogno di benessere fisico, dimenticando che lo stato di salute è determinato dalla capacità di adattamento e di auto gestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive (De Piccoli, 2014). So-stare nel dolore (Aimo, 2012) diventa, quindi, una necessità per ricomprendere l'uomo-persona e per riflettere sul proprio dolore, attraversarlo e fermarsi accanto a esso affinché diventi opportunità per la conoscenza di sé.

2. So-stare nel dolore e nella sofferenza per la conoscenza di sé

“Non a te sola, figlia mia, è apparso il dolore”, riferisce Sofocle nell’Elettra (1997). Il dolore, quindi, appare ed è universale; si presenta e si concretizza in azioni, modi di essere e di fare, si sedimenta nei solchi dell’identità e della personalità. Dentro il dolore e la sofferenza bisogna imparare a sostare, non accanto o di fronte, per immergersi, corpo e anima, nell’esperienza e trarne, paradossalmente, benefici per la conoscenza di sé. Attraversare il dolore senza imparare dall’esperienza lascia segni indelebili nel nucleo dell’identità dell’uomo e induce ad atteggiamenti poco corretti per sé e per gli altri. Tra febbraio e aprile 2023 cento tra medici, infermieri e operatori socio-sanitari hanno risposto a un’intervista qualitativa sul dolore e sulla sofferenza. I dati di seguito, brevemente e solo per alcuni aspetti esposti, presentano le risposte di professionisti di età compresa tra i venticinque e i sessantacinque anni e dimostrano quanto il dolore e la sofferenza dei pazienti influiscano sul benessere e sulla qualità della vita del personale stesso. Tra gli intervistati, il 65% riferisce di sentirsi “particolarmente stressato a causa del carico emotivo dei pazienti”, il 79% dichiara di essere “spesso coinvolto emotivamente oltre l’orario di servizio circa le dinamiche lavorative”, il 56% desidererebbe avere “soluzioni più stabili per accompagnare emotivamente i pazienti”, il 56% avverte “significativamente, più che in passato, il dolore e la sofferenza del paziente”, il 53%

ha dedicato “più tempo ad ascoltare i pazienti negli ultimi tre anni con conseguenze significative sul proprio carico emotivo”, il 67% vive “spesso giornate negative”, il 70% mette “spesso da parte le emozioni che si ripresentano nei momenti meno opportuni”, il 58% ha sperimentato almeno una volta negli ultimi sei mesi fenomeni di “ansia e altri disagi emotivi”, il 36% “depressione anche curata farmacologicamente”, il 56% ha “frequentemente supportato altro personale che manifestava fenomeni di particolare stress emotivo”. Inoltre, l’80% dichiara “la necessità di istituire figure specialistiche per il sostegno psicologico del personale medico-sanitario” e il 90% ritiene che la pandemia abbia “significativamente reso più fragili le persone non solo per ciò che riguarda il benessere fisico”.

Globalmente, si evidenzia la necessità di riflettere sugli effetti del dolore e della sofferenza dei pazienti sul personale medico – sanitario per trovare soluzioni pedagogicamente orientate, capaci di fronteggiare ogni difficoltà. L’indagine ha permesso di comprendere quanto la straordinarietà degli eventi pandemici abbia lasciato tracce sul presente e sul futuro umano e professionale di chi, in prima persona, si trova ad affrontare le crisi sistemiche degli altri senza poter badare alle proprie. L’immagine pandemica del personale impegnato eroicamente ad affrontare la quotidianità rimanda a una attuale riflessione sulla necessità di supportare i molti fattori che intervengono mentre ci si prende cura degli altri. Considerando la cura in ambito clinico, è necessario sottolineare come questa dovrebbe essere sempre intesa come un insieme di conoscenze e competenze mediche e sanitarie con conoscenze e competenze di carattere pedagogico (Giosi, 2022). Capacità relazionali e di attenzione si fondono con le più note capacità cliniche e assistenziali del personale. Ci si rende conto, anche solo leggendo la stampa, che spesso la retorica dell’eroismo, se non consapevolmente affrontata, produce un senso di malessere e di frustrazione generale non indifferente. Sarebbe piuttosto utile favorire l’elaborazione del dolore e della sofferenza a partire dalla teoria pedagogica che può supportare la causa della sofferenza stessa e permettere la ricostruzione delle storie di vita con sistematicità. È, primariamente, utile distinguere il dolore dalla sofferenza, affermando che il dolore è evento, la sofferenza una conseguenza del dolore (Iaquinta, 2022). Tale distinzione può determinare il punto di partenza per imparare a vivere le situazioni difficili, utilizzando il potenziale delle funzioni esecutive e dell’intelligenza emotiva che sempre governano l’agire umano. Accanto a esse è utile

esplicitare i costrutti di forza e resistenza. Forza è più che coraggio e, nelle difficoltà, assicura la fermezza, la costanza nel resistere alle avversità senza scoraggiarsi (Mariani, 2020).

Resistenza è la capacità di scegliere individualmente e lottare per ottenere benessere e felicità dinanzi alle avversità (Mantegazza, 2021). Forza e resistenza permettono di vivere felici, malgrado la naturale e umana fragilità, per adattarsi ai contesti e alle situazioni anche se avverse. Esige, perciò, un richiamo alla costruzione dell'identità della persona che, se ben strutturata, interviene a difesa delle difficoltà determinate dal dolore e dalla sofferenza e garantisce una nuova comprensione di sé. Essere se stessi è un diritto inalienabile e la consapevolezza della propria dignità personale permette di saper gestire il proprio essere e le relazioni (Kaiser, 2022) e la strutturazione di una identità solida, capace di determinare il benessere e la qualità della vita. Alla consapevolezza di sé e, quindi, alla responsabilità personale, alla resistenza e alla forza si aggiunge la più generale attenzione alle altre individualità: il diritto di essere sé stessi trova pieno compimento nell'attribuzione agli altri del medesimo diritto. Buber (1993) chiarisce tale concetto, sostenendo che "l'io diviene mediante il tu"; in questa relazione dialogica, tipicamente umana (Gadamer, 2004), è iscritta la chiave di lettura dell'identità per ciascuna persona.

L'incontro con gli altri apre al dialogo, al confronto, alla condivisione, ma anche influenza il sentimento di sé che, messo in discussione, viene a essere deformato (Mariani, 2022). Tale deformazione minaccia tutto il costrutto dell'identità e la forma dell'umanità interiore messa a dura prova da esperienze fortemente traumatiche. La fragilità e la solitudine caratterizzano l'uomo contemporaneo, rendendolo "nel dolore nonluogo esistenziale" (Iaquinta, 2019), quasi al pari degli spazi in cui non si realizzano storie identitarie e relazionali di senso. La persona – nonluogo difficilmente abita con consapevolezza e coraggio la sofferenza, non è in grado di accoglierla e trasformarla perché, smarrita, transita velocemente oltre, rincorrendo un piacere più immediato. Saper stare presso se stessi permette di accogliere la propria sofferenza per vivere un sé e un'identità conosciuti e abitati nella maniera più opportuna. L'identità perduta (Melchiorre, 2007) può trovare nella dimensione generativa umana (Chiosso, 2018) un reale significato se interviene l'educazione come cura di sé. Il buon rapporto con se stessi è frutto della messa in pratica di una strategia pedagogica autoformativa, l'autocontrollo; l'accettazione di ciò che si è

produce il vivere bene per sé e con gli altri e diviene cura dell'anima (Foucault, 1985). Uno sguardo al dolore e alla sofferenza del personale medico-sanitario, quindi, rompe il silenzio culturale (Iaquinta, 2015) tipicamente umano e apre nuovi scenari agli interventi pedagogici e andragogici.

3. La medicina narrativa: il valore terapeutico delle parole per la formazione di professionisti riflessivi

L'incontro con l'altro è, in primo luogo, l'incontro con la sua interezza; affrontare la fragilità e la vulnerabilità altrui significa riconoscere, soppesare, accettare totalmente la dimensione costitutiva dell'essere umano.

Abitare la fragilità, la sofferenza, il dolore permette di vivere un luogo privilegiato per promuovere nuovi scenari dell'umana esistenza. La medicina narrativa, tra le sue peculiarità, ha in questo senso un ruolo importante poiché contribuisce a fornire un adeguato sostegno al personale medico-sanitario che può essere educato alla pedagogia del dolore come risposta alle incertezze e agli eventi repentini, non lasciando il tempo di essere adeguatamente affrontati. Si tratta di una prospettiva ribaltata di cura, tipicamente intesa come relazione filiacca che illumina la presenza e apre all'altro (Bonessio & Sartori, 2013).

In questa dimensione, chi ha bisogno di essere curato, il paziente, cura, attraverso la sua sofferenza e il suo dolore, anche se indirettamente, il personale medico-sanitario. La narrazione, forma universalmente utilizzata nella storia dell'essere umano, è attività fondamentale e dà forma al disordine delle esperienze (Eco, 1994) per facilitare la conoscenza degli eventi e della realtà. Supportata dalla scienza pedagogica, la medicina narrativa, può chiaramente e prontamente intervenire poiché, considerando il potere del pensiero narrativo (Bruner, 1984), riesce a garantire una nuova consapevolezza sul dolore e sulla sofferenza e a costruire, dal dolore e dalla sofferenza, una vita nuova.

Narrare, cioè rendere noto, rimanda al carattere semantico dell'agire e della relazionalità, diventa un modo per comprendere e per comprendersi. "Nella sofferenza la verità si fa più chiara" (Dostoevskij, 2017) e non solo nella sofferenza degli altri, ciò è ancor più vero se la sofferenza coinvolge in prima persona. Sostare nel dolore significa, quindi, affrontare la portata della propria sofferenza anche come conseguenza del dolore degli

altri. La dimensione narrativa del sapere e della conoscenza conduce alla conoscenza, la quale comporta attribuzione di significati socialmente rilevanti alle relazioni e alla parola che fa eguali (Gesualdi, 2005). Trovare le parole significa attingere alle profondità primigenie dell'essere (Ungaretti, 2011) che emergono dalle profondità dell'animo umano e attribuiscono dignità e significato alla narrazione della persona. Il potere della narrazione e della parola è terapeutico, ricostruisce il ricordo e le storie, crea una conoscenza sedimentata di sé e degli altri, capacità di introspezione, scoperta di un rinnovato senso dell'esistenza. La storia di vita personale si costituisce come il tema cruciale dello sviluppo e dell'autoeducazione (Demetrio, 1996) e apre a nuove scoperte circa la propria identità attraverso le esperienze narrate. La medicina narrativa, divenendo una nuova terapia del dolore, non solo fa entrare in empatia con il paziente, ma favorisce la capacità di verbalizzare e dare voce alla sofferenza del paziente e del personale medico-sanitario in una prospettiva apparentemente inusuale, ma determinante per il benessere di tutti. La parola e, in particolare, la scrittura divengono spazio "sicuro" per far fronte alla conoscenza di sé e per elaborare, attraverso la narrazione, il proprio vissuto emotivo.

In questa dimensione interviene l'andragogia, scienza della formazione adulta, connotata da esperienze e modalità meno direttive rispetto a quelle riguardanti l'età evolutiva (Knowles, 1992).

Non contrapposta alla pedagogia, l'andragogia incoraggia la conoscenza di sé, correlandola alla disponibilità ad apprendere in funzione di bisogni reali e a specifici contesti o situazioni come i luoghi di cura.

Il personale medico – sanitario, permettendo all'apprendimento trasformativo (Mezirow, 2003) di rendersi concreto può modificare gli schemi di significato e i criteri che li hanno determinati, con riferimento alla sofferenza e al dolore, prima che diventino condizioni patologiche come il *burnout* quattro volte maggiore in queste professioni rispetto ad altre (Weigl, 2022).

La potenzialità terapeutica delle parole, quindi, mediante la medicina narrativa e la pedagogia del dolore, favorisce l'organizzazione del proprio sé nei *peak experiences* – eventi marcatori – cioè quei momenti cruciali in cui avviene una riorganizzazione della personalità e che segnano le più importanti occasioni di cambiamento nello sviluppo adulto (Iaquinta, 2015). Lasciare spazio alle parole e alla narrazione, anche mediante un adeguato supporto formativo, significa garantire una nuova dignità alla persona, favorire il benessere e generare professionisti riflessivi oltre che esperti. Schon (1993)

ritiene che, nel modello riflessivo, le esperienze permettono la costruzione delle conoscenze e le azioni trasformano le situazioni e la struttura dell'identità. So-stare nel dolore, quindi, nel sentimento che mette più a rischio la sopravvivenza dell'uomo (Iaquinta, 2014) per fare esperienza autentica di sé, per far emergere il meglio dalle relazioni, per ricordarsi di essere ancora vivi e acquisire, attraverso il dolore, tale consapevolezza.

Riferimenti bibliografici

- AIMO D., *Sofferenza e riprogettazione esistenziale*, LaScuola Brescia 2012.
- BONESSIO C. & SARTORI A., *La timologia. Scienza delle emozioni. Verso una nuova comprensione dell'esperienza umana*. Rubbettino, Soveria Mannelli 2013.
- BRUNER J.S., *Autobiografia*, Armando, Roma 1984.
- BUBER M., *Il principio dialogico e altri saggi*, San Paolo, Cinisello Blasamo 1993.
- CHIOSSO G., *Studiare pedagogia. Introduzione ai significati dell'educazione*, Mondadori, Milano 2018.
- DE PICCOLI N., *Salute e qualità della vita nella società del benessere. Prospettive interdisciplinari*, Carocci, Roma 2014.
- DEL CORNO D. (a cura di), *Agamennone – Coefore – Eumenidi*, Mondadori, Milano 2017.
- DEMETRIO D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano 1996.
- DOSTOEVSKIJ F., *Lettere sulla creatività*, Feltrinelli, Milano 2017.
- ECO U., *Sei passeggiate nei boschi narrativi*, Bompiani, Milano 1994.
- FOUCAULT M., *La cura di sé*, Feltrinelli, Milano 1985.
- GADAMER H.G., *Il dolore. Valutazioni da un punto di vista medico, filosofico e terapeutico*, Apeiron, Sant'Oreste 2004.
- GESUALDI M. (a cura di), *La parola fa eguali. Il segreto della scuola di Barbiana*, Libreria Editrice Fiorentina, Firenze 2005.
- GIOSI M., *Le radici pedagogiche della cura. Empatia, Vulnerabilità, Dolore*, Roma, Anicia 2022.
- IAQUINTA T., *Dolore e sofferenza. Limite e possibilità dell'esistenza umana*. «Rivista di scienze dell'educazione», 60 (2), 2022 pp 204-215.

- (a cura di), *Emozione, ragione e sentimento. Prospettive pedagogiche per educare all'affettività*, Novalogos, Aprilia 2019.
- *Persona e sofferenza. Quando l'educazione si spinge in luoghi inaccessibili*, «Pedagogia Oggi», 17 (1), 2019 pp 355-368.
- *Educare al dolore*, «MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni», 5(1), 2015.
- *La fragilità, il silenzio, la speranza. Una pedagogia del dolore per insegnare a costruire la felicità*, Aracne, Ariccia 2014.
- ISTAT, *Il benessere equo e sostenibile in Italia. Benessere soggettivo* <https://www.istat.it/it/files//2023/04/8.pdf>
- KAISER A., *Coltivare la coscienza di sé*, in MARIANI A., *La relazione educativa. Prospettive contemporanee*, Carocci, Roma 2022.
- KNOWLES M., *Quando l'adulto impara. Pedagogia e andragogia*, FrancoAngeli, Milano 1992.
- MANTEGAZZA R., *Imparare a resistere. Per una pedagogia della resistenza*, Mimesis, Sesto San Giovanni 2021.
- MARIANI A., *La relazione educativa. Prospettive contemporanee*, Carocci, Roma 2022.
- MARIANI A.M., *Voci del verbo educare. Dai valori condivisi alla felicità per ciascuno*, Unicopli, Milano 2020.
- MELCHIORRE V., *Essere persona*, Achille e Giulia Boroli, Novara 2007.
- MEZIRROW J., *Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza e il valore della riflessione nell'apprendimento degli adulti*, Cortina, Milano 2003.
- PARRICCHI M., *Tempi e spazi della vita e dell'educazione. Cesare Scurati. Sguardi sull'educazione*, FrancoAngeli, Milano 2021.
- SCHON D.A., *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Dedalo, Bari 1993.
- SOFOCLE, *Aiace – Elettra*, BUR, Milano 1997.
- UNGARETTI G., *L'allegria*, Mondadori, Milano 2011.
- WEIGL M., *Physician burnout undermines safe healthcare*, «BMJ», 378, 2022.

Dal dolore alla bellezza

Narrazioni di transizione

ROSA IAQUINTA*

RIASSUNTO: La dimensione narrativa ha sempre rivestito una funzione centrale nell'esistenza. Raccontare è primariamente raccontarsi per dare organizzazione al mondo interiore e attribuire senso agli accadimenti. Alcuni ambiti esperienziali solo di recente hanno assunto forma narrativa, in particolare quello afferente all'area medica. Narrarsi il dolore e la sofferenza ha valore di attraversamento valoriale, e la capacità di rappresentare a se stessi la condizione di fragilità può essere appresa sin da giovani, e risultare vantaggiosa per sostenere le inedite fragilità contemporanee a trovare canali espressivi generativi di condivisione.

PAROLE-CHIAVE: pedagogia, didattica, disabilità, contaminazione.

ABSTRACT: The narrative dimension has always played a central role in existence. Telling is primarily telling to give organization to the inner world and to give meaning to events. Some experiential areas have only recently taken on a narrative form, in particular that relating to the medical dimension. Narrating the pain and suffering has value of value crossing and the ability to represent to themselves the condition of fragility can be learned from young, advantageous to help the new contemporary fragility to find generative expressive channels of sharing.

KEY-WORDS: pedagogy, teaching, disability, contamination.

* Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro.

1. Contaminazioni narrative

Affrontare il tema del dolore, in particolare quello determinato dalla malattia del corpo e della mente, non è più considerato, come accadeva fino a pochi decenni addietro, scandaloso, osceno e da tacere. Esso irrompendo nella vita ne rovesciava la conducibilità e rivolgere lo sguardo su tale frattura, per quanto appartenente alla condizione umana, non doveva indurre gli uomini a una costante consapevolezza. La sofferenza doveva essere vissuta nella riservatezza delle mura domestiche e sottoposta a tacitazione, per consentire all'esistenza di proseguire senza volgersi verso e quindi incorrere in un suo arrestarsi.

Altri temi, al pari della sofferenza e del dolore, sono stati considerati tabù, tra questi la disabilità e la morte.

Le mutate condizioni sociali consentono di affrontare specifiche tematiche sostenute da alcuni ambiti scientifici, psicologia, sociologia, pedagogia e medicina, che hanno fornito il lasciapassare nel discorrere comune di questioni circoscritte, per lo più, all'ambito medico. Ogni persona si è sentita legittimata a scandagliare il proprio dolore, in virtù della certezza di poter essere compresi, questa è una condizione dell'esistere che non lascia fuori nessuno. Per quanto intimo e personale possa essere il rapporto con il dolore e la sofferenza queste possono essere legittimamente elaborate anche al di fuori dell'intimità della vita familiare, oltrepassare le mura domestiche o sanitarie per diventare narrazione. Anche l'ambito medico, nella relazione medico-paziente, sta registrando cambiamenti significativi, al rapporto esclusivamente orientato alla cura della patologia si è unita la rielaborazione dell'esperienza del dolore da parte del paziente, che assume un valore prognostico significativo, tanto nella gestione della malattia quanto nella risposta in termini di efficacia (Hakansson, 2019).

Le dimensioni attraversate dalle due citate condizioni diventano condivisibili se partecipate mediante la narrazione, in cui il narratore rende il suo stato e coloro che ascoltano vi partecipano attraverso il dispiegarsi narrativo (Boggio Marzet, 2001).

Per una comprensione degli accadimenti, piccoli o grandi, transitori o permanenti, gli uomini hanno da sempre fatto ricorso alla narrazione, una pratica che sorregge in ragione del valore rappresentativo del vissuto e per l'intrinseco potere delle parole di dare forma e sistematizzazione all'evento, nonché per la conseguente attivazione di forme partecipative, solidaristiche, di condivisione e di aiuto che sollecitano nell'ascoltatore.

Narrandosi il soggetto attraversa il proprio sentire divenendone consapevole e senza perdere la propria identità, non si è malato ma persona (Busacchi, Martini, 2020). L'esperienza del dolore può assumere la propria configurazione allorquando il soggetto riesce ad attribuirgli senso, e, quindi, a stabilire con questo un rapporto di convivenza, portandolo fuori dalla condizione di "non senso" e conferendogli fattezze che gli sono proprie.

Dal punto di vista semiotico parlare di dolore impegna in una disamina profonda sul suo significato, inteso come connotato che accompagna le condizioni esistenziali e che si esprime ricorrendo alle parole in uso alla cultura d'appartenenza. All'interno del contesto culturale lo svelamento profondo dei vissuti e la connessione tra esperienze singole e comunitarie possono essere compresi grazie alle simbolizzazioni condivise, in cui la narrazione dell'uno non fatica a collegarsi con il patrimonio collettivo.

Le parole arrivano così a travalicare la sofferenza, non circoscrivendola più alle strutture biologiche o psicologiche interessate, ma rivelando una processualità diveniente che investe dimensioni plurime, bisognose di narrazione per essere comprese. Nello spazio tra l'accadimento e la comprensione si pone il tempo della sedimentazione, per permettere al sentire di trovare la sua voce (von Glasersfeld, 1995).

L'attività narrativa esprime il sentire della mente, dello spirito e del corpo. Attraverso la rappresentazione verbale della propria o altrui storia la persona si dota dell'impalcatura per organizzare il mondo interiore e fornire senso all'esistenza (Pontecorvo, 1991). Narrazione come racconto di Sé e delle trasformazioni; della prospettiva nuova o rinnovata della presenza nel contesto ristretto e nel mondo, pertanto essa si traduce in concretezza assumendo tratti specifici, quali la capacità linguistica di esprimere il sentito, il valore terapeutico del dire, la comprensione e il conforto psicologico per l'accaduto (Battacchi, 2006).

2. Il dispositivo pedagogico-didattico della narrazione

La narrazione si configura come atto di pensiero e linguaggio (Britton, Pellegrini, 1990). In ambito educativo l'importanza del raccontare viene trasmessa mediante il sapere disciplinare, che mira a promuovere nei giovani l'abilità e la competenza di costruire pensieri e trasmettere contenuti

ricorrendo al linguaggio. La narrazione conduce gli ascoltatori a penetrare significati profondi, al punto da generare sostanziali modifiche.

Narrare assume valore educativo-formativo, rappresenta uno strumento indispensabile per costruire e trasmettere sapere, la cui primigenia funzione è sempre stata la trasmissione ed elaborazione delle conoscenze (Lyotard, 1981). L'uso sapiente dei saper disciplinari favorisce negli studenti solide competenze narrative, che li abitano stabilmente, nonché l'acquisizione di vantaggiose risorse nell'organizzazione e trasformazione di se stessi e nella disposizione emotiva a comprendere le narrazioni altrui.

Raccontare impone il ripercorrere l'esperienza attraverso la ricostruzione delle sue fasi e assumere consapevolezza delle implicazioni emotive che l'hanno accompagnata, entrambe cooperano per una maggiore e completa comprensione. Durante la narrazione chi parla e chi ascolta entrano in una dimensione caratterizzata da un movimento che li conduce a collocarsi all'esterno dell'accaduto, consentendo l'adozione di angolature diverse e altrettante messe a fuoco, a seconda delle aree che le parole sollecitano (Smorti, 2007). Nella narrazione viene interessata la parte più profonda dell'essere, in cui il vissuto si è allocato e ciò favorisce il riaffacciarsi emotivo che connota il contenuto e ne rivela lo stato di salute interiore.

Narrare aiuta a rievocare, a sentire e a pensare.

La presentazione di un medesimo contenuto è esposta ad un inevitabile riadattamento linguistico, attraverso il ricorso a vocaboli differenti, a sottolineature nuove che fanno emergere aspetti che si disconoscevano il soggetto si appropria di ulteriore comprensione. I nuovi innesti narrativi potrebbero erroneamente essere considerati un riadattamento dell'esperienza alle mutate condizioni, in realtà gli elementi inediti rivelandosi arricchiscono il racconto di particolari che si affacciano alla coscienza in ragione di continui richiami. Le rappresentazioni interiori dell'esperienza, rianimate dalla parola, diventano comunicabili in ragione della capacità linguistica di cui ciascuno è dotato (Nunziante Cesareo, 1991). Raccontare è un processo che trasforma il narratore in ascoltatore di se stesso consentendogli di attraversare livelli di comprensione.

Narrare assume un movimento catartico in cui il dolore si concretizza nei pensieri per poi trasformarsi in racconto. Ciò rende possibile la distinzione tra i due piani della narrazione, uno riferito a ciò che è realmente accaduto (history), l'altro in cui si esplicita il senso dell'attività narrativa secondo differenti punti di vista (story), questa seconda modalità riconosce valore all'umano.

La funzione narrativa è insita nell'individuo, atto fisiologico, pertanto raccontare storie diventa un passaggio imprescindibile per conoscere e organizzare il mondo e attribuire senso all'esserci. In ragione di questo intimo rapporto tra esistenza e narrazione il linguaggio è lo strumento potente di cui l'individuo dispone, a scopo funzionale e per dare alla realtà la connotazione di verità (Bruner, 2003).

Oggetto della narrazione raramente è la normalità del vivere, sono gli eventi connotati da difficoltà, insufficienza, mancanza, dolore, fragilità, infelicità, che costituiscono la materia d'interesse dotata di forza dirompente e trasformativa. Prova ne è la letteratura, attraversata da incontenibili dolori, sofferenze, incompiutezze e mal di vivere.

In ambito didattico questi temi possono godere di spazi dedicati, le attività hanno lo scopo di sostenere la narrazione, a partire dalla comprensione dei contenuti testuali, al fine di verificare la capacità del giovane di cogliere gli elementi della struttura e il suo contenuto. Una sorta di rilevazione della capacità del soggetto di scendere nel nucleo centrale del testo o di fermarsi in superficie riuscendo o volendo cogliere pochi elementi senza mai penetrare l'implicito per timore di una riflessione più ampia.

L'importanza pedagogico-didattica della narrazione si situa nella relazione comunicativa, essa consente al narratore di materializzare la propria esistenza attraverso le parole, capaci di ri-orientare e ri-qualificare il vissuto (Jedlowski, 2002). Le attività scolastiche possono supportare la necessità narrativa dello studente, dapprima attraverso attività incentrate sull'esperienza con il ricorso allo strumento della conversazione. Gli input possono essere formati da domande stimolo sui temi d'interesse dei giovani, per arrivare ad esplorare convinzioni e visioni su se stessi, sugli altri e sul mondo, in modo che possano emergere elementi facilitatori o moltiplicatori di difficoltà (Robine, 2007). Attraverso tale pratica si concretizza per il soggetto il processo di soggettivazione, mentre la narrazione della sofferenza innesca un meccanismo utile per la strutturazione del Sé narrativo, che si pone come conquista ultima nel processo di sviluppo (Stern 1987).

Il racconto è sempre rinascita e le parole definiscono il modo attraverso cui questa avviene, nell'azione educativo-didattica il docente seguendo il processo narrativo dell'alunno comprende le trasformazioni e individua le modalità attraverso cui facilitare nei giovani la costruzione di buone storie di loro stessi. La narrazione funziona come cura nella misura in cui l'in-

contro con l'altro si connota per significatività, mentre l'ascolto si traduce in accoglimento partecipe della sofferenza, diversa e pari alla propria.

3. Narrazione e disabilità

Nell'esperienza condivisa tra quanti si interessano di disabilità è possibile rilevare come la narrazione sia una pratica che raramente si rivolge alle persone con compromissioni, consentendogli di aprire uno spazio narrativo e consentire la sofferenza che abita le parole della fragilità possa trovare ascolto. Ricorre, piuttosto, tra quanti vivono la disabilità e chi si ritiene esentato un tacito accordo sull'adozione di conversazioni di superficie, attente a non attraversare terreni impervi, per timore – si dice – di arrecare alla parte più vulnerabile, quale sia è da stabilire, ulteriore sofferenza. Si selezionano, così, argomenti che circumnavigano le tematiche scomode per l'incapacità di affrontare il dolore (Giaconi, Del Bianco, Caldarelli, 2019).

La narrazione della disabilità è racconto di intima solitudine quando il peso della condizione è vissuto senza che il prossimo si faccia ascoltatore.

Il disagio in questo caso non consiste solo nella difficoltà di narrarsi quanto nel trovare disponibilità alla con-divisione. La disabilità è narrazioni di genere difficilmente affrontabile e di indecifrabile traducibilità (Cescon, 2020). Il lessico che connota tale ambito ne denuncia l'insufficienza anche attraverso il suo continuo rinnovarsi, i cui termini vengono cercati in modo da favorire un'autentica accettazione sociale. Il dato che si registra è quello di una evoluzione è più linguistica che sostanziale. In ambito scolastico le persone graffiate dalla disabilità, "i depressi", "i disturbati", "gli psicotici" restano confinati in un'alterità di confine. Il dolore disabile ha carattere permanente e deve poter essere narrato da chi ne vive la condizione se si desidera che generi aperture alla relazione e all'intervento, prevenga disagi e costruisca legami sociali tra persone e gruppi.

La narrazione possiede un'implicita connotazione inclusiva, dona spazio all'altro nel proprio sentire, momento che concretizza il riconoscersi reciprocamente e svincola la comunicazione dalle connotazioni medico-sanitarie.

Le narrazioni di persone con disabilità sono storie di accettazione di se stessi e di sofferenza per la loro identificazione con la condizione (Ga-

spari, 2008). Il rapporto narrazione e disabilità deve portare a ripensare i livelli asimmetrici dell'intersoggettività, a cercare strade per riequilibrare l'asimmetria insita nei discorsi. Nello spazio narrativo si gioca la partita dell'alterità, del disvelamento, del riconoscimento dei soggetti coinvolti, del scoprire quanto la diversità sia un carattere di appartenenza. Raccontarti è raccontare me, identificazione utile per riavviare un processo di umanizzazione in cui centro e margine si annullano.

Ben calibrate le osservazioni di Bell Hooks (1996) che fa del margine un elogio, luogo in cui nascono prospettive per ricreare la realtà. Si riconosce all'antropologia americana la riflessione su un ambito ancora da esplorare, mentre le neuroscienze confermano il ruolo della narrazione nel processo apprenditivo e Shank sottolinea l'importanza dello *story-centered curriculum* capace di interessare i giovani (Shank, 1990).

4. Cercatori di bellezza

L'esperienza che accomuna gli esseri viventi è la sofferenza, da questa ne deriva una seconda, questa volta solo umana: la bellezza. Innegabile l'importanza dell'una e dell'altra, due manifestazioni imprescindibili con le quali si intessono relazioni per tutta la vita. L'umanità è immersa nella bellezza e nella sofferenza, e mentre dalla prima cerca di sfuggire della seconda diventa cercatore.

La bellezza di ogni vivente trae origine dalla morte, che contiene una carica di sofferenza. Riconoscere di appartenere ad un sistema che coniuga queste due componenti significa collocare se stessi in una cornice di senso che diventa comprensibile trasformando la narrazione in Pensiero, quale capacità di rappresentarsi l'esistenza (Cavalieri, 2011).

La predisposizione alla dimensione estetica è connaturata all'uomo, da qui la possibilità narrare la sofferenza cominciando dalla bellezza, questa, in ragione della sua potente capacità trasformativa, si colloca in posizione antipodica al dolore (Cheng, 2007).

La bellezza è fortemente legata alla vita, porta in sé la volontà di superare la condizione del limite per colmare il senso di incompiutezza. Nella tensione tra sofferenza e bellezza si determina l'equilibrio.

Bellezza come condivisione della sofferenza, il dire si fa sentiero per una condizione rigenerativa anche in costanza di dolore (Cheng, 2007). Il

rapporto bellezza-sofferenza è presente in letteratura e filosofia, è rintracciabile in Platone, Dostoevskij, Montaigne, Gadamer (D'Angelo, 2011).

La disposizione a cogliere la bellezza si realizza nel dire del dolore. Condizione possibile sottolineata da Gianfranco Ravasi (2013), quando afferma come la bellezza sia presente anche in ciò che normalmente viene considerato brutto. Nell'esperienza di sofferenza il tempo non trascorre nella totalità del dolore, spazi cognitivi ed emotivi ampi si muovono alla ricerca di elementi che sollevino dalla condizione (Salonia, 2004).

Sofferenza e narrazione si vanno in-contro, il significato di andare verso è già bellezza alla quale è possibile dare contezza attraverso l'educazione.

Riferimenti bibliografici

- BATTACCHI M.V., *Attualità dell'idea di narrazione in psicologia*, in O. CODISPOTI, A. SIMONELLI (a cura di), *Narrazioni e attaccamento nelle patologie alimentari*, Raffaello Cortina, Milano 2006.
- BOGGIO MARZET M., *Interpretazione psicologica del dolore*, in E. Margaria, E. Gollo (a cura di), *AISD Associazione Italiana per lo studio del dolore*, Springer, Milano 2001.
- BRITTON B.K., PELLEGRINI A.D., *Narrative thought and Narrative language*, Psychology Press, New York 1990.
- BRUNER J., *La mente a più dimensioni*, Laterza, Roma-Bari 2003.
- BUSACCHI V., MARTINI G., *L'identità in questione. Saggio di psicoanalisi ed ermeneutica*, Jaca Book, Milano 2020.
- CAVALIERI P., *I luoghi della mente e la bellezza*, «Quaderni di Gestalt», n. 24, 2011, pp. 69-80.
— *Vivere con l'altro*, Città Nuova, Roma 2007.
- CESCON R., *Disabile chi? La vulnerabilità del corpo che tace*, Mimesis, Milano-Udine 2020.
- CHENG F., *Cinque meditazioni sulla bellezza*, Bollati Boringhieri, Torino 2007.
- D'ANGELO P., *Estetica*, Laterza, Roma-Bari, 2011.
- GASPARI P., *Narrazione e disabilità*, Anicia, Roma, 2008.
- GIACONI C., DEL BIANCO N., CALDARELLI A., *L'escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*, FrancoAngeli, Milano 2019.

- HAKANSSON E.J., *Same same or different? A review of reviews of personal-centered and patient-centered care*, «Patient Education and Counseling», n. 102, 2019, pp. 3-11.
- HOOKS B., *Reel to Reel. Race, Sex and Class at the Movies*, Routledge, London-New York, 1996.
- JEDLOWSKI P., *Memorie, esperienza e modernità. Memorie e società nel XX secolo*, FrancoAngeli, Milano 2002.
- LYOTARD J.F., *La condizione postmoderna*, Feltrinelli, Milano, 1981.
- NUNZIANTE CESAREO A., *Responsabilità e narrabilità del Sé nello sviluppo*, in M. AMMANITI, D.N. STERN (a cura di), *Rappresentazioni e narrazioni*, Laterza, Roma-Bari 1991.
- PONTECORVO C., *Narrazione e pensiero discorsivo nell'infanzia*, in M. Ammaniti, D.N. Stern (a cura di), *Rappresentazioni e narrazioni*, Laterza, Roma-Bari 1991.
- RAVASI G., *La bellezza salverà il mondo. Dialoghi*, Marcianum Press, Venezia, 2013.
- ROBINE J.M., *Il dispiegarsi del sé nel contatto*, FrancoAngeli, Milano 2007.
- SALONIA G., *Sulla felicità e dintorni*, Argo Edizioni, Ragusa 2004.
- SHANK R., *Tell Me a Story: a New Look at Real and Artificial Memory*, Charles Scribner's Son, New York 1990.
- SMORTI A., *Narrazioni. Cultura, memorie, formazione del Sé*, Giunti, Firenze 2007.
- STERN D.N., *The interpersonal world of the infant*, Bollati Boringhieri, Torino 1987.
- VON GLASERSFELD E., *Radical Constructivism: A Way of Knowing and Learning*, The Falmer Press, London-Washington 1995.

La scrittura terapeutica nella Medicina Narrativa

Analisi dei benefici psicologici e degli strumenti che usano la narrazione scritta

CRISTINA CLOTILDE MORTARA*

RIASSUNTO: Numerosi studi evidenziano come scrivere su di sé costituisca uno strumento terapeutico e di promozione del benessere. La presente trattazione descrive le diverse applicazioni della scrittura terapeutica nell'ambito della Medicina Narrativa. In particolare, verranno esposti i benefici psicologici della scrittura su di sé e alcuni strumenti che usano la narrazione scritta e che vengono applicati in ambito sanitario. Diverse tipologie di strumenti possono coinvolgere i pazienti o gli operatori.

PAROLE-CHIAVE: scrittura terapeutica, narrazione scritta, medicina narrativa.

ABSTRACT: Many studies show that writing personal thoughts and feelings can be a therapeutic tool and promotes wellbeing. This dissertation describes the different applications of therapeutic writing in Narrative Medicine. In particular, psychological benefits of writing are reported and some writing techniques used in medical context are analyzed. Different tools can involve patients or professional workers.

KEY-WORDS: therapeutic writing, written narration, narrative medicine.

1. Introduzione

La narrazione di sé in forma scritta risulta essere un importante e valido strumento in grado di individuare i significati dell'esperienza di malattia e

* Psicologa Psicoterapeuta, esperta in Medical Humanities.

disabilità, aiutando la persona a ricostruire la propria identità attraverso la ricostruzione della propria storia (Charon & Hermann, 2012). La scrittura risulta particolarmente utile anche per il personale sanitario, in quanto la capacità di esaminare e scrivere a proposito di alcuni aspetti dell'esperienza vissuta a contatto con i pazienti contribuisce ad una migliore comprensione degli stessi (Charon, 2012). È infatti proprio Rita Charon, fondatrice della Narrative Medicine, a sottolineare che chi scrive arricchisce la sua conoscenza, consapevolezza su di sé e sugli altri, e che la scrittura sia un ingrediente cruciale e generativo nella cura della malattia.

2. I benefici psicologici della scrittura nella pratica clinica

La scrittura terapeutica si fonda sull'uso della scrittura di sé come strumento che cura e promuove il benessere. I primi studi che hanno analizzato questo strumento sono stati condotti da James Pennebaker, padre del metodo della scrittura espressiva (*expressive writing*) che nel 1986 rese evidenza scientifica dei benefici fisici e psicologici dello scrivere nero su bianco pensieri e sentimenti relativi ad eventi traumatici (Pennebaker & Beall, 1986).

I benefici fisici riguardano miglioramenti del sistema immunitario (Lumley *et al.* 2011), diminuzione di problemi respiratori (Greenberg *et al.*, 1996) e cardiologici (Davidson *et al.*, 2002), riduzione di visite mediche e di giorni di ricovero (Pennebaker & Beall, 1986; King & Miner, 2000). Gli effetti psicologici studiati hanno evidenziato miglioramento del tono dell'umore (Pennebaker & Beall, 1986), aumento del benessere psicologico (Páez *et al.*, 1999), miglioramento della regolazione emotiva, promozione dell'autoefficacia e accettazione di ogni stato emotivo (Greenberg *et al.*, 1996); nelle sindromi depressive e post-traumatiche, i sintomi depressivi tendono a diminuire nel lungo periodo, analogamente ai sintomi di evitamento (Lepore, 1997).

I fattori che rendono l'atto di scrivere uno strumento terapeutico sono molteplici:

- scrivere promuove il processo di self-disclosure o auto-svelamento (Greenberg *et al.*, 1996), grazie al quale pensieri e sentimenti inconsapevoli possono emergere ed essere elaborati;
- la scrittura permette l'elaborazione cognitiva di informazioni ed esperienze. Questo processo cognitivo è stato studiato attraverso

- l'analisi dell'uso delle parole di causalità e termini che si riferiscono ad intuizione e comprensione (Pennebaker, 1993). Scrivere aiuta anche a prendere coscienza di punti di vista diversi, a distanziarsi e "difendersi" dai propri pensieri, allargando la visione delle prospettive di azione;
- il processo di scrittura agisce come meccanismo di regolazione emotiva perché permette di prendere consapevolezza e di riflettere sulle emozioni, quest'attività fortifica anche la capacità di gestire efficacemente i processi emotivi e ricostruire la connessione emotiva con eventuali eventi traumatici (Lepore, 1997);
 - scrivere o prendere nota risulta essere una buona strategia di memoria nel breve e lungo termine, che rende più agevole la rievocazione a distanza di tempo e permette di dare ordine e significato alle esperienze, rinforzando così la memoria narrativa e integrando gli eventi nella propria storia (Charon & Hermann, 2012);
 - attraverso la scrittura si costruiscono storie, narrazioni. Ne è un classico esempio l'autobiografia, dove la persona racconta la sua storia, ricostruendo gli eventi fondamentali della sua vita (McAdams *et al.*, 2006);
 - la scrittura permette la riflessione sulla propria esperienza, poiché attraverso la sua rappresentazione in linguaggio scritto l'evento assume un forte significato reso così visibile, comprensibile e dicibile. L'esperienza e i vissuti interni ad essa collegati sono così "portati fuori" dalla persona, che ora è predisposta a comprendere e apprendere da essa (Charon, 2012).

Tali benefici possono essere apportati attraverso specifiche tecniche e strumenti di scrittura usati sia dai pazienti che dagli operatori sanitari. Di seguito saranno presentati alcuni strumenti e un'esperienza professionale.

3. Strumenti di narrazione scritta per i pazienti

3.1. Il diario di bordo condiviso

Garrino e collaboratori (2018) hanno sperimentato uno strumento di scrittura in un reparto di ematologia in isolamento protettivo con il fine di raccogliere l'esperienza dei pazienti e di conseguenza migliorare la pratica

di cura degli operatori (infermieri e operatori socio-sanitari). Tramite una ricerca-azione, gli autori hanno introdotto un diario di bordo condiviso nelle camere della degenza del reparto di Ematologia in un ospedale di Torino. Il diario in questione era un raccoglitore con pagine igienizzabili, a disposizione dei pazienti ricoverati in reparto. Dall'analisi qualitativa effettuata (interviste e focus group) è emerso che lo strumento è risultato utile sia per i pazienti che per gli operatori. Per i primi l'esperienza di scrittura diaristica è stata vissuta come arte di scrittura di sé: la pratica dello scrivere su di sé è stata occasione di scoperta di se stessi, una possibilità di esternare i propri vissuti e di riflettere sul percorso di malattia. Inoltre il diario di bordo condiviso ha permesso una comunicazione particolare tra persone assistite, in quanto la possibilità di accedere a storie e pensieri di chi ha vissuto un'esperienza molto simile ha stimolato una motivazione sociale di trasmettere la propria testimonianza a chi sarebbe venuto dopo, con l'obiettivo di passare le informazioni relative all'iter di cura, ma anche con intento supportivo e rassicurante. È così diventato uno strumento di confronto, di auto-mutuo aiuto, in un ambiente dove i pazienti sono impossibilitati a incontrarsi e scambiarsi direttamente opinioni ed esperienze. La scrittura sul diario condiviso ha inoltre permesso ai pazienti di raccontare le condizioni totalizzanti della malattia e dell'isolamento, avendo così uno spazio di espressione per i vissuti di incertezza e paura relativi alla malattia.

Anche per gli operatori, l'introduzione del diario condiviso ha promosso cambiamenti e riflessioni. In particolare hanno osservato la valenza terapeutica del diario per le persone assistite: agli occhi degli operatori risulta molto utile che i pazienti possano esternare le emozioni legate al ricovero e conseguentemente elaborare l'esperienza di malattia. È risultato evidente anche per gli operatori il potenziale positivo di condivisione delle esperienze tra i pazienti per promuovere uno scambio e fronteggiare la condizione di isolamento. L'esperienza del diario si configura anche come occasione di comunicazione con l'equipe curante: attraverso la scrittura sul diario i pazienti comunicano sensazioni che non riescono ad esprimere a voce agli operatori o ai caregivers. L'aver accesso a questo tipo di dati permette di far emergere l'importanza del vissuto del paziente nel processo di cura, sia per assisterlo meglio che per migliorare le proprie pratiche di cura con pazienti futuri. L'analisi dei diari può portare anche a riflessioni sul funzionamento organizzativo del reparto al fine di programmare

eventuali cambiamenti. Il diario può diventare anche parte del lavoro di passaggio di consegna dell'equipe, in quanto raccoglie utili informazioni su cui il personale sanitario può tenere conto. Oltre ai benefici, emergono anche alcune criticità relative alla specificità dello strumento (non tutti sono abituati a scrivere e a raccontarsi) e al momento di presentazione del diario, previsto nel momento dell'accoglienza in reparto, che secondo gli operatori non è sempre un momento consono data la delicatezza della situazione.

Dati i risultati positivi della sperimentazione, il diario di bordo condiviso può essere considerato un valido strumento di supporto nel percorso di guarigione considerata la sua preziosa funzione narrativa di raccolta di pensieri dei pazienti sul loro percorso di cura.

3.2. *Le patografie*

La patografia è una narrazione scritta nella quale l'autore racconta la sua esperienza di malattia o quella di una persona vicina. Si tratta di una scrittura autobiografica in cui l'autore, il narratore e il personaggio-protagonista coincidono (Lejeune, 1986). Gli obiettivi di una patografia possono essere molteplici, quella che è di maggior interesse ai fini di questa analisi è la funzione di riflessione sull'esperienza di malattia. Analogamente all'autobiografia, il processo di scrittura della patografia ha un'influenza sull'identità di chi narra. McAdams (2008), pioniere nello studio dell'autobiografia, evidenzia che l'identità è la storia di vita che le persone creano e raccontano. La narrazione aiuta l'individuo a ricostruire il passato, diventare consapevole del presente e proiettarsi in una prospettiva futura. Nella narrazione della propria esperienza di malattia l'autore mette in ordine gli eventi accaduti, li contestualizza nel percorso di vita e può dar loro un significato; tale narrazione permette di conciliare le diverse parti identitarie in continua evoluzione, permettendo la ricostruzione di un senso esistenziale (Rimmon-Kenan, 2002). In questa prospettiva la scrittura di una patografia può costituire un percorso di crescita personale, poiché non è solo un modo per documentare la propria esperienza di malattia, ma anche un processo di riflessione e integrazione di tale esperienza nel proprio percorso di vita, evidenziando così sia il senso di continuità sia gli inevitabili cambiamenti che porta con sé. La storia di malattia è una storia nella storia: il racconto di malattia si iscrive nella storia di vita di ognuno (Kottler, 2014).

4. Strumenti di narrazione scritta per operatori

4.1. *Parallel Chart*

La formazione narrativa del personale sanitario si basa sullo sviluppo di competenze di lettura di testi letterari e scrittura di storie (Charon & Montello, 2002). Focalizzando l'attenzione su quest'ultimo aspetto Rita Charon (Charon, 2006) ha sviluppato uno strumento di scrittura riflessiva per gli operatori sanitari che utilizza nella formazione di base dei medici. Si tratta di una cartella clinica parallela, *Parallel Chart*, nella quale gli operatori sono invitati a scrivere gli aspetti dell'esperienza di malattia del paziente che non risultano nella documentazione ufficiale, ma di cui è importante che il professionista tenga traccia. Dalle parole di Charon (2006, pp. 155-156): "Ogni giorno riportate qualcosa nella cartella clinica: i disturbi, i risultati dell'esame obiettivo e degli accertamenti di laboratorio, il parere del primario, la terapia. Sapete esattamente cosa scriverci e in che modo. Immaginiamo che un paziente stia morendo di cancro alla prostata e che vi ricordi vostro nonno, mancato da poco per la stessa malattia.

Appena entrate nella stanza, soffrite. Non vi permettiamo di parlarne nella cartella clinica, ma da qualche parte deve essere fatto: nella cartella parallela". Charon sottolinea come la cartella parallela non sia un diario della pratica clinica né un diario personale del medico, ma si tratta di una narrazione breve, nella quale i professionisti sanitari e gli studenti raccontano in linguaggio ordinario che cosa hanno osservato relativamente ai vissuti dei pazienti e ai propri in relazione alla sofferenza con cui entrano in contatto. Nella formazione il momento della scrittura è seguito da un momento di condivisione nella quale i colleghi e i docenti hanno modo di dare una restituzione a ciò che è stato scritto. Questo presuppone che la scrittura abbia sempre un ascoltatore, non sia un processo solitario, e nel processo di condivisione, in un clima relazionale di non giudizio, ogni partecipante possa dare una sua interpretazione alle parole scritte aggiungendo così altre possibilità di lettura. In questo modo la scrittura della cartella parallela si rivela uno strumento estremamente utile per entrare in contatto non solo con i sentimenti dei pazienti, ma anche con le proprie reazioni emotive alla pratica clinica che spesso rimangono taciute, ma che hanno una forte rilevanza nella capacità di avvicinarsi ai pazienti e di comprenderli. Attraverso la cartella parallela l'operatore è portato a sviluppare una maggiore consa-

pevolezza e capacità empatiche, di conseguenza contribuirà ad una pratica clinica di maggiore qualità ed efficacia, oltre che ad una ridotta distanza emozionale tra medico e paziente (DasGupta & Charon, 2004). Le ricerche di Charon mostrano che l'82% degli studenti ritiene che la cartella parallela sia uno strumento utile per migliorare l'empatia e lo svolgimento delle attività interpersonali nel contesto clinico. Questo porta a ipotizzare che la scrittura riflessiva e il successivo momento di condivisione possano prospettarsi anche come fattore di protezione da sindromi legate allo stress lavorativo quali burnout o compassion fatigue (affaticamento dal prendersi cura).

4.2. Progetto di narrazione per operatori

“Storia di una famiglia: un racconto condiviso” è un progetto di narrazione che ho costruito e condotto per un gruppo di operatori di una comunità di minori. Il progetto si è svolto in forma di laboratorio di scrittura terapeutica finalizzato alla riflessione sulle strategie di intervento usate dagli operatori della comunità, a cui ha fatto seguito la scrittura co-costruita della storia di un caso particolarmente complesso che gli operatori avevano in carico. Durante i dieci incontri previsti, sono state applicate tecniche di scrittura riflessiva per lavorare sulla consapevolezza dei vissuti degli operatori e sulla creazione di una narrazione condivisa. Dalla rilevazione finale dei questionari di gradimento è emerso che il progetto è stato molto utile agli operatori come opportunità di auto-osservazione, riflessione delle dinamiche relazionali in cui si trovavano coinvolti e per l'elaborazione dei vissuti emotivi. In particolare l'aspetto più apprezzato è stata la co-costruzione della storia: il lavoro in team richiede uno sforzo di sintonizzazione in cui ognuno apporta un punto di vista diverso che può cambiare il flusso della narrazione; mettere insieme le diverse voci permette di creare una visione integrata e un intervento più efficace (Conferenza di Consenso, 2015). Quest'esperienza può essere letta come sperimentazione di un nuovo tipo di applicazione di medicina narrativa, nel quale l'atto di scrivere mostra il suo potenziale come strumento di supporto per chi si prende cura.

5. Conclusioni

Tra gli strumenti utilizzati nella Medicina Narrativa è possibile ritrovare varie tecniche di scrittura che elicitano benefici psicologici derivanti

dall'atto di scrivere su di sé. Partendo dalle sperimentazioni già effettuate che validano l'efficacia di tali strumenti, risulta importante dare spazio ad ulteriori ricerche-azione che permettano di applicare tecniche di scrittura e registrarne l'effettiva utilità ed efficacia sulle storie di cura. Un ulteriore aspetto da approfondire riguarda l'uso di strumenti narrativi che usano le nuove tecnologie, tra i quali si segnala a titolo d'esempio "Dear diagnosis", un progetto letterario online di medicina narrativa dove si invita tutti coloro che hanno ricevuto una diagnosi (propria o di una persona cara) a scrivere una lettera alla malattia diagnosticata. L'obiettivo del progetto risiede nel dare la possibilità alle persone di integrare i propri vissuti scaturiti dalla malattia, e raccogliere tali lettere sul sito del progetto (<https://www.deardiagnosis.us/>) a scopo di condivisione. Questo tipo di opportunità narrative, analogamente agli strumenti analizzati nel presente lavoro, concorrono a creare sempre di più un processo di cura in linea con una medicina che si basa sulla narrazione.

Riferimenti bibliografici

- CHARON R., *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press 2006.
- *Our heads touch: telling and listening to stories of self*. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 87(9), 2012, p. 1154.
- CHARON, R., & MONTELLO, M. (EDS.). *Stories matter: The role of narrative in medical ethics*. Psychology Press, 2002.
- CHARON, R., & HERMANN, M.N., *A sense of story, or why teach reflective writing?* *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 87(1), 2012.
- CONFERENZA DI CONSENSO. *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*. I quaderni di medicina, Il Sole 24 ore sanità, 2015. Accessibile all'indirizzo http://old.iss.it/binary/cnmr4/cont/Quaderno_n._7_02.pdf
- DASGUPTA, S., & CHARON, R., *Personal illness narratives: using reflective writing to teach empathy*. *Academic Medicine*, 79(4), 2004, pp. 351-356.
- DAVIDSON, K., SCHWARTZ, A.R., & SHEFFIELD, D. *Expressive writing and blood pressure*. In "The Writing Cure: How Expressive Writing Promotes

- Health and Emotional Well-being” (eds S.J. Lepore & J.M. Smyth), pp. 17-30. Washington, DC: American Psychological Association, 2002.
- GARRINO, L., MOTTA, I., MENTONE, C., VENTIMIGLIA, I., & DIMONTE, V., *Il “Diario di bordo condiviso” come cura di sé nel vissuto di malattia oncologica delle persone assistite e percepito dell’utilità da parte degli operatori*. The Journal, 2(2), 2018, pp. 8-21.
- GREENBERG, M.A., WORTMAN, C.B., & STONE, A.A., *Emotional expression and physical health: Revising traumatic memories or fostering self-regulation?* Journal of personality and social psychology, 71(3), 1996.
- KING, L.A., & MINER, K.N. (2000). *Writing about the perceived benefits of traumatic events: Implications for physical health*. Personality and social psychology bulletin, 26(2), 2000, pp. 220-230.
- KOTTLER, J.A., *Stories we’ve heard, stories we’ve told: Life-changing narratives in therapy and everyday life*. Oxford University Press, USA, 2014.
- LEJEUNE, P., *Il patto autobiografico*, il Mulino, Bologna 1986.
- LEPORE, S.J., *Expressive writing moderates the relation between intrusive thoughts and depressive symptoms*. Journal of personality and social psychology, 73(5), 1997, pp. 1030-1037.
- LUMLEY, M.A., & PROVENZANO, K.M., *Stress management through written emotional disclosure improves academic performance among college students with physical symptoms*. Journal of Educational Psychology, 95(3), 2003.
- MCADAMS, D.P., *Life Story*. The Encyclopedia of Adulthood and Aging, 2008.
- MCADAMS, D.P., BAUER, J.J., SAKAEDA, A.R., ANYIDOHO, N.A., MACHADO, M.A., MAGRINO-FAILLA, K. & PALS, J.L., *Continuity and change in the life story: A longitudinal study of autobiographical memories in emerging adulthood*. Journal of personality, 74(5), 2006, pp. 1371-1400.
- PÁEZ, D., VELASCO, C., & GONZÁLEZ, J.L., *Expressive writing and the role of alexythymia as a dispositional deficit in self-disclosure and psychological health*. Journal of Personality and Social Psychology, 77(3), 1999.
- PENNEBAKER, J.W., *Putting stress into words: Health, linguistic, and therapeutic implications*. Behaviour research and therapy, 31(6), 1993, pp. 539-548.
- PENNEBAKER, J.W., & BEALL, S.K., *Confronting a traumatic event: toward an understanding of inhibition and disease*. Journal of abnormal psychology, 95(3), 1986, pp. 274-281.
- RIMMON-KENAN, S., *The story of “I”: Illness and narrative identity*. Narrative, 10(1), 2002, pp. 9-27.

Quante storie!

Narrare l'esperienza dell'anoressia
per riflettere sul lavoro di cura

ANTONELLA CUPPARI, SILVIA LURASCHI*

RIASSUNTO: Il presente contributo indaga il potenziale trasformativo delle storie di vita attraversate da sofferenza e malattia, laddove queste diventano oggetto di riflessività sistemica. Tali storie possono riguardare tutti, anche i professionisti della relazione di cura. A partire dall'esperienza personale di anoressia delle due autrici, ricercatrici e operatrici sociali, il contributo si posiziona tra gli studi che, nel panorama scientifico internazionale, danno voce alle anoressiche, andando oltre il dibattito che contrappone due letture interpretative dominanti, quella medica e quella femminista. Il dialogo duoetnografico da loro proposto, prova ad aprire nuove letture interpretative sull'esperienza della gravità nutrendo una postura nuova che ancora oggi informa e orienta la loro professionalità.

PAROLE-CHIAVE: anoressia nervosa, duoetnografia, storie di vita, lavoro di cura, approccio sistemico

ABSTRACT: This paper investigates the transformative potential of life histories affected by suffering and illness, when these stories become the focus of relational and systemic reflexivity. These stories can concern everyone, including healthcare professionals. Starting from the personal experience of anorexia of the two authors, researchers and social workers, the paper is positioned among the studies that give voice to anorexics, going beyond the debate that opposes two dominant interpretations, the medical and the feminist one. The authors propose a duoethnographic

* Università degli Studi di Milano Bicocca.

dialogue that tries to open new interpretative readings on the experience of gravity, nurturing a new posture that still informs and orients their professionalism today.

KEY-WORDS: anorexia nervosa, duoethnography, life history; care work, systemic approach

1. Introduzione: scrivere della malattia

*C'è voluto il tempo che c'è voluto
ad amare le mie ossa, la mia carne morbida
per poggiare le mie mani su di loro con gratitudine, piuttosto che con imbarazzo.*
(Luraschi, estratto dal diario di ricerca, 8 aprile 2023)

*Danzo perché
non so perché
ma è l'unico modo che conosco
per benedire il peso
della nostra carne.*
(Cuppari, poesia, 6 aprile 2023)

Da circa un anno stiamo conducendo una ricerca duoetnografica (Norris *et al.*, 2012) a partire dalle nostre storie di anoressia. Essa attinge dalla letteratura scientifica internazionale che ha indagato il tema in ambito autoetnografico e dalla consapevolezza di come la nostra esperienza non solo abbia formato il nostro sguardo di pedagogiste ma continui a nutrire la nostra epistemologia professionale.

Nell'ambito pedagogico nel quale ci muoviamo, infatti, è sempre più evidente come “il lavoro sull'identità professionale richieda la cura del soggetto che io sono e che io-scelgo-di-diventare” (Scardicchio, 2022, p. 20). In questa linea d'indirizzo epistemologico, la possibilità di scrivere delle nostre malattie passate rimanda non solo all'esperienza del tragico a cui la nostra professione di cura ci convoca quotidianamente – come operatrici sociali lavoriamo una nel campo delle famiglie con vulnerabilità, l'altra con persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie – ma costitu-

isce anche “tutt’uno con la cura della nostra identità intesa non come un nucleo cristallizzato ma come processo e trasformazione” (Scardicchio, 2022, p. 20). Una trasformazione che, come emerge dall’incipit di questo paragrafo, assume una forma riflessiva e incorporata (Cuppari, 2022; Luraschi, 2021) che attraversa le dimensioni corporee (le ossa, il peso, la carne e le mani), quelle emotive (senso di gratitudine e d’imbarazzo) e va oltre (danzando, benedicendo, amando).

Nell’articolo presentiamo dunque, a chi si occupa di promozione della salute (Lemma, 2005) e medicina narrativa (Charon, 2019; Zannini, 2008), un percorso che si muove tra livelli micro, meso e macro in cui, dal racconto a senso unico di due storie di anoressia (nel paragrafo tre ne faremo solo un accenno, per un approfondimento rimandiamo a Cuppari & Luraschi, 2023), la riflessione si apre alla riscrittura di quelle storie attraverso l’ascolto e il dialogo, permettendoci di nutrire la nostra etica professionale per mezzo della moltiplicazione delle storie e dei punti di vista sulle nostre esperienze (Formenti, 2017).

Per decenni la nostra esperienza di malattia e dolore è rimasta nascosta perché, a livello macro, permane il radicamento strutturale di un etichettamento delle cosiddette anoressiche (Loro Pione, 2012) che ci ha impedito di sentirci libere di poter esprimere, dall’interno, il nostro punto di vista e di essere riconosciute come “testimoni privilegiati” (Aspen Reference Group, 1997; Pineault & Daveluy, 1995).

Il bisogno di trovare la nostra voce ci ha portato a interrogare, porci in ascolto e trasformare la nostra storia di malattia al fine di mettere in luce la complessità di questa esperienza. Questo processo di moltiplicazione delle storie intorno all’anoressia, che trova fondamento in un approccio sistemico al lavoro di cura (Formenti, 2017), crediamo possa fornire indicazioni utili non solo agli interventi terapeutici rivolti a persone che stanno attraversando l’esperienza dell’anoressia ma, più in generale, a tutti gli interventi educativi e formativi che coinvolgono i professionisti della relazione di cura.

2. Auto-etnografie dell’anoressia

Con la nostra ricerca ci siamo in primo luogo interrogate su quali fossero le letture interpretative prevalenti sull’anoressia nell’ambito della lettera-

tura scientifica nazionale e internazionale. Attraverso una scoping review basata su poche parole chiave (autoethnography, anorexia nervosa) abbiamo selezionato quei contributi che, attingendo all'esperienza personale di anoressia delle ricercatrici, proponevano un'analisi critica dei modelli interpretativi dominanti. Se questo tipo di approccio sembra mancare in Italia, i contributi nella letteratura internazionale sono numerosi (Allen-Collinson, 2013; Chatham Carpenter, 2010; Holmes, 2016; Kiesinger, 1998; Muldlofte, 2018; O'Connell, 2021; Probyn, 2005; Saukko, 2008; Spry, 2001). Elemento comune a questi studi è la necessità di far emergere esplicitamente la voce delle anoressiche, al di là del dibattito tra la prospettiva medica tradizionale e la prospettiva femminista. In entrambe le prospettive, infatti, le voci delle anoressiche sembrano non essere incluse nelle storie perché considerate inaffidabili, manipolative e false (Holmes, 2016; Muldlofte, 2018).

Mentre le spiegazioni biologiche e mediche istituzionalizzano il problema attraverso le pratiche di ospedalizzazione, le spiegazioni culturali politicizzano il problema collocandolo nella natura socialmente costruita dell'identità femminile (Holmes, 2016). In entrambe le visioni viene ribadita una scissione (Lester, 2018): nel discorso medico riguarda la polarizzazione tra mente e corpo che produce un sé disincarnato mentre, nelle teorizzazioni femministe, la scissione riguarda l'individuo e la cultura che produce un corpo senza sé (ibid.).

L'analisi della letteratura scientifica ci ha permesso di avere coordinate teoriche ed empiriche entro cui collocare il nostro discorso. Il nostro è un approccio sistemico alle storie che concepisce le stesse come materia viva, aperta e in continua evoluzione (Formenti, 2016). Invece di cercare relazioni di causa ed effetto all'interno delle storie, l'approccio sistemico mira a trovare modi per moltiplicare le possibili interpretazioni.

L'ipotesi di fondo è che la storia biografica di un professionista della relazione di cura influenzi le motivazioni alla base della scelta di intraprendere questo lavoro ma spesso tale legame rimane inconscio (West, 1996).

La competenza del professionista ad attingere alla propria esperienza di fragilità, anche fisica, può diventare invece una risorsa nel riconoscere gli spazi invisibili del possibile in storie di vita complesse e dolorose (West, 2016).

Per incoraggiare il movimento delle nostre storie di anoressia, abbiamo quindi scelto una metodologia duoetnografica (Norris *et al.*, 2012). La

duoetnografia promuove l'eteroglossia, una tensione critica, dialogica e multivocale in cui le differenze di significato portate dai diversi ricercatori e la giustapposizione nel testo provocano l'emergere di elementi che illuminano l'esperienza senza arrivare a costruire una narrazione condivisa.

Le differenze creano così un caleidoscopio che moltiplica le possibilità di lettura e interpretazione senza però scadere nel relativismo.

3. Quante storie? Rileggere la gravità a partire dall'anoressia

Gravità, che ogni nato conosce non appena viene al mondo. Gravità che il danzatore trasforma in arte quando dalla terra spicca il volo e quando alla terra torna, per cadere e di nuovo rialzarsi. (...) Altra è la gravità che ti riguarda

(D'Adamo, 2023, p. 7)

Siamo due donne della stessa generazione, due giovani ricercatrici e due operatrici sociali. Abbiamo entrambe una formazione corporea, Antonella nella danza contemporanea e Silvia nel Metodo Feldenkrais. Facciamo parte dello stesso gruppo di ricerca in Educazione degli Adulti coordinato dalla professoressa Laura Formenti presso l'Università di Milano-Bicocca (Italia) e questo ci ha permesso di conoscerci e di condividere frammenti delle nostre storie personali, tra cui quella dell'anoressia.

Le nostre storie di anoressia sono diverse. Silvia è passata da un'esperienza di leggera istituzionalizzazione a seguito dell'esordio dell'anoressia alla fine di una relazione d'amore in età adulta ma che affonda le sue radici nell'adolescenza, mentre Antonella ha vissuto l'anoressia durante il passaggio alla vita adulta, coinciso con la malattia della madre e l'inizio del percorso universitario.

In un recente contributo presentato e pubblicato all'interno del European Congress of Qualitative Inquiry siamo partite dal racconto delle nostre storie, dall'ascolto dell'eco delle voci in esse racchiuse per poi prendercene cura attraverso un esercizio creativo di riscrittura reciproca delle stesse (Cuppari & Luraschi, 2023). Sebbene più volte nella nostra vita siamo state definite, o meglio etichettate, come ragazze anoressiche, non riteniamo eticamente ed epistemicamente opportuno definirci tali. Non perché pensiamo che l'esperienza dell'anoressia non esprima il profondo disagio e dolore di una persona, ma perché i confini tra ciò che viene de-

finito malattia e ciò che è “normale” sono labili, variano nel corso della storia umana e non sono esaustivi nel descrivere la varietà e la complessità delle esperienze umane. Non neghiamo l'importanza di prendersi cura delle persone che vivono l'esperienza della malattia ma sentiamo l'urgenza di evitare di etichettarle come malate, confermando il disagio e il dolore nella sua dimensione problematica da risolvere al più presto, senza osservarne il potenziale trasformativo per la ricerca di senso. Abbiamo per questa ragione preferito parlare di esperienze di anoressia e non di “anoressiche” al fine di permettere alle nostre storie di rimanere vive, aperte e in continua evoluzione.

La disuguaglianza delle voci è una delle componenti più potenti di qualsiasi tipo di disuguaglianza (Solnit, 2023). La voce delle persone definite “anoressiche” sono considerate inaffidabili e manipolatorie (Holmes, 2016). Lo stesso vale per altre categorie di persone incontrate dal lavoro professionale di cura. Tuttavia, l'aver vissuto un'esperienza in cui abbiamo rischiato di perdere la nostra voce ci ha reso sensibili alla disuguaglianza delle voci. Oggi lavoriamo con persone abituate a essere considerate meno competenti, meno qualificate a parlare e meno degne di essere ascoltate perché disabili, povere o migranti (Solnit, 2023). Per questi motivi, crediamo che ogni essere umano abbia il diritto di essere ascoltato e di intravedere la possibilità di autotrasformazione non solo attraverso l'ascolto dell'altro, ma anche attraverso l'osservazione delle risonanze che la propria storia produce nella storia dell'altro.

Un tema centrale che abbiamo sentito trasformarsi nelle nostre storie personali e professionali per mezzo di questo lavoro è stato quello della gravità. In entrambe le nostre storie, la gravità si è presentata nei suoi aspetti incarnati (come peso del corpo) nei suoi aspetti medici (come diagnosi medica), e nei suoi aspetti socio-relazionali (come effetto catalizzatore della malattia sullo sguardo degli altri). Grazie al dialogo e alla riscrittura creativa delle nostre storie, questa sensazione di gravità ha perso i riferimenti che la vedevano legata alla sindrome anoressica e ha iniziato ad abitare la nostra quotidianità personale e professionale in modo rinnovato.

La gravità, come evocato nell'incipit iniziale di Ada D'Adamo (2023) – donna studiosa di danza e che ha dato voce alla sua esperienza di malattia e di madre di una ragazza affetta da “grave” disabilità – ha in sé un significato che va oltre quello medico e che dice di un'ontologia dei corpi costantemente chiamata alla relazione con la (forza di) gravità, nella di-

namica irrisolvibile tra resistenza e rilascio. È in questo dinamismo che la gravità, da condizione che etichetta e opprime, può divenire forza, energia che rende possibile abitare un “equilibrio precario”.

Crediamo che questo senso di precarietà non sia solo testimone di storie di sofferenza ma possa portare a una diversa consapevolezza professionale nel lavoro di cura. Ognuna di noi cerca di mantenere viva la propria sensibilità e di condividerla con i colleghi in modo personale. Antonella cerca di portare questa rinnovata consapevolezza con le coordinatrici e operatrici/operatori sociali dei servizi che coordina. In particolare, è interessata a riflettere con loro nella supervisione e formazione sulle posture abitualmente agite nella relazione di cura e sulle possibilità evolutive che possono derivare da cadute, incidenti critici e crisi. Silvia invece cerca di trovare il modo di mostrarsi agli altri così com'è. Non pensa più che un coordinatore debba essere forte, determinato e sicuro di sé. Dichiarò di essere vulnerabile come tutti. Allo stesso tempo, crede che ognuno abbia un nucleo potenzialmente potente che sa già di cosa ha bisogno per sentirsi un po' meglio ed essere un po' più felice.

La gravità, da condizione della persona “oggetto” della relazione di cura, può divenire metodo del professionista per riflettere sulle posture e sulle premesse che informano il proprio agire. Al di là dell'arroganza del professionista che tutto sa e tutto risolve, e al di là del senso di impotenza che a volte lo pervade, c'è la possibilità di stare, prima di tutto con il corpo, in un equilibrio precario tra queste due posture e, attraverso di esso, trovare il modo di sentire la fluidità del cambiamento, avendo fiducia nelle potenzialità presenti nelle storie di vita.

4. Riconfigurare l'epistemologia professionale nel lavoro di cura

La tenerezza per me è un sentimento forte. Ci si arriva, è un percorso. Spesso diventiamo teneri dopo che la vita ci ha stagionato per bene, stanato, sbonconcellato, ma anche dopo aver conosciuto il male che facciamo a noi stessi indurendoci

(Candiani, in Abignente, 2017, p. 19).

Nell'ambito del lavoro di cura, la parola medica non è sufficiente, c'è bisogno accanto ad essa della parola narrativa (Zannini, 2008). Lungo questa direzione la nostra ricerca mette in luce come la questione della formazio-

ne ai professionisti della cura “è davvero di centrale importanza e chiama in causa sia il nesso pedagogia e medicina” (Castiglioni, 2019, p. IV) sia, più specificatamente, il nostro campo disciplinare ovvero l’educazione degli adulti. Quest’ultima non può non occuparsi della formazione continua e permanente (il *lifelong learning*) dei professionisti della cura senza pensare di toccare le esperienze di malattia dei professionisti stessi. Allestire nei contesti formativi spazi per scrivere, e continuare a riscrivere, la propria malattia o quella di un proprio caro, significa attivare processi potenzialmente generativi perché aprono a possibilità per ripensare agli intrecci tra Sé personale e Sé professionale.

Scrivere e riscrivere della nostra esperienza con l’anoressia ci sta cambiando. Rileggerci attraverso le parole dell’altra ci ha donato la serenità di sentire come possiamo continuamente trovare nuove parole per raccontare il nostro dolore e la nostra sofferenza. Parole ispirate da quello che la poetessa Chandra Livia Candiani definisce essere il sentimento della tenerezza. Pensiamo alla tenerezza come a un posizionamento concreto epistemologico ed etico nel nostro lavoro di operatrici sociali: “La tenerezza sa stare alla pari, fianco a fianco, non è frontale” (Candiani in Abignente, 2017, p. 20). La nostra esperienza con l’anoressia ci sta insegnando che le nostre storie sono in continua trasformazione e che possiamo scriverle e ascoltarle lasciandoci attraversare da esse e lasciando andare al nostro dolore senza pensare, illusoriamente, che la nostra ferita sia chiusa. Sentirci tenere, farci malleabili, in relazione vitale con la gravità è un processo di continuo equilibrio nella relazione con l’Altro dove provare a installare e instillarci il dubbio che i problemi non siano veramente così come li vediamo e ce li raccontano o raccontiamo. Esiste sempre un’altra possibilità per passare dal punto esclamativo a quello di domanda.

Riferimenti bibliografici

- ABIGNENTE M.T., *Tenerezza. Incontro con Chandra Livia Candiani*, Edizioni Romena, Pratovecchio Stia 2017.
- ALLEN-COLLINSON J., *Autoethnography as the engagement of self/other, self/culture and self/politics, and selves/futures*, in Holman Jones S., Adams T.E., Ellis C. (a cura di) *Handbook of autoethnography*, Left Coast Press, Walnut Creek, CA 2013, pp. 281-299.

- ASPEN REFERENCE GROUP, *Community Health: Education and Promotion*, Aspen Publishers Inc., Gaithersburg-Maryland 1997.
- CASTIGLIONI M., *Introduzione all'edizione italiana*, in Charon R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina, Milano 2019.
- CHARON R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina, Milano 2019.
- CHATHAM-CARPENTER A., *Do thyself no harm: protecting ourselves as autoethnographers*, «Journal of Research Practice», Volume 6(1), 2010, pp. 1-13.
- CUPPARI A., *The transformative dance of the crisis to resignify social educational work: auto-ethnographical reflections on cooperative enquiry in Northern Italy during the COVID-19 pandemic*, «European Journal for Research on the Education and Learning of Adults», Volume 13(2), 2022, pp. 209-221.
- CUPPARI A., LURASCHI S., *How the experience of anorexia nourishes social work*, Atti del 6th European Congress of Qualitative Inquiry, «Qualitative Inquiry in the Anthropocene: Affirmative and generative possibilities for (Post)Anthropocentric futures», 2023 (in pubblicazione).
- D'ADAMO A., *Come d'aria*, Elliot 2023.
- FORMENTI L., *Learning to live. The pattern which connects education and dis/orientation*, in Formenti, L., West, L. (a cura di), *Stories that make a difference. Exploring the collective, social and political potential of narratives in adult education research*, Pensa Multimedia 2016, pp. 234-241.
- *Formazione e trasformazione – Un modello complesso*. Raffaello Cortina 2017.
- FORMENTI L., LURASCHI S., CUPPARI A., *Metacorpi: nutrire la sensibilità ecosistemica in un'esperienza di fruizione museale tra umano e non umano*, «Metis. Temi, indagini, suggestioni», Volume 12(2), 2022, pp. 355-375.
- HOLMES S., *Between feminism and anorexia: an autoethnography*, «International Journal of Cultural Studies», Volume 19(2), 2016, pp. 193-207.
- KIESINGER C.E., *Portrait of an anorexic life*, in Banks, A., Banks, S.P. (a cura di) *Fiction and social research: by ice or fire*, AltaMira Press London 1998. pp. 115-136.
- LEMMA P., *Promuovere salute nell'era della globalizzazione. Una nuova sfida per antiche professioni*, Unicopli, Milano 2005.
- LESTER J.R., *Ground Zero: ontology, recognition, and the elusiveness of care in American eating disorder Treatment*, «Transcult Psychiatry», Volume 55(4), 2018, pp. 516-533.

- LORO PILONE A., *Disturbi del comportamento alimentare: prevenire senza etichettare*, «Prospettive sociali e sanitarie», numero 1, 2012, pp. 28-32.
- LURASCHI S., *Le vie della riflessività. Per una pedagogia del corpomente*. Armando Editore 2021.
- MULDTOFTE L., The grace of my perfect skeleton: an autoethnographic analysis of the anorexic body, «Capacious: Journal for Emerging Affect Inquiry», Volume 1(3), 2018, pp. 2-15.
- NORRIS J., SAWYER R.D., LUND D., (a cura di) *Duoethnography. Dialogical methods for social, health, and educational research.*, Left Coast Press 2012.
- O'CONNEL L., *Being and doing anorexia nervosa: An autoethnography of diagnostic identity and performance of illness*, «Health», Volume 27(2), 2013, pp. 263-278.
- PINEAULT R., DAVELUY C., *La planification de la santé*, Editions Nouvelles, Montreal 1995.
- PROBYN E., *Chewing the fat*. «Griffith Review», 2005. <https://griffithreview.com/articles/chewing-the-fat/> (Accesso 3 marzo 2023)
- SAUKKO P., *The anorexic self: a personal and political analysis of a diagnostic discourse*, State University of New York Press. Albany 2008.
- SCARDICCHIO A.C., *Aver cura dei paesaggi interiori. Inattualità della professione educativa*, «Animazione Sociale», volume 259, numero 9, 2022, pp. 18-32.
- SOLNIT R., *Tutte le voci hanno il diritto di essere ascoltate*, «Internazionale», 1500(30), 2023, p. 42.
- SPRY T., *Performing Autoethnography: An Embodied Methodological Praxis*, «Qualitative Inquiry», Volume 7(6), 2001, pp. 706-732.
- WEST L., *Beyond fragments: adults, motivation, and higher education; a biographical analysis*, Taylor and Francis 1996.
- *Distress in the city: racism, fundamentalism and a democratic education*, Trentham Books 2016.
- ZANNINI L., *Medical humanities e medicina narrativa*, Raffaello Cortina, Milano 2008.

Per una pedagogia che cura

Il progetto educativo “Taide” per i sex workers

VITALIANO CORBI*

RIASSUNTO: L'articolo presenta e discute sinteticamente un'ipotesi progettuale d'intervento educativo (Taide) che ha come soggetti destinatari i sex workers che lavorano in strada nel contesto della IV Municipalità di Napoli, in particolare nel quartiere della zona industriale.

Viene presentata un'analisi dei bisogni e degli obiettivi educativi, per poi esporre i dispositivi, le metodologie e gli strumenti di monitoraggio da utilizzare per realizzare un intervento educativo pensato con le caratteristiche della cura, della promozione di capacità e della prevenzione dei rischi legati all'emergenza, innanzitutto medico/fisica, che i lavoratori del sesso vivono a causa della possibilità di aver contratto malattie sessualmente trasmissibili.

PAROLE-CHIAVE: sex workers, prostituzione, intervento educativo.

ABSTRACT: The article presents and briefly discusses an educational intervention design hypothesis (Taide) targeting street sex workers, in the context of the IV Municipality of Naples, particularly the industrial zone neighborhood.

It elaborates an analysis of educational needs and objectives. Then, it exposes the devices, methodologies and monitoring tools to carry out an educational intervention characterized by care, skills promotion and risks prevention, focusing in particular on the medical emergency that sex workers experience, due to the potential exposure to sexually transmitted diseases.

KEY-WORDS: sex workers, prostitution, educational intervention.

* Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli.

1. Premessa

L'articolo 4 della Dichiarazione universale dei diritti umani stabilisce che: "Nessun individuo potrà essere tenuto in stato di schiavitù o di servitù; la schiavitù e la tratta degli schiavi saranno proibite sotto qualsiasi forma".

Tuttavia, tra le forme di schiavitù moderna, un posto è certamente occupato dallo sfruttamento sessuale legato al fenomeno della prostituzione.

Tratta e sfruttamento degli esseri umani, dei minori e non solo, sono fenomeni spesso sommersi a causa del lavoro minuzioso dei trafficanti, in uno scenario di mercato in costante trasformazione e per via dell'insufficiente impegno dei governi nel monitoraggio e nell'azione di prevenzione e contrasto.

Nel rapporto su tratta e sfruttamento minorile di Save The Children, del 27 luglio 2021, emerge che "già prima della pandemia, la punta dell'iceberg costituita da 50.000 vittime accertate nel mondo indicava uno scenario allarmante; un quadro destinato a peggiorare per le conseguenze dell'emergenza Covid-19 che ha spinto in povertà nel 2020, 142 milioni di bambini e adolescenti in più"¹, mentre nel rapporto del 27 luglio 2022 "in Italia, i casi emersi e assistiti nel 2021 dal sistema anti-tratta erano 1.911 (con 706 nuove prese in carico nel corso dell'anno), in gran parte di sesso femminile (75,6%), mentre i minori rappresentavano il 3,3% del totale (61)"².

Sembrirebbe che in Europa, negli ultimi decenni, domanda e offerta del lavoro sessuale siano significativamente aumentate. Con la cosiddetta *ipermodernità* (Donnarumma, 2014) il commercio del sesso pare declinarsi in modi diversi: prostituzione a tempo pieno, lavoro secondario, reddito occasionale o ausiliario; l'associazione mentale e fattuale tra lavoro di strada e prostituzione sembra, dunque, non essere più così immediata.

La globalizzazione ha ridefinito ogni tipo di attività lavorativa; i processi di digitalizzazione e la fusione tra mondo reale e mondo virtuale hanno aperto anche alla prostituzione nuove possibili forme attraverso le quali plasmarsi e ridefinirsi, nuovi spazi in cui adattarsi e disvelarsi, primo fra

1. <https://www.savethechildren.it/press/tratta-e-sfruttamento-minorile-tra-i-casi-emersi-1-vittima-su-3-al-mondo-%C3%A8-un-minorenne-1-su>

2. <https://www.savethechildren.it/press/tratta-e-sfruttamento-minorile-save-children-1-vittima-su-4-europa-%C3%A8-minorenne-aumento-italia>

tutti il web. Del resto, nel mondo occidentale il lavoro di strada costituisce una piccola percentuale di tutta la prostituzione, pari al 10-20%. Il caso eccezionale è rappresentato proprio dall'Italia; qui il lavoro di strada è stimato pari al 65% (Burgio, 2017).

Appare utile, per immaginare un intervento educativo su tale fenomeno, soffermarsi brevemente sul ruolo di internet nella ridefinizione della pratica lavorativa dei sex workers, in particolare, esaminando i risultati di uno studio inglese del 2017 dal titolo "Beyond the Gaze: Summary Briefing on Internet Sex Work", condotto da Teela Sanders, Jane Scoular, Rosie Campbell, Jane Pitcher e Stewart Cunningham delle università di Leicester e Strathclyde, in cui si è svolta una indagine su 641 sex workers nel Regno Unito che utilizzano internet per trovare clienti o offrire altri tipi di servizi. L'indagine evidenzia che più dell'80% degli intervistati è soddisfatto o molto soddisfatto delle proprie condizioni di lavoro, mentre la metà degli intervistati è d'accordo sul fatto che il proprio lavoro sia socialmente utile per la maggior parte o la totalità del tempo in cui viene svolto. Lo studio, inoltre, rileva che internet ha dato ai lavoratori del sesso un controllo maggiore sulle loro condizioni di lavoro e ridotto il rischio di attacchi fisici: solo il 5% degli intervistati ha subito aggressioni nell'ultimo anno. Un altro punto interessante che emerge dalle conclusioni dell'indagine inglese, e che sembrerebbe confermare gli aspetti positivi di internet, riguarda le nuove possibilità per i sex workers di selezionare i clienti, evitare droghe e alcol e di scegliere dove lavorare, fornendosi supporto tra pari.

2. Taide

La parola Taide veniva usata, nella commedia antica, per riferirsi al personaggio della cortigiana; ma, soprattutto, Taide è il nome di una prostituta che nell'Eunuchus di Terenzio subisce il corteggiamento del giovane Fedria e del soldato Trasone. Taide si ritrova, poi, nel XVIII canto dell'Inferno dantesco, in particolare, quando Dante e Virgilio stanno entrando nell'ottavo cerchio nel quale vengono puniti gli adulatori. Virgilio fa notare a Dante la figura di una donna immersa nello sterco, "sozza e scapigliata fante", che si agita graffiandosi con "l'unghie merdose". Taide è la "puttana", colei che fu punita per aver risposto in maniera esagerata alla domanda del suo amante: "Ho io delle grazie grandi presso di te?", "Anzi,

meravigliose!”. Passata alla storia della letteratura come nient’altro che una sporca adulatrice, a differenza di tante etère “di lusso”, Taide è anche il nome che si è voluto dare all’ipotesi di progetto di intervento educativo che sarà qui delineato, nell’ottica di rivalorizzare la percezione negativa della Taide di Terenzio che, troppo spesso, nel senso comune è la stessa attribuita ai destinatari dell’intervento.

Nell’andare a delineare una possibile rete per la realizzazione di un intervento educativo, si è ipotizzato un lavoro sinergico tra più soggetti: a) una cooperativa sociale attiva sul territorio (rilevazione dei bisogni, risorse professionali, spazi laboratoriali, materiali); b) un gruppo di ricerca pedagogico, composto da almeno due pedagogisti e due educatori per la progettazione dell’intervento (rilevazione dei bisogni, risorse professionali, progettazione, ricerca e analisi dei dati, monitoraggio, valutazione); c) uno sportello di dermatologia per la prevenzione e la cura di malattie sessualmente trasmissibili; d) una gioielleria artigianale (risorse professionali, materiali).

3. Analisi di contesto e dei bisogni educativi

In questa sede, il contesto su cui ci si focalizza per un intervento educativo è la IV Municipalità di Napoli, in particolare il quartiere della zona industriale. Via Gianturco e la zona industriale, infatti, emergono come contesti in cui si manifesta una parte della prostituzione napoletana.

Un intervento educativo di questo tipo è di grande delicatezza e non può non partire da un ascolto attento e non giudicante delle storie dei ragazzi e delle ragazze che, al calare della sera, si affacciano sui marciapiedi e sul ciglio delle strade.

Nelle aree urbane di Napoli, generalmente, “i ragazzi iniziano a prostituirsi da giovani e la loro carriera è molto più breve di quella delle donne, passati i trent’anni i clienti tendono a cercare ragazzi più giovani e sempre nuovi, motivo tra gli altri che rende questo genere di vita molto soggetta a frequenti spostamenti di città e cambi di piazza” (Maltese, 2016). La strada è lo spazio, non solo lavorativo, di costruzione della personalità dei ragazzi che saranno coinvolti nell’intervento educativo. Il primo contatto con i lavoratori del sesso di strada dovrebbe mirare a creare un territorio sociale di incontro, attraverso il quale dare voce a disagio, sogni, preoccupazioni

e speranze che altrimenti rischiano di rimanere tacite, impegnandosi a co-costruire nuovi significati da attribuire al progetto di vita dei soggetti coinvolti.

Tra i rischi più importanti che contraddistinguono il lavoro dei sex workers delle aree urbane di Napoli, vi è sicuramente quello della salute fisica; i ragazzi, infatti, sono portati ad avere diversi rapporti sessuali in una sera e, in più, dimostrano una mancanza di consapevolezza e di informazione in materia di malattie sessualmente trasmissibili, derivata “dall’inesperienza e dalle false credenze relative ad esempio al fatto che secondo loro avere rapporti omosessuali esclusivamente nel ruolo attivo li metterebbe al riparo da infezioni e contagi. Il lavoro di prevenzione parte allora da una corretta informazione e sensibilizzazione all’uso di precauzioni tentando di combattere le tentazioni di maggior guadagno offerte da clienti senza scrupoli, per arrivare nel migliore dei casi all’accompagnamento presso strutture sanitarie per controlli specifici sulla salute” (Ibidem).

Per mettere a fuoco i bisogni educativi in un progetto educativo come questo, si ritiene necessario partire con una prima fase di ricerca esplorativa basata sull’avvicinamento dei sex workers, mettendo in atto un dialogo impregnato di ascolto a-valutativo delle storie di vita e delle narrazioni dei soggetti coinvolti, esente da giudizi morali sulla condotta di vita lavorativa degli utenti. Appare essenziale la dimostrazione di empatia nei confronti dei lavoratori del sesso per mirare a valorizzare il loro vissuto, evitando di costruire una relazione basata sulla superiorità/inferiorità degli agenti.

Tra i possibili bisogni, quelli inerenti alla salute fisica dei soggetti sono di particolare rilievo: il bisogno di disintossicarsi dalle sostanze stupefacenti assunte regolarmente e il bisogno di indagare rispetto alla possibilità di aver contratto una malattia sessualmente trasmissibile.

Vi sono, poi, il bisogno di socializzazione tra pari e quello di maturare capacità di affrontare le situazioni difficili con cui gli individui devono fare i conti, dunque, capacità di resilienza e di recupero. L’ascolto dei desideri, delle aspettative e delle speranze dei sex workers potrebbe, inoltre, rivelare il bisogno di sviluppare la capacità di ri-pensare il proprio progetto di vita, in primo luogo, sperimentando un’attività lavorativa diversa da quella quotidianamente svolta o, in alcuni casi, rimodulandola in modo da limitare i rischi e ottenere una maggiore soddisfazione.

4. Obiettivi educativi e tipologia d'intervento

Dall'analisi dei bisogni, vengono, quindi, messi a punto gli obiettivi educativi che dovrebbero guidare e orientare l'intervento, scomposti, per maggiore chiarezza, in indicatori, descrittori e metodologie utilizzate.

1. Indicatore: capacità di socializzazione tra pari.

Descrittore: il *sex worker* è capace di prendere coscienza dei propri desideri, maturando pensieri propositivi rispetto al proprio futuro.

Metodologia utilizzata: conversazione dialogica e rinegoziazione per incrementare l'incontro tra pari. Accompagnamento narrativo per tradurre l'esperienza lavorativa individuale dei *sex workers* in esperienza condivisa, donandole nuovi significati.

2. Indicatore: attenzione alla cura del proprio corpo.

Descrittore: il *sex worker* si dimostra in grado di prestare attenzione alla propria salute, scegliendo di approfondire la presenza di eventuali patologie.

Metodologia utilizzata: ascolto attivo e informazione. Accompagnamento e assistenza.

3. Indicatore: capacità di apprendere e di svolgere nuove attività lavorative.

Descrittore: il *sex worker* è in grado di sperimentarsi in attività lavorative diverse da quella precedente.

Metodologia utilizzata: lavoro e apprendimento cooperativo.

4. Indicatore: capacità di acquisire o potenziare competenze digitali minime per la ristrutturazione del proprio lavoro.

Descrittore: il *sex worker* è capace di modificare le modalità del proprio lavoro ponendo in essere le competenze acquisite.

Metodologia utilizzata: Service Learning per acquisire e mettere alla prova abilità e competenze.

Alla luce degli obiettivi individuati, l'intervento educativo assume, prima di tutto, le caratteristiche di un intervento di prevenzione dei rischi e degli eventuali danni che l'attività lavorativa svolta dai soggetti coinvolti (i *sex workers*) potrebbe arrecare loro. La prevenzione, in questo caso, nasce dall'emergenza fisica vissuta dai lavoratori del sesso nell'ottica di ridurre, quanto più possibile, le complicazioni, legate a possibili patologie, a cui possono andare incontro gli utenti.

In una fase successiva, l'intervento si configura in termini di promozione di diverse capacità: di socializzazione tra pari, di cura del proprio corpo, di apprendere e di svolgere nuove attività lavorative o di ristrutturare il proprio lavoro attraverso il potenziamento e l'acquisizione di nuove competenze.

Tuttavia, l'impianto generale dell'intervento è animato dal concetto di "cura". Si ritiene, infatti, che la prevenzione dei rischi e la promozione di capacità nei confronti dei *sex workers* aumentino di efficacia "avendo cura" di loro, in modo da attivare una reazione soggettiva rimasta sopita, perché logorata dalla vita di strada, che possa portare a una rivalorizzazione delle risorse personali, di modo che i destinatari del progetto possano, a loro volta, apprendere ad avere "cura di sé stessi".

La connessione e lo scambio dialettico tra i diversi tipi di intervento si inscrivono nel tentativo di rispondere all'esigenza di "investire in interventi ed in azioni di formazione che si traducano – su diversi piani ed a diversi livelli – in processi di *empowerment* dei singoli e delle comunità, attraverso la proposta di esperienze ed occasioni che permettano di esprimere e di valorizzare al massimo le competenze di tutti e di ciascuno, di potenziarne le risorse sul piano cognitivo, psico-affettivo, socio-relazionale" (Striano, 2004, p. 121).

Risorse professionali: 2 pedagogisti, 2 dermatologi, 2 educatori, 2 artigiani gioiellieri, 2 assistenti sociali, 2 docenti di marketing e digital marketing.

Strumenti: materiali informativi sulla salute del corpo e malattie sessuali (*flyers*), contraccettivi, 1 unità mobile, materiali e attrezzi per la creazione di gioielli (pinze, tronchesi, anellini, chiodini, perline, ciondoli, chiusure per gioielli, basi per orecchini, catene per bigiotteria).

Risorse strutturali: la strada, sportello di dermatologia, laboratorio di una cooperativa sociale.

a. Dispositivi, metodologie e strumenti di monitoraggio dell'intervento

Trattandosi di un intervento educativo che ha come contesto di partenza "la strada", l'articolazione e le tempistiche risulteranno estremamente variabili e soggette a continue riformulazioni.

Di seguito si delinea una possibile schematizzazione dell'intervento:

Articolazione delle azioni	Obiettivi	Tempistica
Avvicinamento e dialogo con i <i>sex workers</i>	Primo Obiettivo	2 incontri a settimana nei primi tre mesi (variabile).
Accompagnamento dei <i>sex workers</i> , su base volontaria, a uno sportello di dermatologia per un momento di informazione, assistenza e corretto inquadramento diagnostico terapeutico di eventuali patologie. Offerta gratuita di contraccettivi.	Secondo Obiettivo	2 incontri nel quarto mese e 2 incontri nel quinto mese (variabile)
Lavoro di gruppo svolto dai <i>sex workers</i> per la realizzazione di gioielli sotto la guida di due artigiani professionisti presso il laboratorio di una cooperativa sociale.	Terzo Obiettivo	2 sessioni a settimana, dalla durata di tre ore, dal sesto mese al settimo mese. Eventuale pausa estiva. Ripresa con 2 sessioni a settimana, dalla durata di tre ore, nei successivi quattro mesi.
Lezioni laboratoriali di marketing tenute da un docente per la commercializzazione dei gioielli precedentemente prodotti	Terzo obiettivo	2 lezioni a settimana, dalla durata di 2 ore, nei successivi due mesi.
A due mesi dalla fine dell'intervento, ritorno sul campo per verificare quanti dei soggetti che avevano fatto parte del progetto siano tornati a lavorare in strada, al fine di coinvolgerli in una nuova azione improntata sulla ristrutturazione del proprio lavoro sul web, attraverso focus group coordinati da due docenti di digital marketing.	Quarto obiettivo	2 incontri a settimana, dalla durata di 2 ore, nei successivi tre mesi.

Gli obiettivi progettuali sono riferiti ai risultati che si intende conseguire e perciò il monitoraggio si focalizza sulle azioni svolte in termini di efficacia ed efficienza:

Efficacia: grado di soddisfacimento del percorso proposto.

Efficienza: rispetto delle tempistiche, rapporto risorse impiegate ed esiti conseguiti.

Si ritiene utile una raccolta e analisi di dati attraverso check list, diario di bordo e osservazione partecipante.

b. Dispositivi, criteri, metodologie e strumenti di valutazione dell'intervento:

La valutazione dell'intervento educativo si svolgerà ex-ante, in itinere ed ex post.

Catena del valore d'impatto:

INPUT	OUTPUT	OUTCOME
1) Diverse competenze professionali in costante comunicazione tra loro: competenza progettuale, competenza formativa ed educativa, competenza relazionale, competenze tecniche e manuali, competenza digitale. 2) Risorse professionali, strutturali ed economiche. 3) Le attrezzature e gli strumenti utilizzati.	<p><i>Inerenti ai sex workers che, in seguito alla prima fase di ricerca esplorativa, decidono di partecipare all'intervento.</i></p> 1) I <i>sex workers</i> accolgono l'offerta gratuita di contraccettivi. 2) I <i>sex workers</i> accettano di essere accompagnati a uno sportello di dermatologia per una visita di controllo. 3) I <i>sex workers</i> realizzano gioielli nel corso delle sessioni laboratoriali. 4) I <i>sex workers</i> partecipano alle lezioni laboratoriali di marketing previste dal progetto. 5) I <i>sex workers</i> che, a due mesi dalla fine dell'intervento, sono tornati in strada, accettano di essere ricontattati per partecipare ad attività di focus group coordinati da due docenti di digital marketing per la ristrutturazione sul web del proprio lavoro.	<p>Ci si aspetta:</p> 1) Cambiamenti nella capacità di socializzazione tra i soggetti coinvolti. 2) Crescita di responsabilità tra i <i>sex workers</i> nella cura del proprio corpo. 3) In seguito alle attività laboratoriali, acquisizione di nuove competenze inerenti alla realizzazione di gioielli.

Considerazioni conclusive

Come si può notare, sono molteplici le sfide che un'azione educativa diretta ai *sex workers* è chiamata ad affrontare. In questa sede, si è provato a far emergere alcuni dei nodi più problematici che si incontrano fin dall'ideazione di un progetto d'intervento, cercando al tempo stesso di offrire delle prime conoscenze di base sul contesto della "strada" come spazio informale della formazione; queste conoscenze sono da interpretare come strumenti di supporto disciplinare per "scommettere" sulla possibilità concreta di realizzare un tale intervento, anche nel senso di stringere un patto con intenti innanzitutto trasformativi per il futuro.

L'ipotesi del "Progetto Taide", per le sue caratteristiche, fa affiorare la necessità, quanto meno, di un rapporto dell'educatore e del pedagogo

con il concetto di flessibilità inteso, in questo caso, come capacità di adattarsi alle situazioni, di abbandonare l'ancoraggio a un ricettario statico di azioni e soluzioni a cui attingere e di tenersi in un equilibrio, straordinariamente precario, sopra e attraverso i processi morfogenetici di quella parte di realtà complessa che si è scelto di eleggere a soggetto di una relazione di cura reciproca. La strada cambia e, più che in altri scenari, mette di fronte alla competenza progettuale le forme del contingente, chiedendole in maniera esplicita di reagire con soluzioni anche creative, orientate da principi di duttilità.

La suggestione di questo progetto risiede, allora, nella opportunità di fare i conti con gli aspetti educativi della comunicazione in ambito sanitario, in questo caso con i *sex workers*, come emergenza del sapere pedagogico, prendendo in considerazione le occasioni che lo spazio virtuale del web può offrire per prevenire i rischi e, al contempo, per incoraggiare l'attivazione di risorse concrete e tangibili.

Riferimenti bibliografici

- BOURDIEU P., *Il dominio maschile*, Feltrinelli, Milano 1998.
- BORTOLOTTO E., SORZIO P., *Osservare per includere. Metodi di intervento nei contesti socio-educativi*, Carocci, Roma 2014.
- BURGIO G., *Corpi in vendita. Migrazione e prostituzione*, «Pedagogia Oggi», Rivista SIPED, anno XV, n. 1, 2017.
- CERRI R., *Valutare i progetti educativi. Percorso di riflessione verso una mentalità valutativa progettuale*, FrancoAngeli 2004.
- DONNARUMMA F., *Ipermodernità. Dove va la narrativa contemporanea*, Il Mulino, Bologna 2014.
- MARZANO A., TAMMARO R., *Progettazione ed organizzazione dei processi formativi*, PensaMultimedia, Lecce 2011.
- MALTESE S., *Sex workers, rent boys, marchettari: pedagogia di un incontro*, in «Pedagogika. Temi ed Esperienze», Pedagogia.it, 2016.
- RIPAMONTI E., *Collaborare. Metodi partecipativi per il sociale*, Carocci Faber, Roma 2018.
- SANDERS T., SCOULAR J., CAMPBELL R., PITCHER J., CUNNINGHAM S., *Beyond the Gaze: Summary Briefing on Internet Sex Work*, University of Leicester 2019.

- SIRIGNANO F.M., MADDALENA S., *La pedagogia autobiografica. Riflessioni e percorsi formativi*, PensaMultimedia, Lecce 2012.
- STRIANO M., *Introduzione alla pedagogia sociale*, Editori Laterza, Roma-Bari 2004.
- TORRE E., *Dalla progettazione alla valutazione. Modelli e metodi per educatori e formatori*, Carocci Editore, Roma 2014.
- TRAVERSO A., *Metodologia della progettazione educativa. Competenza, strumenti e contesti*, Carocci Editore, Roma 2016.

Prendersi cura guardando oltre

Prospettive pedagogiche nel percorso fisioterapico

VALENTINA FRASCÀ*

RIASSUNTO: Il presente articolo nasce a seguito di una collaborazione tra il Corso di Laurea in Fisioterapia e la cattedra di Pedagogia del Dicam dell'Università di Messina. L'intento è proporre un intervento di formazione per gli studenti, rendendoli consapevoli dell'importanza relazionale che si instaura tra professionista sanitario e paziente per una migliore riuscita del percorso riabilitativo. Si ipotizza, in chiave rogersiana, che utilizzare l'ascolto empatico, creare un ambiente accogliente, lavorare sul piano emotivo oltre che fisico, possa fare la differenza. Rispondere scientificamente a problematiche specifiche non è sufficiente; bisogna tener conto dell'aspetto umano in modo completo e non settoriale.

PAROLE-CHIAVE: cura – ascolto attivo – empatia – medical humanities.

ABSTRACT: This article is the result of the collaboration between the Degree Course in Physiotherapy and the Chair of Pedagogy of Dicam (University of Messina). Its main purpose is to suggest an educational intervention to students, trying to raise awareness about the importance of the relationship established between a health-care provider and a patient for a better outcome of the rehabilitation journey. It investigates, from a Rogerian perspective, how using the empathic listening, creating a comfortable environment, working both at an emotional and physic level, can make the difference. Answering scientifically to specific problems is not enough. The human side must be taken into account as a whole, not in a sectoral way.

KEY-WORDS: health care – active listening – empathy – medical humanities.

* Università degli Studi di Messina, Dipartimento di civiltà antiche e moderne – Dicam.

Nella persona vi è una forza
 che ha una direzione fondamentale positiva;
 più l'individuo è accettato e capito profondamente...
 più si muove in una direzione positiva.

Carl Rogers

1. Sintonizzare le emozioni

La tematica che intendiamo approfondire nasce dall'idea secondo cui ogni professionista sanitario dovrebbe possedere delle competenze relazionali nella cura del paziente che riteniamo siano importanti tanto quanto il benessere fisico vero e proprio.

Nonostante le professioni sanitarie si siano professionalizzate per rispondere scientificamente e con sistemi di avanguardia alle problematiche specifiche, l'aspetto umano e relazionale, messi in atto durante la cura, rimangono ancora teorici e poco esplorati da punto di vista formativo e pratico. La medicina tradizionale basata sull'evidenza clinica tende ad incentrarsi soltanto sulla malattia, invece di considerare la complessità dell'essere umano a 360°. "La storia di malattia non può essere solo un'anamnesi, intesa come raccolta di eventi e dati, seguita poi da referti e diagnosi. Occorre un passo in avanti, una riconciliazione" (Charon, 2020).

In una società complessa come la nostra, i professionisti della salute sono chiamati a confrontarsi con molteplici problematiche su più fronti, ecco perché sorge la necessità di ripensare ad una formazione che tenga conto di tali difficoltà e che cerchi di sostenere non soltanto gli operatori ma anche gli studenti in formazione, la cui richiesta non è più tacita o sussurrata, ma "urlata". La medicina narrativa offre uno scenario nuovo a tal proposito; valorizza il paziente come persona attiva nel suo stesso processo di cura, e, grazie al dialogo e alla narrazione, avviene una migliore costruzione del progetto terapeutico (Zannini, 2008). La medicina narrativa è emersa in risposta a un sistema sanitario mercificato che pone le preoccupazioni aziendali e burocratiche sui bisogni del paziente (Charon, 2008). A tal proposito sono rilevanti gli argomenti emersi durante il convegno "R-esistere, le storie dietro ai numeri", in cui si evidenzia l'importanza di attuare una nuova linea d'intervento clinico-assistenziale basato su una specifica competenza comunicativa che risponda in maniera valida alla

richiesta sempre più forte dei pazienti che chiedono di essere ascoltati in modo più attento ed empatico.

L'idea nasce grazie all'esperienza effettuata all'interno del corso di Laurea in Fisioterapia presso il Policlinico di Messina. Si ipotizza che l'attenzione focalizzata su problematiche di tipo fisico, e quindi incentrate solo sul "problema" da riabilitare, possa non essere sufficiente ad assicurare la buona riuscita di un percorso fisioterapico. A conferma di ciò, durante una condivisione in plenaria dei lavori presentati dagli studenti come prodotto finale del corso, è emersa la necessità di imparare a saper dialogare ed accogliere il paziente nella sua interezza come condizione *sine qua non* per poter iniziare insieme un percorso riabilitativo e di cura.

Molti di loro, infatti, hanno intrapreso questo percorso di studi, mossi da una passione nata per un evento personale e incentivata dal fisioterapista che si è occupato di loro in un periodo difficile. Indubbiamente l'esperienza li ha segnati e condotti a volersi occupare del paziente con un nuovo approccio alla cura che tenga conto dei vissuti attraverso la narrazione e acquisendo capacità di ascolto empatico. Alla luce di questa richiesta su come fare concretamente ad *essere con* il paziente in questo processo di riabilitazione e cura, si poggiano le nostre riflessioni sull'argomento.

La nostra convinzione, in un'ottica rogersiana, è che acquisire competenze comunicative e relazionali corrette, possa condurre all'avvio di un processo di riabilitazione vissuto con uno stato d'animo all'insegna della positività e dell'ottimismo, che faccia leva sulla parte sana e funzionante che promuove il cambiamento. La positività di cui parliamo non deve essere, però, in alcun modo, scambiata per falsità o finto buonismo, piuttosto per *autenticità*, termine caro a Rogers, con cui desiderava indicare un atteggiamento (nel terapeuta), che non era affatto di circostanza, bensì di assoluta congruenza con il suo modo di essere e di fare. Accanto all'autenticità si pone *l'accettazione positiva e incondizionata* (Rogers, 1970).

Gli studi in materia confermano l'idea secondo cui l'essere compresi, il sentirsi accettati, oltre che avere qualcuno che creda in noi e nella riuscita del nostro percorso, siano condizioni necessarie affinché avvenga un cambiamento profondo. In maniera analoga Rogers parla di questo tipo di condizione che si instaura tra psicoterapeuta e paziente (Nagan, Jacobs, Zucconi, 2016).

2. La sfida del primo incontro

Ogni fisioterapista che comincia un percorso di riabilitazione con un paziente si trova d'innanzi una persona fragile.

Il senso di vulnerabilità che pervade l'incontro rappresenta la prima vera sfida per il processo relazionale.

La prima impressione può essere talmente significativa da condizionare tutto il processo di evoluzione della fisioterapia e quindi influenzare l'intero approccio al processo di guarigione. Per tali motivi riteniamo sia utile saper gettare le basi per un'accoglienza che tenga conto dello stato d'animo e delle emozioni provate dal paziente in quel momento (Benelli, Gijòn Casares, 2020). Preparare il setting, fermarsi a dialogare, mostrando un atteggiamento di apertura e comprensione, senza distrazioni, veicola un messaggio importante (Rogers, 2002). Mostrare disponibilità all'ascolto rappresenta la dimostrazione che l'operatore ha un reale interesse ad aiutare la persona in difficoltà. Fare un primo colloquio, invece di cominciare subito a lavorare sul deficit fisico, aiuterà il paziente a far diminuire l'ansia e il senso di frustrazione che lo pervade; è un fermarsi insieme a capire quale sia la strada giusta da percorrere, quali obiettivi ci si prefigge di raggiungere e quali sono le reali possibilità di riuscita dell'intervento.

Questa fase di conoscenza dovrebbe essere intrapresa con grande serietà. Spesso succede che, inconsapevolmente, si attuino dei comportamenti non verbali o si utilizzino delle espressioni che tendono a sminuire il problema (Gordon, 1974).

Di fatto, però, si ottiene l'esatto contrario. Questi comportamenti veicolano un messaggio disfunzionale ed è importante averne consapevolezza.

Come questa vi sono altre modalità di comunicazione che, invece di aiutare il paziente nel processo, provocano inibizione e chiusura. Ecco perché non è mai corretto considerare paritario un rapporto tra professionista e paziente.

Come ogni rapporto educativo, è importante che non sfoci in amicizia o complicità (Bertolini, 2001). In quel momento il fisioterapista rappresenta l'ancora di salvezza alla quale aggrapparsi per ricominciare a stare bene.

Essere consapevole di possedere un certo potere dovrebbe essere ben chiaro nella mente del professionista. Ogni parola, sguardo, gesto o battuta, detta in maniera non opportuna, potrebbe nuocere al processo riabilitativo. Non si tratta di perdere il senso della spontaneità, ma di acquisire consapevolezza dei processi relazionali che si stanno innescando.

La capacità di controllare i meccanismi che presiedono alla formazione delle rappresentazioni, di lavorare sulla costruzione e decostruzione del proprio punto di vista, di mettere in parentesi le attribuzioni precostituite e le sedimentazioni stratificate di senso, è parte integrante della competenza professionale dell'educatore (Bertolini, 2000).

I fondamentali pedagogici che guidano la pratica educativa servono all'interno del percorso di cura, per accogliere la persona nella sua interezza e non "il problema". Essere consci di queste dinamiche e dell'intenzionalità progettuale che pervade il processo di cura permette di *andare oltre*.

Come asserisce Vanna Boffo, ogni cura è pedagogica perché sostiene il mutamento e la trasformazione della singola soggettività a partire da ogni soggettività che con la propria ha un legame di attenzione, di sostegno, di dialogo, di ascolto, di cura appunto (Boffo, 2006).

3. Praticare un ascolto attivo

L'atto del comunicare costituisce di fatto un comportamento. Dato che è impossibile che un individuo, un gruppo o un'organizzazione non assumano un comportamento, ne consegue il principio secondo il quale «non è possibile non comunicare» Watzlawick, 1971

Appare chiaro come l'esigenza di comunicare sia da sempre una necessità innata oltre che un bisogno fondamentale dell'uomo. *Comunicare in maniera chiara* significa migliorare qualitativamente la nostra vita, personale e professionale; non significa trasferire meccanicamente delle informazioni all'interlocutore, bensì renderlo partecipe delle emozioni e sensazioni provate, anche se non necessariamente esplicitate. Il linguaggio non verbale, infatti, accompagna l'agire umano e, spesso, arricchisce di significato o smentisce ciò che stiamo dicendo verbalmente. La congruenza, di cui parlavamo prima, sta ad indicare, infatti, l'essere in linea tra ciò che si sta dicendo o manifestando, e ciò che si prova. Se il fisioterapista è consapevole di questo meccanismo, una volta notata la discordanza tra ciò che il paziente dice (es: "sto bene!") e ciò che manifesta con il linguaggio del corpo (espressioni che indicano sofferenza, affaticamento, rassegnazione), potrà aiutarlo a mettere a fuoco cosa sta provando e a farlo *riallineare congruentemente*.

Una buona attività di ascolto è caratterizzata da una fase di comprensione e una di supporto. Si cerca di cogliere i contenuti e gli elementi espressi dall'altra persona; si prosegue nella costruzione del significato verificando ciò che è stato inteso; si consente all'interlocutore di esplorare e chiarire ulteriormente il suo pensiero. Nell'ascolto efficace, l'ascoltatore non si limita ad essere un mero recettore di informazioni, ma si pone in maniera attiva nella comunicazione in modo da facilitare l'altro nell'esplorazione di sentimenti, vissuti e problemi. Durante una relazione che implica un rapporto a due, in cui siano presenti una persona che ascolta e un'altra che parla, sovente vengono applicate alcune "tecniche di incoraggiamento", che favoriscono l'apertura di chi parla e, al contempo, la fanno sentire ascoltata e capita (Alfieri, Musumeci, 2007).

Esse possono essere esternate in forma verbale e non verbale annuendo, facendo cenni col capo, protendendosi in avanti col corpo, sorridendo, ecc. (Di Lauro, 2008).

Tali espedienti, però, risultano avere un valore marginale se non sono sostenuti e accompagnati dal rimando empatico, che risulta essere la componente più importante della fase di ascolto e sostegno.

Ma cos'è un rimando empatico?

L'empatia è la capacità di mettersi nei panni dell'altro percependone il mondo personale «come se» fosse nostro, senza però perdere la qualità del «come se» (Rogers, 1994). L'obiettivo di un ascolto efficace, quindi, è quello di comprendere i messaggi dell'emittente dal *suo* punto di vista; proprio questo aspetto rappresenterà l'elemento che fa da sostegno al cambiamento (Boffo, 2005). Con la comprensione empatica ci si accosta delicatamente alla dimensione profonda dei vissuti del paziente, ai suoi sentimenti, alle sue emozioni, ai suoi conflitti e alle sue parole nell'intento di capirlo e attivare un processo generale di crescita.

L'ascolto empatico rappresenta la risorsa principale, la condizione necessaria per poter iniziare ad interagire, per dimostrare attenzione e interesse verso l'altro e per porre le basi di un rapporto di fiducia, senza il quale sarà poi difficile essere ascoltati e credibili.

Comprendere empaticamente non significa condividere, approvare o disapprovare, bensì dare importanza all'aspetto cognitivo unitamente a quello emozionale. Far sperimentare al paziente la capacità di sentirsi capito e accolto, abbasserà il livello di ansia e di paura e lo renderà più recettivo alle pratiche di cura. Non bisogna infatti dimenticare che, essendo

l'uomo un animale sociale, ha bisogno di stabilire legami con altri uomini, e tra questi bisogni di relazione sono inclusi anche quelli di «accettazione e comprensione» e di «affetto e amore», secondo i quali l'essere umano sente la necessità di essere riconosciuto come persona (Maslow, 1992).

Analogamente al counsellor, un buon fisioterapista dovrebbe imparare ad utilizzare il rimando empatico per dar voce ai sentimenti e ai contenuti espressi nel *qui ed ora* dal suo paziente.

L'ascolto attivo, infatti, prevede che l'interlocutore abbia delle prove che dimostrino che lo si sta seguendo nel discorso (feedback).

Rogers indicava come *rimando empatico* il restituire, sottoforma di parafrasi, non solo i contenuti del discorso, ma anche i sentimenti percepiti dalla comunicazione dell'altro, lasciando la possibilità all'interlocutore di negare o confermare quanto detto. Può capitare, infatti, che si capisca male, o che il paziente abbia bisogno di fare ulteriore chiarezza. Questo non deve generare un senso di frustrazione nel fisioterapista, per due motivi: il primo riguarda il messaggio che stiamo mandando (mi sto sforzando di capirti e sono sinceramente interessato a quello che provi, quindi se non ho capito, sono intenzionato a capire!), il secondo è non perdere mai di vista l'obiettivo primario che è quello di mettere al centro *la persona* e non noi stessi! Per questo riteniamo sia necessario seguire un percorso di formazione tenuto da una persona esperta, altrimenti i meccanismi che scaturiscono da un apparente banale colloquio, rischiano di mandare in crisi l'intera relazione ed avere delle ripercussioni sul processo fisioterapico. A dimostrazione di ciò esistono le testimonianze del 90% degli studenti che affermano di aver interrotto un percorso fisioterapico a causa di incomprensioni con l'operatore sanitario; allo stesso modo riportano il ricordo di aver continuato con entusiasmo, a seguito dell'instaurazione di un rapporto di fiducia in cui si sono sentiti incoraggiati e ascoltati.

Queste esternazioni ci conducono a pensare alla crescente diffusione delle cosiddette cartelle cliniche "parallele" o "umane" (Charon, 2006) che, accanto ai tradizionali dati clinici e anamnestici del paziente, prevedono la raccolta di narrazioni e racconti che ruotano intorno al vissuto della malattia.

Il paziente chiede a gran voce di essere accolto, compreso, ascoltato.

Il rimando empatico è la forma di comunicazione che riesce a dare: chiara percezione di essere stati capiti sia nei sentimenti che nelle idee; di essere stati accettati e rispettati; aiuta ad approfondire la comunicazio-

ne; abbassa le tensioni emotive, il senso di minaccia e libera dall'ansia; aiuta ad accettare come naturali ed umani i propri sentimenti senza temerli; facilita l'insight del reale problema e di conseguenza inizia la risoluzione dello stesso; tuttavia lascia alla persona la responsabilità di trovare una soluzione. Sul piano relazionale consolida il rapporto tra i membri dell'interazione, incrementando il mutuo rispetto e la reciproca attenzione all'altro. Inoltre, la capacità di dare giusti feedback, ovvero di restituire all'interlocutore le informazioni in maniera chiara, permetterà la costruzione di una relazione autentica e sinceramente partecipata, permettendo al paziente di vedere con maggior chiarezza dentro se stesso, ma anche di riflettere e approfondire i propri stati d'animo cercando da solo una soluzione al problema. Verbalizzare le emozioni e i contenuti però non basta; perché siano efficaci è necessario che i rimandi siano concisi, focalizzati e chiari.

Il focus dell'Ascolto Centrato sulla Persona, sta proprio nell'importanza che assume l'ascoltatore che non sarà mai direttivo, ma si porrà in una situazione di disponibilità, accoglienza e rispetto verso l'altro.

Questo rimanda necessariamente ad un esercizio costante in fase di formazione. Non si può certo improvvisare!

Ascoltare attivamente, quindi, implica essere aperti a tutti i messaggi dell'altro cercando di comprenderli così come egli li esprime e li sperimenta. È necessario, dunque, sottolineare l'importanza di un duplice aspetto: contenuto e relazione, componenti non solo fondamentali ma inscindibili. Se non si dimostrasse all'interlocutore la presenza nella relazione, potremmo parlare di ascolto logico o di mero sentire. Ogni comunicazione ha un aspetto informativo (contenuto), e un aspetto di relazione (emozioni); questo secondo aspetto imprime una forma al contenuto, che ne definisce il significato come metacomunicazione.

Ci ricolleghiamo quindi alla premessa: "É impossibile non comunicare", perché ogni comportamento è comunicazione, invia un messaggio agli altri, che lo si voglia oppure no. La relazione ha inizio proprio con la comunicazione; curandola, si cerca di *stare con* il paziente credendo fermamente nelle sue possibilità, proponendogli nuovi schemi di comportamento e aiutandolo a raggiungere la guarigione secondo le modalità che ritiene più opportune per lui.

Nella comunicazione anche il silenzio rappresenta una componente importante. Allenarsi ad ascoltarlo implica il non viverlo come minaccio-

so o imbarazzante (Anfossi, 2013). Accogliere i silenzi significa, altresì, lasciare l'interlocutore libero di esplorare i propri vissuti, rispettandone tempi e modalità. Al giorno d'oggi viviamo nella frenesia e nel rumore costante e non siamo abituati ad ascoltare veramente.

La formazione mira ad esercitare questa capacità.

3.1. *Il processo di cura*

Il presupposto da cui parte Rogers è che il cliente è il vero conoscitore di se stesso. Pertanto, partendo da questo assunto, l'operatore sanitario si pone come *facilitatore del cambiamento*, accompagnando e affiancando il paziente, come un vero e proprio compagno di viaggio, fornendogli gli strumenti adeguati affinché possa:

1. percepire il suo disagio e superare fase dell'incongruenza;
2. far emergere l'autoconsapevolezza;
3. accettare i propri limiti e cercare soluzioni adeguate al proprio problema.

Supportandolo dal punto di vista emotivo, si affiancherà un percorso riabilitativo mirato alla guarigione (Perna, 2021).

Ciò che conta è che si guardi al paziente come persona e non come "malato" a cui imporre passivamente una terapia.

Secondo la visione rogersiana, in una relazione di aiuto, ogni persona è vista come individuo degno di fiducia e capace di promuovere da sé il proprio empowerment (Petrini, Zucconi, 2008).

Praticare un ascolto attivo significa restituire *potere* alla persona, proponendogli un messaggio di comprensione e supporto che fungeranno da basi per tutto il processo riabilitativo.

4. Conclusioni

A volte si presentano delle situazioni che improvvisamente stravolgono la vita delle persone. Pensiamo, per esempio, ad un incidente improvviso, a causa del quale una persona giovane perde l'uso delle gambe. Ovviamente si troverà in uno stato di disperazione tale da non prendere neanche in considerazione un percorso fisioterapico. A questo punto entra in gioco il valore strettamente

educativo. Un fisioterapista ha il compito di restituire speranza, offrire nuove prospettive e visioni del mondo. Il paziente penserà che la vita sia finita, ma la vita può essere anche altro (Giosi, 2022). Il sociologo Bury ha definito la malattia una *rottura biografica*, un evento improvviso che rivoluziona il tranquillo scorrere del tempo della vita, un accadimento che il malato e i suoi familiari faticano ad accettare e a spiegarsi. Ecco, dunque, la necessità di aiutare il paziente a uscire dal silenzio in cui spesso si rinserra, permettendogli di dare voce e corpo alle tante e controverse emozioni che si congelano di fronte ad una diagnosi, soprattutto se grave o invalidante (Bert, 2007).

In un'ottica interdisciplinare, l'educazione offre molteplici alternative, fornisce obiettivi nuovi e un insieme di percorsi alternativi e inesplorati.

In questo delicato percorso, l'operatore sanitario si fa carico del paziente nella sua interezza, costruendo un punto di vista del tutto nuovo che considera i vissuti del paziente, con le sue problematiche e le sue fragilità.

In questo discorso s'inserisce perfettamente la medicina narrativa che tiene conto non soltanto del problema fisiologico, ma anche del malessere (illness) dal punto di vista globale della persona (Zannini, 2008).

Il punto nodale del discorso è riposizionarsi di volta in volta lungo il cammino, utilizzando la medicina narrativa che permette, attraverso un cambiamento di approccio alla cura, di attivare dei benefici per i pazienti e, allo stesso tempo, agli operatori del settore di lavorare in maniera più serena e umana.

Partendo da questi assunti, riteniamo che gli studenti debbano possedere una formazione ben precisa che non sia puramente nozionistica, ma che dia loro la possibilità di sperimentarsi in maniera pratica. Le professioni sanitarie sono altamente qualificate dal punto di vista medico e scientifico, ma la strada è ancora lunga per avvicinarsi al paziente con un nuovo metodo dal punto di vista umano, completo e non settoriale.

La Medicina Narrativa non si sostituisce all'Evidence Based Medicine, ma la integra e la arricchisce.

Bisognerebbe migliorare lo stile assistenziale attraverso l'acquisizione di modalità differenti di approccio alla cura, che permettano di dialogare con il proprio paziente in maniera empatica, imparando a gestire vissuti di frustrazione e a valorizzare la narrazione.

Il fisioterapista dovrebbe essere in grado di accogliere i sentimenti legati alla sofferenza e alla disperazione senza, però, rimanerne invischiato. Questo è possibile soltanto attraverso un grande lavoro su se stessi e una

buona formazione. Molti progetti stanno ormai andando in questa direzione e anche l'ambito accademico è interessato a dotare gli studenti delle competenze necessarie per migliorare qualitativamente la realtà professionale del personale sanitario.

La nostra proposta prevede: un breve percorso psicoterapeutico; una formazione in chiave narrativa e rogersiana; gruppi d'incontro periodici con la supervisione di un counsellor.

Con tali presupposti si auspica un miglioramento della qualità umana e professionale, che si ripercuoterà inevitabilmente sul funzionamento del percorso clinico di ciascun paziente, con un relativo arricchimento reciproco.

Riferimenti bibliografici

- ALFIERI G. MUSUMECI L., *Ascoltare e parlare. Manuale di comunicazione assertiva*, Ed. La Meridiana, Molfetta (BA) 2007.
- ANFOSSI M., *Sguardi di cura: per una clinica del terzo millennio Centrata sulla Persona*, Alpes Italia, Roma 2013.
- BENELLI C. MÒNICA GIJÒN CASARES (a cura di), (in) *Tessere relazioni educative. Teorie e pratiche di inclusione in contesti di vulnerabilità*, FrancoAngeli, Milano 2020.
- BERT, G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2007.
- BERTOLINI P., CARONIA L., *Ragazzi difficili. Pedagogia interpretativa e linee di intervento*, La nuova Italia, Milano 2000, p. 87.
- BERTOLINI P., *Pedagogia Fenomenologica. Genesi, sviluppo, orizzonti*, La Nuova Italia, Milano-Firenze 2001.
- BOFFO V. (a cura di), *La cura in pedagogia. Linee di lettura*, Clueb, Bologna 2006.
- *Per una comunicazione empatica*, ETS, Pisa 2005.
- CHARON R., *Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust*, «JAMA» 286 (15) 2001, pp. 1902-1987.
- *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*, Oxford: Oxford University Press, 2006.
- *Where does narrative medicine come from? Drives, diseases, attention and the body*. In P.L. RUDNYTSKY & R. CHARON (Ed.), *Psychoanalysis and Narrative Medicine* (pp 23-36), State University of New York Press, New York 2008.

- DI LAURO D., *L'assertività. Comunicare in modo chiaro ed efficace*, Xenia edizioni, Pavia 2008.
- GASPARI P., *Cura educativa, relazione d'aiuto e inclusione*, Ed. Anicia, Roma 2020.
- GIOSI M., *Le radici pedagogiche della cura. Empatia, vulnerabilità, dolore*, Ed. Anicia, Roma 2022.
- GORDON T., *T.E.T. Teacher Effectiveness Training*, 1974; Tr. It., *Insegnanti efficaci. Pratiche educative per insegnanti, genitori e studenti*, Giunti editore, Firenze 1991.
- LARSON G.D. (1993). *The helper's journey. Working with people facing grief, loss, and life-threatening illness*. Tr. It. *Aiutare chi soffre*, Edizioni La Meridiana, Molfetta (BA) 2007.
- MASLOW A., *Motivation and Personality*, Harper, New York 1954. Tr. It., *Motivazione e personalità*, Armando editore, Roma 1992.
- NAGAN W.; JACOBS G.; ZUCCONI A., *Social Power. World Academy of Art and Science Press*. Napa, CA. USA 2016.
- PERNA A., *La relazione è cura. Un percorso formativo per chi opera nei contesti socio sanitari e assistenziali... e non solo*, Zanichelli, Bologna 2021.
- PETRINI P., ZUCCONI A., *La relazione che cura*, Alpes Italia, Roma 2008.
- ROGERS C., *On becoming a person: a therapist's view of psychotherapy*, Boston, Houghton and Miffling, 1961. Tr. It. *La terapia Centrata sul cliente*, Martinelli, Firenze 1970.
- *Client-centred therapy*, Boston, Houghton Mifflin, 1951. Tr. It. *Terapia centrata sul cliente*, Ed. La meridiana, Molfetta (BA) 2007.
- *El proceso de convertirse en persona*, Paidòs, Barcelona, 2002.
- VERLATO M.L., ANFOSSI M., *Relazioni ferite. Prendersi cura delle sofferenze nel rapporto Io-Tu*, Ed. La meridiana, Molfetta (BA) 2006.
- WATZLAWICK P., *Pragmatics of Human Communication. A study of Interactional Patterns, Pathologies and Paradoxes*, W.W. Norton & Co, New York 1967. Tr. It., *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi delle patologie e dei paradossi*, (1971), Astrolabio, Roma 1977, p. 43.
- ZANNINI L., *Medical humanities e medicina narrativa: nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano 2008.

Narrare attraverso la voce del silenzio, riflettendo per conoscere

CONCETTA BRUNO*

RIASSUNTO: Il nucleo tematico del presente articolo è l'analisi della comunicazione interpersonale nel contesto pedagogico, che è fondamentale nella relazione d'aiuto. La comunicazione in pedagogia ha una rilevanza particolare e strategica. Essa, necessariamente, rappresenta il tramite della relazione d'aiuto e, dall'andamento della stessa, dipende in buona parte l'esito del processo clinico. In particolare, si evidenzia in che modo la metodologia del Reflecting, si inserisca nella tradizione storico-culturale degli studi scientifici e delle esperienze cliniche intorno alla comunicazione e ne contribuisca all'approfondimento e allo sviluppo.

PAROLE-CHIAVE: pedagogia, reflecting, comunicazione, condurre, conoscersi.

ABSTRACT: The thematic core of this article is the analysis of interpersonal communication in pedagogy, that is fundamental in the helping relationship. Communication in pedagogy has a fundamental strategic relevance. It necessarily represents the intermediary of the helping relationship, and the outcome of the clinical process largely depends on its progress. In particular, it highlights how the Reflecting methodology fits into the historical-cultural tradition of scientific studies and clinical experiences around communication and contributes to its deepening and development.

KEY-WORDS: pedagogy, "reflecting methodology", accompany, communication, know each other.

* Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli.

1. La Comunicazione in Pedagogia Clinica

La pedagogia acquista la sua eccezione di clinica quando diventa azione educativa di aiuto alla persona e al gruppo.

Questa disciplina viene a caratterizzarsi come una pedagogia del concreto, applicata, pratica, autentica, capace di incidere realmente nel vissuto delle persone. Essa ha una duplice finalità, che consiste da un lato nella comprensione dei processi individuali facenti parte della complessità dell'individuo, compresi stati d'animo, stili di vita e repertori di comportamenti, e dall'altra di aiuto educativo alla persona [...]. Potremmo dire che l'approccio clinico in educazione riunisce in sé i due significati stessi dell'educazione: il condurre fuori verso lo svelamento di sé, ed il prendersi cura della persona in formazione. Infatti, l'attenzione rivolta alla globalità dell'individuo, impone al pedagogista clinico un interesse per il mondo dell'emozionalità, degli affetti, delle aspettative, dei sentimenti dei soggetti con cui si trova ad operare. (Tuozzi, 2000, p. 9).

Si può quindi affermare che la pedagogia clinica, pur accostandosi ad altre discipline cliniche (mediche o psicologiche) nei momenti classici dell'*assessment* e dell'intervento, al tempo stesso le integra e le supera, dal momento che il *focus* dell'agire non è rappresentato tanto da un protocollo standardizzato da applicare quanto piuttosto da una persona unica e singolare da incontrare.

Del resto, «ciò che rende *concreta* l'azione pedagogico-clinica non è tanto il fatto che si utilizzino delle tecniche specifiche, quanto l'obiettivo e le modalità con cui queste vengono adoperate. In altre parole, non è l'uso delle tecniche al posto delle teorie che connota la concretezza dell'azione pedagogico-clinica, ma l'attenzione che riserva alla singolarità ed ai casi unici che è possibile incontrare mettendosi in relazione» (Tuozzi, 2001, p. 7).

Da troppo tempo, infatti, ci si è resi conto di come, per aiutare una persona a cambiare, a maturare, quel che conta non sono solo le sterili tecniche, ma soprattutto le relazioni umane, ovvero l'incontro umano ed esistenziale. Questo perché, attraverso l'incontro autentico, il pedagogista e la persona hanno la possibilità di conoscersi e al tempo stesso, *rispecchiandosi*, di riconoscere quanto di umano è in sé stessi. La pedagogia cli-

nica, inoltre,

è una scienza universale in quanto ha un'intima colleganza con l'uomo e si alimenta di esperienze le cui radici affondano nella storia della società umana [...] attraverso le diverse fasi della civiltà [ed] eleva a dignità di principio fondamentale o di idea, la libertà personale e riconosce l'indispensabilità di un'educazione individuale, veramente liberale fondata sulla scienza. Una scienza di indole sociale, razionalmente teleologica, illuminata ed evoluta, ed essenzialmente sperimentale, che indaga i mezzi e propone gli strumenti necessari per accompagnare l'uomo verso la conquista della propria libertà, considerata il valore più intimo e più nobile [...]. L'uomo per questa scienza è res sacra, che va rispettata. Essa su tale principio elabora la sua metodologia, sostenuta dall'impronta ideale che educare, 'educere' (e non da inducere), non si può senza deducere [...]. Essa propone un'educazione dell'essere umano che attinge alla sorgente operativa del bene e il cui sguardo è rivolto alla vita con l'intento di favorire l'armonia tra pensiero e azione. Un individuo proteso nella sua nuda essenza, nella sua individualità, fra le contingenze dell'esistenza, il quale trova risposte idonee ai suoi peculiari bisogni grazie alle abilità del pedagogista clinico. (Pesci, 2004, p. 13-14).

È bene poi chiarire, a proposito del metodo clinico, la questione dell'*assessment*, a questo proposito:

il pedagogista clinico non interviene in aiuto alla persona lavorando sui numeri con cui essa è stata codificata, né sulle quantità, non classifica in base a tipologie, non la riduce a categorie. Egli, per arrivare a conoscerla segue un processo analitico, perciò procede con l'analisi dell'espressività motoria, delle abilità e disponibilità apprenditive, del repertorio semiotico..., modalità che non alterano l'equilibrio emozionale dell'individuo e per questo non possono tradursi in risposte compromesse.

Le classificazioni (ICD 10 e DSM), che il pedagogista clinico conosce, le ha apprese non per classificare le persone, bensì per poter essere pronto a confrontarsi e a collaborare con altri specialisti. Per il pedagogista clinico preparato, a non farsi tradire dalla storia, una persona che si chiama Giovanni, non può essere bollata come trisomica e ancor meno come Down. Ciò può essere forse interpretato da alcuni come un limite, ma il pedagogista clinico non sa come intervenire su una classificazione o in base a un termine classificatorio nosografico.

Egli però sa bene come aiutare, per esempio Piero, a fronteggiare ogni sua difficoltà, ogni sua disarmonia, ogni suo disagio [...]. Egli, dunque, si oppone alle classificazioni che considera come il prodotto di un criterio separatista, siano esse

mediche o psicologiche, ma è contrario altresì soprattutto a quelle usate in ambito educativo, all'interno del quale sono state coniate, come, per esempio, insolente, negligente, pigro, distratto, svogliato, cialtrone... (Ibidem, p. 130).

Le considerazioni appena esposte rappresentano per il pedagogo un invito a ricordare che i risultati ottenuti per mezzo degli strumenti di valutazione abitualmente utilizzati nell'attività clinica sono delle indicazioni probanti, ma parziali sulla realtà della persona esaminata. Perché tali risultati possano assumere il loro pieno valore, vanno, infatti, integrati da ulteriori informazioni, attingibili solo ed esclusivamente attraverso il colloquio/incontro con il soggetto, che ne consentono di *personalizzarne* il contenuto.

Va rilevato, infine, come la pedagogia clinica quando viene intesa come educazione rappresenta

un continuum in ogni età, è permanente, indirizzata ad ogni circostanza di relazione e di scambio, nonché capace di creare nell'individuo le forze ideali per la vita [...]. Assume, dunque, una connotazione evolutiva, un significato dinamico, indipendente dalla situazione differenziale relativa alle diverse fasi anagrafiche [...]. È una scienza adatta ai bisogni moderni della vita che ha per obiettivo lo studio dello scopo dell'educazione e la sua realizzazione, ossia un'educazione pratica che si poggia su diverse scienze, utilizzando tecniche e metodologie innovative al fine di rendere l'individuo capace di conoscere e agire. (Pesci, 2004, p. 17).

Così intesa, la pedagogia clinica assume una connotazione eminentemente educativa e, in quanto processo educativo, concorre con le altre agenzie educative nella promozione della persona nella sua integralità.

2. La Metodologia del Riflettendo (Reflecting)

Il metodo Reflecting:

è nato da un'opera di ricerca sulle modalità di aiuto alla persona che ha percorso un cammino storico-culturale.

L'Umanesimo in particolare si è dimostrato un fondamento indispensabile poiché da esso abbiamo riscoperto il principio che per arginare, divellere la difficoltà e il disagio di una persona è necessario agire affinché sorga da essa quel farsi corag-

gio e procurare di essere sani di Socrate (Pesci, Viviani, 2003, p. 7).

Tale metodo:

poggia su solide fondamenta epistemologiche, su importanti basi filosofiche, su provati risultati operativi e sull'interazione rispettosa della persona e del significato positivo di quel processo di pensieri che consente la riflessione per arrivare alla coscienza di sé. Il Reflecting è una modalità di aiuto rivolta all'individuo affinché si possa muovere lungo un percorso di conoscenza e consapevolezza di sé durante il quale viene coadiuvato a maturare autonomamente nella propria interiorità, con sollecitazioni che gli permettono di vincere gli ostacoli e promuovere l'armonia [...]

Nel Reflecting tutti i mezzi comunicativi vengono utilizzati per aiutare l'individuo a riflettere e avvertire in sé le contraddizioni; si tratta di una esperienza interiore, un modo di distinguere se stesso da se stesso, di conoscere ogni aspetto dell'universalità che gli appartiene e che lo porta dal peculiare regno della conoscenza di sé fino al compimento del sapere affermativo di se stesso [...] Un criterio maieutico, dunque, un'opportunità per riflettere su di sé, sul proprio esistere, fino ad acquisire una consapevolezza delle motivazioni che determinano le nostre scelte e le nostre decisioni [...] Si tratta di conoscere se stesso, mediante una modalità che conduce a partorire la verità, aiuta l'individuo a decifrare quel geroglifico, apparentemente inintelligibile, del suo passato del suo presente, è una rielaborazione mediante la riflessione [...] Il reflector non è chiamato ad ascoltare le richieste dei pazienti per poi aiutarli a chiarire i loro reali interessi e elaborare assieme una soluzione. Egli non pone domande idonee né per aiutare a chiarire il conflitto né per raccogliere dalle risposte i contenuti da elaborare allo scopo di fare proposta sul come giungere alla soluzione dei problemi né riepilogare semplicemente ciò che dalla persona ha sentito (Ibidem, p. 38).

A questo punto, è utile, per meglio chiarire che cosa è il Reflecting, ribadire cosa, invece, non lo è. A tal scopo, vengono riportate e commentate alcune asserzioni.

3. Il Reflecting

Non è l'occasione per sperimentare e allenare la volontà (Pesci, Pesci, Viviani, 2003, p. 7).

Un puro e semplice *training* per esercitare nella persona il *vollti sempre vollti*

fortissimamente volli di alfieriana memoria può, infatti, contribuire semmai ad aiutare la persona a *farsi coraggio*, ma non è d'alcuno aiuto per quanto riguarda il *procurare di essere sani*.

Una pur nitida ed allenata volontà, anche se “nobilitata” considerandola sinonimo di espressioni quali *forza d'animo*, *caparbieta*, *determinazione*, rimane comunque qualcosa di vuoto se della volontà non se ne conosca l'oggetto ovvero verso cosa tenda la volontà. È comune oggi parlare, infatti, di *vuoto esistenziale* quando una volontà cui non corrisponda un significato si traduca in un semplice volere senza senso. In altre parole, ai fini dell'esser sani conta non tanto la forza con cui si vuole quanto piuttosto la *sanità* di ciò che si vuole.

A questo scopo, il reflector, piuttosto che ad allenare la volontà è chiamato ad aiutare la persona a *conoscere consapevolmente e profondamente ciò che di sano vuole* e a mobilitare in tale direzione la propria forza di volontà, che solo a questo punto può essere considerata una buona risorsa.

D'altronde, i cambiamenti fagocitati dai processi educativi non devono e non possono essere intesi in termini universali, quanto piuttosto in termini relativi ai differenti contesti sociali, morali e valoriali da cui si originano e in cui si impongono (Sirignano, Maddalena, 2012, p. 98).

— *Non è un incontro tra due persone che trova nello scambio di idee una soluzione* (Pesci, Pesci, Viviani, 2003, p. 8).

A cosa servirebbe un *mero scambio di idee* per giungere ad un *voler essere significativamente sani*? Nel contesto di una relazione d'aiuto ciò potrebbe essere estremamente deleterio.

Ad esempio, per l'eventuale maggiore preparazione circa i problemi umani o per via dell'aura di infallibilità, meritata o meno che sia, che circonda la figura dello specialista, probabilmente avrebbero la meglio le idee del reflector rispetto a ciò che *veramente e sanamente* vuole il paziente.

Oppure, il fatto di trovarsi suo malgrado ad affrontare uno scambio di idee potrebbe facilitare in soggetti già di per sé poco motivati, se non addirittura scettici, all'accentuazione delle proprie reazioni di resistenza e/o di rifiuto nei confronti della relazione d'aiuto.

— *Non è da considerare una consulenza o un'assistenza né un'occasione per costringere, raccomandare o offrire buoni consigli sentendosi come Gesù nel*

tempio (Ibidem, p. 8).

Anche in questo caso, un reflector, che si sentisse e/o agisse come un *Gesù nel tempio*, potrebbe suscitare nei soggetti disposti a farsi *discepoli* un'accettazione incondizionata e acritica delle idee del proprio *Redentore*; mentre nei soggetti inclini a mettersi in un ruolo di *protestantesimo radicale* potrebbe provocare un atteggiamento di chiusura non solo nei confronti delle *parole profetiche* ma anche nei confronti dei messaggi comunicativi adeguati. In entrambi i casi, la persona non sarebbe aiutata a giungere ad un libero consapevole e autonomo *procurare di essere sano*.

— *Non è un trasloco, una consegna di notizie offerte dal paziente al terapeuta* (Ibidem, p. 37).

La stessa idea di trasloco, di consegna, connota un processo di trasferimento di conoscenza statica sulla persona, quando quest'ultima, invece, è un essere dinamico, mai statico, in continuo divenire. Si tratta «di un'autoeducazione che ha lo scopo di favorire lo sviluppo e l'utilizzazione delle proprie potenzialità [...] Per perseguire questi obiettivi, il metodo Reflecting si affida ad una comunicazione che va oltre i frammenti, le elegie della parola o del gesto e trova nella semiotica il valore di tutti quei linguaggi che sostanziano la comunicazione, l'essere o stare in relazione» (Ibidem, pp. 37-40).

In definitiva:

l'intento del reflector non è quello di intraprendere un'opera di risanamento e di costruzione, né rieducare, ma di affiancare l'individuo nel percorso che porta l'efficacia contro l'apatia che paralizza, acceca e impedisce di pensare, di esercitare il potere di scelta e di rinunciare al diritto di giudizio [...]. Il reflector, alle espressioni linguistiche fecondate e arricchite da contenuto, struttura ed effetto, sa sapientemente aggiungere il contributo paralinguistico, quelle emissioni di suoni differenti che, articolate con sfumature, toni e acutezze diverse, varietà nelle note di forza, di timbro e di coloritura, danno vita a un linguaggio emozionale, a diverse immagini affettive (Pesci, 2005, pp. 23-24).

4. L'importanza della comunicazione nella relazione d'aiuto

La comunicazione nel metodo Reflecting è essenziale, soprattutto perché

la comunicazione è la principale risorsa umana nell'incontro con l'altro-da-sé. Come ogni risorsa, essa può essere impiegata, consapevolmente o inconsapevolmente, per costruire o distruggere rapporti. Proprio come la mano (anch'essa, in definitiva, uno dei principali mezzi di comunicazione), che, se utilizzata per accarezzare, può contribuire al consolidamento e allo sviluppo di una relazione affettiva, mentre, se utilizzata come pugno per colpire, diviene di fatto un'arma per la risoluzione *bellica* di un conflitto interpersonale. Il pedagogo o il pedagogo clinico reflector è consapevole di quanto la comunicazione sia capace di influenzare la relazione tra i partecipanti. Sa come essa costituisca un'importante occasione per inviare all'altro messaggi e sollecitazioni, «disponendosi in una posizione di massima apertura, soprattutto per quanto riguarda le categorie e sub-categorie del discorso pedagogico» (Sirignano, 2003, p. 39). In particolare, il processo che egli attiva per interagire si basa sulle valenze informative e relazionali; è una operazione attiva del comunicare rivolta a stimolare la persona e a farle percepire correttamente e valutare obiettivamente ogni aspetto di sé, fino a permetterle di vincere gli ostacoli e promuovere l'armonia (Sedini, Viviani, 2005, p. 16).

Tutto ciò, rispetto ad altre scuole di stampo materialistico e meccanicistico, avendo come presupposto antropologico «una differente concezione della persona, che non è vista come paziente in attesa, ma come essere umano dotato di enormi ricchezze ed energie interiori [...] l'unico in grado di intraprendere un'analisi di sé e trovare le chiavi idonee ad aprire quelle porte che gli permettono di scoprire e conoscere un grande potenziale» (Pesci, 2005, p. 25). In particolare, nella relazione d'aiuto il pedagogo clinico deve assumere un proprio stile personale per condurre un colloquio.

Discrezione, tolleranza, ed empatia sono qualità da adoperare in modo genuino e spontaneo tralasciando comportamenti moralisti e giudicanti. Il pedagogo clinico dovrà riuscire ad elaborare uno stile comunicativo che renda l'altro disponibile allo scambio, proponendosi con una disponibilità attenta e rispettosa, una curiosità non invadente, una capacità di mantenersi neutrale, una coscienza e una affermazione convinta del proprio stile educativo [e] deve tener presente l'importanza di ogni processo di relazione perché possa orientare ogni sua funzione educativa; da qui la ragione di un approfondito studio sull'ordine interattivo, di attenzione verso i significati delle situazioni, di una minuziosa ricerca sulla

complessità dei cinemi di comunicazione, di un esame dei fattori psicologici che influenzano la condotta sociale. Una relazione empatica che permetta il sentire e il fare dell'altro [...]. Ciò che occorre acquisire è una abilità all'ascolto [...]. Un silenzio che dia spazio per la continuità all'altro del suo pensiero, della riflessione su di sé e dell'eventuale valutazione dei disagi intersoggettivi. Al tempo stesso sarà importante sapere accompagnare il soggetto, fare da specchio, dimostrando ascolto e comprensione di quanto dice (Pesci, 2000, pp. 22-24).

Tutto il contrario di quei clinici (e non sono rari) che, invece, inducono i pazienti a *fare da specchio* al loro sapere, alle loro presunzioni di sapere, in definitiva ad un loro cupo e quanto mai dannoso narcisismo. Più correttamente, invece, «azioni, gesti, frasi trasmettono messaggi precisi, utili alla relazione educativa del pedagogista clinico, il quale ha acquisito ampie abilità nella comunicazione olistica, ampliando la propria attenzione e la capacità di ascolto per essere in grado di comunicare le cose giuste al momento giusto, fino a coinvolgere le emozioni» (Pesci, 2004, p. 25).

5. Il contributo della semiotica

La semiotica è una scienza contemporanea le cui origini sono rintracciabili in tutta la storia del pensiero filosofico occidentale: da Aristotele ad Agostino, passando attraverso Locke e Lambert e Husserl, fino a giungere ai contributi decisivi di Pierce e De Saussure nel XIX secolo.

Tra gli studiosi contemporanei spicca poi la figura di U. Eco che studia ogni processo culturale come fenomeno di comunicazione che però sussiste grazie ad un sistema di significazione. In particolare, il metodo Reflecting si rivolge alla semiotica intesa come studio e analisi delle modalità comunicative. I messaggi realizzati in contesti interpersonali hanno tutti un significato e l'analisi della comunicazione «obbliga a tener conto dalla scelta del messaggio e della libertà di colorirlo con espressioni paralinguistiche, cinesiche, prossemiche e con i silenzi conversazionali» (Pesci, Viviani, 2003, pp. 42-44).

È proprio alla semiotica che la persona deve fare appello perché possa essere aiutata a riflettere e a trovare nella riflessione un contributo di crescita personale. A questo scopo, è necessario prestare attenzione «a tutti

i contenuti espressivi e comunicativi, siano essi linguistici, visivi, gestuali, posturali ecc., ai tanti e complessi canali informativi e all'esatta cognizione dei sistemi con cui il significante e il significato del segno vengono resi comprensibili» (Ibidem, p. 41).

In definitiva, il metodo Reflecting, ai fini della relazione d'aiuto, utilizza la comunicazione *tutta*, verbale e, in modo davvero innovativo, non verbale, come si evidenzia nei seguenti paragrafi.

6. Linguistica e Reflecting verbale

Nell'intraprendere una relazione d'aiuto, come si è visto, grande importanza hanno gli aspetti paralinguistici. Ciò non toglie che il linguaggio verbale resti il canale comunicativo più intelligibile, almeno a livello conscio. Ad esso, dunque, il reflector deve prestare la giusta attenzione.

Un aiuto significativo, in questo senso, proviene dalla linguistica, che permette di esplorare i molteplici «aspetti significativi dell'espressione per mezzo del linguaggio [consentendo] di esaminarli da una più approfondita e diversa prospettiva. Spingerci al di là dell'uso delle parole e delle loro definizioni può stravolgere, trasformare alcune funzioni nelle loro opposte, richiedere di disperderle e ricollocarle diversamente, indurre a spaziare in mutamenti di significato, a penetrare nel più profondo dell'uomo, a trasformarsi in una *silentiosa elocutio* 'interiore', ad assumere un effetto trascinatore, uno slancio di entusiastica laboriosità nei lavori collettivi, contagiati reciprocamente dell'emozione come i tifosi allo stadio» (Ibidem pp. 42-43).

Va rilevato, a tal proposito, che

le parole sono certamente presenti sullo sfondo generale della comunicazione, ma occorre farne un uso consapevole ed efficace se vogliamo utilizzare la nostra facoltà di parlare che si ingorga nella funzione metalinguistica, nella flessibilità semantica e pragmatica da cui ne deriva l'utilizzabilità sociale. La fruibilità dei mezzi verbali è molto difficile, non solo perché richiede di badare all'argomento, alla rapidità, alla precisione e al 'canale' adottato nei confronti dei 'riceventi', ma perché è necessario trovare tra le parole quelle che veicolano nel modo più appropriato il senso che vogliamo esprimere (Ibidem, p. 43).

7. Paralinguistica e Reflecting non verbale

L'importanza e l'efficacia pragmatica della comunicazione non verbale, nella relazione d'aiuto è indiscutibile. Gli studi evidenziano come

il contributo paralinguistico, i segni espressivi acustici con cui accompagnare le espressioni comunicazionali sono ormai moltissimi [...] questo ricchissimo canale di comunicazione non verbale, viene largamente utilizzato anche nel Reflecting. L'emissione di suoni paralinguistici quali emissioni intenzionali di suoni vocali e strumentali, atti comunicativi espressi consapevolmente dal reflector, in rapporto all'esigenza del momento, portano a sollecitare e influenzare emozionalmente la persona verso la riflessione, sostituendo quando occorre l'espressione verbale» (Ibidem, p. 47).

Probabilmente, proprio il metodo Reflecting rappresenta, tra i diversi modelli clinici, quello che più di ogni altro ha non solo teorizzato l'importanza della comunicazione non verbale, ma la ha anche coerentemente e diffusamente impiegata nella relazione d'aiuto. Per questo motivo, sulla comunicazione non verbale ci si sofferma di seguito in modo particolare.

La Comunicazione Non Verbale partecipa in modo attivo e autonomo assieme al sistema linguistico a generare e a produrre il significato di qualsiasi atto comunicativo. Risulta, quindi, importante esaminare in che termini e con quale funzione la CNV dia il suo contributo nella generazione ed elaborazione del significato. In generale la CNV, pur facendo riferimento a referenti precisi e definiti, fornisce una rappresentazione spaziale e motoria della realtà, non una rappresentazione proposizionale (Annoli, 2002, p. 237).

Quest'ultima rimane sostanzialmente esclusiva del linguaggio verbale e del linguaggio dei segni. Tale condizione è dovuta al fatto che la CNV presenta un grado limitato di convenzionalizzazione. La specie umana, al pari di altre specie animali, fa ricorso alla comunicazione non verbale per ragioni relazionali. Ad essa è affidata in modo predominante la componente relazionale della comunicazione. Infatti, la comunicazione riguarda non soltanto le conoscenze e le informazioni da partecipare con altri, ma anche le relazioni interpersonali. Nella comunicazione e attraverso la comunicazione noi creiamo e giochiamo le nostre relazioni con gli altri.

La comunicazione non verbale risulta fondamentale sul piano relazionale

le e interviene in diversi ambiti psicologici, nella manifestazione delle emozioni e dell'intimità, nella relazione di potere e di persuasione, nella creazione dell'immagine di sé, nonché nella gestione della conversazione. Serve ad esprimere le emozioni, se queste ultime fossero affidate esclusivamente al sistema linguistico, non vi sarebbe spazio per loro, poiché anche l'enunciato "Ti amo" può significare l'opposto, se detto con un certo tono e accompagnato da certi gesti ed espressioni facciali (Ibidem, p. 237).

Sotto questo profilo, le emozioni sono comunicate prevalentemente dalla CNV nel suo insieme, in fase sia di produzione che di riconoscimento. La voce, la mimica facciale, lo sguardo, i gesti, la postura, distanza fisica ecc., convergono insieme per manifestare una data esperienza emotiva congiuntamente con gli aspetti linguistici in funzione di un determinato contesto di interazione. Questo medesimo quadro di segni non verbali consente di operare le opportune inferenze per procedere al riconoscimento e all'attribuzione di una certa emozione all'interlocutore. Il non verbale svolge una funzione fondamentale nelle relazioni di intimità, quando la distanza interpersonale diventa ridotta. In questi casi aumentano la frequenza e l'intensità dei sorrisi, dei contatti oculari e corporei, lo spazio prossemico si riduce e la voce diventa flessibile, modulata e calda, anche il ritmo degli scambi diventa maggiormente sincronizzato. Si tratta di aspetti fondamentali, che testimoniano, generano e incrementano il livello di intesa e di armonia fra i due partner. In modo analogo, il processo di persuasione è notevolmente influenzato dall'impiego di una serie di segnali non verbali. Difatti, chi guarda di più l'interlocutore, lo tocca lievemente ogni tanto, non si tiene distante da lui e veste in modo convenzionale o elegante, ha maggiore probabilità di ottenere condiscendenza e di avere successo nella sua azione di comunicazione persuasiva (Ibidem, p. 239). Concludendo, si può affermare che la CNV assume un valore specifico nel mantenimento e nel cambiamento delle relazioni, in quanto, più del linguistico, coinvolge gli aspetti affettivi ed emotivi. Tale rilevanza comporta importanti implicazioni nei vari settori dell'esistenza umana. Sono state sin qui esaminate le caratteristiche essenziali del metodo Reflecting e, in particolare, i principi comunicativi ai quali fa riferimento. Tali principi rappresentano le coordinate teoriche e cliniche di questa nuova, innovativa disciplina.

In definitiva, si tratta di un approccio:

testimoniato da un saper fare agito nella relazione, non sentendosi più sapienti

degli altri [...] ma capaci di stare con l'altro, per l'altro, senza proporsi come Caronti traghettatori o fautori dell'illusione che 'se io ti faccio da guida, non cadrai mai'. Questa nuova scienza non prevede di indicare alla persona quello che deve o non deve fare o dire, ma si sostanzia sulle parole eraclitee: 'non dice né nasconde ma accenna', e si basa sul presupposto che il soggetto, nel riflettere su di sé, può rintracciare le proprie energie e potenzialità, e favorire così il ritorno alla certezza, alla tranquillità emotiva. Si tratta dunque di riacquisire la capacità di guida di sé, in una dimensione dove le scelte sono sorrette da etiche personali, riconoscere se stessi e sentire l'immediatezza (Viviani, 2005, p. 45).

Riferimenti bibliografici

- ANOLLI L., *Psicologia della comunicazione*, Il Mulino, Bologna 2002.
- MADDALENA S., *Raccontarsi nei contesti speciali*, in F.M. SIRIGNANO, S. MADDALENA (a cura di), *La pedagogia autobiografica. Riflessioni e percorsi formativi*, PensaMultimedia, Lecce-Brescia 2012.
- PESCI G., *Percorso clinico*, Magi, Roma 2004.
- *Epistemologia della pedagogia clinica e della professione di pedagogista clinico*, Isfar, Firenze 2004.
- (a cura di), *Manuale di reflecting*, Magi, Roma 2005.
- PESCI G., L. RUSSO, *L'anamnesi*, Magi, Roma 2000.
- PESCI G., SEDINI A., VIVIANI A., *Strategie di comunicazione*, Isfar, Firenze 2005.
- PESCI G., PESCI S., VIVIANI A., *Reflecting*, Magi, Roma, 2003.
- SIRIGNANO F.M., *La pedagogia della formazione. Teoria e storia*, Liguori, Napoli 2003.
- TUOZZI C., *Il metodo clinico in educazione*. «Pedagogia clinica-pedagogisti clinici», 2000.
- *La dimensione relazionale in Pedagogia clinica*. «Pedagogia clinica-pedagogisti clinici», 2001.
- VIVIANI A., *L'identità epistemologica del Reflecting*, Magi, Roma, 2005.

RECENSIONI

Francesco Lo Presti, Alessandra Priore,
La formazione del Sé corporeo.
Genesi socio-culturale e percorrenze educative,
PensaMultimedia, Lecce 2022, pp. 151

DI VALERIO FERRO ALLODOLA*

La conoscenza non si trova solo “nella mente”, ma nell’esperienza passata del soggetto persona, negli attuali mente e corpo della stessa persona, nei suoi piani ed azioni future, ci ricordano magistralmente Connelly e Clandinin (1997). Il “risiedere” della nostra esperienza è dunque anche “nel corpo”; infatti, «per gran parte del tempo (se non per la maggior parte), noi pensiamo e impariamo senza riflettere. [...]. La riflessione comporta inevitabilmente una critica», afferma Mezirow.

In tale solco del rapporto tra apprendimento e educazione, si pone la necessità di lavorare sulla nostra capacità di capire, agire e valutare. Sono perciò urgenti – per dirla con Morin – una “riforma del pensiero” e un “nuovo umanesimo”, che siano in grado di sostituire «un pensiero che isola e separa [con] un pensiero che distingue e unisce»; un pensiero che sia complesso e “dialogico” (Watzlawick).

Gli ultimi decenni della ricerca educativa sono stati caratterizzati, in particolare, da un nuovo paradigma bio-educativo (Frauenfelder, 2001; Frauenfelder, Santoianni, 2002; Frauenfelder, Santoianni, Striano, 2004), fondato sul riconoscimento della relazione fra mente, corpo, ambiente, artefatti e processi di conoscenza. Qualificandosi come un approccio post-costruttivista, il paradigma bio-educativo approfondisce il rapporto tra organismo e ambiente e tra corpo e cognizione, grazie agli studi sull’*embodied cognition*, in cui la conoscenza è “in-corporata” nella caratterizzazione biologica del soggetto.

Il volume di Lo Presti e Priore si inserisce proprio in questa pluridecennale tradizione di studi, che fa capo in Italia a Elisa Frauenfelder – fondatrice e guida, per oltre cinquant’anni, della *Scuola napoletana di pedagogia* – a

* Università degli Studi Mediterranea di Reggio Calabria, Dipartimento di Giurisprudenza, Economia e Scienze Umane – DiGiES.

partire dai suoi studi che hanno messo in relazione la neurofisiologia e la biologia dell'apprendimento con l'educazione.

L'introduzione degli Autori dichiara subito la prospettiva epistemologica da cui muove l'opera, facendo riferimento agli studi compiuti da due autorevoli studiosi come Cunti (2016) e Gamelli (2022):

La Pedagogia del corpo, come ambito specifico di interesse, assume come fondamentale l'idea che il corpo sia l'origine dell'esperienza apprenditiva dell'individuo e che contenga un enorme potenziale trasformativo^I, che si esprime per mezzo del rapporto che esso può instaurare con l'ambiente, oggetti ed altri corpi. La ricerca pedagogica sul corpo parte dal presupposto che esso sia "un oggetto educativo e di cura particolare" e si concentra sulla riorganizzazione dei setting formativi finalizzata ad una sua maggiore valorizzazione (infra, p. 7).

Da questa premessa deriva lo scopo del volume, ovvero quello di fornire possibili piste di riflessione scientifica circa il ruolo che i processi sociali e culturali possono svolgere nel formare il senso del Sé corporeo.

Se la cultura, le dinamiche di scambio e di relazione sociale, svolgono un ruolo centrale nel definire percorsi di vita e formazione – a partire dai modelli che custodisce e veicola – i processi di costruzione e di condivisione dei modelli e delle rappresentazioni di corpo e di corporeità che la cultura produce, divengono oggetti epistemici di una pedagogia che si concentra sul disvelamento e sulla capacità di direzionare la formazione del Sé corporeo in chiave critico-educativa.

Il volume declina, quindi, "un insieme di saperi e di riflessione utili alla configurazione di azioni formative concentrate sulla gestione critica e consapevole del Sé corporeo, intendendo quest'ultima come finalità sostanziale di una progettazione esistenziale autonoma e dal valore emancipativo" (infra, p. 8).

Strutturato in due parti, la prima indaga la conoscenza come costruzione socio-culturale e in particolare, le teorie socio-antropologiche e psico-sociali in prospettiva pedagogica, il ruolo della cultura nella costruzione dell'esperienza, le rappresentazioni sociali per la gestione del Sé, l'influenza dello stereotipo e del pregiudizio sui processi di conoscenza e infine, le dinamiche di gruppo nei processi di adesione ai modelli culturali.

La seconda parte del volume si focalizza sulla formazione socio-culturale del sé corporeo, sviluppando la tematica dell'immagine corporea

come elemento costitutivo del Sé, le dinamiche costruttive e le possibili derive dell'identità sociale del corpo, così come le dimensioni critiche del Sé nel cambiamento del corpo. In questa analisi, uno spaccato di approfondimento assai interessante (tra gli altri) è dedicato ai significati e alle prospettive pedagogiche del "corpo malato", in cui

il discorso sulla disabilità fisica riveste un ruolo centrale, che da un punto di vista pedagogico va necessariamente inquadrato nell'ambito dell'importante tema della costruzione soggettiva e sociale dei significati attorno al corpo sano e al corpo malato, i cui modelli, generalmente in antitesi tra loro, contribuiscono a consolidare certe rappresentazioni sociali. Si pensi, ad esempio, alle idee che gli individui elaborano relativamente al dominio della salute o della malattia, stabilendo di volta in volta quali sono le potenzialità o le mancanze, le possibilità di partecipazione o la condizione di isolamento e di emarginazione (infra, p. 115).

L'ultimo paragrafo, infine, lancia la prospettiva narrativa del corpo come pratica educativa, sottolineando come la natura plurale dell'identità e del cambiamento si riveli un bisogno educativo primario, che fonda le sue radici nei più recenti modelli di cura di sé e della propria corporeità. È dunque necessario progettare percorsi di formazione alla corporeità che riguardino i diversi campi del sapere e differenti forme espressive come "luoghi" di riflessione e costruzione di senso, coinvolgendo attivamente i soggetti all'interno di processi riflessivi incentrati sulla realizzazione di esperienze corporee creative ed innovative.

Il volume si rivolge ai docenti di ogni ordine e grado, dirigenti scolastici, formatori e studenti dei corsi di laurea delle professioni pedagogiche e motorio-sportive.

Andrea Patroni Griffi (a cura di),
Bioetica, diritti e intelligenza artificiale,
Mimesis Edizioni, Milano, 2023, pp. 522

DI MARIA FEDERICA PAOLOZZI*

Il volume *Bioetica, diritti e intelligenza artificiale*, pubblicato nel 2023 per Mimesis Edizioni, curato da Andrea Patroni Griffi, raccoglie i contributi del gruppo di ricerca CIRB (Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica), di cui Patroni Griffi è il direttore, sull'intelligenza artificiale. Composto da 25 interventi, compreso quello del curatore, si caratterizza, in modo analogo alla natura della ricerca in bioetica, come un laboratorio multidisciplinare, affrontando il tema dell'intelligenza artificiale in relazione al bios e all'etica dai diversi settori ed ambiti, quello giuridico principalmente, riuscendo a realizzare, in ciascuno dei saggi offerti al lettore, tutt'altro che una prospettiva disciplinare chiusa e meramente tecnicistica quanto piuttosto un dialogo circolare tra i diversi punti di vista che consente di superare la parzialità dei linguaggi e dei campi di osservazione per offrire una visione globale e interconnessa della tematica oggetto di riflessione.

Presupponendo, ma arricchendo il quadro con nuove prospettive, punti di vista e informazioni non sempre note anche al lettore più attento, l'imponente impatto e l'influenza dell'intelligenza artificiale in tutte le attività umane, la domanda di fondo, come sostiene lo stesso curatore, è una domanda che, pur avendo radici ben salde nel passato, diventa sempre più urgente e imprescindibile in una prospettiva futura ovvero se, quanto e come, l'attuale avanzamento del progresso tecnologico metta in discussione, trasfigurandola, la stessa identità umana, trasformando in residuale il ruolo dell'umano o, al contrario, se esso non ci consegni meri strumenti, meccanicisticamente piegati alla volontà e agli scopi dell'uomo.

È il tema che suscita il dibattito e la contrapposizione tra diverse prospettive: quelle del transumanesimo, del postumanesimo e del nuovo

* Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli.

umanesimo; è la nota “questione della tecnica” che, però, non solo non smette mai di essere attuale e profonda ma interroga, nel volume in esame, una relazione, quella tra bioetica e intelligenza artificiale che, secondo il curatore, è “ancora da costruire”, non perché non vi sia letteratura al riguardo ma “in quanto siamo all’alba di un nuovo mondo, in cui le applicazioni dell’intelligenza artificiale si prestano potenzialmente ad essere presenti in quasi tutte le attività dell’uomo, dando nuova dimensione, significato e ‘valore’ allo sviluppo tecnologico così come classicamente inteso” (Patroni Griffi, *infra*, p. 9). Non a caso il termine “nuovo mondo” viene utilizzato nell’accezione storica della rivoluzione seguita alla scoperta dell’America.

Il cuore del significato dell’IA, infatti, consiste in maniera esplicita nell’affiancare o sostituire l’attività umana nel senso più ampio, non come mero potenziamento o come protesi di qualche funzione, ma in ciò che di più specifico ha la “natura” umana: il pensiero, la capacità di apprendere e di compiere scelte tali che “potremmo immaginare una politica e un diritto segnati dagli avanzamenti che la stessa intelligenza artificiale indicherà all’uomo, così capovolgendo il paradigma classico del rapporto uomo – macchina” (*ivi*, p. 10).

“Si tratta di temi cruciali, anche classici, – scrive Patroni Griffi – ma riferiti a tale inedita dimensione tecnologica, che investe: il principio di autodeterminazione umana, il principio di eguaglianza a partire e ben oltre la semplice non discriminazione, la disponibilità del proprio corpo, la garanzia di diritti fondamentali certamente con riferimento alla privacy, ma non solo, la libertà di circolazione, la libertà di manifestazione del pensiero, il pluralismo dell’informazione, la trasparenza e ancora altro” (*ivi*, p. 12).

Per evidenti motivi di spazio ci è impossibile presentare ciascuno degli interventi che il volume raccoglie, in ragione, soprattutto, della pregnanza dei temi e del complesso e rigoroso svolgimento argomentativo di ciascun saggio, che richiederebbe un’analisi ben più approfondita di quanto consenta una necessariamente breve recensione. La provenienza professionale degli autori testimonia la ricchezza degli ambiti e delle tematiche affrontate e, come si è accennato, risulta difficile circoscrivere e distinguere esattamente il dominio tematico di ciascun contributo. Solo per assolvere al dovere di testimoniare la varietà e l’interesse, consci di operare una indebita schematizzazione e un’interpretazione senza dubbio riduttiva, le tematiche vanno dalle considerazioni sulla definizione dell’umano in rela-

zione all'intelligenza artificiale (Lissa, Razzano) alle questioni giuridiche e biogiuridiche (Frosini, Patroni Griffi, Pescapè, Vidaschi & Graziani, Minafra, Di Lella, Cutolo); dalla tutela della libertà e delle libertà, considerate in un'ampia accezione (Prodomo, Sacchi), all'economia (De Minico); dalla definizione dell'intelligenza non biologica (Villone) alle questioni inerenti la politica, la formazione del consenso, i sistemi elettorali (Stanzione, Papa, Cristiano, Colletta, Acierno); dall'area della biomedicina (Romano) e del rapporto medico-paziente (Meola), alle nuove forme di guerra (Catapano, Tamburrini), ai risvolti educativi (Modugno), alle comparazioni con sistemi normativi di altri paesi (Borrillo), all'analisi di specifiche forme di applicazioni tecnico-scientifiche della IA (Della Giustina).

Nel primo contributo Giuseppe Lissa ripercorre nella sua evoluzione fino al recente dibattito tra coloro che l'autore definisce "bioconservatori" e "bioprogressisti" e interpreta in maniera critica ed originale la questione della tecnica come questione della modernità. Più specificamente, in relazione alla peculiare rivoluzione rappresentata dall'IA, l'autore sostiene che, per comprendere "che cosa vuol dire essere umani oggi" sia decisivo "comprendere fino a che punto corpo e mente siano inscindibili", e come sia impossibile "sottrarsi all'azione disgregatrice del tempo". Ci sembra utile riportare una lunga citazione delle possibili conclusioni di un dibattito destinato a rimanere sempre aperto: "Poiché ci sforziamo di non farci condizionare dai nostri pregiudizi noi siamo favorevoli ai progressi delle scienze e non ci turbano le trasformazioni che esse inducono sul nostro mondo e su noi stessi siamo perciò aperti a tutte le sensate applicazioni. Riteniamo però che allo stato delle nostre conoscenze non si possa sostenere che il rapporto corpo-mente sia equivalente a quello che intercorre tra l'hardware e il software in un computer. Come l'esperimento di Searl (filosofo americano) ha dimostrato, pensare è qualcosa di molto più complesso che calcolare, è qualcosa di intrecciato, come ha dimostrato Maurice Merleau-Ponty in una serie di preziosi lavori, con il profondo ed oscuro mondo dell'affettività che nel suo insieme dà luogo a quell'impasto caratteristico che Michel Henry ha chiamato la vita e che non può essere colta se non attraverso una sperimentazione immanente, inscindibile, cioè, dalla vita del corpo che, essendo esistenza, ex-sistenza, viene, come ha detto una volta Thomas Mann, dal buio (della nascita) e va verso il buio (della morte). Sicuramente perciò è stretta, (almeno fino al momento in cui non ci si dimostrerà attraverso l'esperimento che non è più così), tra due limiti

invalidabili che la rendono finita e perciò stesso preziosa e rivestita di dignità.” (Lissa, *infra*, pp. 76-77)

Antonio Pescapé descrive il corto circuito, vizioso e virtuoso, tra l'uomo e i sistemi di apprendimento dei dati, corto circuito che è riscontrabile, ad esempio, nel rischio, che si è già manifestato, di comportamenti discriminatori da parte dell'IA, causati dall'introduzione di bias che rispecchiano la naturale propensione umana al pregiudizio. Per prevenire il più possibile tali rischi, l'autore suggerisce un modello algoritmico, strutturato sulla “combinazione di AI e umano”, ossia capace di trasparenza, affidabilità, inclusività, responsabilità, neutralità e di garantire una maggiore equità persino rispetto alle decisioni “prese da un (solo) essere umano” (Pescapé, *infra*, p. 99).

Sul terreno più strettamente legato alla medicina e alla biomedicina è interessante dare conto, seppur brevemente, delle riflessioni di Lucio Romano sui limiti dell'enhancement cognitivo, la biotica, la neurorobotica e i FPC (Farmaci per il Potenzamento Cognitivo). L'autore reclama un “nuovo umanesimo” e l'elaborazione di un “algoristica” per porre rimedio a “una visione biologizzante che accantonerebbe determinanti bio-psico-sociali quali cause sociali e familiari nonché relazionali come origini del malessere” (Romano, *infra*, p. 142).

Nel suo saggio, Lorella Meola delinea le possibili conseguenze, positive o negative ma comunque problematiche, dell'utilizzo dell'IA nella medicina personalizzata: non è difficile presumere, per l'autrice, che nella personalizzazione della medicina “gli algoritmi supereranno le prestazioni dei medici in termini di velocità, precisione e affidabilità” (Meola, *infra*, p. 423) producendo l'effetto di “una scatola nera” intesa come “imperscrutabilità del meccanismo soggiacente ai processi decisionali degli algoritmi e dunque mancanza di chiarezza dei passaggi attraverso i quali si interpretano i dati” (*ivi*, p. 424). Si profila, dunque, una nuova relazione medico-paziente caratterizzata dalla relazione triangolare medico-paziente-IA nella quale ribadire e preservare quel “riconoscimento dell'autonomia del paziente nelle decisioni che riguardano la salute e la malattia” che ha consentito di fondare un modello della relazione tra medico e paziente non paternalistico, garantire l'“esplicabilità” dei processi algoritmici, rafforzare e rigenerare l'autorità epistemica ed etica del medico. Quest'ultimo aspetto concerne la dimensione della fiducia in cui fidarsi di un'altra persona “vuol dire concederle epistemicamente e normativamente tale

autorità, vale a dire riconoscere delle ragioni per credere in ciò che sta dicendo sulla base della precisione dimostrata nel tempo in un ambito specialistico, della coerenza nel portare a compimento il proprio impegno e della consapevolezza dei propri limiti e delle altrui possibilità” (ivi, p. 433). Riprendendo le analisi di Karl Jaspers, la studiosa ribadisce che “l’oggetto della medicina, il malato, non è mai completamente oggettivabile; nella sua azione tecnica, la medicina poggia certamente su saperi scientifici, dati quantitativi, strumenti di misura, ma non ignora che il paziente è altra cosa che un ammasso di numeri; egli è piuttosto un’esistenza, che non si lascia mai quantificare. La medicina non è solo una scienza oggettiva, ma reclama un’arte speciale, ovvero il senso del vivente che non può mai essere pienamente razionalizzato.” (ivi, p. 431).

Seppure il riferimento all’ambito pedagogico non sia reso del tutto esplicito, il costante richiamo ad una dimensione prospettica e metodologica auspicabile in ciascun orizzonte disciplinare, “l’imprescindibile alleanza tra le due culture, umanistica e scientifica” e la “sfida antropologica e filosofica” per affermare “il primato dell’uomo e di una tecnologia che sia al servizio e trovi limite in ciò che rappresenta l’uomo e la sua dignità” (Patroni Griffi, *infra*, p. 29), costituiscono una sorta di imperativo: per la riflessione pedagogica, impegnata nella definizione di una dimensione epistemologica e paradigmatica, per la prassi educativa, inserita in una visione globale e complessa di tutte le espressioni, i luoghi, le dimensioni, istituzionali o meno, del campo dell’educazione e della formazione. Ciò in ragione della forte connotazione sociale e politica della pedagogia, per quel doppio legame per cui essa è immersa nella concreta dimensione storica allo scopo precipuo di emancipare i soggetti, renderli autonomi e consapevoli, educando, così, alla libertà senza dimenticare la cornice etica entro cui il singolo sviluppa se stesso a contatto con la cultura e con la comunità umana nella quale è chiamato a svolgere un ruolo attivo e responsabile. Come scrive Alessandra Modugno in un saggio presente nel volume intitolato *Intelligenza della realtà e azione responsabile: il “fattore umano”* come meta-criterio: “le azioni che nutrono la comprensione di sé e che educano adolescenti e giovani a tale comprensione, che offrono riconoscimento e attenzione a tutte le dimensioni costitutive dell’umano sono espressione di uno stile di rapporto con le persone e insieme, forse indirettamente ma in modo effettivo e significativo, azioni che concorrono a preservare un contesto sociale e culturale all’altezza dell’umano,

pertanto atti di alto valore politico-civile, espressione di cittadinanza partecipativa. Le agenzie formative e tra queste quelle che per statuto hanno formalmente la missione di educare – la scuola, l’università – per le stesse ragioni della loro esistenza sono chiamate, mentre elaborano i progetti in cui intendono impegnarsi, a interrogarsi su quale visione della persona umana le ispira, su quale concezione ne trasmettono, su quali dimensioni ne stanno nutrendo” (Modugno, *infra*, p. 136).

In relazione al Diritto, Patroni Griffi fornisce un’indicazione generale e di metodo che facciamo nostra: “Quale norma, dunque, – si chiede – per l’intelligenza artificiale che tenga conto delle implicazioni bioetiche e biogiuridiche di una tale tecnologia? Di certo, una norma per quanto possibile sovranazionale, in cui nel costituzionalismo multilivello fatto di Carte e Corti, l’Unione europea è chiamata ad assumere un ruolo regolativo importante. Una regolazione che, come sempre emerge nelle questioni bioetiche, non potrà che tradursi in ‘una disciplina giuridica duttile e flessibile, elastica e leggera’, ma che, al contempo, si preoccupi di delineare la cornice necessaria a garanzia dei diritti e interessi costituzionali coinvolti dal ricorso nei diversi campi all’intelligenza artificiale” – e prosegue – “Solo in tale prospettiva sarà infatti possibile costruire quella relazione tra Bioetica, Diritto e intelligenza artificiale, in modo che il ricorso a questa nuova, straordinaria tecnologia sia soltanto strumento di maggiore benessere per la vita dell’uomo, ma nella piena garanzia dei diritti e libertà fondamentali” (Patroni Griffi, *infra*, p. 29-30).

Ci piace, in conclusione, citare l’invito di Tommaso Edoardo Frosini che, di fronte allo spaesamento che l’intelligenza artificiale produce nell’uomo del terzo millennio, afferma: più che “tornare indietro [...]”, bisogna lavorare per il futuro”.

Autori e autrici

ACONE Leonardo

Professore Associato di Storia della Pedagogia, Università degli Studi di Salerno

ARSENA Angela

Ricercatrice di Pedagogia generale e sociale, Università Telematica Pegaso

AVELLINO Andrea

Docente a contratto di Pedagogia generale e sociale, Facoltà di Farmacia e Medicina, Università degli Studi di Roma La Sapienza

BARSOTTI Susanna

Professoressa Associata di Letteratura per l'Infanzia, Università degli Studi di Roma Tre

BRUNO Concetta

Tutor Organizzatore Scienze della Formazione Primaria, Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli

BUCCOLO Maria

Dottoressa di ricerca in progettazione e valutazione dei processi formativi e Tutor Organizzatore Scienze della Formazione Primaria, Università degli Studi di Roma Tre

CORBI Vitaliano

Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli

CUPPARI Antonella

Dottoressa di ricerca e Cultrice della materia in Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Milano Bicocca

D'ALESSIO Chiara

Professoressa Associata di Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Salerno

DE FEO Angelamaria

Assegnista di ricerca in Economia aziendale, Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

DE SIMONE Mariarosaria

Ricercatrice di Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Napoli "Federico II"

FARINA Tommaso

Assegnista di ricerca in Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Macerata

FERRO ALLODOLA Valerio

Ricercatore di Storia della Pedagogia, Università degli Studi "Mediterranea" di Reggio Calabria

FRASCÀ Valentina

Assegnista di ricerca in Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Messina

GAGLIARDI Chiara

Infermiera pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Unità di Terapia Intensiva Pediatrica, Roma

GALLO Pasquale

Docente a contratto di Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di "Magna Graecia" di Catanzaro

LEPRI Chiara

Professoressa Associata di Letteratura per l'Infanzia, Università degli Studi di Roma Tre

LURASCHI Silvia

Dottoressa di ricerca e Cultrice della materia in Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Milano Bicocca

MADDALENA Stefania

Ricercatrice di Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi “G. D’Annunzio”, Chieti-Pescara

MARONE Francesca

Professoressa Associata di Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Napoli “Federico II”

MORTARA Cristina Clotilde

Psicologa Psicoterapeuta, esperta in Medical Humanities

PAOLOZZI Maria Federica

Assegnista di ricerca in Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Suor Orsola Benincasa, Napoli

PARAGLIOLA Michele

Dottorando di Ricerca in “Humanities and Technologies” – curriculum letterario, Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli

PETRINI Martina

Assegnista di ricerca in Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi “G. D’Annunzio”, Chieti-Pescara

SIRIGNANO Fabrizio Manuel

Professore Ordinario di Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Suor Orsola Benincasa, Napoli

STRAMAGLIA Massimiliano

Professore Ordinario di Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Macerata

STROLLO Maria Rosaria

Professoressa Ordinaria di Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Napoli “Federico II”

THEKKAN Kiara Ros

Infermiera generale, Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù”, Sviluppo Professionale Infermieristico e delle Professioni Sanitarie, Formazione Continua e Ricerca, Roma

TRISCIUZZI Maria Teresa

Professoressa Associata di Letteratura per l’Infanzia, Fakultät für Bildungswissenschaften – Freie Universität Bozen

VILLANI Paola

Professoressa Ordinaria di Letteratura Italiana Contemporanea, Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli

ELENCO DEI REFEREE

AMBRA FERDINANDO IVANO

AMBRETTI ANTINEA

ARUTA LUIGI

BAGHETTI CARLO

BALDINI MICHELA

BUCCOLO MARIA

CANOCCHI ELISA

CAPO MARIANNA

CONTI VALENTINA

DEPALMAS CRISTIANO

DI GRIGOLI ANTONIO RAIMONDO

DI MARO MARIA

ERCOLANO MARTINA

FERRO ALLODOLA VALERIO

FORNI DALILA

GARGIULO SIMONE

GARISTA PATRIZIA

LUCCHESI SALVATORE

MANCANIELLO MARIA RITA

MONGILI SILVIA

PAOLOZZI FEDERICA

PARAGLIOLA MICHELE

PILOTTI FEDERICA

SACCONE ANTONIO

SGAMBELLURI ROSA

SIRIGNANO FABRIZIO MANUEL

TARASCHI MONJA

TRAVAGLINI ALESSIA

TRISCIUZZI MARIA TERESA

VISCEGLIA DONATELLA

MEDICAL HUMANITIES & MEDICINA NARRATIVA
Rivista di pedagogia generale e sociale

Franco BLEZZA, Valerio FERRO ALLODOLA

vol. 1/2020

ISBN 978-88-255-3326-2, formato 17 x 24, 152 pagine 14 euro

Maura STRIANO

vol. 2/2020

ISBN 978-88-255-3325-5, formato 17 x 24, 196 pagine 14 euro

Patrizia DE MENNATO, Valerio FERRO ALLODOLA

vol. 1/2021

ISBN 978-12-5994-251-7, formato 17 x 24, 228 pagine 14 euro

Maria BUCCOLO, Valerio FERRO ALLODOLA

vol. 2/2021

ISBN 978-12-5994-774-1, formato 17 x 24, 140 pagine 14 euro

Valerio FERRO ALLODOLA, Simonetta ULIVIERI

vol. 1/2022

ISBN 978-12-218-0072-2, formato 17 x 24, 224 pagine 14 euro

Massimiliano COSTA, Daniela DATO, Fabrizio D'ANIELLO

vol. 2/2022

ISBN 978-12-218-0381-5, formato 17 x 24, 232 pagine 14 euro

Fabrizio Manuel SIRIGNANO, Stefania MADDALENA

vol. 1/2023

ISBN 978-12-218-0808-7, formato 17 x 24, 364 pagine 45 euro

Finito di stampare nel mese di giugno del 2023
dalla tipografia «The Factory S. r. l.»
00156 Roma – via Tiburtina, 912