

QUADERNI DEL MASTER IN MEDICAL HUMANITIES:
SCIENZE UMANE PER LA CURA



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
SUOR ORSOLA
BENINCASA

MEDICINA NARRATIVA

TEORIE, PRATICHE, TESTIMONIANZE

a cura di

PAOLA VILLANI, MICHELE PARAGLIOLA

Contributi di

**ROSA MARIA BEVILACQUA, CLARA CASTALDI, ALESSIO CASTIGLIONE
LUCIO D'ALESSANDRO, MARIO DE FINIS, MARIA DE MARCO, ITALIA DE MICHELE
MARIETTA LUANA DE QUATTRO, VALERIO FERRO ALLODOLA, CHIARA FRESCOFIORE
MARIA TERESA IZZO, ROSSANA MORRILLO, MICHELE PARAGLIOLA, QUIRINO PICONE
ORSOLA RESCIGNO, MANLIO RUSSO, FABRIZIO MANUEL SIRIGNANO, PAOLA VILLANI**





ISSN
2724-3281

ISBN
979-12-218-0808-7

PRIMA EDIZIONE
ROMA 30 GIUGNO 2023

Il paziente infelice va dal medico per offrirgli una malattia – nella speranza che almeno questa parte di lui (la malattia) possa essere riconoscibile [...]. Agli occhi del mondo lui non è nessuno; ai suoi occhi il mondo non è niente. Il compito del dottore – a meno che non si limiti ad accettare la malattia per quello che è, assicurandosi per altro un paziente difficile – è riconoscere l'uomo. Se l'uomo può cominciare a sentirsi riconosciuto, la natura senza speranza della sua infelicità sarà modificata.

JOHN BERGER-JEAN MOHR,

Un uomo fortunato. Storia di un medico di campagna, 1967

Indice

- 9 Prefazione
Lucio d'Alessandro
- 11 Presentazione
Fabrizio Manuel Sirignano
- 13 Tra cronaca e storia
Paola Villani, Michele Paragliola
- SEZIONE I**
LE QUESTIONI
- 27 Ethics, evidence, narrative: contrasto o connubio?
Mario De Finis
- 53 Dalla medicina difensiva alla medicina narrativa: una rilettura critica in chiave pedagogico-formativa
Fabrizio Manuel Sirignano, Valerio Ferro Allodola
- 71 La malattia del web: le news del Covid
Quirino Picone
- 91 Il senso del corpo e la fenomenologia della Cura
Clara Castaldi
- 109 Uno strumento della Medicina Narrativa: la Biblioterapia
Marietta Luana De Quattro
- 127 Le storie al centro: Storyteller e Storyholder
Maria De Marco

143 Storytelling e graphic medicine: strumenti di risveglio della coscienza emotiva nei soggetti affetti da PTSD da abuso sessuale
Italia Maria De Michele

157 Introduzione alla scrittura di comunità
Alessio Castiglione

SEZIONE I
LE PRATICHE

175 Le parole che curano: la medicina narrativa nella cura del disturbo bipolare
Manlio Russo

187 Effetti terapeutici delle narrazioni ai tempi del Covid-19: una prima analisi
Chiara Frescofiore

205 Narrare la malattia, esprimere il dolore: racconti di pazienti e di operatori socio – sanitari
Rosa Maria Bevilacqua

219 Consulenza pedagogica e Medicina Narrativa nella cura delle demenze e dell'Alzheimer
Maria Teresa Izzo

233 L'umanizzazione delle cure come strumento della buona medicina
Rossana Morrillo

249 Racconto autobiografico di un giovane medico
Orsola Rescigno

Prefazione

LUCIO D'ALESSANDRO

Oltre alla più che decennale esperienza di lavoro intorno al dialogo tra *Humanities* e *Technologies*, testimoniato da una fittissima serie di attività di ricerca, progettazione finanziata e scuola dottorale, l'Università degli studi Suor Orsola Benincasa vanta una tradizione secolare che sembra come legittimarla a ospitare le «Medical Humanities». Si tratta in fondo di un'ulteriore sfida nel segno dell'interdisciplinarietà e dell'attraversamento di confini epistemologici. Questa tradizione può farsi risalire all'intreccio tra scienze della vita, scienze cosiddette “dure” e scienze umane sul quale si articolava la Facoltà di Magistero, inaugurata nel 1885 come istruzione superiore a completamento dei cicli scolastici già attivi. La cittadella monastica si proponeva alla neonata nazione come centro di cultura e formazione per le “giovani italiane”; era un progetto visionario di costruzione di un “femminile” davvero moderno e fuori dai *cliché*, un femminile che fondasse sull'educazione umanistica ma anche scientifica. Questo ambizioso programma, educativo e anche civile, si articolava grazie a docenti di eccezione, raccogliendo i migliori intelletti italiani e internazionali, e si organizzava con aule e laboratori all'avanguardia. Basta scorrere registri e documenti ufficiali, oltre che la fitta rete di carteggi custoditi nell'Archivio Storico dell'Istituto, per trovare conferma di una febbrile attività.

Specie nel periodo di governo di Adelaide del Balzo Pignatelli, principessa di Strongoli, impegnata alla direzione del Ritiro di Suor Orsola Benincasa dal 1891, affiancata dalla pedagogista Maria Antonietta Pagliara, la storia di questa istituzione si segnala per un impegno nel garantire percorsi formativi di eccellenza ispirati all'alleanza tra i saperi. Nicola Zingarelli, Adolfo Venturi, Giuseppe De Blasiis, Giuseppe Mercalli, Marussia Bakunin Ogliaiarolo, Giovanni Gentile sono solo alcuni dei docenti di quei primi decenni del Magistero, pilastri di quell'ambizioso progetto intellet-

tuale e civile dedicato alle donne che prendeva vita nel meridione d'Italia, nel cuore della ex-capitale. In questi nostri ultimi decenni nei quali, con sempre maggiore rigore storico e filologico, si stanno infittendo ricerche per la ricostruzione e la narrazione di una 'controstoria' delle donne, nel recupero di figure troppo spesso trascurate quando non deliberatamente rimosse dalla Storia ufficiale, la "biografia istituzionale" della cittadella Suor Orsola Benincasa si offre come testimonianza di indubbio interesse.

Ci piace quindi inserire il volume che qui si presenta all'interno di questo inatteso paesaggio dalla vastissima articolazione geostorica. Non stupisce cioè che proprio al Suor Orsola Benincasa, proprio in un'istituzione sempre pronta a gestire quando non anticipare le sfide epistemologiche, sia nato, secondo in Italia e primo nel Mezzogiorno, un Master dedicato alle *Medical Humanities*, realizzato in collaborazione con la Scuola di Medicina dell'Università Campus Biomedico di Roma e con alcune Aziende sanitarie della Regione Campania. Si tratta di un ambizioso progetto, condotto con rigore da medici e umanisti, che già vanta la pubblicazione di un volume collettaneo (*PerdutaMente, vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura*) e che continua a offrirsi come occasione di dialogo e confronto tra teorie e pratiche di cura e di didattica; uno spazio aperto, di cui questi «Quaderni» sono solo uno dei naturali quanto fecondi frutti.

Presentazione

FABRIZIO MANUEL SIRIGNANO

Il Master in *Medical Humanities e Medicina Narrativa. Esperto in scienze umane applicate alla cura nel settore socio-sanitario ed educativo* si colloca a pieno titolo nel solco della plurisecolare tradizione pedagogica che contraddistingue l'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa nello scenario formativo nazionale e internazionale.

Nato ancora prima del lockdown pandemico, questo percorso formativo, primo nel Mezzogiorno d'Italia, giunto alla sua IV edizione e rivolto a medici, infermieri, operatori socio-sanitari, educatori, pedagogisti, docenti, ha reso più fecondo quel necessario dialogo tra le *hard sciences* e le *humanities*. Mettendo in relazione discipline come la letteratura e la medicina, la filosofia e la biologia, la storia, la psicologia e naturalmente la pedagogia, le Medical Humanities hanno ridefinito il concetto di cura: si è passati, infatti, dal semplice concetto di *to cure* al più articolato *to care*, cioè dal “curare” al “prendersi cura”. Una competenza che richiede l'acquisizione di abilità e di strumenti, trasmessi oggi dalla Medicina Narrativa e in parte recuperati dalla pedagogia (come il metodo autobiografico), attraverso una formazione pedagogica di un caregiver eticamente ed intellettualmente autonomo, oltre che responsabile di fronte alle problematiche del contesto. In tal senso, tenendo conto che anche la medicina non è una scienza esatta (come pure si è creduto), 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.

Ospedali, comunità di recupero, centri educativi, scuole: sono questi alcuni dei luoghi dell'odierna società complessa in cui i professionisti dovrebbero applicare strategie e metodologie di cura personalizzate che tengano conto della storia di ciascun individuo. Pazienti, allievi, giovani

appartenenti alle comunità educanti, non necessariamente malati, hanno sempre più bisogno di cura nella sua accezione più ampia. Al centro dell'attenzione, allora, non vi è più soltanto la manifestazione del "sintomo" di un individuo, ma il racconto del suo "vissuto", in cui si esprimono i sistemi di costruzione della realtà e a cui occorre prestare un ascolto di tipo cognitivo, che può essere fornito solo da chi possiede una formazione di qualità, incentrata non soltanto su modalità contenutistiche e tecniche, ma anche sulla comprensione e l'elaborazione originale delle azioni educative sottoposte all'esercizio della pratica riflessiva. Il professionista della salute e della cura deve essere consapevole che i comportamenti professionali sono permeati e orientati dalla propria esperienza esistenziale e dalla propria storia personale, non meno di quanto non lo siano dai processi di formazione esplicita e istituzionale. Lo sviluppo delle capacità comunicative, l'empatia, la competenza culturale, la professionalità e la mitigazione del burnout sono soltanto alcune della abilità da sviluppare per scongiurare l'ulteriore affermazione di una medicina difensiva e auspicare un ritorno parziale all'"umanità" della medicina delle origini, in cui sono rilevanti la collaborazione e la fiducia da parte di tutti i protagonisti della relazione di cura.

La comunità scientifica costituitasi presso l'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa allora, può dirsi pioniera, perché ha anticipato studi, certamente avanzati in altri Paesi (si tenga presente il caso degli Stati Uniti e della lungimirante Rita Charon della Columbia University), che si sono poi diffusi in tutta Italia.

È quindi rilevante che una parte dei frutti di questo lavoro di ricerca possano trovare ospitalità nell'appendice al primo numero dell'anno 2023 della Rivista di *Medical Humanities e Medicina Narrativa* dimostrando il rigore di un percorso articolato come il Master in «Medical Humanities», che si inserisce nella più ampia offerta formativa del Centro di Lifelong Learning di Ateneo nell'ottica di una formazione permanente e ricorrente di elevata qualità.

Tra cronaca e storia¹

PAOLA VILLANI, MICHELE PARAGLIOLA

Con l'eroismo della formica o dell'ape, [...] l'esercito degli eretti marcia alla battaglia. [...] Solo i giacenti sanno quello che, dopo tutto, la natura non si preoccupa di nascondere – che lei, alla fine, vincerà.
VIRGINIA WOOLF, *On being Ill*

I

Nel suo celebre saggio *Filosofia e letteratura* (1967), Italo Calvino immaginava un *ménage à trois* tra letteratura, filosofia e scienza, un matrimonio ancora a farsi in un tempo che doveva ancora venire, e constatava che gli intellettuali si trovavano, allora, «in attesa di quest'epoca» (Calvino 2002, p. 187). Rileggendo oggi quelle memorabili pagine, viene da pensare che sia giunta «quest'epoca» attesa da Calvino.

All'interno del vastissimo dibattito sul rapporto tra «le due culture» che ha attraversato il Novecento e non può dirsi concluso, l'attuale momento storico potrebbe intendersi come vero *kairòs* per la possibile alleanza tra «studi umanistici» e «scienze mediche», che ci sembra più proprio definire qui «scienze umane» e «medicina», da un lato rivendicando il *proprium* epistemologico delle discipline umanistiche (scienze con specifici statuti), dall'altro separando la medicina dalla composita galleria delle *hard sciences* e restituendola come «una pratica basata su scienze e che opera in un mondo di valori» (Cosmacini 2008); una pratica avente tra l'altro un *oggetto* privilegiato, l'uomo.

A concorrere a questo *kairòs*, oltre a vere 'svolte' di paradigmi (dalla 'Svolta narrativa' alla 'Svolta bioculturale' come vedremo), oltre alla rivoluzione

1. La presente introduzione è frutto di un lavoro congiunto fra i due autori, ma ai soli fini di valutazione scientifica si precisa che la scrittura del paragrafo 1 è attribuita a Paola Villani, mentre quella del paragrafo 2 a Michele Paragliola.

tecnologica e digitale, oltre a numerosi altri fattori in ambito economico e socio-sanitario, è anche una precisa contingenza: l'emergenza pandemica, un triennio nel quale, proprio mentre stentiamo a debellare i contagi, ne stiamo già raccogliendo le conseguenze di medio termine. La formula «Long Covid» (Long Covid, 2022) potrebbe estendersi nel suo significato, da sindrome clinica individuale a fenomeno sociale diffuso e pervasivo, che coinvolge il benessere degli individui e delle comunità e che viaggia anche attraverso formazioni discorsive, a costituire l'immaginario: un «Long Covid» da osservare anche come «epidemiologia delle rappresentazioni» (Conti, 2021). Virologi, ricercatori, manager della sanità hanno popolato i media in modo pervasivo, sono apparsi al mondo come gli unici in grado di governare territori nei quali la politica ha mostrato la sua impotenza. È stato più volte osservato che mai come in questa contingenza la medicina si è trasformata in un organo di potere come era stato ben individuato sul piano teorico dal Foucault della biopolitica: per mezzo di analisi e statistiche diffuse quotidianamente, si è esercitata influenza sugli individui e sulle comunità, guidandone opinioni, ma anche emozioni, relazioni, modi di agire e di essere. Se l'attuale, pervasiva medicalizzazione assume indubitabili connotazioni biopolitiche, è da rilevare il fatto che questo esercizio di potere è avvenuto all'interno di un paradosso: proprio mentre i medici assumono poteri politici, proprio mentre ci si affida loro come a taumaturghi del post-moderno, se ne comprendono anche i loro limiti. Quei professionisti e ricercatori si sono rivelati anch'essi impotenti, portavoce di verità contraddittorie e continuamente smentite. Sembra davvero di assistere alla resa dei conti del metodo quantitativo e dell'epistemocrazia; fino all'ipotesi, da parte della stessa comunità scientifica, di una «nemesi» della Medicina basata sull'evidenza (Greenhalgh, 2020).

Questo «cigno nero», questo accadimento cioè imprevedibile e insieme di vasto impatto che ha quasi ridotto gli esperti a «teste vuote in giacca e cravatta» (Taleb, 2007), che ha travolto il mondo per la sua opacità e incomprensibilità molto più che per le effettive e quantificate vittime, questo 'evento' degno della più fantasiosa trama di una *fiction* apocalittica ha messo in ginocchio le indagini, i dati, gli studi. Torna in mente la fortunata provocazione sulla «banca della scienza» lanciata a fine Ottocento da Brunetière contro i fervori entusiasti dello scientismo (Lanaro, 1993, pp. 47-81); e torna anche a commento di un recente dibattito sulla validità dei risultati delle ricerche scientifiche, una sorprendente quanto preoccupante autocritica che, animata da un edito-

riale della prestigiosa rivista di «The Lancet» nel 2015, ha trovato largo seguito nell'ambito della stessa comunità bio-medica (Curi, 2017).

In ballo non è l'avanzamento dei saperi, quanto piuttosto il progresso sociale e individuale che le scienze cosiddette 'dure' e le scienze biomediche dovrebbero promuovere. È l'indomabile «paura» diffusa per l'inconoscibile e l'imprevedibile, quella paura che la scienza non è stata in grado di vincere. Sembra insomma che, molto più di altri eventi della storia (complice la matura globalizzazione), questa emergenza Covid, questo indicibile e indefinibile abbia imposto un repentino mutamento. Un «cambiamo strada», come pronunciato da Edgar Morin e dai poeti. La pervasiva presenza della scienza si scontra con le prove evidenti dei confini e dei limiti della scienza stessa. Si modifica radicalmente l'orizzonte d'attesa sul quale si fondava il rapporto medicina-società, ma anche, più in concreto, la relazione medico-paziente. E proprio quando la società del terzo millennio stava nutrendo aspettative sempre più alte, quando eravamo «molto occupati a non ammalarci, a curarci alla perfezione, a non morire» (Polvani 2016, p. 1); ecco questo evento imprevedibile si è abbattuto come lo squarcio di un velo.

Le carte dei codici culturali si mescolano. Mutuando il campo metaforico della Woolf posta nella citazione in esergo (tratta dal suo celebre saggio *On being Ill* che meglio sarebbe tradurre *Sull'essere malato*, piuttosto che *Sulla malattia*), l'esercito degli «eretti» deve trovare nuove strade di dialogo e collaborazione con quello dei «giacenti», ridefinire i ruoli, i rapporti, le posizioni, oltre che i confini e gli obiettivi della «battaglia».

Questa contingenza storica, insomma, proprio mentre solleva la rilevanza e l'urgenza di investimenti in ricerca, conduce studiosi di tutte le discipline a esplorare i territori dell'«incertezza», della «complessità». Sono categorie interpretative diremmo familiari per gli umanisti, ma anche per i medici; costretti questi ultimi a confrontarsi con la dimensione titanica ma anche fragile, in una parola «umana», della professione. Medici che, oggi forse più di ieri, possono riconoscersi in molti quadri narrativi che la letteratura restituisce in lettura, testi dotati di una profondità interpretativa del reale e di una efficacia comunicativa che a volte solo nei territori della finzione si possono raggiungere. È il caso della *Storia di un medico di campagna* di John Berger (Berger, Mohr 2022) citata in apertura; un racconto-saggio per parole e immagini che, all'altezza del 1967 – non senza l'eco del più fortunato diario autobiografico del dottore-scrittore Bulga-

kov – può davvero intendersi come una delle numerose anticipazioni di *Medical Humanities*.

Questo volume raccoglie interventi di umanisti e di medici; sono docenti ma soprattutto discenti della prima edizione del Master in Medical Humanities attivato presso l'Università Suor Orsola Benincasa, in collaborazione con l'Università Campus Biomedico di Roma e con la Società Italiana di Medicina narrativa (SIMeN) e giunto ormai alla quarta edizione.

Una scommessa formativa che si è articolata come vera rete di formazione ma anche di ricerca e di pratiche professionali. Questo libro si propone quindi come dialogo a più voci tra esperti e studiosi di diverse discipline; un confronto tra teorie, pratiche, esperienze. E naturalmente anche molte domande, nella convinzione del valore ermeneutico della domanda, per dirla con Gadamer. Vuol come “fotografare lavori in corso”, esperienze di ricerche e formazione che traggono anche un bilancio dopo i primi decenni di Medicina Narrativa. Nella speranza che, insieme con le recenti pubblicazioni (Calabrese, Conti, Fioretti, 2022; Marinelli, 2022), possa inaugurarsi una Medicina Narrativa di seconda generazione.

II

La prima sezione del volume si apre con il contributo di Mario Antonio De Finis che, forte dell'esperienza in corsia e di studi nei territori delle scienze umane, ripercorre alcune delle tappe della millenaria riflessione sulla medicina, da Ippocrate alla *Evidence Based Medicine*, sulle tracce della genesi della *Narrative Based Medicine* e in vista delle possibili integrazioni tra i due paradigmi. Se da un lato, infatti, le discipline mediche hanno sempre più fatto affidamento sull'osservazione, sulla sperimentazione basata su *trials* clinici randomizzati per verificare l'efficacia terapeutica attraverso pratiche basate sulle evidenze, dall'altro questo emergente paradigma nella pratica clinica ha mostrato non pochi limiti, legati alla urgente istanza di personalizzazione della cura. Ed è qui che si innesta la medicina “*patient-centered*” che, secondo il principio bioetico di autonomia (autodeterminazione), punta sul coinvolgimento attivo dei pazienti nelle scelte. Riprendendo gli studi degli anni Ottanta del secolo scorso della Harvard Medical School e la centralità delle narrazioni proposte dalla NBM, De Finis si interroga sulla necessità di un connubio con la EBM: si tratta di

considerare la malattia come una “rete di prospettive”, consentendo un incontro e un dialogo fecondi che trasformano le “storie di malattia” in “storie di cura”, ovvero percorsi dialogici di costruzione congiunta dell’assistenza sanitaria (*care*). Numeri e parole, statistiche e storie, biologia e biografia devono dunque trovare punti di contatto e di sinergia, con un conseguente impatto positivo su assistiti, *caregivers*, ma anche sui professionisti della salute, in termini di autoefficacia percepita, qualità delle relazioni, benessere e prevenzione del *burn-out*.

In ambito pedagogico si muove il contributo di Fabrizio Manuel Sirignano e Valerio Ferro Allodola, che si apre con una necessaria premessa metodologica circa i legami che intercorrono tra società complessa e paradigma costruttivistico della conoscenza da un punto di vista critico-pedagogico per affrontare il tema del rapporto medico-paziente. La crisi del mito dogmatico dell’onniscienza, infatti, spinge la ragione a confrontarsi con la dimensione dell’irrazionalità, per cui diviene sempre più importante costruire le coordinate di senso della formazione professionale che tenga conto del pluralismo dei modelli e delle nuove tecnologie per decodificare i segnali della complessità. In questo scenario, caratterizzato da una ‘patologia della comunicazione’, la pedagogia può proporre modelli educativi rivolti tanto ai cittadini/pazienti tanto ai sanitari e agli esperti di comunicazione al fine di rispondere ai bisogni di una salute ‘complessa’.

Nel più ampio orizzonte delle Medical Humanities, la Medicina Narrativa recupera molti degli approcci teorici di ambito psico-pedagogico e dal punto di vista metodologico fa propri e valorizza alcuni strumenti pedagogici indispensabili centrati sulla narrazione, come il dispositivo riflessivo, il dispositivo autobiografico, l’intervista in profondità, l’*experiential and cooperative learning* e il costruito di «comunità di pratiche». In tal senso, è possibile assumere su sé stessi la responsabilità delle proprie scelte di cura orientandole verso epistemologie quantitative e/o qualitative.

L’intervento di Quirino Picone parte dal presupposto che il Covid-19 possa essere considerato come la prima pandemia della Storia affrontata in una dimensione conversazionale e intrisa da nuove tecnologie interattive digitali. Questo virus ha costretto, infatti, gli individui a interagire online e ha aumentato la necessità di utilizzare tecnologie informatiche.

Numerose ricerche testimoniano l’incremento dell’utilizzo di internet (e in particolare dei social) nel periodo 2020-2021 rispetto al biennio precedente, mostrando addirittura come alcuni individui si siano avvicinati

al virtuale per la prima volta nel solco dell'emergenza. Si è trattato di una fase storica straordinaria in cui il ruolo cruciale della comunicazione è stato sottolineato anche dal Ministero della Salute che non ha mancato di segnalare nella babele comunicativa la diffusione di fake news e di allarmismi inutili. In tal senso, secondo Picone, si può anche parlare della diffusione e del contagio di un'epidemia/malattia del web.

Il contributo di Clara Castaldi si configura come un tentativo di migliorare la comprensione dell'essenza della malattia a partire dal celebre *Essere e tempo* di Martin Heidegger. Castaldi, infatti, ipotizza che una fenomenologia della malattia può essere descritta tenendo conto del concetto di alterità in relazione a quello di significatività. Il carattere fondamentale dell'*Esserci* umano è l'*essere-nel-mondo*, non il suo essere soggetto, anima o pensiero. *Essere-nel-mondo* non vuol dire essere dentro al mondo come lo sono le cose, ma avere il mondo come orizzonte umano del progettare: una progettualità che Heidegger chiama "trascendenza" e indica come costituzione fondamentale dell'*Esserci* umano, facendo così del mondo quel campo di possibilità verso cui l'uomo è proteso. Il compito dell'*Esserci* umano, allora, è la comprensione che Heidegger chiama "cura", ossia la responsabilità che ci si assume di fronte alle cose, il modo con cui si risponde ad esse. L'alterità, al contrario, può essere intesa come estraneità che permea la vita malata quando il corpo vissuto assume qualità aliene.

La salute, in contrasto con questa frustrante insensatezza, è un essere familiare nel mondo, mentre la malattia e la sua struttura temporale possono configurarsi come un'alienazione del presente dal passato e dal futuro.

Il saggio di Marietta Luana De Quattro si concentra sull'analisi di uno degli strumenti più utilizzati dalla MN: la biblioterapia. Recupera l'antico concetto di "lettura come medicina per l'anima" per approdare alla moderna definizione di biblioterapia (McChord Crothers), applicata in ambito educativo e psicoterapico. Nel primo caso l'autrice descrive i luoghi (i laboratori scolastici), i tempi (settimane, mesi, semestri) e le figure educative impegnate nella lettura benefica su bambini e i ragazzi partecipanti, invocando la realizzazione di maggiori biblioteche scolastiche. Nel secondo caso illustra le dinamiche psichiche che inducono il lettore a un processo di cura e crescita personale guidato da un professionista che si rifà alle maggiori teorie esistenti, a partire da quelli di Caroline Shrodes fino ai recenti studi di Rosa Mininno. Infine il campo di indagine si restringe e

si concentra sull'utilizzo della biblioterapia nei contesti familiari, presso i quali il terapeuta ipotizza l'interazione tra lo strumento del genogramma e le storie dei romanzi proposti. A tale proposito è proposto l'esempio di terapie rivolte a figli che hanno genitori con disturbi psichiatrici gravi.

Il contributo di Maria De Marco, a partire da suggestivi riferimenti alle celebri storie cliniche di Oliver Sacks, riflette sul dispositivo della narrazione, quale strumento ad alta valenza terapeutica e trasformativa che rende possibile un cambio di prospettiva essenziale in ogni relazione di cura.

La persona (*storyteller*) ed il professionista della cura (*storyholder*), infatti, so-stano in un racconto condiviso, al fine di rielaborare il dolore e co-costruire una nuova storia di vita. A tal proposito l'affermarsi della *Narrative Medicine* pone il soggetto che soffre al centro della sua storia personale attraverso l'uso di diversi strumenti narrativi, come la cartella parallela, il diario di bordo, lo *storytelling*. Al cuore di tali strumenti si ritrovano capacità cognitive ed emozionali fondamentali: ascolto, empatia, *mind reading*, immedesimazione, finzione; capacità fondanti l'identità narrativa umana e il suo sviluppo. Abilità maggiormente compromesse nelle persone autistiche e che, proprio grazie a questi strumenti, in particolare lo *storytelling*, sono allenate affinché la qualità di vita dei soggetti interessati sia migliore. In tal senso l'intensa storia di Grandin rimane una testimonianza alta e trasformativa.

Al Disturbo Post Traumatico da Stress (PTSD) è dedicato il contributo di Italia De Michele inteso come sindrome, spesso fortemente invalidante, che può insorgere in seguito ad eventi traumatici, nell'immediato o col trascorrere del tempo. De Michele rivolge particolare attenzione al PTSD in seguito ad abuso sessuale, un fenomeno molto attuale se si considerano i dati ISTAT secondo cui nel 2018 circa 4 milioni e mezzo di donne hanno subito violenza sessuale (circa il 21%). Alla definizione del Disturbo, segue la sua discussione come problema clinico che non può essere ignorato in senso preventivo e di intervento precoce. Per tali ragioni sono analizzate le possibilità terapeutiche con particolare riferimento alle metodologie dello *storytelling* e della *graphic medicine*, poiché tali pratiche consentono una migliore comprensione del decorso curativo e del raggiungimento di un governo emozionale, attraverso la fuoriuscita del soggetto traumatizzato dal proprio punto di vista e l'assunzione di una visione esterna, tale che le emozioni vengano provate in maniera vicaria e non più diretta. La narrazione in quanto testo orale e scritto, insieme al disegno si configura

come una concreta possibilità per il paziente di proiettare all'esterno il trauma per meglio conoscerlo e governarlo.

L'intervento di Alessio Castiglione si apre con un'ampia riflessione sulla scrittura che, in forma di libri, lettere, quaderni, messaggistica istantanea, è testimonianza diretta di un creato sociale fondato su un orientamento grafo-linguistico sempre presente e vivo. Secondo Castiglione, infatti, scrivere è complemento oggettivo dell'esistenza: utilizzato, dovuto, voluto, anche inconsciamente, per poter comunicare, documentare, approfondire, dire e definire noi stessi, ciò che siamo e che la nostra voce non riesce ad esternare. E se nella sfera intima, la scrittura è capace di preservare i pensieri, poiché il pensiero di natura è silenzioso e se detto risulta mutato e snaturato, in questo saggio essa è ripensata anche per le sue potenzialità sociali. Ci si chiede attraverso testimonianze dirette, ricerche e studi in continua espansione da parte di filosofi dell'educazione, psicologi e scrittori, quali siano le tracce epistemologiche per cominciare a definire una scrittura che non è soltanto solipsistica, ma collante e incontro con l'altro, dunque una pratica e un atto di comunità.

La seconda sezione del volume si apre con il contributo attinto direttamente all'esperienza professionale in psichiatria. Manlio Russo riflette sulla corrispondenza tra le fasi della malattia e le narrazioni provvisorie di un paziente (spesso incessantemente intrecciate con le storie degli altri) in cui molti psicoterapeuti individuano il fulcro del processo terapeutico. Se l'uomo costruisce e ricostruisce i propri mondi narrandoli, ridefinendo al contempo la propria identità, il terapeuta allora deve usare gli stessi criteri selettivi e costruttivi dello scrittore nel produrre una storia, allo scopo di aiutare il cliente a "ri-scrivere" la sua biografia. Terapeuta e paziente costituiscono i co-narratori di un racconto che è ricostruzione e riparazione, come nel caso della testimonianza di Maria, una ventottenne logopedista con diagnosi di disturbo bipolare di tipo 2, vittima di episodi depressivi medi e ipomaniacali. Si tratta di una giovane che ha una relazione con un uomo più grande di lei di 20 anni, un narcisista che sembra la maltratti, per cui intraprende un percorso psicologico e psicoterapeutico durante il quale comincia a scrivere poesie che nascono dai colloqui con il suo dottore. Maria narra di una relazione frustrante e da cui è dipendente, ma anche il suo amore per la vita, recuperato attraverso la reinterpretazione della sua storia, anzi delle sue storie.

Il saggio di Chiara Frescofiore riflette sugli effetti terapeutici della narrazione ai tempi del Covi-19, proponendone una prima analisi. Consideran-

do il dolore e la narrazione come intrinsecamente costitutivi della natura e dell'esperienza umana, Frescofiore indaga l'esperienza della condivisione della sofferenza, dell'empatia fra gli uomini e di una rinnovata percezione collettiva. In tal senso prende in esame forme narrative che possono dirsi figlie di una nuova era perché pubblicate durante e immediatamente dopo i mesi del primo *lockdown* dovuto alla diffusione del Covid-19. I quattro campioni testuali presentati sono divisi in due coppie: narrazioni autobiografiche e racconti di finzionali in terza persona. Alla prima appartengono il volume di Paolo Giordano *Nel contagio* e quello di Chiara Gamberale *Come il mare in un bicchiere*; alla seconda *14 giorni: una storia d'amore* di Ivan Cotroneo e Monica Rametta e *Covid-19: storie dalla zona rossa – la raccolta* di Manuela Salvi. Dal confronto tra i testi e quello con i commenti provenienti dai social network oltre che da piccole recensioni, sembrano emergere campi semantici, espressioni e aggettivi che rimandano agli effetti benefici sortiti dalla narrazione e dalla ricezione della stessa.

Il contributo di Rosa Maria Bevilacqua, dopo aver tracciato un quadro diacronico e sincronico delle Medical Humanities e della Medicina Narrativa e nel tentativo di approfondire la conoscenza di una disciplina che, se affiancata alla medicina, potrebbe davvero garantire al paziente un'assistenza di tipo globale, tante volte teorizzata, ma raramente applicata, si fa testimonianza prestando voce a pazienti e curanti incontrati negli ultimi anni di servizio come sociologa. Nel primo caso raccoglie e trascrive le storie di malattia dalla prospettiva dei pazienti, rintracciando nei loro racconti le fasi di Kubler-Ross ed evidenziando, ad esempio, nella storia di Maria Cristina la fase di "accettazione" della malattia, in quella di R.M. "la non accettazione" e in quella di Marco, la mobilità tra queste fasi con una possibilità di regressione. Sono storie di sconfitta, ma anche di speranza e rinascita, che nel secondo caso, Bevilacqua offre attraverso la prospettiva degli operatori socio-sanitari, come si legge dai racconti di Antonio Casale (Internista, Geriatra, Dirigente Medico ASL Napoli 1), di Carola Pulvirenti (Infermiera in Dermatologia presso l'Istituto Spallanzani di Genova) e di un'anonima sociologa presso l'Ospedale San Giuseppe Moscati di Avellino.

L'intervento di Maria Teresa Izzo, pedagoga con un'intensa attività di consulenza per utenti con disturbi psichiatrici, si concentra principalmente sull'intreccio tra questa attività e la Medicina Narrativa nella cura delle demenze dell'Alzheimer. Com'è noto, chi è costretto a vivere con la demenza deve fronteggiare il dubbio, la confusione, l'incertezza, senti-

menti che disorientano e che sembrano poter essere alleviati attraverso la narrazione della propria storia. Izzo propone così una particolare metodologia, ovvero quella della pittura, poiché sembra stimoli maggiormente la narrazione da parte dei pazienti affetti da tali patologie, i quali migliorano e ridefiniscono i propri racconti se si predispone per loro un setting, si sceglie un tema e/o di un ricordo che guidi la narrazione figurativa e approdi a un lavoro che è tassello, frammento utile a tenere quel che resta di una vita-puzzle. È questo il caso di G. che ricorda le sue uscite in barca a partire da pennellate di tempera blu su tela.

È un invito all'umanizzazione delle cure l'intervento di Rossana Morrillo. Nel richiamare un processo che coinvolge l'intera umanità, divisa tra pazienti e operatori, nella comune aspirazione a riconoscere a ciascuno il diritto alla propria dignità intrinseca e alla promozione dei valori della persona, Morrillo trascrive una corrispondenza telefonica avvenuta tra lei (assistente sociale) e un'anziana signora preoccupata per la somministrazione del vaccino anti Covid-19. In un contesto talvolta di malasanità, la testimonianza risponde pienamente al bisogno di ascolto dei pazienti che, nel dialogo con gli esperti, costruiscono il proprio progetto di cura. Una testimonianza in prima persona è l'intervento di Orsola Rescigno, che offre a chi legge numerosi spunti di riflessione. Rescigno si mette in discussione come medico, chiedendosi che cosa rappresenti per i suoi pazienti e che cosa è capace di offrire loro, fino a farsi narratrice di favole per annullare le barriere che la separano dalla sua paziente. Accanto alla cartella clinica, elabora per una sua paziente trentottenne una cartella parallela che testimonia non solo la qualità comunicativa fra medico e paziente, ma anche e soprattutto la comprensione che la paziente ha della malattia, dei suoi rischi e dei benefici indotti dalla terapia. Nel costante dialogo in forma scritta e orale tra i protagonisti della cura, si acquisiscono maggiori informazioni cliniche e psicosociali, si migliora il processo decisionale del paziente e lo si sottrae allo stato di caos che si impadronisce di lui.

Riferimenti bibliografici

- CALVINO I., *Filosofia e letteratura*, in Id., *Una pietra sopra*, Mondadori, Milano (2002) [1980].
- 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.
- CURI U., *Le parole della cura. Medicina e filosofia*, Raffaello Cortina, Milano 2017.
- GREENHALGH T.W., *Covid-19 be evidence-based medicine “nemesi?”*, in «PLOS MED», 17 giugno 2020.
- LANARO G., *La controversia sulla «bancarotta della scienza» in Francia nel 1895*, «Rivista di Storia della Filosofia», vol. 48, 1, 1993, pp. 47-81.
- LONG COVID (PASC), *Statement by the Lincei Committee*, Accademia Nazionale dei Lincei, Roma 13 giugno 2022.
- POLVANI S. (a cura di), *Cura alle stelle. Manuale di salute narrativa*, Emmebi, Firenze 2016.
- TALEB N.N., *Il cigno nero. Come l'improbabile governa la nostra vita*, trad. it. di NIFOSI E., Il Saggiatore, Milano 2007.

SEZIONE I
LE QUESTIONI

Ethics, evidence, narrative: contrasto o connubio?

MARIO ANTONIO DE FINIS

1. Il paradigma della Evidenza: «sono diventato medico per curare le malattie non i malati»

«La Medicina è la più umana delle scienze, la più empirica delle arti e la più scientifica delle Humanities» (Pellegrino, 1982, pp. 51-55). Con l'evoluzione storico-sociale degli ultimi decenni, con il passaggio da una modernità solida, legata all'ordine gerarchico, a una «modernità liquida» nella ormai classica definizione di Bauman si è operata di fatto una desacralizzazione dei saperi che porta a interrogare senza timore reverenziale le verità ritenute inaccessibili al sapere "comune". È il delicato passaggio storico da un sapere dottrinale e scientifico – a cui corrisponde una medicina paternalistica e tecnologica, basata sulle evidenze scientifiche – a un sapere condiviso a cui corrisponderà come vedremo una medicina che esprime un approccio "narrativo".

Già nel mondo classico la narrazione di una malattia era considerata come una fonte di informazioni e di terapia: le malattie e i sogni erano messi in scena. Per Ippocrate il buon medico doveva avere non solo la *tecnofilia*, l'amore per l'arte medica, ma anche la *filantropia*, l'amore per l'uomo in quanto tale. Nell'antica Grecia la medicina era un'arte cioè una *tècne*, in quanto basata su di un insegnamento che si avvaleva di un corrispettivo pratico. Nel Medioevo veniva spesso utilizzato il termine latino di *infirmitas*, che poteva rivestire anche dei significati positivi. La sofferenza, il dolore e l'alterazione visibile del corpo umano riproducevano le sofferenze di Cristo crocefisso nella persona del malato. Fino all'anno Mille, in tanti modi, la Narrazione è stata periodicamente connessa alla Medicina. Dopo l'Anno Mille la Medicina iniziò ad utilizzare con prudenza i risultati dell'uso della ragione ed a distaccarsi dagli insegnamenti degli antichi. Fino ad arrivare prima al '600 (in

cui la nascita della scienza sperimentale e la sua successiva evoluzione porteranno verso un paradigma terapeutico di tipo fisiopatologico), e poi alla fine del XVIII secolo, a un paradigma di tipo illuministico-razionale. Il modello medico positivista, con la divinizzazione della tecnica, con la riduzione della complessità socioculturale della persona ai modelli biologici, e con l'economicismo, gradualmente perde nel tempo la pratica narrativa: la medicina «è una scienza e non è un'arte». Ma già agli inizi del '900 si percepisce il limite del «sezionare» la persona. Peabody nel 1927 (pp. 877-882) già affermava: «una delle qualità essenziali del clinico è l'interesse per l'umanità, perché il segreto della cura del paziente è nel prendersi cura del paziente». Molto diverse le posizioni codificate dalla *Evidence Based Medicine*:

I medici non devono basarsi su teorie e ipotesi circa la causa delle malattie, e neppure su esperienze derivate da casi singoli, ma piuttosto devono contribuire ad accumulare informazioni basate su casistiche ampie, raccolte con criteri metodologici espliciti e definiti; solo così si potrà capire quali trattamenti sono realmente efficaci e quali no (Louis, 1830, p. 45).

L'approdo alla EBM si inserisce all'interno di più ampi e profondi mutamenti che hanno coinvolto la medicina negli ultimi decenni del secolo scorso:

- una crescita esponenziale dell'informazione biomedica, sia in termini di volume che di complessità;
- un limitato trasferimento dei risultati della ricerca all'assistenza sanitaria, con una conseguente ampia variabilità della pratica professionale, un persistente utilizzo di trattamenti inefficaci, un elevato livello di inappropriatazza, una scarsa diffusione di nuovi trattamenti efficaci ed appropriati;
- una crisi economica dei sistemi sanitari, con continua crescita di domanda e di costi di assistenza;
- un maggior livello di consapevolezza degli utenti sui servizi e sulle prestazioni sanitarie;
- una progressione verticale delle tecnologie informatiche, culminato nell'esplosione di Internet;
- una evoluzione dei processi decisionali e terapeutici, da relazione dominata dall'*expertise* medica a processo interattivo negoziato tra tutti gli attori sociali.

In altri termini in medicina – e particolarmente in contesti sanitari complessi come l’Azienda Ospedaliera, – si creano nuove dinamiche e ruoli che ricercano la massima appropriatezza medica, assistenziale, tecnica, preventiva, riabilitativa, organizzativa possibili.

Si passa da una scienza osservazionale ed aneddotica (perché basata sull’esperienza professionale personale e di pochi maestri), al concetto di sperimentazione basata su *trials* clinici randomizzati, per verificare l’efficacia terapeutica e contenere la variabilità dei comportamenti, attraverso strumenti e pratiche basate sulle evidenze scientifiche, come Linee Guida e percorsi assistenziali.

Agli inizi degli anni Novanta del secolo scorso il bisogno di informazione e le suddette evoluzioni della Medicina sono quindi tra i fattori determinanti la nascita della Medicina basata sulle evidenze Scientifiche (EBM), inquadrabile come un indirizzo sostenibile di pensiero, di ricerca, di interventi sanitari e normativi, basato sull’evidenza e significatività statistica di dati, eventi e fenomeni acquisiti (ossia sperimentalmente dimostrati e riproducibili), per formulare precise scelte decisionali e operative con cui raggiungere obiettivi concreti e realistici di natura preventiva, terapeutica e gestionale. Si tratta di un nuovo paradigma per i professionisti della sanità. Nel 1992 appare un articolo-manifesto che presenta la *Evidence Based Medicine* come «paradigma emergente per la pratica clinica» (Guyatt, Cairns, Churchill *et al.*, 1992, pp. 2420-25) che di fatto si sostituisce al precedente. Se prima per la formazione e l’aggiornamento del professionista sanitario la comprensione dei meccanismi di base e dei principi di fisiopatologia, l’esperienza clinica erano necessarie e sufficienti per costruire valide linee guida per la pratica clinica, per il nuovo paradigma EBM per interpretare correttamente la letteratura biomedica è indispensabile la conoscenza degli aspetti metodologici delle ricerche e quindi è richiesta, una revisione sistematica delle proprie conoscenze scientifiche.

Il concetto di EBM – «un approccio alla pratica clinica dove le decisioni cliniche risultano dall’integrazione tra l’esperienza del medico e l’utilizzo coscienzioso, esplicito e giudizioso delle migliori evidenze scientifiche disponibili, mediate dalle preferenze del paziente» (Sackett, Rosenberg, Gray *et al.*, 1996, pp. 71-72) – dal 1996 si è progressivamente esteso alla medicina, sia “clinica” che di salute pubblica e ha interessato tutte le Professioni della Sanità, impegnandole a:

- possedere uno spirito critico verso la propria pratica professionale e verso le evidenze scientifiche;
- essere capaci di ricercare, valutare e applicare le migliori evidenze scientifiche;
- essere disponibili ad implementare LG e percorsi assistenziali.

Solo così, si dichiara, le Organizzazioni sanitarie possono fornire «la migliore assistenza, basata sulle migliori evidenze» (Dawes *et al.*, 2005, p. 4). Negli anni successivi la definizione di EBM cambia verso «l'integrazione delle migliori evidenze della ricerca con l'*expertise* clinico e i valori del paziente [...] essa riflette un approccio sistematico alla soluzione del problema clinico» (Sackett, Strauss, Richardson *et al.*, 2000, p. 788). Secondo l'approccio *evidence-based*, quindi, il professionista sanitario svolge cinque funzioni (*steps*):

1. Converte il bisogno di informazione in quesiti clinici ben definiti dal punto di vista dell'obiettività e dell'efficienza (adeguati, rilevanti, orientati al paziente), che consentano una risposta concernente: paziente o problema da risolvere, tipo di intervento, confronto tra due interventi, esito clinico;
2. Ricerca con la massima efficienza e in modo sistematico (Glasziou, Sharon, Straus, Richardson, Brian 2007, p. 56) le migliori evidenze disponibili in letteratura per rispondere a tali domande nella letteratura c.d. "primaria" (studi osservazionali di vario tipo) e in quella "secondaria" (revisioni sistematiche, meta-analisi, linee-guida);
3. Valuta criticamente le evidenze e le integra con l'esperienza clinica (cioè assegna loro un peso), la loro validità (cioè la loro approssimazione alla verità) ed utilità (concreta applicabilità clinica) al problema clinico attuale; per comprendere se i risultati dello studio cercato sono clinicamente rilevanti e applicabili;
4. Rivaluta continuamente la propria performance professionale (comportamento ed efficienza) nella soluzione dei problemi posti dal caso in questione (Sackett, 1995, pp. 3-5).

Con l'EBM, rispetto a problematiche-chiave, il professionista quindi ha una serie di vantaggi, poiché può mettere a punto, grazie all'informatica, una tecnica capace di reperire e valutare in breve tempo molte informa-

zioni della letteratura. Al contempo può possedere gli strumenti per identificare meglio come e perché scegliere un intervento, rispondere alla difficoltà crescente di dominare l'espandersi delle conoscenze e di utilizzarle, utilizzare gli strumenti dell'evidenza (protocolli, procedure, linee guida, PDTA), garantendo uniformità/appropriatezza alle pratiche professionali, attraverso linguaggi comuni tra professionisti. Infine può dimostrare, in sede giudiziaria, che l'osservanza delle regole di buona pratica clinica determina il comportamento.

Ma l'EBM, alla prova degli anni, oltre ai vantaggi, ha evidenziato varie tipologie di criticità e limiti come:

- Gli ostacoli logistici: barriere linguistiche, scarsa disponibilità di riviste scientifiche, limitata diffusione e scarsa familiarità informatica;
- La Problematica *compliance* dei Professionisti: scarsa attitudine a mettere in discussione le proprie conoscenze e a generare quesiti clinico-assistenziali, resistenza al cambiamento;
- La difficoltà pratiche del professionista: scarsità di tempo, difficoltà a convertire un generico bisogno di informazione in quesiti strutturati, complessità ad elaborare una strategia di ricerca ottimale, incapacità a selezionare idonee risorse bibliografiche, incertezza sulla "sistematicità" della ricerca, inadeguata sintesi delle tante evidenze reperite in uno *statement* utile per le decisioni cliniche;
- La presenza di aree grigie della letteratura scientifica sull'efficacia di un intervento diagnostico-terapeutico e/o delle sue alternative;
- La difficile applicabilità dei Trials Randomizzati e controllati: la problematica adattabilità dei loro risultati al paziente individuale, l'esclusione dai trials di pazienti complessi, la non sempre ottimale competenza e motivazione dei partecipanti;
- L'influenza di interessi personali (del clinico, delle case farmaceutiche, interessi politici ecc.).

In parallelo sono iniziate a fioccare diverse critiche al sistema EBM relative perlopiù alla difficoltà nel trovare finanziamenti per trattamenti non "di interesse" per le aziende farmaceutiche o di apparecchiature biomediche, alla presenza di studi di bassa qualità che può portare a risultati errati o incerti e allo svolgimento degli RCT in condizioni sperimentali spesso avulse dalla realtà concreta dei pazienti. A circa trent'anni dalla sua nasci-

ta, il processo di estensione dell'EBM ad aspetti organizzativo-manageriali della medicina – pur essendo i processi di recupero e diffusione delle informazioni e il miglioramento della qualità degli studi biomedici in continua espansione – appare spesso parziale e limitatamente applicato.

2. La crisi del modello della Biomedicina e i suoi fattori

La medicina ad alta specializzazione tecnologica non ha fatto che aumentare la distanza fra medico e malato: dai trenta cm. di stetoscopio che nell'800 hanno cominciato a separare l'orecchio del medico dal corpo del paziente fino alle macchine sempre più sofisticate che, pur permettendo gli straordinari progressi della medicina, hanno però dilatato ulteriormente questa distanza (Tognotti, 2020, p. 57).

A cavallo tra i due secoli si manifestano le «nuove sfide» per i sistemi sanitari: l'iper-specializzazione del sapere e delle tecnologie mediche, lo sviluppo di un “nuovo complesso sanitario-industriale”, l'iper-tecnologizzazione delle cure, senza reali progressi terapeutici e senza libertà di scelta e partecipazione dei cittadini. E al contempo giunge a maturazione la complessa crisi del modello della biomedicina contemporanea e dei sistemi sanitari su di essa costruiti, con tutte le relative distorsioni: burocratismo, mercificazione, spersonalizzazione, disumanizzazione, routinizzazione.

Nel primo decennio del nuovo secolo autorevoli studiosi hanno stigmatizzato le criticità di approcci metodologici “tecnici” come l'EBM, rimarcando come il rapporto professionista sanitario/paziente, rimane comunque una relazione umana, basata su fiducia e stima del curante, dipendente da molti fattori, legati all'incontro tra le molteplici personalità, sia degli operatori che dei pazienti. La Medicina “della tecnica”, attenta soltanto all'aspetto scientifico, manifesta infatti vari aspetti problematici. Prima fra tutti una crisi della fiducia. A questo si deve aggiungere una rivoluzione della gestione della c.d. “*medicina difensiva*”, dell'approccio esclusivamente “*evidence*” come criterio di efficacia clinica ed efficienza gestionale, della concezione “salute come prodotto”. Ma ad essere in discussione è il più ampio panorama epistemologico: la crisi dell'unità del sapere medico, dalla iperspecializzazione, e anche l'evidenza della pericolosa ricaduta di una eccessiva medicalizzazione della vita accompagnata dal riduzionismo (Tuveri, 2004; Gawande, 2005).

Insomma, come dice Marguerite Yourcenar in *Memorie di Adriano*: «è difficile rimanere imperatore in presenza di un medico, e anche conservare la propria essenza umana: il suo occhio vede in me solo un aggregato di umori, povera amalgama di linfa e sangue» (Yourcenar, 2014, p. 1). Si constata come il giudizio clinico sia l'espressione della natura non meramente scientifica ma di «arte su base scientifica» della moderna biomedicina, in cui confluiscono elementi conoscitivi di natura scientifico-razionale, elementi esperienziali desunti dalla pratica clinica (*expertise*), nonché elementi emotivi e comportamentali legati alla soggettività ineliminabile del medico.

Si tratta di ripensare uno dei temi più sensibili, cioè lo statuto stesso di essere medico, poiché «il rapporto medico-paziente è il cuore dell'arte della medicina ed è costruito sulle esperienze, speranze, timori, programmi e caratteristiche di entrambi. L'arte della medicina è una combinazione di conoscenza, intuito, giudizio e magia» (Bonadonna, 2011, p. VII).

Il celebre Dr. House della Tv dice: «Sono diventato medico per curare le malattie, non i malati». Il punto di vista del paziente è diametralmente opposto. Jack MacKee (William Hurt) nel film *Un medico, un uomo* di Randa Haines (1991) afferma: «I dottori passano un sacco di tempo a studiare i nomi latini delle malattie che i pazienti hanno. Devono imparare qualcosa di più semplice. I pazienti hanno tutti un nome, e si sentono impauriti, imbarazzati e vulnerabili, insomma sì, sono malati. Quel che vogliono è soprattutto guarire ed è per questo che affidano ai medici la loro vita!».

Si manifesta sempre più apertamente un malessere comunicativo operatore/paziente, che vede scontrarsi due differenti modelli/guida per le decisioni cliniche: l'autonomia (con il rispetto per la autodeterminazione valoriale e progettuale del paziente), e il paternalismo (il suo esatto contrario). Le radici di questo malessere risiedono nei tre termini inglesi *illness* (percezione soggettiva della malattia), *disease* (aspetto riguardante la meccanica della malattia) e *sickness* (percezione di malattia dal punto di vista socio-culturale), diversi modi di vedere malattia e processo di cura (Kleinman, 1989, pp. 49-50). A queste definizioni corrispondono due differenti modi di intendere la malattia e il processo di cura:

- l'approccio “*Disease centered*”, ovvero il processo circolare in cui si susseguono meccanicamente e ciclicamente anamnesi, sintomi, esame obiettivo, di laboratorio e strumentali, diagnosi e terapia), che enfatizza la malattia come lesione organica;

— l’approccio “*Illness centered*” che riguarda lo stato di sofferenza, la percezione dell’esperienza e del significato della malattia da parte della persona malata, enfatizza l’individualità e la soggettività, i bisogni sociopsicologici del soggetto, con un approccio terapeutico di tipo relazionale e narrativo.

I due poli della relazione professionista della salute/paziente – la distanza e la vicinanza – segnano la differenza tra il curare la malattia (*to cure*, guarire) e il prendersi cura del malato in sé (*to care*, prendersi cura), che è prendere su di sé, accompagnare il malato, debole e bisognoso di sostegno.

E qui che si innesta la medicina “*patient-centered*” che, secondo il principio bioetico di autonomia (autodeterminazione) sottolinea il coinvolgimento attivo dei pazienti nelle scelte, e che include: rispetto dei valori, preferenze, bisogni; cure coordinate e integrate; informazione di alta qualità a paziente e famiglia; confort fisico; supporto emozionale e sollievo dall’ansia; coinvolgimento di famigliari e amici; continuità, accesso alle cure.

3. La Medicina Narrativa

«Nessuno vuol tornare indietro nel tempo e perdere le conquiste della scienza. Ma era forse prevedibile che una nicchia di professionisti si sarebbe presto interessata ad una inversione di tendenza ed alla persona» (Polvani, 2018, p. 233). Certamente la Medicina Narrativa affonda le sue radici in varie discipline del Novecento, come la psicologia culturale, la fenomenologia e il socio-costruttivismo. Ma è negli anni Ottanta che due psichiatri e antropologi della Harvard Medical School di Boston, Arthur Kleinman e Byron Good, comprendono che *disease* e *illness* vanno di pari passo, e quindi inaugurano una pratica rivolta a stimolare il paziente a raccontare la sua *illness* e ad affinare la capacità del medico di servirsene per meglio comprendere il *disease*. Una pratica tesa ad accorciarne le distanze e a sanare una frattura forse procurata nei decenni precedenti dalla crescita verticale della tecnologia e delle scoperte scientifiche. Considerano quindi la Medicina come un sistema culturale, cioè un insieme di significati simbolici che modellano sia la realtà “clinica”, che l’esperienza di essa che il soggetto malato fa (Good, 1999).

Negli anni Ottanta e Novanta del secolo scorso si inizia peraltro a comprendere che non è più sufficiente curare la sola malattia, sia per ragioni epidemiologiche, sia per l'evoluzione del concetto di buona medicina verso il *"patient centered"*, nell'asimmetria delle relazioni di cura e nelle sue implicazioni etiche. Infatti la ricerca del tecnicismo, la semplificazione scienziata del c.d. "ragionamento clinico", uniti a un pensiero ormai inadeguato a confrontarsi con i cambiamenti avvenuti nei pazienti e nella società, spingono verso un recupero della persona e della relazione, e quindi verso un approccio "narrativo".

Il concetto di "medicina narrativa" si affaccia sulla scena internazionale verso la fine degli anni Novanta grazie a Rachel Naomi Remen e Rita Charon, che propongono di confrontare la narrazione clinica della malattia proposta dal punto di vista biomedico dei professionisti, con quella elaborata dai pazienti e dai familiari; per arrivare poi, attraverso la loro comparazione, a produrre elementi di cambiamento qualitativo nei processi di cura con il paziente.

Nasce così la Medicina Narrativa, approccio umanistico al paziente, che sostiene la necessità di contestualizzare i dati clinici, integrando le evidenze scientifiche con le carenti informazioni circa la percezione individuale dello stato di malattia e del significato ad essa attribuito; approccio rivolto sia al paziente che al personale curante, in cui il paziente viene visto non più come un insieme di dati oggettivi, ma come individuo unico con bisogni e necessità.

Rita Charon, con un'immagine evocativa, descrive la medicina narrativa come «un ponte che unisce i mondi della malattia e della cura» e sottolinea l'importanza della competenza narrativa nella pratica clinica per sensibilizzare la Medicina ad utilizzare un approccio relazionale narrativo (Charon, 2007, p. 12). Nel 1999 Greenhalgh, Hurvitz, studiosi di antropologia medica della Harvard Medical School, scrivono sul *British Medical Journal*: «anche malattia, salute e cura sono prodotti culturali che modellano sia la pratica clinica che l'esperienza che ne fa il malato» (Greenhalgh, Hurvitz, 1999, pp. 48-50).

Di questi tempi, l'interazione tra medico e paziente è spesso tecnologica, con i medici che si affidano a complicati test diagnostici basati sulle ultime scoperte della medicina. Una tecnologia che è diventata una religione all'interno della comunità medica. È facile dimenticare che ancora oggi, nel XXI secolo, l'80-85 per

cento della diagnosi si trova nella storia del paziente (Dr. Jerry Vannatta, *Medicine University of Oklahoma*, 1998, p. 76).

Nascono così l'acronimo *NBM* (*Narrative Based Medicine*) e l'interesse per una sua specifica applicazione in Sanità, in particolare nel miglioramento dell'assistenza e per la centralità della persona, la cui narrazione è considerata fondamentale al pari dei segni e dei sintomi clinici. Questo modello di approccio relazionale, sviluppato presso la Harvard Medical School da B.J. Good, sottolinea alcuni aspetti: il raccontare gli aspetti di salute e malattia nelle loro rappresentazioni emotive oltre che tecniche da parte dei pazienti e degli operatori, l'arricchire l'atto medico/sanitario e il valutare la qualità delle cure e del rapporto operatore-paziente. Quindi sui presupposti di una maggiore attenzione per il particolare, per la soggettività della persona, per l'esperienza di vita dei pazienti e per le loro storie di malattia, la Narrazione – comunemente conosciuta come il racconto di una storia – si coniuga con la Medicina nella *Narrative Based Medicine* (*NBM*), così denominata per distinguerla – ma al contempo per avvicinarla – al paradigma dominante della *Evidence Based Medicine* (*EBM*).

Secondo la *NBM* la pratica clinica, essendo un sistema culturale, è fondata su credenze, simboli e valori dotati di un significato sociale e individuale ed è in base ad essi che la malattia va interpretata sia sul piano soggettivo-esperienziale che su quello clinico. Viene definita da Rita Charon una medicina «praticata con competenza narrativa, intesa come la capacità di saper riconoscere la rilevanza delle storie dei malati ascoltate o lette, comprendere e interpretare il loro significato ed agire in base a tali racconti nello svolgimento della pratica clinica» (Charon, 2011, pp. 83-87). Rappresenta quindi l'ordinaria pratica clinica, basata sulle capacità di osservare, ascoltare, interpretare ed essere mossi dalle narrazioni dei pazienti.

Ma l'*NBM* si declina anche in molti altri modi:

- organizzazione. «La medicina narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali a migliorare l'efficacia di cura attraverso delle capacità di attenzione, riflessioni, rappresentazioni e affiliazione con pazienti e colleghi» (Charon, 2006, pp. 198-199);

- arte. La prassi o arte medica, è il frutto di una delicata sintesi tra scienza e tecnologia tra loro speculari a cui si aggiungono l'esperienza sapiente e l'identità personale del medico;
- personalizzazione. «Tutto quello che accade tra il professionista sanitario e il paziente» (Greenbalgh, 1999, p. 323);
- professione. Con la medicina narrativa i professionisti sanitari, possono coltivare ed ampliare le proprie capacità empatiche, riflessive, di ascolto, avere degli strumenti pratici per comprendere e riuscire a prendersi cura di "quel" paziente con le sue emozioni, paure, speranze, personalizzando la strategia di cura;
- scienza. La Medicina Narrativa non è «rappresentazione artistica e romanzata delle storie di malattia», ma una scienza che, riscrivendo la terminologia medico/scientifica in modo più coerente con il vissuto e il pensiero del paziente, aiuta tutti i professionisti sanitari ad avere un approccio *illness-centred* e ad accogliere con attenzione le esperienze delle persone che convivono con una patologia, e dei loro *care-givers*, attraverso la ricerca e pratica clinica;
- democrazia. «*La Medicina Narrativa è democratica. È capace di unire malati e operatori sanitari, associare EBM e medicina basata sulla narrazione, così come scienze cliniche e scienze umane. È di chiunque sia coinvolto, sia da paziente che da curante, nel processo terapeutico; appartiene ai pazienti, ai loro nuclei di riferimento, ai medici, agli infermieri, agli altri professionisti sanitari e amministrativi, alle direzioni generali, ma di più, ai cittadini*» (Marini, 2012, p. 13).

«L'unica possibilità di migliorare l'assistenza sanitaria è rappresentata da una partnership tra clinici e pazienti» (Richards, Montori, Godlee, Lapsley, Paul, 2013, p. 346). La premessa è la centralità delle narrazioni in medicina: nell'incontro clinico avviene uno scambio di narrazioni e una negoziazione di significati, in vista della co-costruzione narrativa di una storia di cura.

L'obiettivo è clinico assistenziale, in quanto permette di sviluppare un percorso di cura personalizzato, appropriato e in linea con le indicazioni dell'EBM; e contribuisce a migliorare l'alleanza terapeutica e la partecipazione del paziente.

La medicina narrativa fornisce degli strumenti pratici e concettuali per comprendere il paziente, la sua malattia e la relazione umana operatore/

paziente, permettendo all'operatore stesso di coltivare ed ampliare le proprie capacità empatiche, riflessive, di ascolto e riuscire a prendersi cura della persona con le sue emozioni, paure, speranze, oltre che curare la malattia.

Per la diversità di categorie e di vita tra professionista sanitario e paziente, le loro conversazioni sono spesso ricche di interruzioni, fraintendimenti e vuoti di comprensione: ma anche se diverse, possono avere – e di fatto hanno – delle interazioni. Nell'incontro avviene infatti un processo circolare di mediazione tra due realtà culturali e due motivazioni: la narrazione del paziente attiva la comprensione e la restituzione da parte del professionista (*feedback*), e viceversa.

Una narrazione co-costruita e condivisa nel tempo in tutti i suoi sviluppi è uno strumento prezioso perchè costituisce la condizione necessaria per favorire le scelte autonome del paziente (spesso limitate dalle condizioni psicologiche e fisiche legate alla malattia), per l'alleanza diagnostica e terapeutica, per l'aderenza del paziente alle cure e la motivazione del medico. I migliori risultati clinici si hanno quando il livello di condivisione sul significato di cure e trattamento è alto, con un impatto immediato e riconosciuto anche istituzionalmente sulla qualità del percorso di cura.

3.1. *Medicina Narrativa. Scopi e finalità*

Varie e diversificate sono le finalità della Medicina Narrativa: migliorare le capacità di ascolto delle persone in cura, dei loro nuclei familiari, dei medici e delle intere *equipe* di cura, fino ai direttori sanitari; comprendere il modo di passare dalla cura del "paziente malato" a quella della "persona che vive la malattia"; migliorare le capacità terapeutiche e di riorganizzazione dei contesti sanitari; costruire un migliore clima di lavoro per se stessi e i colleghi; riscoprire il senso della propria professione; contribuire a rendere il servizio sanitario più sostenibile.

In particolare di grande interesse e attualità è l'evidenza scientifica – in termini di efficacia e di vantaggio terapeutico – del lavorare in NBM per un'organizzazione della salute. Infatti la NBM: migliora la pratica clinica permettendo una diagnosi approfondita (Curtis, 2000, pp. 1394-8); favorisce le relazioni tra paziente, famiglia, medici e personale sanitario (Byron, 1999) riducendo i conflitti; migliora la qualità reale e percepita del servizio attraverso un percorso di cura individualizzato sul paziente (Gia-

relli, 2005). Permette inoltre di: migliorare la cura, aiutare e consolidare le scelte (Gordon, Peruselli, 2001), raccogliere informazioni utili per nuove strategie di cura (Engblom *et al.*, 2009), avere feedback potente sull'aderenza e la funzionalità della terapia (Greenhalgh, Howick, Maskey, 2021), migliorare la strategia di cura (Zannini, 2008), favorire l'aderenza alla terapia (Vermeire *et al.*, 2001) e relazioni tra pazienti, famiglia, personale sanitario.

Rende quindi la formazione di comunità di aiuto per il paziente a livello sociale e psicologico, con benefici per i malati cronici, nel ridurre la sofferenza (Cepeda *et al.*, 2008, pp. 331-342), i periodi di degenze, il numero di pazienti ancora ospedalizzati (Temel *et al.*, 2010, pp. 733-742) e i costi associati e le ammissioni ospedaliere, attraverso una adeguata relazione medico-paziente (James, 2016, pp. 4-5).

La NBM inoltre:

- Fornisce materiale utile da analizzare per nuove strategie di cura; favorisce la formazione di comunità che aiutano il paziente a livello sociale e psicologico e facilita processi introspettivi personali e di pratica medica;
- Migliora la comunicazione interna tra professionisti: per accompagnare cambiamenti organizzativi, per ridurre lo stress lavoro-correlato (fornendo utili indicatori di percezione del rischio burnout o della appropriatezza dei processi clinico diagnostici), per monitorare o scoraggiare fenomeni come la produttività a tutti i costi, che tende tagliare sui tempi di accesso e di erogazione di prestazioni, per una maggiore salvaguardia dai contenziosi sanitari (ricostruendo quella alleanza terapeutica medico-paziente oggi in crisi).

I punti di debolezza non mancano e si riconducono alla necessità di formazione dei professionisti oltre che di revisione dei protocolli organizzativi aziendali. Molta strada, però, è stata percorsa. La NBM si sta legittimando sempre più come possibile strumento per migliorare i percorsi e le relazioni di cura a livello internazionale e nazionale. L'Organizzazione Mondiale della Salute (WHO) ad esempio ha predisposto un documento per l'applicazione dei metodi narrativi da recepire nei diversi sistemi sanitari nazionali; in Francia hanno ridisegnato i percorsi di cura per l'Oncologia attraverso le esperienze narrate dai pazienti; l'Inghilterra ha integrato

nel Servizio Sanitario Nazionale l'organismo "National Voices", per la raccolta delle narrazioni su cui basarsi nella definizione delle politiche sanitarie, e nel 2014 "The Lancet" raccomanda che la cultura sia incorporata nei servizi di cura e salute (David Napier *et al.*, 2014, pp. 1607-1639).

In Italia già nel 2014 l'Istituto Superiore di Sanità ha elaborato con una Consensus Conference e presentato le *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative* il cui obiettivo sono «linee di indirizzo "evidence based" per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per l'umanizzazione in ambito sanitario che coinvolgano gli aspetti strutturali e organizzativi»; dove con Medicina Narrativa si intende «una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è lo strumento fondamentale e imprescindibile della medicina contemporanea 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» (Consensus Conference, 2014, p. 13).

Nel 2016 l'OMS pubblica un Documento (*WHO. Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*, 2016) che definisce i criteri chiave della ricerca narrativa e del suo utilizzo per migliorare il sistema sanitario. La Medicina Narrativa viene riconosciuta di pari dignità alla EBM, e tale simbiosi rappresenta il risultato da raggiungere, attraverso la condivisione delle competenze clinico-tecnologiche ed umanistiche, proprio per migliorare l'applicazione delle evidenze in sanità. Infatti «dietro la Medicina Narrativa non c'è improvvisazione, ma una metodologia scientifica seria che va appresa, di cui beneficia non solo il singolo caso, ma l'intera organizzazione sanitaria di appartenenza» (Charon, Wyer 2008, pp. 296-297). Di conseguenza la legittimazione della NBM si sta realizzando anche in ambito formativo.

Negli U.S.A. la Columbia University ha coniato un programma di formazione sulla Medicina Narrativa intitolato Scienza della Medicina Narrativa, con pari dignità della EBM; a metà degli anni Novanta almeno un terzo delle facoltà di medicina statunitensi prevedevano al loro interno insegnamenti specifici. Le *Medical Humanities* hanno avuto ampia diffusione in Canada. E in Gran Bretagna e Francia, anche se in modo più frammentato e discontinuo.

In Italia – vedi l’Università degli Studi Suor Orsola Benincasa di Napoli – i Corsi universitari e di formazione dei professionisti sanitari stanno iniziando a integrare all’interno dei programmi formativi le competenze relazionali e di umanizzazione delle cure, per colmare il vuoto di competenza percepito in seguito alla sola preparazione all’approccio altamente tecnicistico.

Tra gli ambiti di applicazione della Medicina Narrativa ricordiamo, infatti: il colloquio diagnostico, il processo terapeutico, la ricerca sociale ed educativa, la formazione di pazienti e professionisti, la pratica e la ricerca clinica (Giarelli, 2006, p. 98; Ofri, 2018, p. 8).

Se la NBM, secondo la definizione di Rita Charon, aiuta i professionisti a migliorare l’efficacia delle cure sviluppando la capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione ed affiliazione con i pazienti ed i colleghi, la ricerca basata sulle narrazioni permette di avere la base di partenza per formare i professionisti e i team di cura su bisogni, paure, speranze dei pazienti (aspetto relazionale spesso tralasciato durante i percorsi universitari). Se la storia di ogni paziente è differente, tante narrazioni presentano tratti comuni che permettono di focalizzare i problemi salienti di pazienti, familiari e professionisti.

In questa direzione, nella pratica e nella ricerca clinica la diffusione di tecnologie digitali di conversazione mostra come la narrazione mediata dal computer o dallo smartphone possa essere una facilitazione efficace ed empatica per migliorare la cura, rispetto alla classica relazione medico-paziente, caratterizzata sì da maggiore vicinanza e attenzione, ma anche da: scarsità di tempo reale per l’ascolto, senso di soggezione del paziente, necessità di ingenti risorse umane.

Gli strumenti digitali, in forma di start up e piattaforme, sono una potenzialità in grado di realizzare un programma di raccolta sistematica ed informatizzata di narrazioni su esperienze di cura e assistenza di pazienti e *caregiver*, dove gli stessi ricercatori possano trarre dei benefici: in termini di maggiori e personalizzate informazioni utilizzabili nel rapporto medico-paziente, per sviluppare progetti adattati e personalizzati di NBM nella pratica clinica, per elaborare indicatori soggettivi di valutazione di bisogni e percorsi assistenziali.

Quindi, particolarmente nella ricerca, la NBM può fornire, a livello aggregato, una vasta qualità e quantità di saperi su bisogni e opinioni liberamente espresse di pazienti e *care-giver* coinvolti, e identificare così i

punti che accomunano le esperienze e quelli che le differenziano. Inoltre il professionista sanitario, nell'osservazione, ascolto e trascrizione delle storie di cura, sviluppa delle competenze specifiche di tipo relazionale, empatico e clinico-scientifico attraverso l'analisi e la classificazione di diversi strumenti "narrativi": le capacità (Charon, 2001, p. 286); il linguaggio (Launer, 2008, pp. 4-5); le metafore (Charon, 2008, pp. 169-171); la cartella parallela (Bruner 2022, p. 19 e Greenhalgh, 2012, pp. 311-346); la narrazione comune (Burchardi, 2002, pp. 1521-36); la trama della malattia; la mitigazione, il racconto semi-strutturato; il briefing narrativo; la storia semi-strutturata; il racconto attraverso una fiaba; il diario del paziente; l'analisi delle storie.

«È tempo di riconoscere che la Terapia Intensiva (T.I.) deve essere un luogo dove l'umanità ha una priorità alta, e di aprire le T.I. ancora chiuse» (Hufeland, 1998, p. 50). Sembrerebbe difficile accostare la tematica della NBM agli ambienti supertecnologici dei reparti di Rianimazione e T.I. (con sofisticati sistemi di monitoraggio e di allarme, dispensatori elettronici di terapie infusive, ecc.), ma raccontare la propria esperienza di malattia e di cura (amplificate perché catalizzate dalla gravità del quadro clinico dell'urgenza) serve molto:

- al paziente: a capirsi, a guardare ad essa con maggiore consapevolezza e serenità, a pensare che non si è soli, a sostenere chi vive una analoga storia;
- al personale dedicato alla cura: a comprendere come intervenire in maniera sempre più appropriata sia nella terapia che nella relazione;
- alle organizzazioni: a trovare linee di miglioramento dei sistemi sanitari.

È proprio in questi reparti che, una volta trattato il quadro clinico e raggiunta la fase di equilibrio omeostatico, emerge con maggiore forza l'esigenza e l'importanza della relazione tra persona malata, familiari e propri cari, malattia e curanti; e appunto la Medicina Narrativa, attraverso una comunicazione efficace ed empatica, genera, consolida e rafforza quell'alleanza terapeutica che migliora l'*outcome* del paziente.

La Medicina Intensiva, la Bioetica e la Narrazione, insieme continui e interagenti, riportano allo spirito originario della Medicina del prendersi cura della persona malata nella sua globalità: un percorso dal sapere bio-

logico, alle possibilità della tecnologia, fino alla sintesi, necessariamente antropologica.

Se «il medico deve generalizzare la malattia ed individualizzare il paziente» (McAdam, 2008, pp. 1097-1101), in particolare nelle Aree Critiche i nuovi percorsi clinico-diagnostico-terapeutici, pur rispettando le linee guida di riferimento condivise, se ne discostano per personalizzare su misura e ottimizzare per quel singolo paziente la cura migliore (tayloring). Ciò permette diagnosi più approfondite, migliori strategie curative e qualità di vita, una sanità meno costosa e *patient-centered*.

L'approccio narrativo in una rianimazione aperta determina, secondo le recenti evidenze della letteratura, una serie di vantaggi: revisione di tutta l'organizzazione del lavoro in reparto, coinvolgimento del malato e dei familiari nel processo di cura; limitazione dello stress del ricoverato (Fumagalli, 2006, pp. 946-952); sostegno dei familiari alla persona ricoverata (Giannini, 2008, pp. 1256-1262); "complicità" fra operatori sanitari, malato e familiari; maggiore soddisfazione, minori burnout e dispute legali, maggiore consapevolezza del potere curativo (nonostante riluttanza, paura di essere giudicati o criticati, maggiore carico di lavoro).

4. NBM ed EBM: un connubio possibile?

In Italia già nel 2014 la già citata *Consensus Conference Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative* afferma tra l'altro che la NBM si integra con l'EBM e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate.

Ma come trovare un punto di incontro, una reale integrazione tra due approcci tanto diversi? Ci sono vari ordini di ragioni per credere che sia possibile costruire questo connubio. Intanto la congiunzione di aspetti fisiologici e sotierologici costituisce l'essenza della medicina. Già per i padri dell'EBM il trasferimento da parte del professionista delle evidenze alla pratica clinica richiede giudizio e attenzione alla specifica storia, situazione e vissuto di malattia del paziente, includendovi narrazioni sia semplici che valutative, focalizzando e includendo dati quantitativi e qualitativi (Sackett, Richardson, Rosenberg, Haynes, 1996, pp. 71-72). Inoltre «l'obiettività in medicina deve derivare non dall'esclusione di ampie fasce di

prove potenzialmente preziose, ma dall'attenta applicazione delle nostre pratiche critiche» (Misak, 2010, pp. 392-397).

È necessario quindi, come prevede l'approccio di tipo narrativo, saper calare e adattare – o meglio “colorare” – le evidenze scientifiche alla specifica situazione di ogni paziente attraverso l'ascolto e l'interpretazione della sua singolare storia di malattia. Ancora troppe evidenze vengono da ricerche controllate artificialmente che non si adattano alla realtà della pratica. Anche la distinzione fondamentale tra efficacia sperimentale (*efficacy*) ed efficacia pratica (*effectiveness*), ricorda la necessità di controllo del valore di un nesso causale identificato in un RCT nella sua utilità pratica, mediante la ricerca osservazionale e sui servizi sanitari (*health services research*).

Ciò ha indotto istituti di ricerca, quali il National Institutes of Health di Bethesda, a sottolineare la necessità di metodi di ricerca più integrati e comprensivi, per colmare il *gap* tra l'efficacia dimostrata nella ricerca sperimentale e i dati provenienti da studi osservazionali relativi al trattamento in un contesto clinico normale. Sarebbe necessario un più esplicito “equilibrio” nelle strategie di ricerca e di valutazione tra i criteri di validità interna (focalizzati sull'identificazione dei nessi causali) e di validità esterna (focalizzati sulla definizione dell'impatto e dell'utilità).

Sia la metodologia sperimentale (quantitativa) che quella narrativa (qualitativa), anche se con strumenti diversi, rispondono ad uno stesso quesito. Ad esempio circa l'efficacia farmaco/ placebo: l'EBM e le Scienze Biomediche rispondono attraverso la randomizzazione dei pazienti, il *follow-up* e le tecniche di inferenza statistica, la NBM e le Scienze sociali attraverso il Counselling, il Teach Back, i Questionari, le Tracce semistrutturate, le Storie. Secondo Greenhalgh: «lo studio della narrativa offre la possibilità di sviluppare una comprensione che non può essere raggiunta in nessun altro modo» (1999, pp. 48-50) e infatti il notevole interesse suscitato nel corso degli ultimi anni dalla medicina basata sulle narrazioni trova probabilmente una spiegazione oltre che nella attuale crisi profonda di credibilità della biomedicina, anche nelle possibilità che la rappresentazione narrativa della malattia offre, mettendo a confronto le diverse interpretazioni della realtà clinica proprie del paziente, del *caregiver* e del professionista sanitario e rivelando anche il carattere simbolico di ogni presunto discorso scientifico rispetto alla concreta esperienza del corpo, della sofferenza, della malattia.

Si apre così la possibilità di considerare la malattia come una “rete di prospettive”, consentendo un incontro ed un dialogo fecondi che trasformano le *storie di malattia* in *storie di cura*, ovvero percorsi dialogici di costruzione congiunta dell’assistenza sanitaria (*care*). L’integrazione tra medicina “*evidence*” e medicina basata sull’incontro culturale tra operatore e paziente è altamente richiesta sia dai professionisti della sanità che dai pazienti e dai loro familiari, in quanto in grado di aumentare le possibilità diagnostiche e terapeutiche, di ridurre i conflitti e gli errori, di avvicinare operatore e paziente alla comprensione di sé stessi e del senso del proprio agire.

La presunta incompatibilità degli approcci *Evidence/Narrative* è in realtà ampiamente smentita, in primis dagli stessi operatori “*evidence based*”, che sostengono l’importanza dell’esperienza clinica e del giudizio, in quanto il metodo clinico è un atto interpretativo che attinge alle capacità narrative per integrare le storie sovrapposte raccontate da pazienti, medici e risultati dei test. Inoltre l’arte di selezionare l’approccio più appropriato per una particolare decisione clinica si acquisisce in gran parte attraverso l’accumulo di “casi di esperienza” (storie di pazienti e aneddoti clinici). E spesso «quando abbandoniamo il paradigma narrativo-interpretativo e cerchiamo di cavarcela solo con le “prove”, si verifica la dissonanza che sperimentiamo quando cerchiamo di applicare i risultati della ricerca all’incontro clinico» (*Ibidem*). Inoltre apprezzare la natura narrativa dell’esperienza della malattia e gli aspetti intuitivi e soggettivi del metodo clinico non richiede di rifiutare i principi della medicina basata sull’evidenza. Né un tale approccio richiede un’inversione della gerarchia delle prove in modo che l’aneddoto personale abbia più peso nel processo decisionale rispetto allo studio controllato randomizzato.

La NBM quindi non è “antagonista” della EBM; semmai ne riconosce i limiti e – come altri movimenti sviluppatasi in Occidente negli ultimi decenni (Medical Humanities, Bioetica, Slow Medicine, Medicina centrata sul paziente, ecc.) – cerca una via per recuperare le dimensioni di cura metodologicamente “messe tra parentesi” dalla medicina basata sulle scienze della natura. Sulla premessa di una logica e rappresentazione narrative semplicemente diverse e complementari rispetto al pensiero categoriale, diviene allora possibile costruire l’incontro con l’EBM in modo da renderlo un’occasione di reciproco confronto e di fecondo “dialogo di orizzonti”.

Il primo e fondamentale prerequisito sulla strada di un possibile incontro tra NBM ed EBM consiste nella messa in discussione del concetto stesso di

evidence, inteso come “prova scientifica”, modificando così l’orientamento “unico” dei metodi di ricerca in un orientamento duplice che riconosce che sia la validità interna che esterna possiedono un valore intrinseco e scopi differenti. W.B. Jonas, ad esempio, apre in tal senso una prospettiva epistemologica nuova, più ampia e comprensiva, alla ricerca scientifica in campo sanitario, fondata su «un equilibrio metodologico in grado di tener conto di quei concetti eziologici che le patologie croniche e i sistemi complessi di trattamento oggi sempre più diffusi introducono»: non più assunzioni di stretta connessione causa-effetto, ma interazioni e influenze interattive multiple (reti di causazione) (Jonas 1998, pp. 1616-18).

In queste nuove circostanze, il metodo sperimentale classico ha bisogno di un approccio più olistico e non riduzionistico alla valutazione, che sia in grado di cogliere la complessità, la non linearità e la multidimensionalità della nuova situazione di “medicina globale”.

«Conclusioni: l’informazione derivante da tutti gli studi è determinante» (Jonas, 2022, p. 134) e la scelta dei metodi più appropriati avverrà sulla base di una relazione coerente tra scopi della ricerca, tipi di informazione necessaria e metodologia d’indagine conseguentemente più adeguata. Sia i disegni sperimentali che quelli osservazionali sono egualmente legittimi e necessari per esplorare il valore terapeutico della pratica clinica: strategie di ricerca multi e interdisciplinari saranno sempre più opportune per cercare di rispondere alle molteplici domande che la clinica pone, cercando di bilanciare rigore scientifico e rispetto della pertinenza e delle specificità delle pratiche terapeutiche in un’ottica di pluralismo scientifico.

4.1. *La pratica clinica come terreno di incontro*

Anche la concezione stessa della pratica clinica risente del ripensamento del concetto di evidenza in un’ottica pluralista: l’incontro con la narrazione aiuta a superare proprio il paradigma empiristico-positivistico «l’osservazione clinica di sintomi e segni costituisce una “realtà” oggettiva, misurabile e quantificabile», della pratica clinica biomedica. È messo in dubbio paradossalmente proprio da Sackett, padre dell’EBM, il quale sostiene che praticare l’EBM significa integrare l’expertise clinico individuale con la miglior prova clinica esterna disponibile. Nel mondo della biomedicina sempre più basato sulle evidenze, c’è dunque spazio anche per una possibile integrazione con la narrazione, a patto di tralasciare ogni

fondamentalismo da entrambe le parti, puntando a superare i limiti di ciascuna grazie alla reciproca complementarità. Nella Sanità italiana troppo spesso l'EBM e la NBM hanno viaggiato e continuano a viaggiare su binari paralleli, con pochi punti di contatto e di dialogo costruttivo, tanto che la medicina basata sulle narrazioni viene spesso considerata di "serie B", perché accusata di non essere "scientifica".

Oggi molti studi svolti sia in ambito clinico che formativo in questo contesto, analizzano il rapporto tra la medicina narrativa e le evidenze scientifiche nell'ottica dell'integrazione e della reciproca indispensabilità, e mostrano che la buona cura si realizza in primis attraverso una relazione efficace con il paziente. Una relazione fatta di ascolto del suo mondo, della vita e dei significati che lo stesso attribuisce agli eventi accaduti (malattia, trauma, crisi). Numeri e parole, statistiche e storie, biologia e biografia devono dunque trovare punti di contatto e di sinergia, con un conseguente impatto positivo su assistiti *caregivers*, ma anche sui professionisti della salute, in termini di autoefficacia percepita, qualità delle relazioni, benessere e prevenzione del *burn out*.

Oggi bisognerebbe ampliare l'orizzonte di conoscenze e stimolare un dialogo sempre più fruttuoso fra le varie qualifiche, discipline, settori di un'azienda sanitaria, per contribuire alla personalizzazione/umanizzazione delle cure e delle relazioni sia di aiuto che professionali. Del resto è Kleimann a sottolineare che:

«la malattia ha un significato; e comprendere come lo acquisisce significa comprendere qualcosa di fondamentale sulla malattia, la cura e, forse, la vita stessa. Inoltre l'interpretazione della malattia è qualcosa che i pazienti, i familiari e gli operatori devono intraprendere insieme; in quanto vi è una dialettica al cuore della guarigione, che porta l'operatore sanitario nel mondo incerto e pieno di paure del dolore e della disabilità e che reciprocamente introduce il paziente e la famiglia dentro l'altrettanto incerto mondo delle azioni terapeutiche» (Kleimann, 1998, p. 28).

Sull'integrazione tra medicina delle evidenze e medicina narrativa, si può quindi affermare che con EBM e NBM si intendono due pratiche, una più quantitativa (dentro le scienze biomediche), e l'altra più qualitativa (all'interno del contesto delle scienze sociali e della psicologia); ma nessuna delle due, di per sé, risponde a una sola metodologia. Il quesito all'origine, quindi, può essere lo stesso ed essere affrontato attraverso

strumenti di differenti metodologie. Ad esempio nella ricerca clinica, per testare un'ipotesi, è possibile un approccio NBM non "ideale, astratto e acontestuale", ma che raccoglie dati in maniera qualitativa con protocolli e metodi (come lo shadowing, l'etnografia, le pratiche riflessive) altrettanto sviluppati e scientifici rispetto a quelli della EBM. Un racconto può migliorare la pratica clinica attraverso le buone pratiche riflessive nei clinici che, osservando le abitudini, le parole, il vissuto del paziente in un tempo protetto e in un contesto adeguato (per comprenderne le criticità come ricadute sull'organizzazione sanitaria e sulla complessità del lavoro), possono migliorare il processo di cura e l'ospedale stesso, attraverso un intervento di miglioramento della qualità e dell'appropriatezza.

In Italia in realtà l'integrazione è problematica perché pochi professionisti hanno un *background* NBM in termini di ricerca, di raccolta dati, e di sviluppo di un dato rispetto a un'ipotesi, tanto da poter correlare il miglioramento avuto con un certo tipo di intervento; quindi con una ricaduta nell'organizzativo, con piani di sviluppo di politiche sanitarie in grado di coinvolgere anche i livelli apicali di un'azienda sanitaria o di una ASL. In controtendenza, esperienze come quella di "*Narrative-based Medicine* e audit clinico integrato: dall'analisi delle narrazioni di malattia al miglioramento della qualità delle cure" (prima ricerca italiana sulle storie di malattia condotta presso l'Ausl di Reggio Emilia in tre reparti ospedalieri con pazienti broncopneumopatici, cardiopatici e traumatizzati gravi) cercano di integrare in modo sistematico l'approccio NBM con quello EBM, mostrando le notevoli possibilità per il miglioramento della qualità delle cure a tutti i professionisti sanitari coinvolti: medici, psicologi, psichiatri, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, dirigenti sanitari ospedalieri e territoriali, sociologi.

Riferimenti bibliografici

- BAUMANN Z., *Modernità liquida*, Laterza, Roma-Bari 2022.
- BONADONNA G., *Abstract Book*, Convegno Nazionale Medicina narrativa e malattie rare Istituto Superiore di Sanità Roma, p. 7., 13 giugno 2011.
- BRITISH M.J., *Churchill Livingstone*, vol. 312, 13 gennaio 1996, pp. 71-72.
- BRUNER J., *La fabbrica delle storie*, Ed. Economica Laterza, Bari 2002.
- BURCHARDI H., *Statement of the 4th international consensus conference in critical care on ICU-acquired pneumonia*, Illinois 2002.

- CAVICCHI I., *Ripensare la Medicina*, Bollati Boringhieri, Torino 2004.
- CEPEDA M.S., et al., *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. Journal of clinical pharmacy and therapeutic*, vol. 26, 2008, pp. 331-342.
- CHARON R., *Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics. Annals of Internal Medicine*, vol. 134, 2001, pp. 83-87.
- CHARON R., *Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust*, «The Journal of the American Medical Association», vol. 286, 15, 2001, pp. 1897-1902.
- CHARON R., *Narrative Medicine: Honouring the Story of Illness*, Oxford University Press, U.S.A 2006.
- CHARON R., *Honoring the stories of illness*, Oxford University Press, U.S.A 2008.
- CHARON R., WYER P., *Narrative Evidence Based Medicine*, «The Lancet», vol.371, 2008, pp. 296-297.
- CONRAD P., *La medicalizzazione della vita* in «Salute e società», vol. 2., 2009.
- Consensus Conference, *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative*, in «I Quaderni di Medicina», 2014.
- COSMACINI G., *L'arte lunga. Storia della medicina dall'antichità a oggi*, Laterza, Roma-Bari, 2009.
- DAVID N.A., et al., *Cultura e salute*, «The Lancet», 2014, pp. 1607-39.
- DAWES M., et al., *Sicily Statement on Evidence-based Practice*, «BMC Medical Education», 2005.
- ENGBLOM M., et al., *Characteristics of sick-listing cases that physicians consider problematic-analyses of written case reports*, «Scandinavian Journal of Primary Health Care», vol.27, 2009, pp. 250-255.
- FUMAGALLI S., *Reduced cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial*, «Circulation», vol. 113, 2006, pp. 946-952.
- GADAMER H.G., *Dove si nasconde la salute*, a cura di Antonio Grieco e Vittorio Lingiardi, Raffaello Cortina, Milano 1994.
- GANGEMI M., et al., *Narrazione e prove di efficacia in pediatria*, Il pensiero Scientifico, Roma 2006.
- GAWANDE A., *Salvo Complicazioni-Appunti di un chirurgo americano su una scienza imperfetta*, Fusi Orari, 2005.
- GIANNINI A., MICCINESI G., LEONCINO S., *Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey*, in «Care Med», vol. 34, 2008, pp. 1256-1262.

- GIARELLI G., *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano 2005.
- GOOD B.J., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino 2006.
- GOOD BYRON J., *Medicine, rationality, and experience: An anthropological perspective*, 1994, Cambridge University Press, Cambridge 1994.
- GORDON, D., PERUSELLI C., *Narrazione e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Franco Angeli, Milano 2001.
- GREENHALGH T., HURWITZ B., *Narrative based medicine: Why study narrative?*, «BMJ: British Medical Journal», vol. 318, 1999, pp. 48-50.
- GREENHALGH T., *Narrative based medicine: narrative based medicine in an evidence based world*, «BMJ», vol. 318, 1999, pp. 71-79.
- GREENHALGH T., *Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice*, «Wiley Online Library», vol. 20, 2012, pp. 311-346.
- GREENHALGH T., HORWICK J., MARSKEY N., *Evidence based medicine: a movement in crisis?*, «BMJ», 21 giugno 2014, pp. 18-219.
- GORDON G., CAIRNS J., CHURCHILL D., et al., *Evidence-based Medicine. A new approach to teaching the practice of Medicine*, «Jama», n. 268, 1992, pp. 2420-5.
- JAMES J.H., *policy brief: patient engagement. Health Affairs*, Robert Wood Johnson Foundation, febbraio 2016, pp. 4-5.
- JONAS WB. MD., *Alternative Medicine—Learning From the Past, Examining the Present, Advancing to the Future*, «Jama», vol. 280, 1998, pp. 1616-1618.
- JONAS WB., *Evidence, ethics, and the evaluation of global medicine in CALAHAN D., Complementary and Alternative Medicine: Accommodating Pluralism*, Georgetown University Press, Washington 2002.
- KLEINMAN A., *The illness narrative, suffering, healing and the human condition*, Basic Book, New York 1989.
- MARINI M.G., *Se un racconto migliora malato e medico*, «La Repubblica», 12 giugno 2012.
- MARINI M.G., *Narrative Medicine*, Springer, Germania 2016.
- MARINI M.G., *Così l'ascolto diventa atto organizzativo*, «Il Sole 24 ORE Sanità», 2012.
- MCADAM J.L., *Unrecognized contributions of families in the intensive care unit*, «Intensive Care Med», vol. 34, 2008, pp. 1097-101.
- MISAK C.J., *Narrative evidence and evidence based medicine*, «Journal of Evaluation in Clinical Practice», vol.16, 2010, pp. 392-397.

- OFRI D., *Cosa dice il malato, cosa sente il medico*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2018.
- PEABODY F.W., *The care of the Patient*, «Jama», vol. 88, 1927, pp. 877-882.
- PELLEGRINO E., *Teaching Ethics, The Humanities, and Human Values in Medical School: A Ten-Year Overview*, Washington, Institute on Human Values in Medicine, 1982.
- RICHARDS T., MONTORI V.M., GODLEE F., LAPSLEY P., DAVE P., *Let the patient revolution begin*, «BMJ», n. 346, 2013.
- POLVANI S., *Relazioni di cura nell'era digitale*, in *Percorsi di promozione e cura della salute*, Aracne, Aprilia 2018.
- SACKETT D., ROSENBERG W. MC., GRAY J.A.M., HAYNES R.B., RICHARDSON W.S., *Evidence-Based Medicine: What it is and what it isn't*, «BMJ» vol. 312, 1996, pp. 71-72.
- SACKETT D., L. STRAUSS S.E., RICHARDSON W.S., ROSENBERG W., HAYNES R.B., *Evidence-based medicine: how to practice and teach*, in «EBM» in «CMAJ», vol. 157, fasc. 6, 1997, p. 788.
- STRAUS E.S., GLASZIOU P., RICHARDSON W.S., HAYNES B.R., *Evidence-based medicine. Come praticare e insegnare la medicina basata sulle prove di efficacia*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2007.
- TEMEL J.S., et al., *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*, «N Engl J Med», n. 363, pp., 733-42.
- TOGNOTTI E., *Vaccinare i bambini tra obbligo e persuasione: tre secoli di controversie. Il caso dell'Italia*, Franco Angeli, Milano 2020.
- TUVERI G., *Saper ascoltare, saper comunicare*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2004.
- WHO, *Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*. World Health Organization, Regional Office for Europe, 2016.
- WHORF B.L., *Linguaggio, pensiero e realtà*, a cura di Carroll John B., Bollati Boringhieri, Torino 2018.
- YOURCENAR M., *Memorie di Adriano*, Einaudi, Torino 2014.
- ZANNINI L., *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2008.

Dalla medicina difensiva alla medicina narrativa

Una rilettura critica in chiave pedagogico-formativa²

FABRIZIO MANUEL SIRIGNANO, VALERIO FERRO ALLODOLA

1. Il medico, il paziente e la “medicina difensiva”

Da un punto di vista critico-pedagogico, lo sviluppo del tema del rapporto medico-paziente e medicina ‘difensiva’ necessita di una premessa metodologica circa i legami che intercorrono tra società complessa, paradigma costruttivistico della conoscenza (Corbi, 2010, pp. 11-13) ed il ruolo centrale che nell’età della globalizzazione e del disincanto (Cambi, 2006, p. 16) assume la pedagogia attraverso la categoria reggente, ma sempre più ambigua, di *formazione* (Cambi, Frauenfelder, 1994, pp. 21-22). La complessità sembra essere un elemento peculiare delle società globali e postmoderne, caratterizzate da una sempre più accentuata frammentazione sociale, da un’accelerazione temporale e da una compressione spaziale dei cambiamenti, dall’interconnessione di molteplici processi ed eventi sociali, economici, politici e culturali, nonché dalla pervasività dei mezzi di comunicazione di massa.

Nel campo delle teorie della conoscenza, la complessità si accompagna alla crisi del mito dogmatico dell’onniscienza, ossia alla decostruzione dell’immagine di un sapere che, modellato sulla fisica, sulla chimica, sulla geometria e sulla matematica, era ritenuto in grado di giungere ad una conoscenza oggettiva, certa, assoluta, universale e definitiva (Bergmann, 1969, pp. 165-167). Un sapere coerente con le posizioni teoriche proprie del realismo gnoseologico, che considerano la verità non come il frutto di un processo problematico ed inesauribile di ricerca, ma come svelamento definitivo di posizioni già date, che la mente riflette passivamente nella

2. Il presente contributo è frutto di un lavoro congiunto fra i due autori, ma ai soli fini di valutazione scientifica si precisa che la scrittura dei paragrafi 1-3 è attribuita a Fabrizio Manuel Sirignano mentre quella dei paragrafi 4 e 5 a Valerio Ferro Allodola.

loro assoluta oggettività.

Di contro, negli ultimi decenni, «la prospettiva della complessità e del costruttivismo sta progressivamente facendo acquisire alle comunità scientifiche la consapevolezza dell'unitarietà dei paradigmi conoscitivi, incentrati su un monismo metodologico, che, differentemente dal passato, si caratterizza per la coscienza del limite, della parzialità e della fallibilità delle posizioni epistemiche. Un monismo che supera lo sterile dualismo tra l'ambito delle scienze dure o nomotetiche, presunte detentrici del sapere assoluto e definitivo, e quello delle scienze umane o ideografiche, le quali, differentemente dalle prime, cogliendo la realtà nella sua individualità, erano ritenute incapaci di formulare leggi grazie alle quali si potessero prevedere e governare i fenomeni storico-sociali» (Sirignano, 2019, pp. 50-55).

In altri termini, la ragione da forte, assoluta, splendente ed astorica conosce un processo di storicizzazione, divenendo debole, opaca e problematica. Essa, così, comincia a dovere confrontarsi con la dimensione dell'irrazionalità, a dovere tenere conto della pluralità dei punti di vista e a dovere anche accettare nelle sue ricerche gli aspetti relativi alla singolarità ed alla particolarità (Prigogine, 2008). Non sono in discussione il ruolo ed il valore della scienza, la quale è sempre capace di fornire una chiave di lettura della realtà attraverso la formulazione di modelli rappresentativi della stessa, che, in quanto tali, però, ora sono accettati in senso parziale, probabilistico e fallibilistico. La categoria della possibilità viene a sostituire quella della certezza, con il passaggio dal mito dell'occhio assoluto ed imparziale di Dio a quello limitato, parziale e partigiano (de Mennato, 1999) degli uomini (Morin, 1988, p. 58).

Dunque, sorta nel campo delle scienze naturali, matematiche e geometriche e successivamente estesasi agli ambiti della storiografia, della filosofia e della pedagogia, la riflessione epistemologica circa la validità della rappresentazione positivista della scienza ne mina irrimediabilmente l'immagine di sapere definitivo ed oggettivo, favorendo la presa di coscienza e la conseguente accettazione dell'incertezza e della provvisorietà quali caratteristiche costitutive della realtà, essendo andata in frantumi l'immagine di un ordine, tanto naturale quanto sociale, uniforme ed oggettivo strutturato secondo relazioni rigidamente meccanicistiche. In luogo di una sistematizzazione stabile ed assoluta della conoscenza, tipica dei vari monismi riduzionistici, la scoperta delle dimensioni del caos e del disordine introduce nel campo delle scienze naturali e formali le caratteristiche di problematicità, probabilità, pluralismo, contingenza e singolarità, sino a pochi decenni fa

considerate proprie delle sole scienze umane. In tale clima ha assunto un rilievo sempre più marcato la ricerca di possibili raccordi tra la pedagogia, le scienze dell'educazione e le scienze sperimentali, come è emerso dal modello delle scienze bioeducative (Frauenfelder, 1994; Frauenfelder, Santoianni, 2002; Frauenfelder, Santoianni, Striano, 2004; Laporta, 2001).

Se la complessità possiede una connotazione negativa legata all'introduzione dell'incertezza all'interno di un percorso di conoscenza e di formazione erroneamente avviato verso la pretesa di giungere a certezze assolute, possiede altresì una connotazione positiva derivante dalla spinta che essa può imprimere verso lo sviluppo di un pensiero multidimensionale, capace di analizzare e quantificare ma anche di mostrarsi attento alle molteplici e pertanto poco uniformi e prevedibili spinte del reale. Infatti, in un mondo sempre più plurale, articolato ed in continuo cambiamento il singolo rischia di rimanere disorientato, perdendo la propria individualità, smarrendo le coordinate di senso della propria esistenza, se rimane privo di adeguati strumenti di interpretazione della realtà che solo una formazione correttamente impostata e di elevato spessore cognitivo, emotivo ed etico-politico può fornirgli.

Inoltre, bisogna anche evidenziare che la società odierna presenta caratteri di maggiore complessità rispetto al passato proprio per le conseguenze innescate dal progresso tecno-scientifico, a cui si accompagna un sistema di informazione di massa – l'industria culturale (Morin, 1962) – che ha drasticamente ridotto le dimensioni spazio-temporali del pianeta, portando in tempo reale le immagini di ogni avvenimento negli angoli più remoti della terra ed alimentando, così, l'illusione per tutti di appartenere ad un villaggio globale.

Da ciò l'importanza di co-costruire le *coordinate di senso* della formazione nell'odierna età del disincanto e della tecnica. Mai forse nella storia dell'umanità la formazione ha rivestito un ruolo così decisivo non solo per il singolo individuo ma anche per l'intera società.

Dunque, negli ultimi decenni la formazione è divenuta un'asse centrale ma anche nevralgico nel contesto di una società ad elevata densità di conoscenza come quella tecnologicamente avanzata in cui viviamo. Tuttavia, il concetto di formazione è sottoposto a forzature di significato, in quanto viene utilizzato per indicare esigenze e processi tra loro molto diversi, per lo più legati ai bisogni del mondo del lavoro, e pertanto lontani dal controllo e dalle finalità stesse della pedagogia intesa come scienza della formazione globale del soggetto-persona.

2. Il ruolo della formazione

Ormai disancorato dalle sue radici umanistiche, rintracciabili nella *paideia* greca e nella *bildung* tedesca, non è un caso che il termine *formazione* venga utilizzato sempre più spesso come sinonimo della sola formazione professionale. Ossia, in chiave funzionalista, come formazione di individui in possesso delle competenze tecnico-operative richieste da un mercato del lavoro che, in continua evoluzione, necessita di professionalità sempre più flessibili e multisettoriali. Ma la categoria della formazione è stata delineata originariamente in ambito pedagogico (Cambi, 2002) per configurare modelli educativi in grado di sviluppare l'individuo nella sua globalità, rendendolo eticamente, esteticamente ed intellettualmente autonomo e responsabile di fronte alla problematicità delle scelte impostegli dai contesti in cui si trova a vivere e ad operare.

Alla ricerca di una sua identità epistemica, la pedagogia trova, oggi, nel paradigma della complessità – e ultimamente sempre più della sostenibilità – la possibilità di condurre ad unità le sue antinomie, affermando una propria autonomia dai saperi forti che storicamente hanno cercato di riassorbirla, ma si trova anche davanti a nuovi problemi legati sia allo snaturamento del concetto di formazione nelle accezioni, culturalmente riduttive, del mercato del lavoro, sia all'apertura di ulteriori temi di riflessione sul processo di formazione dovuti alla sua estensione ad un ambito più scientifico e pragmatico, che possono aiutare a coglierne ancora più compiutamente la costitutiva pluralità. È opportuno quindi mettere in moto un processo di riflessione sul significato globale di formazione, sulla sua identità, sul suo pluralismo di modelli, sulla sua struttura di categoria capace di decifrare la realtà mutevole dell'oggi, inglobandola all'interno del variegato stemma interpretativo della pedagogia, chiamato a classificare e a decodificare i segnali della complessità, meta-paradigma del tempo attuale.

Elementi fondanti di un progetto educativo nuovo, teso a realizzare un'educazione democratica, fortemente ancorato ai valori sociali, storici e culturali della società ma anche aperto alle applicazioni della scienza e della tecnica, sono, accanto ad una impostazione storica nello studio delle dinamiche sociali esaminate nella complessità delle interconnessioni esistenti tra gli elementi in gioco, l'uso di una didattica moderna, coinvolgente, centrata sui soggetti in formazione, aperta alle nuove tecnologie,

e una formazione scientifica che abitui i giovani al vaglio razionale delle ipotesi, alla comprensione di linguaggi diversi, alla formalizzazione matematica, al rigore logico proprio della scienza.

La complessità rappresenta il *principio educativo* di riferimento per l'elaborazione di nuovi paradigmi formativi e alla pedagogia spetta un ruolo decisivo per «[...] costruire/valorizzare tale principio educativo; essa deve evidenziare il ruolo formativo (e in senso sociale e in senso soggettivo-personale), deve fissare le nuove competenze cognitive e le *formae mentis* richieste, e deve pure contrassegnare il nuovo tipo di socializzazione che viene ad attivarsi, sempre in relazione al paradigma della complessità, assunto come modello e come regola. Proprio la pedagogia dovrà farci entrare in quel parallelismo/simbiosi che oggi corre tra formazione e complessità: giustificarlo, mostrarlo ed interpretarlo. Ed è ciò che, in parte, sta facendo, soprattutto colà dove si nutre di ricca coscienza epistemologica e si accorpa a un'idea del formativo visto come processo articolato in cui i percorsi dell'inculturazione e dell'apprendimento si ri-qualificano proprio in termini di *forma mentis* e di orientamento assiologico (individuale e sociale)» (Sirignano, 2003, p. 53).

3. Ricostruire il rapporto medico-paziente: dai mass e social media alla medicina narrativa

Nell'ambito del quadro critico di riferimento delineato, per quanto concerne il rapporto tra medico e paziente, si ritiene opportuno focalizzare l'attenzione sul fatto che la giungla mediatica (mass e social media) ha provocato una serie di problemi, quali innanzitutto fenomeni di disinformazione, disinformazione e *fake news* assai ricorrenti nei social network soprattutto, purtroppo, durante la pandemia da Covid-19 (Ferro Allodola, 2021). Inoltre la presentazione di terapie miracolose e scientificamente non validate, l'illusione di potere estendere in modo efficiente procedimenti terapeutici particolari al trattamento di molti altri casi patologici, la presentazione della terapia come se fosse un prodotto commerciale – in cui in alcuni casi si inseriscono addirittura i prezzi – quando invece è necessaria una diagnosi per ogni singolo caso, hanno contribuito a diffondere approcci anti-scientifici aprendo la strada, fatalmente, alle teorie *no vax*. La pubblicità ingannevole propone spesso finte interviste a medici che

prestano il fianco ad operazioni speculative, determinando nel paziente / cittadino false aspettative che, quando non si realizzano, posso spingerlo verso il contenzioso. È palese che ci si trova di fronte ad una *patologia della comunicazione*, che ha determinato sovente anche un peggioramento del rapporto medico / paziente, infrangendo l'idea stessa di comunità, di cittadinanza, di rispetto sia per le professioni sia per la scienza di cui, come nel caso della medicina, le stesse professioni sono portatrici (non dimentichiamo gli anni della pandemia da Covid 19 e il rapporto – delicatissimo – tra scienza e politica).

In una situazione così complessa, la formazione riveste un ruolo fondamentale, in quanto la conoscenza diviene uno strumento portante per l'esercizio della libertà, consentendo al soggetto di operare delle scelte consapevoli. Occorre quindi che la pedagogia riannodi il proprio legame consustanziale con la sua dimensione etico-socio-politica, configurando un modello educativo rivolto sia al cittadino / paziente sia ai sanitari sia al mondo della comunicazione, per ristabilire funzioni e ruoli specifici, nonché per favorire una consapevolezza sempre più diffusa, critica e matura delle dinamiche che sottendono la scienza e la professione medica.

Una pedagogia che sia in grado di *riaffiatore* e riallacciare la scuola alla città, dando vita ad un modello formativo di cittadinanza attiva (Santerini, 2001; Sirignano, 2007; Luatti, 2009), intesa non come mera trasmissione di nozioni, di tecniche o di regole comportamentali, ma piuttosto come *modus vivendi* e come *habitus mentale* di un'istituzione che sappia educare all'esercizio dello spirito critico.

Una formazione che, nell'ottica della *lifelong learning*, intenda educare bambini, adolescenti, giovani, adulti ed anziani alla lettura critica della realtà che ci circonda deve necessariamente fare riferimento allo spirito scientifico, inteso non come mera esaltazione della scienza *sic et simpliciter*, ma come acquisizione di una metodologia di osservazione dei problemi e dei processi socio-culturali.

Come *habitus* mentale che divenga anche *habitus* etico nella disposizione al dialogo, all'ascolto, al rispetto ed alla promozione dei valori sottesi alla partecipazione ed alla cooperazione. Un pedagogista del secondo dopoguerra, oggi dimenticato, Lucio Lombardo Radice, riferendosi alla crisi delle istituzioni democratiche, sottolineava che lo spirito scientifico deve dominare tutto l'insegnamento, avendo l'istruzione come scopo fondamentale la formazione di una mentalità scientifica, caratterizzata

dall'abitudine a sperimentare, ragionare, controllare e a pensare con la propria testa (Lombardo Radice, 1976). Per lavorare in tale prospettiva, la scuola di oggi, coordinandosi con le altre agenzie formative presenti sul territorio nell'ottica della costruzione di un sistema formativo integrato, deve sempre unire alla preparazione specialistica lo studio dei fenomeni globali, deve sì formare al gusto per la ricerca specializzata, ma, nello stesso tempo, deve anche promuovere la passione per l'analisi critica dei problemi generali della società. In altri termini, deve educare alla libertà ed alla responsabilità, ad un esame critico della realtà, al libero giudizio (Zagrebelsky, 2008). Solo in questa prospettiva l'educazione potrà assolvere il suo compito di affinare gli strumenti idonei a formare un uomo in possesso delle qualità necessarie a vivere in modo consapevole una realtà sempre più complessa e rapsodicamente mutevole. Solo un'educazione democratica può rispondere alle esigenze poste dalle sfide della complessità, che non richiedono solamente una formazione concepita come mero addestramento e semplice conformazione, ma necessitano della capacità di adeguarsi a molteplici esigenze, affrontando con serenità situazioni nuove, trovando nel proprio bagaglio cognitivo la soluzione più adatta ai problemi specifici.

All'interno di questo modello formativo rientra anche la relazione tra medico e paziente, in quanto risulterebbe essere fondata sul rispetto reciproco, su una comunicazione incentrata sui valori del dialogo e del confronto, che, nella consapevolezza della problematicità e della complessità delle situazioni e degli stati patologici, mira a rapportare non più *solo* il medico e il paziente, ma a relazionare finalmente tra loro soggetti-persone nell'interesse delle loro personalità dialogiche, costruttive e collaborative.

In un tale scenario le *Medical Humanities* (Zannini, 2008; Depalmas, Ferro Allodola, 2015) e in particolare la medicina narrativa – o *Narrative Based Medicine* (NBM) – possono raccogliere la sfida ad un “sapere tradizionale”, di tipo biomedico e basato sulle prove di efficacia (*Evidence Based Medicine*, EBM), facendosi carico delle istanze di umanizzazione delle cure e di “smantellamento” dei processi di medicalizzazione sempre più radicati nelle pratiche medico-sanitarie.

Il racconto della malattia reca in sé tutte le potenzialità di miglioramento della qualità assistenziale, nella direzione di una sempre maggiore comprensione reciproca (operatore/paziente) e di una relazione di cura rispondente ai bisogni di salute “complessa” dei soggetti-pazienti. Non è possi-

bile, infatti, comprendere i sistemi di costruzione della realtà e le annesse diversità socio-culturali se scegliamo di riferirci al “sintomo” piuttosto che al “vissuto” del paziente. Un ascolto di tipo “cognitivo”, in tal senso, è alla base del rapporto medico-paziente.

Scegliere di «attribuire fiducia» (Connelly, Clandinin, 1997) all’approccio *Narrative Based*, significa scegliere un modo diverso e nuovo di fare medicina. Un modo di essere professionista che fa dell’incontro tra storie professionali e personali il motivo principale del *prendersi cura*. Questo potrà avvenire se ci educiamo alla capacità di “manovrare dati deboli”, ovvero le storie, i racconti personali, le rappresentazioni e le modalità di costruzione socio-cognitiva della realtà che configurano esperienze uniche ed originali. Tuttavia, per fare questo, ci ricordano Connelly e Clandinin (*Ibidem*) «ci vuole coraggio».

La sfida riguarda, dunque, «la qualità della formazione incentrata più che su modalità contenutistiche e tecniche, sulla comprensione e l’elaborazione originale delle azioni educative sottoposte all’esercizio della pratica riflessiva. Volta, cioè, a rendere (il professionista della salute e della cura) consapevole che i comportamenti professionali sono permeati e orientati dalla propria esperienza esistenziale e dalla propria storia personale non meno di quanto non lo siano dai processi di formazione esplicita e istituzionale» (De Mennato, 2007, p. 14). D’altra parte, oramai, stiamo assistendo sempre più marcatamente, al diffondersi di una nuova sensibilità che riguarda una concezione innovativa di *Professionalism* nel mondo medico-sanitario.

Il riconoscimento sempre più vivido, cioè, che esso si configuri come un’integrazione – possibile ed urgente – del *sapere professionale*, inteso come *expertise* tecnico-specialistica, con il *sapere personale* (Polanyi, 1990), inteso come “sapere tacito”, prodotto da vissuti ed esperienze uniche ed originali. L’uno non può più prescindere dall’altro ma – insieme – ridanno vita al senso ed al significato più autentico di Medicina. Come ci ricorda Cosmacini (2008), la Medicina non appartiene al repertorio delle cosiddette scienze esatte o dure (*‘hard’*), ma è semmai un aggregato di scienze che configurano un certo “modello” di Medicina, modelli determinati soprattutto dalle condizioni socio-culturali nel quale la si pratica.

In definitiva, è necessario un ritorno alla Medicina delle origini, una Medicina non più “difensiva” e che «deve tornare a essere umana [...], dove la collaborazione e la fiducia dei pazienti sono altrettanto importanti per raggiungere i traguardi sperati» (Bonadonna, 2006, p. 172).

4. Specificità della medicina narrativa

Negli ultimi due decenni, si è diffusa nelle Facoltà Mediche di molti Paesi – europei ed extra-europei – una “sensibilità” nuova ed un modo differente di intendere la pratica medico-sanitaria: la NBM che, diversamente dall’approccio della EBM, considera la particolarità del soggetto, inteso come *unicum*. Tale approccio sostiene la necessità per gli operatori socio-sanitari di imparare a prestare attenzione alle storie dei pazienti e comprenderne il vissuto emozionale, ma anche a riflettere su sé stessi, sulle proprie emozioni in rapporto alla malattia e sul modo in cui esse influiscono sulle percezioni e sulla pratica clinica.

Rita Charon, direttore della rivista «Literature and Medicine» della Columbia University (USA) ed esponente di spicco del movimento di Medicina narrativa, sostiene la rilevanza, nella formazione degli operatori della salute, dell’elemento narrativo, definito come insieme di abilità di *ascoltare, analizzare, interpretare, condividere* le storie. La narrazione della propria malattia, se da una parte aiuta il paziente a razionalizzare e a mettere ordine nel caos di emozioni che sta vivendo, a trasferire al di fuori di sé ansie, timori, paure, ad acquisire un maggior autocontrollo e a trovare un senso alla propria esperienza di malattia, dall’altra aiuta i medici a crescere in umanità, all’esercizio dell’analisi e dell’autocritica, evitando il rischio che emozioni compresse possano trasformarsi in un cinico distacco o ricomparire, in seguito, sotto forma di frustrazione, *burn-out*, ecc.

La narratività compare sulla scena nel momento in cui la medicina, giunta a straordinari traguardi di sviluppo tecnologico, sembra perdere la sua efficacia proprio nel rapporto con il paziente e, di conseguenza, nell’individuazione e gestione di quegli stati di sofferenza che non sono patologia ma non sono già più salute, gettando un ponte tra scienza e mondi della vita (Ferro Allodola, Canocchi, 2011).

La Medicina narrativa stimola non solo un processo di anamnesi esistenziale e relazionale del vissuto del paziente, ma anche la *co-costruzione* tra medico e paziente del *significato del vissuto* della malattia e l’apertura progressiva della biomedicina ai contributi delle medicine complementari, oltre alla crescita di un fecondo dialogo con la pedagogia, la sociologia, la psicologia e l’antropologia. La narratività in medicina sta acquisendo un ruolo d’importanza crescente come metodo per indagare e far ipotesi, come indagine per raccogliere nuovi dati, come teoria che funge da punto

di in-contro tra professionisti che partono da impostazioni concettuali e tradizioni di pensiero diverse (*Ibidem*).

Negli ultimi anni vari approcci teorici in ambito psico-pedagogico, hanno sottolineato l'importanza di strumenti quali la narrazione e l'auto-biografia per la costruzione del sé. Nel momento in cui la persona narra sé stessa e la propria storia personale attribuisce maggior significato alle proprie azioni e si presenta agli altri nel modo che reputa più opportuno per una specifica attuazione. In questo modo, definendo il suo sé futuro, organizza la propria condotta. Parlare di EBM o di NBM significa dunque *transitare* da modi diversi di definire il corpo, la malattia, il malessere, la cura, l'organizzazione delle cure, qualità delle cure ecc., significa passare attraverso due diverse "epistemologie".

L'emersione della *Narrative Based Medicine*, spesso in polemica contrapposizione con la *Evidence Based Medicine*, non può non essere un segnale di mutamento culturale all'interno del sistema di indagine, di diagnosi e di cura della biomedicina. Ci sono tre aspetti fondamentali che caratterizzano la NBM:

- l'osservazione della soggettività della malattia che conduce all'incontro del malato nella sua realtà;
- l'interazione tra malessere (*illness*) e fisiologia (*disease*), ad esempio mediante connessioni con il sistema psico-immunitario, che richiede il superamento dei modelli organicistico-sistemici, organico-funzionalisti, normativo funzionalisti e conflittuali, mediante la costruzione di un punto di vista sociologico, relazionale e connessionista, in grado di modificare le definizioni culturali di salute/malattia;
- l'emersione di una nuova epistemologia medica post-moderna di salute riappropriata, da parte dei pazienti, con maggiore attenzione alle persone e alla loro identità, anche genetica.

Ecco allora che la formazione – sia quella iniziale che *lifelong* – occupa un luogo particolare soprattutto per gli operatori a supporto della cura, per i medici in particolare, sollecitati a farsi carico dei problemi dei loro pazienti non solo in chiave strettamente biologica, ma anche calando nel significato che la malattia ha non solo per il paziente, ma anche per la sua famiglia.

Come afferma Bonadonna (2011, p. 67), «I medici moderni come quelli “antichi” devono sapere che i pazienti non sono una mera collezione di sin-tomi e segni di malattia, di disfunzioni organiche e psicologiche; sono anzitutto esseri umani, apprensivi, smarriti e speranzosi, desiderosi di conforto, aiuto, rassicurazione. 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 NBM – beninteso – non vuole sostituirsi o essere un’alternativa alla EBM. In un articolo del «British Medical Journal» – già più di un decennio fa – Greenhalgh e Hurwitz (2009, pp. 48-50) affermavano: «Perché lo studio delle narrazioni? Nell’incontro diagnostico, la descrizione è la forma fenomenica in cui il paziente sperimenta la salute; incoraggia l’empatia e promuove la comprensione tra il medico e il paziente; permette la costruzione degli indizi e delle categorie analitiche utili al processo terapeutico; suggerisce l’uso di un metodo olistico. Nella ricerca, la medicina narrativa aiuta a mettere a punto un’agenda centrata sui pazienti e a generare nuove ipotesi».

La NBM è dunque prima di tutto una “proposta” di approccio; la risultante di un lavoro di *co-costruzione* tra paziente e professionista nel quale quest’ultimo cerca di cogliere non solo le cause ma anche le *ragioni* e il *vissuto* della malattia. La medicina narrativa, inoltre, può migliorare la qualità dell’assistenza soprattutto per le seguenti ragioni:

- permette di avvicinarsi alle “ragioni” del paziente, facilitando l’esercizio dell’empatia (Castiglioni, 2013), lo sviluppo di un equilibrio emozionale, ovvero la “cura di sé” (Demetrio, 1995; Mortari, 2009);
- attraverso il confronto tra il punto di vista dei diversi operatori, facilita il *team building*, diminuendo inefficienze ed errori;
- aiuta a riflettere su di sé, sulla pratica clinica quotidiana, promuovendola cura di sé, prevenendo il burn-out e riconfigurando costantemente la propria epistemologia professionale.

La medicina narrativa promuove, infine, “sostenibilità”. Attraverso un ascolto di tipo cognitivo, non condizionato da ipotesi di partenza precoci, la riflessione sul detto/non detto, lo scritto/non scritto, aiuta a comprendere il punto di vista del paziente, migliorando lo stile assistenziale. Ogni relazione interrotta per mancanza di umanità e competenza tra terapeuta

e paziente è, peraltro, un'anomalia della qualità ed uno spreco insostenibile per la Sanità (Marini, Arreghini, 2012).

5. Metodologie e strumenti della medicina narrativa

Partendo dal presupposto che il medico e il professionista sanitario devono coniugare due requisiti, ovvero le *competenze tecniche* (*expertise*) e quelle *relazionali*, nei contesti della cura vengono dunque ad assumere importanza la *competenza dialogica*, quella *narrativa* e *riflessiva*.

In generale, possiamo affermare che dal punto di vista metodologico, la formazione alla medicina narrativa fa propri e valorizza:

- il dispositivo riflessivo (Schön, 1993, 2006);
- il dispositivo autobiografico;
- l'intervista in profondità;
- l'*experiential and cooperative learning*;
- il costrutto di "comunità di pratiche" (Wenger, 2006).

L'idea guida dei progetti di formazione alle cure è quella di innescare negli operatori un percorso di pratica riflessiva sui loro saperi, sulla loro idea di salute, sul contrasto/complementarità tra conoscenza basata sulle evidenze (EBM) e sulla narrazione delle esperienze e delle prospettive di vita (NBM). La centralità dell'operatore nella relazione educativa (educare ad uno stile di vita) e nella relazione di cura (farsi carico di) diventa, allora, il senso sia della prevenzione che della cura. Ma questo passa per la valorizzazione di strategie [narrative] e riflessive che permettano all'operatore di entrare in relazione con il proprio pensare e con il proprio patrimonio "sommerso" di conoscenze che rispecchia la sua storia personale e professionale. Ed è grazie a questo patrimonio personale (il "sapere personale") che questo agisce come educatore. Lo 'smascheramento' delle rappresentazioni e delle idee implicite dell'operatore, dunque – attivata in momenti di formazione specifica mediante laboratori narrativi e di pratica riflessiva – è l'espressione di come i professionisti sanitari vedono se stessi, il proprio compito, il grado di astrazione o di coinvolgimento, le modalità preferenziali di rapporto e la consapevolezza riflessiva che accompagnano il sapere personale della professione (de Mennato, 2011b).

Per quanto riguarda il “repertorio di strumenti”, propri della Medicina Narrativa, fondamentali sono:

- l’osservazione, l’“ascolto cognitivo” e la trascrizione delle storie dei pazienti da parte di professionisti in sanità;
- la pratica riflessiva, attivata da specifici laboratori narrativi di autoriflessione, volti a favorire un “apprendimento trasformativo”. È possibile avvalersi di film o sequenze filmiche per stimolare/valutare la riflessione (de Mennato, Orefice, Branchi, 2011b).
- la lettura condivisa e consensuale dei diari dei pazienti e dei professionisti;
- la cartella parallela o “*parallel chart*” (un luogo dove si registrano tutte le altre informazioni, stati d’animo e pensieri non previsti in una cartella clinica) (Charon, 2006).

Conclusioni

Il racconto di storie (*storytelling*) può certamente rappresentare, come evidenziato dalla letteratura scientifica che lo ha approfondito (Bruner, 1988, 1992, 2002; Jedlowsky, 2000; Kaneklin, Scaratti, 1998; Smorti, 1994), un valore aggiunto per la comprensione dei pazienti, una comprensione che trascende il “dato” e il “sintomo” e lo approfondisce dal punto di vista della *illness*, per la realizzazione della diagnosi e la formulazione della terapia. Questa è inoltre una preziosa possibilità per dare voce a chi normalmente non ne ha, pur essendo in effetti il protagonista, cioè al paziente, o a chi gli sta vicino (*caregivers*).

Inoltre, questo modo di far memoria della propria esperienza assistenziale è per il paziente, oltre che più accessibile della stesura di un articolo scientifico che preveda l’elaborazione dei dati sulla propria casistica, un’occasione di *incontro* e *confronto* immediato con altri operatori, perché filtrato dalla propria sensibilità. Il concetto di base è quello dell’“attenzione” all’altro non solo come corpo portatore di sintomi e patologie o come insieme di organi sui quali intervenire, ma come persona portatrice di “vissuti” ed emozioni (*illness*).

La *illness*, per essere praticata, necessita di due strumenti fondamentali: *tempo* e *attenzione*. Il tempo, tuttavia, va gestito e non sprecato. Come evidenziato da Hayden White nel 1981, la narrazione può essere conside-

rata come «la soluzione del problema di come tradurre il sapere in dire, modellando l'esperienza umana in una forma che risulti assimilabile alle strutture di significato che sono generalmente umane più che specificamente culturali. Possiamo non essere in grado di comprendere appieno gli specifici modelli di pensiero di un'altra cultura, ma abbiamo relativamente meno difficoltà a capire una storia proveniente da un'altra cultura, per quanto esotica questa cultura ci appaia».

Ciò suggerisce che, lungi dall'essere un codice tra gli altri che la cultura utilizza per fornire significato all'esperienza, la narrazione è un metacodice, un universale umano attraverso il quale possono venire trasmessi messaggi transculturali riguardanti la natura di una realtà condivisa". In altre parole, la narrazione, laddove opportunamente utilizzata, è un *pas-se-partout* universale della comunicazione transculturale (SIMM, 2009).

Come ci ricorda Gadamer (1994), la pratica clinica si fonda su una dimensione dialogica che si realizza in un discorso sul malato e sulla malattia che non vuole essere solo una spiegazione, ma che è anche comprensione e produzione di significato intersoggettiva.

Possiamo dire che la Medicina narrativa si muove in due direzioni: verso il paziente, con contesti collettivi o individuali in cui narrare e verso l'operatore, che sperimenta la narrazione del sé e costruisce un repertorio di esperienze narrative. Non si può lavorare con la storia dell'altro senza prima aver analizzato la propria. La Medicina narrativa:

stimola, non solo un processo di anamnesi esistenziale e relazionale del vissuto del paziente, ma anche la co-costruzione tra medico e paziente del significato del vissuto della malattia [...]. La narrazione obbliga a chinarsi sul mondo emotivo del paziente in una logica di condivisione, che fa riferimento non alla diversità dei ruoli medico-paziente, ma alla comune dimensione umana dell'esistenza. Il processo di cura diventa allora una costruzione di significati e la pratica clinica prende consapevolezza della propria dimensione formativa, carica di implicazioni sul piano etico (Canocchi, 2011, p. 159).

L'attività narrativa su "i casi clinici" genera, infatti, teorie dalla pratica e consente l'incontro nella relazione di cura di "due storie", contestualizzandole in una "relazione terapeutica". L'esperienza narrativa consente cioè di lavorare sul proprio apprendimento trasformandolo. Trasformare, ci ricorda Freeman (2000), «significa che bisogna rinunciare ai vecchi

valori, abitudini, capacità e credenze per far posto a quelli nuovi. [...]. Per indicare tale processo, uso il termine “disapprendimento”. Questo si traduce nell’“imparare ad assumere su sé stessi la responsabilità degli atti cognitivi e delle scelte di cura e scegliere se aderire esclusivamente a un’epistemologia quantitativa (EBM), che misura l’efficacia e le performances, oppure se aderire ad una epistemologia costruttivista (NBM) che agisce come auto-regolativa.

L’attenzione alla *illness* del paziente attribuisce valore ai sintomi nel contesto personale, come sensazione soggettiva dello star bene/male. In particolare di “qualità della vita percepita”. Parlare di salute vuol dire «comprendere il significato di particolari o quotidiani eventi, dei conseguenti adattamenti o disadattamenti attivati e dei desideri e delle aspettative di un soggetto che si trova inserito in un determinato ambiente. Parlare di salute, in definitiva, significa parlare della vita di ciascuna persona, non solo per quello che essa è, ma soprattutto per come viene percepita e vissuta» (Zannini, 2001, p. 44).

In particolare, la NBM può essere estremamente utile per la comprensione della percezione e delle idee rispetto alla salute, alla malattia, alla prevenzione, alla cura, al corpo, alla nascita/gravidanza, alla morte, all’alimentazione, alla medicina e al sistema sanitario. Tutti “oggetti epistemici” che possono variare – anche sensibilmente – nelle altre culture.

In conclusione, come ci ricorda Zannini (2021, pp. 21-22): «la letteratura sottolinea che gli interventi di [medicina narrativa] possono garantire risultati promettenti (per es. sviluppo delle capacità comunicative, empatia, competenza culturale, professionalità e mitigazione del burnout), ma pochi studi riportano la valutazione di queste pratiche educative, specialmente sul lungo periodo, e, quando vengono valutati gli interventi di [medicina narrativa], il disegno di ricerca e gli strumenti appaiono molto deboli».

Lo sforzo per la ricerca futura, in particolare, deve essere diretto alle pratiche di valutazione – rigorose e critico-riflessive – di interventi formativi basati sulla medicina narrativa, che si fondano sul paradigma fenomenologico-interpretativo, ovvero sulla ricerca del significato.

Riferimenti bibliografici

- BERGMANN P.G., *L'enigma della gravitazione*, Mondadori, Milano 1969.
- BOCCHI G., CERUTI M. (a cura di), *La sfida della complessità*, Feltrinelli, Milano 1988.
- BONADONNA G., *Sursum corda*, in BARTACCIONI S., BONADONNA G., SARTORI F., *Dall'altra parte*, BUR, Milano 2006.
- BONADONNA G., *Il rapporto medico-paziente: il cuore dell'arte della medicina*, in GENTILE A.E., LUZI I., TARUSCIO D. (a cura di), *Abstract Book 3° Convegno nazionale Medicina narrativa e malattie rare*, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 13 giugno 2011.
- BRUNER J., *La fabbrica delle storie*, Roma-Bari, Laterza 2002.
- BRUNER J., *La mente a più dimensioni*, Laterza, Roma-Bari 1988.
- BRUNER J., *La ricerca del significato*, Torino, Bollati Boringhieri 1992.
- CAMBI F., *Abitare il disincanto. Una pedagogia per il postmoderno*, Utet, Torino 2006.
- CAMBI F., Frauenfelder E., (a cura di), *La formazione. Studi di pedagogia critica*, Unicopli, Milano 1994.
- CAMBI F., *Manuale di filosofia dell'educazione*, Roma-Bari, Laterza 2002.
- CANOCCHI E., *La cura*, in FERRO ALLODOLA V., CANOCCHI E., *Prevenzione e cura. Lavorare con le rappresentazioni*, Pensa Multimedia, Lecce 2011, pp. 133-228.
- CASTIGLIONI M. (a cura di), *Narrazione e cura*, Mimesis, Milano 2013.
- CHARON, R., *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, Oxford 2006.
- CONNELLY F.M., CLANDININ D.J., *Il curriculum come narrazione*, Loffredo, Napoli 1997.
- CORBI E., *Prospettive pedagogiche tra costruttivismo e realismo*, Liguori, Napoli 2010.
- COSMACINI G., *La medicina non è una scienza. La medicina non è una scienza. Breve storia delle sue scienze di base*, Raffaello Cortina, Milano 2008.
- DE MENNATO P., *Il sapere personale. Un'epistemologia della professione docente*, Guerini e Associati, Milano 2003.
- DE MENNATO P., *L'educatore professionale*, Istituto degli Innocenti, Firenze 2007.
- DE MENNATO P., *La ricerca "partigiana". Teoria di ricerca educativa*, Liguori, Napoli 1999.
- DE MENNATO P., *Introduzione*, in FERRO ALLODOLA V., CANOCCHI E., *Prevenzione e cura. Lavorare con le rappresentazioni*, Pensamultimedia, Lecce 2011.

- DE MENNATO P., OREFICE C., BRANCHI S., *Educarsi alla «cura». Un itinerario riflessivo tra frammenti e sequenze*, Pensa Multimedia, Lecce 2011b.
- DEMETRIO D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina, Milano 1995.
- FERRO A.V., *L'apprendimento tra mondo reale e virtuale. Teorie e pratiche*, ETS, Pisa 2021.
- FERRO A.V., CANOCCHI E., *Prevenzione e cura. Lavorare con le rappresentazioni*, Pensa Multimedia, Lecce 2011.
- FRAUENFELDER E., *Pedagogia e biologia. Una possibile alleanza* Liguori, Napoli 1994.
- FRAUENFELDER E., SANTOIANNI F. (a cura di), *Le scienze bioeducative*, Liguori, Napoli 2002.
- FRAUENFELDER E., SANTOIANNI F., STRIANO M., *Introduzione alle scienze bioeducative*, Laterza, Roma-Bari 2004.
- FRAUENFELDER E., SIRIGNANO F.M. (a cura di), *School Sharing.dalla rete dei saperi alla rete sociale. Un progetto di ricerca-azione partecipativa su 'benessere' e 'intercultura'*, Edizioni Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli 2017.
- FRAUENFELDER E., SIRIGNANO F.M. (a cura di), *La formazione delle Human Resources. Traiettorie pedagogiche ed orizzonti educativi*, Pensa Multimedia, Lecce 2013.
- FREEMAN W.J., *Come pensa il cervello*, Einaudi, Torino 2000.
- GADAMER H., *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano 1994.
- GREENHALGH T., HURWITZ B., *Narrative based medicine: why study narrative?*, «British Medical Journal», vol. 318, 1999, pp. 48-50.
- JEDLOWSKY P., *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*, Mondadori, Milano, 2000.
- KANEKLIN C., SCARATTI G. (a cura di), *Formazione e narrazione. Costruzione di significato e processi di cambiamento personale e organizzativo*, Raffaello Cortina, Milano 1998.
- LAPORTA R., *Avviamento alla pedagogia*, Carocci, Roma 2001.
- LOMBARDO R.G., *Educazione e rivoluzione*, Editori Riuniti, Roma 1976.
- LUATTI L. (a cura di), *Educare alla cittadinanza attiva*, Carocci, Roma 2009.
- MARINI M.G., ARREGHINI L. (a cura di), *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Brossura, Milano 2012.
- MORIN E., *L'esprit du temps*, Grasset, Paris 1962.
- MORTARI L., *Aver cura di sé*, Mondadori, Milano 2009.

- POLANYI M., *La conoscenza personale*, Rusconi, Milano 1990.
- PRIGOGINE I., *Le leggi del caos*, Laterza, Roma-Bari 2008.
- Santerini M., *Educare alla cittadinanza*, Carocci, Roma 2001.
- SCHÖN D.A., *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Dedalo, Bari 1993.
- SCHÖN D.A., *Formare il professionista riflessivo. Per una nuova prospettiva della formazione e dell'apprendimento nelle professioni*, FrancoAngeli, Milano 2006.
- SIMM, *Proposta di avvio di un Progetto SIMM sulla Medicina narrativa*, in LENGUINI, L., MARCECA M. (a cura di), su mandato del Presidente Salvatore Geraci, Consensus, Roma 2009.
- SIRIGNANO F.M., *La pedagogia della formazione. Teoria e storia*, Liguori, Napoli 2003.
- SIRIGNANO F.M., *Per una pedagogia della politica*, Editori Riuniti, Roma 2007.
- SIRIGNANO F.M., *La formazione pedagogica. Modelli e percorsi*, Liguori, Napoli 2019.
- SMORTI A., *Il pensiero narrativo*, Giunti, Firenze 1994.
- WENGER E., *Comunità di Pratica. Apprendimento, significato e identità*, Raffaello Cortina, Milano 2006.
- ZAGREBELSKY G., *Contro l'etica della verità*, Laterza, Roma-Bari 2008.
- ZANNINI L., *Salute, malattia, cura*, FrancoAngeli, Milano 2001.
- ZANNINI L., *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano 2008.
- ZANNINI L., *Valutare gli effetti di interventi di medicina narrativa nella formazione dei professionisti della cura: esperienze e riflessioni*, in «Medical Humanities & Medicina narrativa – MHMN», n. 1, 2021, pp. 21-38.

La malattia del web: le news del Covid

QUIRINO PICONE

Internet permette delle conversazioni tra esseri umani che erano semplicemente impossibili nell'era dei mass media

CLUETRAIN, *Manifesto 2000*

1. Pandemia nel/del Web – gennaio 2020 vs gennaio 2021

Il Covid-19 è stata la prima pandemia della storia ad essere stata affrontata in una dimensione conversazionale intrisa da nuove tecnologie interattive digitali, in cui gli esseri umani hanno avuto la possibilità di amplificare il processo informativo, anche in una situazione di forti restrizioni.

Per comprendere, quindi, quanto è accaduto nel corso dell'evoluzione pandemica, si è provato a ricostruire i dati di utilizzo del web e a spiegare il fenomeno della Infodemia e il comportamento informativo dei media e degli utenti, così da poter avere una ricostruzione analitica, utile a inquadrare lo scenario di riferimento che tutti abbiamo attraversato.

La popolazione ha mostrato comportamenti nuovi come conseguenza dell'epidemia Covid-19. La pandemia ha costretto gli individui a interagire online e ha aumentato la necessità di utilizzare tecnologie informatiche contemporanee: inevitabili le ripercussioni, ma la portata di tale trasformazione è ancora sconosciuta. L'emergenza Covid-19 ha snaturato di fatto la routine quotidiana nel momento in cui cellulari e computer sono diventati finestre sul mondo, unico mezzo per comunicare e conoscere.

Sin dal primo lockdown, le persone hanno trascorso più tempo online, ma il consumo dei media e il tipo di informazioni digitali che hanno preferito differivano anche sulla base della generazione di appartenenza. Per esempio, Generazione X e Baby Boomers hanno favorito media tradizionali come la televisione, mentre la Generazione Z ed i Millennials hanno preferito piattaforme video e servizi di streaming (Istat, 2016).

Al fine di contestualizzare lo scenario di utilizzo del web nel periodo del Covid-19, sono stati descritti i dati di utilizzo del web confrontando il periodo 2020-2021.

Gennaio 2020: Quasi 300 milioni di utenti hanno utilizzato Internet per la prima volta nel 2019, 4,54 miliardi di persone sono connesse a gennaio 2020 con un incremento del 9% su base annua (Ivi). Oltre la metà degli utenti (64%) si dichiara preoccupato per l'utilizzo e la diffusione dei propri dati ed utilizza *ad blockers* ed il 56% degli utenti è preoccupato per l'aumento delle *fake news*. I comandi vocali diventano il braccio destro di più di 2 utenti su 5 (43%) e 4 su 5 individui sfruttano le piattaforme di gaming come fonte di svago.

Le previsioni per il 2020 stabilivano che gli utenti avrebbero trascorso collettivamente 1,25 miliardi di anni online poiché l'utilizzo medio di Internet è pari a 6 ore e 43 minuti al giorno, per un totale di più di 100 giorni online *ad personam*. I social media rappresentano più di un terzo di questo tempo, 2 ore e 24 minuti ogni giorno. Queste previsioni sono poi state ampiamente superate.

I soliti sospetti: Facebook, YouTube e WhatsApp, si aggiudicano il podio nella lista dei più popolari social network. L'uso di TikTok è in notevole aumento (800 milioni di utenti attivi al mese, di cui "solo" 300 milioni al di fuori della Cina). L'aumento degli utenti su Pinterest (12%) raggiunto a seguito dell'inclusione di aree e nazioni precedentemente non colpite è altrettanto significativo.

Nel mese di dicembre 2019, il 74% degli utenti di Internet ha effettuato un acquisto online e, per la prima volta, i dispositivi mobili hanno superato desktop e laptop in termini di condivisione del dispositivo per i pagamenti online, rappresentando il 52% di tutte le transazioni. La maggior parte delle persone con accesso a Internet (2/3) dicono che amano guardare la programmazione TV online, ma i contenuti audio, sia podcast (41%) che musica (70%) in streaming, non perdono punti.

Oltre il 90% degli utenti di età compresa tra i 15 ed i 24 anni sono assidui fruitori del web, ma anche gli utenti compresi tra i 65 ed i 74 anni, il cui utilizzo di Internet è al 41,9%, comincia a farsi strada (Istat 2019).

Gennaio 2021: Nel corso del 2020 le tecnologie connesse hanno assunto maggiore importanza nella nostra vita quotidiana. L'adozione e l'uso di

social media, e-commerce, streaming e gaming sono aumentati in modo significativo. Nel complesso, durante il lockdown, il tempo dedicato alle attività digitali è aumentato significativamente, e gli italiani hanno utilizzato gli strumenti digitali per rompere l'isolamento e continuare a informarsi, divertirsi, connettersi e costruire relazioni.

In particolare, secondo i dati passivi raccolti tramite GfK Sinottica (GfK, 2020), tra il 21 febbraio e il 12 aprile, la percentuale di tempo dedicato ai social media ed allo streaming audio e video è aumentata dell'11%.

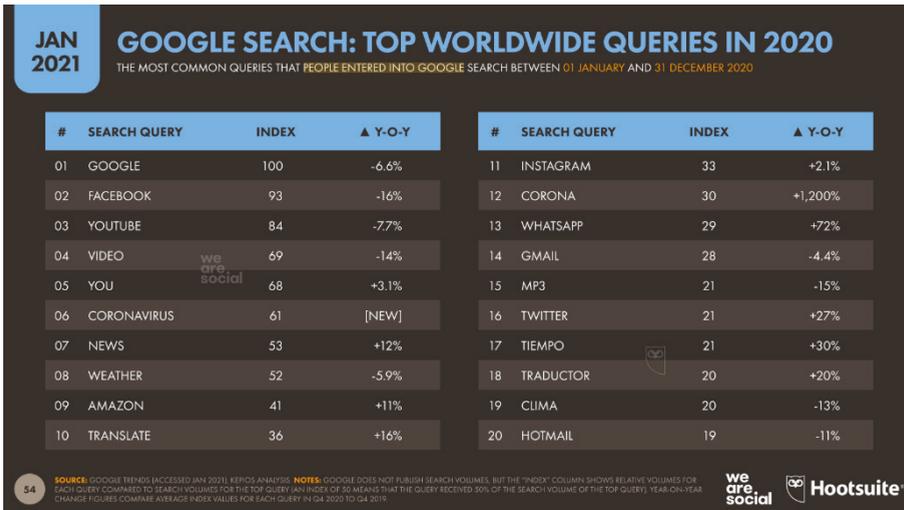
La stessa percentuale di tempo è stata spesa anche per strumenti digitali legati alla comunicazione (come chat e videochiamate). La comunicazione virtuale, i social media e lo streaming già rappresentavano una parte significativa del tempo giornaliero trascorso online prima della quarantena, ma durante l'isolamento forzato, gli italiani hanno speso ancora maggiore tempo su questi canali di comunicazione. Baby Boomers (+16%) e Generazione X (+14%), che utilizzavano questi strumenti digitali meno spesso prima del lockdown, si sono dovuti adattare alle nuove soluzioni per comunicare a distanza per scopi connessi al lavoro o alla conservazione delle relazioni sociali. La crescita è stata minore tra le giovani generazioni, che erano già abituate a dedicare molto tempo a questi aspetti della vita digitale: +9% per i Millennials e +3% per la Generazione Z.

Se tutte le generazioni hanno aumentato il tempo trascorso online, dedicato alla comunicazione, ai social media e ai contenuti in streaming, anche se con accenti diversi, sono emerse differenze generazionali di utilizzo. In termini di tempo complessivo speso online, la Generazione Z ha dedicato più tempo al fitness, alla GDO (Grande Distribuzione Organizzata) e a tutto ciò che potesse essere collegato alla cucina durante il lockdown. I Millennials in isolamento hanno trascorso il tempo dedicandolo alla cucina, alla GDO ed alla lettura di notizie online. Anche per la Generazione X la cucina ha rappresentato la più grande crescita nella sfera digitale, ma gli strumenti digitali online della Pubblica Amministrazione sono arrivati al secondo posto e la GDO è arrivata terza. L'ordine per i Baby Boomers, i quali hanno speso più tempo online rispetto a qualunque altra generazione, è ancora differente, con la GDO, seguita dalla Pubblica Amministrazione online e le Associazioni Non Profit al terzo posto. Quest'ultima categoria comprende anche tutte le iniziative di beneficenza, volontariato e raccolta fondi che gli italiani hanno intrapreso utilizzando vari strumenti digitali.

Con oltre mezzo miliardo di nuovi utenti, più di 1,3 milioni di individui al giorno, 15 ogni secondo, gli utenti delle piattaforme social sono aumentati del 13% nel corso del 2020 (*We are social, 2021*). Naturalmente, ci sono variazioni regionali significative, con la popolazione delle Filippine che utilizza i Social Media per 4 ore e 15 minuti ad un estremo e la popolazione del Giappone che lo usa per 51 minuti all'altro. Le ore trascorse online sono pari alle ore di sonno, o quasi. L'utente medio trascorre circa 7 ore al giorno online che, supponendo un periodo di riposo di 7-8 ore, ammonta a circa il 42% del tempo di veglia. Rispetto al sondaggio condotto nel 2019, c'è stato un aumento di oltre un quarto d'ora al giorno, o il 4%, e se questa tendenza continua, il nostro tempo collettivo speso online raggiungerà 1,3 miliardi di anni.

È interessante notare che, nonostante i grandi numeri, ci sono stati cambiamenti nel modo in cui le persone fanno ricerca, che hanno ramificazioni significative per chiunque desideri interagire con il pubblico online. Il 98% degli utenti di Internet utilizza ancora principalmente i motori di ricerca tradizionali, mentre 7 utenti su 10 affermano di utilizzare almeno una tecnologia diversa dalla ricerca di testo su base mensile. Il 45% degli utenti preferisce le interfacce vocali e quasi 1 su 3 utilizza anche app di riconoscimento delle immagini (come Pinterest o Google Lens) sui propri dispositivi mobili. Con la generazione Z, la quale supera il 50% nell'utilizzo di motori di ricerca convenzionali, le esperienze di ricerca sui social media registrano probabilmente l'aumento più interessante. Quasi il 53% del tempo che trascorriamo online viene speso su dispositivi mobili, il che è in qualche modo supportato dal fatto che il 90% degli utenti web accede a Internet tramite un dispositivo mobile. Tuttavia, secondo 2 utenti su 3, i computer sono utilizzati per accedere a Internet. Il 98% degli utenti dei social media attivi su un sito ne utilizza anche almeno un altro. Ad esempio, l'84% degli utenti di TikTok di età compresa tra 16 e 64 afferma di utilizzare anche Facebook, mentre il 95% degli utenti di Instagram della stessa fascia di età afferma di utilizzare anche YouTube.

Anche le query di ricerca digitate dagli utenti hanno subito un notevole cambiamento, aumentando del 1200% il termine "CORONA", del 72% "WHATSAPP", del 12% "NEWS" o dell'11% "AMAZON", cala invece l'interesse del -13% per "CLIMA". Questi numeri altro non sono che lo specchio di quanto descritto in precedenza.



We Are Social (2021). *Digital 2021: Global digital overview*.

Anche l'utilizzo di e-commerce differisce tra i vari gruppi demografici. La caratteristica più intrigante è legata ai Baby Boomers, che hanno un tasso di adozione un po' più basso rispetto agli utenti più giovani (Gen Z e Millennials); per l'e-commerce, le donne nella fascia di età 55-64 hanno un tasso di adozione maggiore rispetto agli uomini nella fascia di età 16-24. Nella categoria gaming la fascia 55-64 risulta essere la più attiva, più di 2 persone su 3 dichiarano di giocare ai videogiochi, e i più anziani demograficamente sono anche molto interessati e attivi nel settore dei giochi. Naturalmente, non è paragonabile al 92% – 95% della generazione Z, ma non è comunque un dato da sottovalutare.

Sui Social Media, il gruppo Senior è quello che sperimenta la più grande crescita su diverse piattaforme. Ad esempio, su Facebook, il gruppo 65+ è cresciuto del 25% dal 2020, quasi raddoppiando il tasso di crescita medio del 13%; allo stesso modo, su Snapchat, è emerso un aumento del 25%. Altre fasce, come quella 25-34 su Facebook, sono volumetricamente più significative in termini di dimensioni e crescita assoluta, ma questi cambiamenti demografici stanno creando nuove opportunità di business per i marchi e nuove fonti di reddito per piattaforme ed editori. Con oltre 665 miliardi di dollari di spesa al consumo, la categoria della moda e della bellezza ha "beneficiato" al massimo dalle circostanze senza precedenti del 2020, fino all'anno prima era la categoria Travel, che per ovvie ragioni

non è riuscita a tenere il record. Al contrario, Food & Personal Care ha registrato il maggiore incremento (+41%).

Va da sé che il 2020 è stato un anno atipico in quanto l'epidemia di Covid-19 ha colpito ogni aspetto della nostra esistenza e ci ha fatto adottare nuove pratiche e utilizzare nuove tecnologie (*Ibidem*). Nel 2020, più di 1 milione di persone si sono collegate a Internet per la prima volta, una crescita del 2,2% che spinge al di sopra dei 50 milioni, nonostante il leggero calo di popolazione di quest'anno. Ancora più significativa è la crescita sulle piattaforme di Social Media, che ha raggiunto quasi 2 milioni di nuovi utenti.

L'utilizzo di Internet supera le 6 ore al giorno, e quasi due di quelle ore vengono spese sui Social Media (il 98% da dispositivi mobile). Al tempo stesso, il tempo trascorso ad ascoltare contenuti audio (1 persona su 4 ascolta regolarmente podcast) e giocare ai videogiochi (più di 4 persone su 5 giocano indipendentemente dal dispositivo che preferiscono) rimane prezioso grazie ai miglioramenti delle tecnologie infrastrutturali che hanno aumentato le velocità medie di connessione dell'11% per i dispositivi mobili e del 29% per i desktop. Lo scenario che circonda i nostri comportamenti online fornisce un concetto interessante, in particolare per quanto riguarda il coinvolgimento: le persone che affermano di aver partecipato attivamente alla discussione online sono salite di 4 punti percentuali, dall'81% nel 2020 all'85% nel 2021 (*Ibidem*).

Un anno dopo l'inizio della pandemia, Comscore (Comscore, 2021), nel marzo 2021, fornisce una panoramica del comportamento online della popolazione digitale italiana (40,2 milioni di visitatori unici) e conferma come l'emergenza sanitaria abbia accelerato e consolidato l'utilizzo della Rete.

Tenendo conto della popolazione adulta in Italia, la prevalenza dell'uso di internet è quindi del 74%, con un aumento di 4 punti percentuali rispetto all'anno precedente. Mentre il pubblico dei siti di intrattenimento ha visto una crescita del 3% con 38,8 milioni di visitatori unici (+37,7 marzo, 2020), raggiungendo il 97% della popolazione digitale italiana, il pubblico dei siti di informazione è rimasto stabile rispetto all'anno prima. Allo stesso modo, nonostante la crescita significativa di TikTok, oggi ha oltre 10 milioni di visitatori unici (+59% anno su anno) ed è la quarta piattaforma social in Italia per utenti unici, altri social media e strumenti di instant messaging vedono reach sostanzialmente piatte (+1%) rispetto al 2020, con 37 e 34 milioni di visitatori unici mensili, rispettivamente.

Il settore retail ha superato i social media nel marzo 2021 grazie alla crescita anno su anno del +2%, che gli ha permesso di raggiungere un pubblico di 37,3 milioni di persone (93%). Ciò è stato reso possibile, in gran parte, dall'espansione dei mercati online per gli articoli sportivi e per l'outdoor (+21%) oltre che per l'arredo casa e fai da te (+16%).

Penetrazione analoga a quella dei siti di salute, con 31,4 milioni di visite, che rappresenta un modesto incremento (+1%) rispetto al 2020. I siti web istituzionali riportano 21,4 milioni di visitatori unici mensili, in linea con marzo 2020.

Un altro indicatore cruciale per comprendere il cambiamento del comportamento online degli italiani nell'ultimo anno, dopo la pandemia, è il tempo trascorso in rete. Quando è scoppiata la pandemia, la categoria News è stata una di quelle che più hanno beneficiato dell'aumento dell'utilizzo dell'online degli italiani (registrando una crescita del 129% rispetto a marzo 2019). Comunque, il pubblico digitale nazionale è in fase di trasformazione costante e ora che è online da un anno, spende il 26% in meno di tempo sui siti web informativi. Analogamente alla messaggistica istantanea, i social media non hanno raggiunto nuovi picchi dopo marzo 2020, perdendo l'8% del tempo totale speso su di essi o nel migliore dei casi replicando i livelli di tempo trascorso da un anno prima. Tuttavia, c'è stato un cambiamento nell'impegno di tempo verso i social media più giovani, come Instagram (+89%) e TikTok (+149%). Le performance di aziende come Spotify (+105%), Sky Italia (+32%) e Prime-Video (+310%) da un lato, e Shein (+717%), Zalando (+89%) e nuovi arrivati come Vinted, sono da considerare in relazione a questi aumenti.

Nel complesso, gli adulti italiani si connettono online per 2 ore e 53 minuti al giorno, il che è coerente con i dati di un anno fa, ma il divario demografico si è allargato in questo ambito. Nel marzo 2021, la fascia di età più giovane (18-24) ha trascorso una media di 3 ore e 42 minuti online ogni giorno (rispetto a 3 ore e 19 minuti nel marzo 2020), un livello di tempo medio trascorso che era significativamente superiore alle 3 ore e 3 minuti del gruppo di età 25-34; il gruppo di età 35-44 2 ore e 56 minuti; il gruppo di età 45+ 2 ore e 39 minuti.

Se si considera il tempo medio trascorso dai visitatori per ogni categoria, si può notare che le categorie di intrattenimento (29%), social networking (28%) e messaggistica istantanea (16%) hanno una polarizzazione più forte per la fascia di età più giovane di 18-24 anni rispetto ad altri gruppi demografici.

2. Infodemia

Infodemia: la seconda epidemia causata dal Coronavirus. Il termine “infodemia” è stato aggiunto da “Treccani” alla lista dei “neologismi”, ed è spiegato ed illustrato con alcuni esempi concreti (Rothkopf, 2003).

Circolazione di una quantità eccessiva di informazioni, talvolta non vagliate con accuratezza, che rendono difficile orientarsi su un determinato argomento per la difficoltà di individuare fonti affidabili (Treccani, 2020).

L'aumento delle notizie e delle informazioni sull'epidemia da Coronavirus ha indubbiamente contribuito alla prevenzione della pandemia, ma ha anche prodotto panico nelle comunità, ritardando gli sforzi di prevenzione dalle infezioni. La pandemia ha ripristinato l'importanza dei mezzi di comunicazione istituzionali e dei media convenzionali, e i social media, prima concorrenti, sono diventati amplificatori di quelle fonti.

Con la trasmissione di informazioni errate, allarmiste o completamente false, la pandemia ha coinciso con la comunicazione di notizie incomplete, se non del tutto fuorvianti, sulla situazione sanitaria. Si deve tener presente che anche le informazioni negative si diffondono attraverso le persone come un virus, creando ansia, terrore e mutamenti negli atteggiamenti sociali.

Dal momento che sono emerse segnalazioni di dicerie (informazioni non verificate che possono sembrare vere in un primo momento, ma che, a seguito di una verifica, dimostrano di essere del tutto false), stigma (processo socialmente costruito attraverso il quale una persona può sperimentare la discriminazione e la svalutazione nella società) e teorie del complotto (credenze esplicative su un individuo o un gruppo di persone che operano in segreto), il Segretario Generale delle Nazioni Unite A. Guterres ha designato le dicerie relative a Covid-19 come un nemico globale (Guterres, 2020).

Gestire anche le dicerie durante le emergenze di salute pubblica può essere spiacevole per gli individui e le comunità. Per la preparazione e il controllo delle pandemie, è fondamentale dissipare le dicerie e le cospirazioni, riducendo allo stesso tempo lo stigma e il terrore verso gli individui e le comunità afflitti.

Dicerie, stigma e teorie del complotto sono state identificate da organizzazioni sanitarie internazionali, tra cui l'OMS, come crescenti pericoli

per il controllo delle pandemie, e di conseguenza, queste organizzazioni consigliano rigorosi metodi di monitoraggio e controllo.

In questo contesto, è stato determinato che Facebook, Twitter e pubblicazioni online sono i migliori canali per la diffusione di false informazioni e dissipazione di stigma, dicerie e teorie del complotto tra la popolazione generale. Gli utenti dei social media hanno contribuito a tutte le fasi della trasmissione della conoscenza fin dall'inizio della pandemia, tra cui morbilità e mortalità per Covid-19, interventi, propagazione di dicerie e cospirazioni.

Per queste ragioni, alcuni ricercatori hanno tracciato e indagato dicerie, stigma e teorie del complotto correlate al Covid-19, che circolano su siti di social media come Facebook, Twitter, e giornali online nel tentativo di misurare il loro potenziale impatto sulla salute pubblica.

In our era of fake news & misinformation, more than ever the needs a WHO that brings reliable science & evidence to bear on the decisions we make about health (Ghebreyesus 2020).

Il Dr. Tedros fa riferimento al Report di aggiornamento relativo al Covid-19 (OMS 2020), un documento rilasciato dall'OMS lo stesso giorno e con un focus tecnico sui pericoli della comunicazione e sulla partecipazione della comunità. Il termine "infodemic", che sarebbe emerso in poche ore sulle pagine di più pubblicazioni online, nel rapporto OMS viene definito come «una sovrabbondanza di informazioni – alcune accurate altre no – che rende difficile alle persone trovare fonti attendibili e indicazioni affidabili quando ne hanno bisogno».

L'OMS ha ritenuto prioritario intervenire per evitare la possibilità di un'errata segnalazione di una questione complessa e tecnologica, come quella di incoraggiare abitudini sanitarie socialmente inaccettabili o addirittura dannose, dato il crescente bisogno di informazione della popolazione mondiale. Al fine di rintracciare "miti e dicerie" o informazioni fuorvianti sul trattamento e le misure preventive, propagate sul coronavirus su Internet, gli specialisti della comunicazione e del rischio dei media hanno lavorato 24 ore al giorno nei dipartimenti di Ginevra. Invece, attraverso le piattaforme sociali dell'OMS, le informazioni basate sull'evidenza sono state "restituite" (equivale quasi a dover parlare di "controinformazioni basate sull'evidenza...").

Tuttavia, il problema non è solo con le notizie false di per sé, ma anche con la pletera di fonti di informazione. Queste confondono le persone che sono alla ricerca di istruzioni chiare e concise su come proteggersi dal rischio in circostanze normali dopo essere stati preoccupati dalle campagne coronavirus. In questo contesto, gli sforzi di comunicazione delle istituzioni sanitarie non si sono concentrati solo sulla veridicità dei messaggi, ma hanno anche portato a utili infografiche che, in particolare quando condivise sui social media, mirano a soddisfare efficacemente le esigenze di informazione delle popolazioni.

Le dicerie rappresentavano la categoria di infodemie più diffusa tra quelle osservate. La maggior parte delle voci su Internet si concentrano sulla malattia, la sua diffusione e la morte da Covid-19, quindi proseguono con le azioni volte a prevenire e controllare le infezioni. L'assunzione di aglio, il mantenimento di una gola umida, evitando pasti piccanti, e il valore di prendere le vitamine C e D sono stati tutti menzionati come modi per aiutare a prevenire la malattia. Ci sono state anche speculazioni che lo spray al cloro potesse fermare l'infezione da Coronavirus. Oltre alla dieta e alle vitamine che aumentano l'immunità, ci sono stati alcuni rapporti su altri potenziali rimedi, come soluzioni minerali miracolose che hanno comportato la combinazione di una soluzione di clorito di sodio con acido citrico, o bere candeggina o alcol per trattare o aumentare l'immunità.

Molte persone, compresi i professionisti della salute, hanno sperimentato bullismo, insulti o discriminazioni in quanto stigmatizzati come "infetti". Il Covid-19 è stato definito come "virus cinese" o "virus Wuhan", diverse pubblicazioni, seguite da commenti sui Social Media hanno fatto circolare titoli offensivi come "i bambini cinesi restino a casa", ma anche testate importanti come il Wall Street Journal ha pubblicato un editoriale intitolato "La Cina è il vero uomo malato dell'Asia" (Mwas, 2020). Di conseguenza, parecchi incidenti di abuso razzista, verbale e fisico, sono stati segnalati contro le persone di origine cinese.

Ci sono state diverse accuse di aggressioni violente e molestie fisiche nei confronti di personale medico, persone di origine asiatica, persone in quarantena e coloro che sono fuggiti da Wuhan durante le prime fasi dell'epidemia, così come numerosi sono stati i casi di morte legati allo stigma. Per esempio, un uomo in India si è tolto la vita perché credeva di avere un'infezione da Coronavirus. I membri della sua famiglia hanno

affermato che si sentiva in colpa e si vergognava e che credeva di poter diffondere il virus ai membri della famiglia.

Dall'inizio dell'epidemia, una serie di teorie del complotto, alcune delle quali erano già note a livello globale, hanno fatto il giro in Cina, Iran, Russia, Regno Unito e Stati Uniti. Una di queste idee affermava che il Covid-19 fosse un'arma biologica e che le organizzazioni multinazionali erano responsabili della creazione del virus. Alcuni hanno anche affermato che più nazioni hanno creato e diffuso il virus in Cina come parte del loro conflitto politico ed economico con quella nazione. Alcuni, d'altra parte, hanno affermato che uno scienziato cinese avesse personalmente creato il virus da utilizzare come arma e che era stato creato in un laboratorio come parte di un programma di guerra batteriologica cinese.

Nelle fasi successive, molte cospirazioni sono state proposte in relazione alla creazione di un vaccino Covid-19 o di un farmaco per la terapia. Uno dei primi argomenti addotti era che una vaccinazione era stata precedentemente sviluppata contro questo virus, e la pandemia era uno sforzo per aumentare le vendite del vaccino. Alcuni funzionari governativi in Medio Oriente hanno affermato che l'epidemia è un complotto per minare le tradizioni e l'onore di alcune città religiose iraniane. L'idea che la pandemia fosse una strategia per il controllo della popolazione ha guadagnato terreno sui social media.

Le voci circolanti possono essere scambiate per tecniche affidabili di prevenzione e controllo delle infezioni, che potrebbero avere gravi ripercussioni. Per esempio, una credenza comune, la quale sosteneva che bere alcolici con un'alta gradazione avrebbe potuto disinfettare il corpo e uccidere il virus, ha provocato la morte di circa 800 persone e il ricovero in ospedale di 5.876 pazienti, inoltre 60 persone hanno sperimentato la cecità completa dopo aver consumato metanolo come trattamento Coronavirus.

In Turchia sarebbero morte 30 persone a causa di voci simili. Lo stigma e l'ansia discriminatoria, potrebbero aver contribuito alla diffusione della malattia. La gente ha saltato screening per paura di essere stigmatizzata, il che potrebbe aver aiutato la diffusione del virus. Per combattere la pandemia, la fiducia tra le comunità e gli operatori sanitari è cruciale. Le teorie del complotto possono indurre gli individui a diffidare delle autorità e del personale medico, il che ha un effetto dannoso sul comportamento.

È stato anche dimostrato in passato che le teorie del complotto potessero influenzare le persone a rifiutare vaccinazioni o farmaci.

A causa di questi fattori, è essenziale che i governi e le altre agenzie governative identifichino e comprendano le tendenze nelle dicerie, nello stigma e nelle teorie del complotto che circolano sul Covid-19 al fine di creare messaggi di comunicazione del rischio efficaci.

3. Come il virus viaggia con l'informazione

I toni della narrazione che leggiamo sui media richiamano spesso quelli di una guerra; sono diventate di uso comune parole nuove o dimenticate, come *paziente zero*, *quarantena*, *spillover*, *coprifuoco*, *droplet*, *green pass*, *morbilità*; i numeri della pandemia (contagi, decessi, guarigioni) polarizzano la nostra attenzione, disorientati come siamo da voci contrastanti e non sempre autorevoli (Ferrazzoli, Maga, Casa 2021).

Le esigenze di informazione dei cittadini cambiano durante i periodi di crisi a causa delle circostanze mutevoli e individuali. Il Covid-19 ha causato un alto grado di incertezza ampliando la portata di quello che era già un disastro mondiale, il che ha fatto emergere la necessità di nuove informazioni (Bento *et al.*, 2020). Informazioni sulla circostanza, consigli su comportamenti appropriati e suggerimenti per migliorare la salute e gli interessi delle persone diventano gli argomenti più caldi su tutti i media, questa continua voglia di sapere e conoscere ha portato ad un sovraccarico di informazioni, che ha avuto un impatto sulla “disponibilità” delle persone ad accettare le informazioni e darle per vere (Saira, Soroya *et al.*, 2021).

3.1. Comportamento informativo dei media

Gli italiani hanno fatto affidamento sulla televisione come fonte di informazione, soprattutto nelle prime settimane della crisi caratterizzate da molta incertezza. Confrontando lo stesso periodo del 2019 con il periodo tra il 21 febbraio e il 22 marzo 2020, il tempo medio di visione giornaliera della TV è aumentato del +19%. Gli italiani hanno scelto spesso la televisione per seguire le comunicazioni ufficiali, conoscere i decreti e ottenere aggiornamenti quotidiani sulla diffusione dell'epidemia. Infatti, i canali All News H24 hanno visto costantemente un picco di fruizione fin dall'inizio (fino a 4 volte superiore alla media). Il digitale diventa, invece, un

alleato dell'interazione in una situazione di isolamento senza precedenti, tanto che il tempo totale dedicato ai dispositivi digitali è aumentato del +17% tra il 21 febbraio e il 22 marzo 2020.

I siti di informazione quotidiana hanno visto una crescita del +45% di consultazione, cresce enormemente il tempo dedicato a tutte le attività che fanno riferimento alle restrizioni dei decreti, tra cui l'acquisto (+124% di tempo di navigazione del sito GDO) e il mantenimento di relazioni sociali "distanti" (+31% di utilizzo dei social media). Con un aumento del +13% nello streaming video e musicale (comprese le piattaforme per video on demand) e del +9% nel gioco online, anche l'intrattenimento online si sta espandendo rapidamente (su mobile e su PC).

L'epidemia ha riaperto l'argomento tra sostenitori e oppositori, mettendo i media ancora una volta sotto attacco. Il conflitto tra coloro che pensano che i media possano svolgere un ruolo prezioso nell'educazione del pubblico sull'emergenza sanitaria e le misure di protezione che devono essere prese e coloro che pensano che i media siano inefficaci o addirittura responsabili della diffusione dell'allarmismo ha effettivamente suscitato un dibattito più intenso nell'ultimo anno. Un team di ricerca guidato dall'Università di Trento che ha studiato il rapporto tra i media, la preoccupazione per la malattia e la percezione del rischio di infezione da Coronavirus è ora una delle voci che evidenzia il significato dei media (Vacondio, Priolo, Dickert, Bonini, 2021).

Uno studio di Edelman (Edelman, 2020) ha rilevato che l'Italia ha avuto, nel 2020, la più alta percentuale di cittadini che accedevano alle notizie e alle informazioni quotidiane sul virus (58%), superando nazioni come la Corea, il Giappone e gli Stati Uniti (AGCOM 2020). Il volume di studi scientifici su questo argomento è una chiara indicazione che la questione delle false informazioni sul coronavirus è stata riconosciuta su scala globale. Sono oltre 80 le pubblicazioni accademiche che fanno riferimento al Covid-19 e disinformazione o "false notizie" che nel 2020 sono indicizzate da Google Scholar. Persone, celebrità e politici hanno diffuso informazioni errate o fuorvianti sul virus.

Prendendo in considerazione i selfie che Nicola Zingaretti e altri membri del Partito Democratico hanno usato per annunciare la campagna #milanononsiferma nei giorni precedenti la chiusura o Matteo Salvini che ha condiviso sulle sue pagine dei social media un video nel quale allude alla creazione del virus in laboratorio in Cina o Luca Zaia, che ha affermato

senza citare alcun riferimento scientifico che “se il virus perde forza, allora è artificiale.” Questi messaggi, che sono stati diffusi da figure pubbliche ben note e ulteriormente amplificati dai media mainstream, hanno una grande risonanza online e offline, diventando contenuti virali che hanno aumentato il livello di incertezza in una popolazione già dimostratasi vulnerabile agli effetti del virus e dalle misure restrittive del blocco.

Durante l'epidemia, molte false informazioni sono state diffuse sulla condotta delle autorità pubbliche, compresi i governi nazionali e le organizzazioni internazionali come l'Organizzazione Mondiale della Sanità e le Nazioni Unite. Numerosi studi hanno collegato le teorie del complotto al comportamento rischioso (Douglas, Uscinski, Sutton, Cichocka, Nefes, Ang, Deravi, 2019), e nel caso di Covid-19, in misura minore alle misure preventive di distanza sociale, forme di razzismo e teorie infondate sul ruolo delle reti 5G nella diffusione del virus.

Se la disinformazione che circonda il coronavirus è stata e continua ad essere un problema globale, l'Italia si è trovata ad affrontarlo nel contesto di una diffusa diffidenza istituzionale e a partire da una posizione di relativa vulnerabilità già emersa durante la crisi informativa che circonda la legge sulle vaccinazioni obbligatorie. L'approccio “postmoderno” alla salute, che mette in dubbio la validità della scienza e della medicina e incoraggia il coinvolgimento attivo di non specialisti nel processo sanitario, ha contribuito alla crisi informativo-sanitaria promuovendo un atteggiamento sempre più critico verso l'autorità della conoscenza esperta.

Tale strategia è evidente non solo tra le organizzazioni più estreme “no-Vax”, ma anche, in qualche misura, tra la gente comune, come visto dai livelli relativamente bassi di fede degli italiani negli scienziati (Eurobarometer, 2014). Tale situazione è legata a problemi importanti in materia di comunicazione sanitaria, al cattivo coordinamento tra i livelli nazionale e regionale e alla mancanza di presenza delle istituzioni sanitarie pubbliche sui social media, che indica il significato limitato della comunicazione istituzionale nell'interazione tra istituzioni e cittadini. Nello scenario pandemico, questa condizione di fragilità comunicativa è stata ulteriormente accentuata dalle voci discordanti di alcuni medici italiani, che hanno iniziato a discutere il virus e le misure per contenere la pandemia dai loro profili social, citando discordanti prospettive medico-scientifiche, andando ad aumentare l'incertezza e la diffidenza dei cittadini. Il Ministero della Salute si è trovato a gestire i canali istituzionali di comunicazione di emer-

genza in questo scenario, che ha rappresentato uno sfondo favorevole alla diffusione dell'informazione.

Il Ministero della Salute ha intrapreso azioni per assumere un ruolo cruciale dal punto di vista della comunicazione in questo contesto estremamente problematico, al fine di soddisfare le crescenti esigenze dei cittadini connessi e fermare il flusso di informazioni inesatte che circolavano online. Il sito ministeriale (<https://www.salute.gov.it>) ha lanciato una sezione specifica Covid-19 in italiano e inglese. Questa sezione include una pagina tematica intitolata "Attenti alle bufale", modellata sulla base di quella sul sito dell'OMS e mira a combattere la disinformazione sfatando le oltre 50 fake news sul coronavirus che sono state diffuse sui social media tra marzo e aprile 2020. La Presidenza del Consiglio dei Ministri e altri ministeri hanno lavorato insieme per realizzare specifici sforzi di comunicazione che hanno saputo sfruttare l'approvazione attorno agli influencer per informare il pubblico sulle azioni preventive da intraprendere. Data l'importanza dei social media per la diffusione di informazioni errate e la popolarità di Facebook in Italia, la pagina Facebook del Ministero ha assunto un ruolo speciale nelle tattiche di comunicazione di contenimento dell'informazione. La pagina ha aumentato la frequenza di pubblicazione durante le crisi, in particolare dal 30 gennaio al 3 maggio, pubblicando una media di 5 messaggi al giorno, per un totale di 459 messaggi con una media di 5.500 e 2.511.309 interazioni complessivamente. Anche il numero di "Like" sulla pagina è aumentato del 714,2%, da 61.558 a 501.203, dimostrando ampiamente non solo il ruolo strategico che questa pagina ha avuto durante l'infodemia ma anche la necessità per gli utenti di individuare una fonte istituzionale affidabile sul coronavirus.

3.2. Comportamento degli utenti on line

I social media si sono rivelati strumenti incredibili per "stare vicini" anche quando fisicamente separati durante la prima ondata pandemica causata da COVID-19. L'epidemia ci ha tenuti al chiuso e ha limitato le nostre attività, quindi tutti hanno trascorso più tempo online per divertimento, lavoro o per condividere e leggere notizie. In Italia i social media che erano in qualche modo in declino prima dell'epidemia da Coronavirus sono stati inclusi anche nel boom degli utenti. Twitter, ad esempio, dimostra di essere stata una delle piattaforme con la più grande crescita del numero di

utenti nel 2020: +24% in 12 mesi. Con un aumento del +457% dei nuovi utenti in soli 9 mesi, TikTok ha finito per essere la vera novità dell'anno.

Non solo pizza e pasta fatta in casa: l'uso dei social media è salito durante il lockdown. Ogni profilo social prende le sembianze di un corpo fisico poiché usa parole, immagini e musica per comunicare con gli altri e con sé stesso per trasformare gli schermi nelle piattaforme preferite per la comunicazione interpersonale.

A questo è seguita la breve separazione della realtà *onlife*, una parola usata per descrivere un ambiente in cui il confine tra essere online e offline non ha più senso, in due modi di vivere sempre più divergenti:

- La vita online è caratterizzata da un'ossessione per la vicinanza e il contatto reciproco, che porta a una vita più attiva e mobile che mai.
- La vita offline è regolata dalla distanza sociale e dal divieto di riunione, che è quindi chiaramente caratterizzato dall'immobilità fisica.

La partecipazione ai concerti registrati e condivisi su YouTube dagli artisti, così come l'esistenza di un numero incalcolabile di "webinar", un termine fino a ieri quasi inutilizzato e oggi adottato quotidianamente per indicare incontri pubblici online, sono solo alcuni esempi di come questo aumento si riflette. Visite virtuali a musei che sono diventati inaccessibili ai corpi. Facebook è il gold standard del social networking online. È stata la principale fonte di notizie e informazioni dall'inizio dell'emergenza, disponibile 24 ore su 24, e superiore a radio e televisione. Le sue caratteristiche distintive includono l'incoraggiamento alla scrittura all'interno di un'area senza un limite di quantità di battute e la fusione con successo delle parole scritte con immagini e suoni. Di conseguenza, Facebook diventa la fonte di riferimento per la narrazione e la comunicazione sui fatti, consentendo ai suoi utenti di discutere e capirli nel contesto di una comunità più ampia.

Conclusioni: Comunicazione on demand, da risorsa a rischio condiviso

L'era dei Self Media, così la definiva il sociologo e futurologo Alvin Toffler nel 1980, ha avviato un processo di comunicazione on demand caratterizzato da un costante flusso di informazioni generate individualmente dagli

utenti che popolano la rete. Esse sono definite big data quando sono di dimensioni considerevoli. Proprio la natura individuale (self) delle informazioni su scala globale determina la nascita della malattia del web, che assume valore incontrollato e si diffonde sotto forma di metastasi pericolose in misura tanto maggiore quanto importante è il messaggio informativo.

Le news, in maniera incontrollata, possono diventare virali. Un virus che, al pari di una epidemia si diffonde rapidamente e senza controllo alcuno e in maniera esponenziale. I dati di utilizzo di internet descritti nella prima parte di questo lavoro lo confermano.

La malattia del web assume, dunque, forme mutevoli che si manifestano come infografiche, post, video, semplici testi o sofisticati montaggi realizzati ad hoc, anche con lo scopo di avvantaggiare l'individuo, il self, che ne guadagnerebbe in termini di visibilità. Probabilmente la moneta più ambita nel 2023, soprattutto se messa in relazione a possibili incrementi di reddito, quando si ha come obiettivo la tanto celebrata "carriera da influencer". Una nuova dimensione del lavoro caratterizzata dall'equazione $+ \text{follower} = \text{maggiori guadagni}$. In questo contesto, i self media sono lo strumento utilizzato per favorire possibili interessi personali, a discapito dell'interesse collettivo.

La malattia del web diventa ancora più complessa quando l'ecosistema informativo è inquinato da un ulteriore elemento:

- l'interesse dei gestori delle piattaforme, i quali si occupano di fornire istruzioni ai loro algoritmi, che si contrappone all'interesse pubblico.

Chi si occupa, dunque, di regolamentare il sistema? Occorrerebbe controllare quanto l'emittente (la piattaforma che diffonde il contenuto dell'utente/account) e il ricevente (i lettori) siano sintonizzati su una frequenza dalle sonorità limpide, soprattutto se in gioco è anche l'interesse collettivo, a maggior ragione essere preparati ad affrontare le possibili crisi in casi di estrema emergenza, come le condizioni pandemiche, che necessitano di minore entropia.

Considerando lo scenario descritto, quindi, la dimensione entropica delle news può coincidere con il momento che stiamo vivendo. Si sente il bisogno, da più parti, di entrare in possesso delle informazioni attraverso una modalità maggiormente filtrata, di cui siamo già in possesso, ma che è diffi-

cilmente applicabile dalla totalità degli utilizzatori del web, allo stesso modo di come è facile esserne parte. Ed è, ad oggi, una condizione di diseguaglianza effettiva: da un lato la semplicità attraverso la quale gli individui possono diventare produttori e consumatori di contenuti (i cosiddetti Prosumer, per utilizzare il termine introdotto dal sociologo Alvin Toffler), dall'altro lato la difficoltà nell'utilizzo degli strumenti di difesa che ci consentano di essere in grado di valutare e, contemporaneamente, escludere contenuti dai palinsesti delle piattaforme internet frequentate che, in effetti, sono personalizzati, ma non del tutto. La gran parte delle informazioni di cui fruiamo, infatti, è stimolata dalle nostre azioni, i clic, le visualizzazioni che alimentano gli algoritmi e che di conseguenza trasformano le interfacce con le quali interagiamo a seconda dei nostri bisogni e, purtroppo, soprattutto in base alle esigenze di business delle aziende che li controllano.

Riferimenti bibliografici

- CENTORRINO M., *Infodemia e comdemia: la comunicazione istituzionale e la sfida del Covid-19*, «HUMANITIES», 2020, n. 18.
- D'AMORE M., *Comunicazione, distanziamento e socialità ai tempi del coronavirus*, «Cambio. Rivista sulle trasformazioni sociali», 2020.
- LOVARI A., RIGHETTI N., *La comunicazione pubblica della salute tra infodemia e fake news: il ruolo della pagina Facebook del Ministero della Salute nella sfida social al Covid-19*, «Mediascapes journal», n. 15, 2020, pp. 156-173.
- NATALE P., *Il terzo paradigma. Lo studio del web*, «Rivista di Digital Politics», Il Mulino, 2021, pp. 147-168.
- PEROZZIELLO F.E., *L'altro lato dello schermo all'epoca del COVID-19*, n. 35, 2020.
- PIVATO M., *COVID-19 e fake news: quando la "pancia" prevale sui dati scientifici*, «SITOX INFORMA», 2020, pp. 2-5.
- PRIMI A., MARCHIORO C., *Esperienza e percezione dello spazio reale e virtuale durante l'emergenza Covid-19 in Italia*, «Semestrale di Studi e Ricerche di Geografia», 2021, n. 1, pp. 121-141.
- RUSSO, A., *Fake news ai tempi del Covid-19. L'uso del fact checking per contrastare l'epidemia della disinformazione*, «Fuori Luogo. Rivista di Sociologia del Territorio, Turismo, Tecnologia», 2020, n. 7, pp. 89-95.
- TOFFLER A., *The third wave*, William Morrow & Company, 1980.

We Are Social, Digital 2020, Global Digital Overview, 2020.

We Are Social (2020), Digital 2020, Italy.

We Are Social (2021), Digital 2021, Global Digital Overview.

We Are Social (2021), Digital 2021, Italy

Sitografia

CALIANDRO A., ANSELMINI G., STURIALE V., *Fake news, Covid-19 e Infodemia: un esempio di ricerca sociale in real-time su Twitter*, 2020. <https://ros.uniroma1.it/rosao3/mediascapes/article/view/17105>

Cluetrain Manifesto, <https://www.cluetrain.com/>, 2000.

LE MOLLI A., SUNSERI F., CANGIALOSI R., *Pandemia e Infodemia Informazione, conoscenza, automazione*, <https://iris.unipa.it/retrieve/handle/10447/537937/1292049/LEP-1-2021-Le-Moli----Sunseri----Cangialosi.pdf>, 2021.

MAGA G., FERRAZZOLI M., *Contro l'infodemia sul COVID-19*, <https://www.nature.com/articles/d43978-022-00015-2>, 2022

https://www.treccani.it/vocabolario/infodemia_%28Neologismi%29/

Il senso del corpo e la fenomenologia della Cura

CLARA CASTALDI

1. Introduzione

L'anima è in sommo grado simile a ciò che è divino, immortale, intelligibile, uniforme, indissolubile, sempre identico a sé medesimo, mentre il corpo è in sommo grado simile a ciò che è umano, mortale, multiforme, inintelligibile, dissolubile e mai identico a sé medesimo (Platone).

Sotto l'ala della scienza, il corpo biologico ha diritto alla vita non intesa come esistenza ma come prolungamento quantitativo, tenuto sotto controllo dalla tecnica bio-medica, nell'intento di preservarla il più possibile lontana dall'irrazionalità, dall'insensato che la minaccia. Ponendosi come progressivo organo di controllo, la medicina ha sacralizzato se stessa tramandando, giorno dopo giorno, il rifiuto incondizionato della morte, riconoscendo però il solo valore biologico della vita, senza la minima considerazione della sua qualità esistenziale. Ciò che è tutelato, dunque, è solo il guscio biologico del nostro corpo, il *Körper*, per dirla con Husserl (1931), confinando in un angolo buio quella che è la parte fondamentale per condurre un'esistenza degna di essere chiamata esistenza: il *Lieb*, il corpo proprio vivente che dà senso e significato alla nostra vita. *Lieb* e *Körper* sono due epifanie della corporeità: il *Lieb* è il corpo vissuto nella sua interezza, caratterizzato da una particolare intenzionalità in virtù della quale io mi apro al mondo; il *Körper*, invece, è il corpo oggetto, l'estrema tendenza a obiettivare il corpo in quanto cosa, estraneo al vissuto (Del Pistoia, Calvi, 2010, p. 21).

Questo tentativo di allontanare la morte come atto finale e contrastante della vita ha finito per diffonderla in tutti i luoghi in cui la nostra vita si esplicita. Basti pensare alla medicina preventiva, al controllo delle nascite,

delle epidemie: la malattia viene accerchiata e la società, medicalmente investita, viene controllata dai medici che vigilano sulla salute pubblica e dalle politiche che vigilano su questi. Se da una parte ciò è buona pratica poiché ci salvaguarda da alcuni pericoli, dall'altra questa società, col tentativo di scongiurare la morte ad ogni costo, l'ha diffusa ovunque, rendendola nostra compagna di vita quotidiana.

L'intermediaria tra la vita e la morte è la malattia, che è diventata unico oggetto del sapere medico, per cui il medico stesso non incontra il corpo del malato, ma la sua malattia, e la soggettività del paziente scompare dietro l'oggettività di segni e sintomi che non rimandano al mondo del paziente ma al mondo clinico classificatore. Come organismo da sanare, il corpo si trova a percorrere di volta in volta le strade tracciate dalla ragione scientifica che ha risolto in oggetto il mondo e a oggetto del mondo il corpo, da trattare con il medesimo criterio di tutti gli altri corpi. Questo modello concettuale deriva da Cartesio che, per scopi esplicativi, ha scisso l'uomo in una *res cogitans* e una *res extensa* generando il dualismo che ha influenzato tutto il mondo occidentale e che è divenuto, e lo è ancora oggi, il cancro delle scienze umane (Cartesio, 1641, pp. 30-39). Il dualismo cartesiano risulta composto di due sostanze, la *res cogitans*, ovvero la realtà psichica, consapevole, libera, e la *res extensa*, la sostanza corporea, limitata, inconsapevole, estesa in quanto occupa uno spazio materiale, al contrario della *res cogitans* che, invece, è priva di estensione in quanto pensiero (Cartesio, 1641, pp. 30-39). Questa teorizzazione operata da Cartesio ha generato, da quel momento in poi, una modalità di pensiero dualistica che ha scisso la mente dal corpo, inducendo a considerare la persona composta da due entità, la mente e il corpo, separate e quasi indipendenti l'una dall'altra.

La lotta al dualismo cartesiano è cominciata certamente subito dopo Cartesio, già con la filosofia di Spinoza ma, non potendo ripercorrere la genesi di un sapere sempre in mutamento, in questo articolo si ritiene opportuno partire da Dilthey, che introduce la differenza tra scienze della natura e scienze dello spirito (Dilthey, 2003, pp. 196-197). Oggetto delle scienze della natura sono i fatti che si presentano dall'esterno e che vengono sottoposti a ipotesi, sperimentazioni e operazioni matematiche; per le scienze dello spirito, invece, oggetto sono i fatti che si presentano dall'interno e che possono essere soltanto analizzati, descritti, compresi.

Ne deriva che la conoscenza scientifica non può, procedendo per pura deduzione razionale, arrivare anche alla psiche dell'uomo perché, ridu-

cendolo ai suoi aspetti misurabili, lo priva della soggettività e, dunque, della sua espressione psicologica. Altra differenza tra le scienze naturali e le scienze dello spirito è che, nelle seconde, non si può operare una distinzione e parlare di un soggetto e un oggetto ma di esperienza vissuta, di *erlebnis*, direbbero i padri fondatori della fenomenologia, di un atto in cui emerge quella configurazione dinamica comune a tutti i processi della vita ma non spiegabile con una teoria (Dilthey, 1983, pp. 196-197). È possibile comprendere la vera essenza dell'essere umano senza ricorrere a scomposizioni riduttive, considerandolo come un evento della sua stessa vita in cui l'essenziale è il rapporto con gli altri e con il mondo, il quale appartiene proprio a quella vita interiore di cui si ha esperienza. Tuttavia, la differenza fondamentale tra le due scienze resta quella che è riscontrabile nella diversità del comprendere e dello spiegare. Il primo ad introdurre questa differenza fu Karl Jaspers che, nella sua opera *Psicopatologia generale*, scrisse che è possibile spiegare pienamente qualcosa senza comprenderlo proprio perché la vita è caratterizzata da un insieme di eventi connessi da una unità vissuta che dona senso e significato, per cui si proponeva già allora, agli inizi del '900, di comprendere, non di spiegare, l'uomo cogliendo il significato della sua esistenza grazie alle esperienze vissute che si danno e vanno a costituire quella connessione strutturale che è alla base dell'esistenza (Jaspers, 1913, p. 487). Grazie a questa opera di Jaspers si è determinato un radicale cambiamento nel modo di vedere l'uomo e il suo aspetto patologico, seppur più espressamente nel campo della follia; tuttavia, una meta ancora più importante si raggiunge con un altro suo scritto, *Psicologia delle visioni del mondo*, in cui crolla ogni distinzione tra la malattia e la salute e viene posta tutta l'attenzione sul rapporto tra individuo e mondo, considerando le manifestazioni psichiche rivelatrici dei modi in cui un'esistenza riceve, trasforma e progetta il mondo. «Essenziale in una visione del mondo non è ciò che si può constatare dal punto di vista del soggetto o dell'oggetto, ma ciò che si cela dietro questa scissione» (1950, pp. 68-69), sostiene Jaspers, fondando un nuovo piano metodologico che trova la possibilità di proseguire grazie alle analisi condotte dalla fenomenologia trascendentale di Husserl e dall'analitica esistenziale di Heidegger.

Husserl, sulla scia di Brentano, indica nell'intenzionalità la caratteristica fondamentale dei fenomeni psichici, che esprimono sempre un rapportarsi, un riferirsi a qualcosa, dando importanza però non al contenuto della cosa ma all'atto coscienziale che la riguarda e ne fa un'intenzione.

Posto ciò, egli osserva che, finché ci si atterra all'impostazione cartesiana per cui l'io è una cosa del mondo e non un atto intenzionale, non sarà possibile fare quel passo avanti nell'ambito della cura e restituire all'essere umano la soggettività di cui è stato privato. Non esiste un io come parte del mondo, ma esiste un io e un io nel mondo, un io concepito come un atto che si esprime in qualcosa grazie all'intenzionalità, che non è possibile oggettivare ma solo esperire; questo io, Husserl lo chiama soggettività trascendentale (Husserl, 1976, pp. 83-85). Questa soggettività vive un tempo diverso da quello oggettivo di cui parla la scienza naturale, ossia passato, presente e futuro. Vive le dimensioni temporali del tempo vissuto che sono la *praesentatio*, la *retentio* e la *protentio*. Ognuna di queste condizioni temporali non è chiusa in se stessa, come gli stati del tempo oggettivo, ma si trascende prima nell'una poi nell'altra, per cui essere ora (*praesentatio*) significa essere da un passato (*retentio*) verso un avvenire (*protentio*): questo è il tempo vissuto, un tempo che porta e rilancia sé stesso. Heidegger parla appunto di *e-stasi*, cioè un continuo fuori di sé aperto alle altre dimensioni temporali in quella che lui chiama "la coesione della vita" (Heidegger, 1927, p. 73): il passato non è passato così come il futuro non è futuro, ma entrambi nascono quando io mi protendo verso di essi e vi delinea una prospettiva di vita nel mondo (Heidegger, 1927, p. 74). Così concepita, la temporalità diviene, nella sua peculiare dimensione fenomenica dell'esperienza del tempo, l'oggetto privilegiato di un'indagine fenomenologica in senso intuitivo capace di cogliere ogni vissuto altrui così come esso si dà alla coscienza nella pluralità delle sue componenti qualitative. L'attività diviene così la manifestazione globale dell'essere vivente. Nella sua natura temporale, infatti, essa si configura in quanto fenomeno essenziale della vita che non fa parte dell'essere ma del divenire: più nello specifico, comporta un fattore di avvenire in quanto tensione e creazione e un fattore di durata in quanto attività orientata verso l'avvenire vissuto. In questo senso, mentre tocca un avvenire immediato, non rappresenta un semplice guardare, bensì un camminare in avanti sul piano dell'io che tende verso qualcosa da realizzare nella vita.

L'attesa, invece, costituisce il fenomeno vitale ad essa contrapposto. In termini fenomenologici, l'attesa tuttavia non si configura in quanto condizione fenomenica impregnata di tempo misurabile, bensì in quanto attitudine vitale e come fenomeno elementare e strutturale che «ingloba tutto l'essere vivente, sospende la sua attività e lo immobilizza, angoscia-

to, nell'attesa» (Minkowski, 1933, pp. 15-20): in questo senso, a differenza dell'attività, nell'attesa non si tende verso l'avvenire, ma si vede l'avvenire dirigersi verso di sé nella previsione che diventi presente. Ora, se l'attesa «penetra così l'individuo fino alle viscere, lo riempie di terrore di fronte alla massa sconosciuta e inattesa» (*Ibidem*), nel suo carattere originario essa è sempre legata a un'intensa angoscia che si avvicina altresì al dolore sensoriale, privo di un equivalente positivo: in questo senso, puntualizza ancora Minkowski, sarebbe solo la soddisfazione legata al compimento di un'azione che tende a un'azione morale a costituire un fattore di possibile liberazione dall'angoscia stessa.

2. Heidegger, la *Kehre* e la cura

Nella *Lettera sull'umanesimo*, pubblicata soltanto nel 1947 e considerata un'analisi preparatoria di *Essere e tempo* (1927), Heidegger annuncia la svolta (*Kehre*) del pensiero che, anziché continuare a muoversi su un piano in cui vi è esclusivamente l'uomo, passa su un piano in cui vi è innanzitutto l'essere; infatti, *Essere e tempo* si apre con una introduzione in cui Heidegger dichiara che lo scopo dell'opera è proprio una ricerca intorno al problema dell'essere. Nel caso di Heidegger, l'essere viene indicato con il termine *Da-sein*, ossia *Esserci*, a sottolineare il suo carattere di apertura all'essere in cui propriamente consiste l'esistenza, che è la condizione costitutiva della sua possibilità. Il carattere fondamentale dell'*Esserci* umano è l'*essere-nel-mondo*, non dunque il suo essere soggetto, ma un essere che ha il mondo come orizzonte dell'umano progettare e che diviene quel campo di possibilità verso cui l'uomo è proteso. Tale progettualità Heidegger la chiama "trascendenza" (Heidegger, 1927, pp. 259-273). I modi di essere di questa esistenza sono descrivibili mediante esistenziali che, a differenza delle categorie, custodiscono la dimensione della possibilità che appartiene all'essere umano. Uno degli esistenziali è il mondo, che l'essere umano incontra attraverso le cose che lo abitano, le quali divengono strumenti nel cui utilizzo si raccoglie il significato che esse hanno nella vita, che si offrono alle sue intenzioni non in maniera isolata ma con un rimando ad altre cose che vanno, insieme, a tessere la significatività che costituisce la struttura del mondo. Ne consegue che un altro esistenziale è la comprensione, quell'apertura al senso che viene prima di ogni significato, la quale avviene sempre in una determinata

situazione affettiva, da cui dipende, in cui l'*Esserci* umano inevitabilmente si trova proprio perché siamo esseri patici e gettati nel mondo. La preliminare comprensione del mondo sarà determinata dalla modalità acritica di comprenderlo che è propria del modo comune di giudicare le cose, ed è inevitabile perché l'esserci è nel mondo insieme ad altri esserci. Questo modo comune, Heidegger lo ha chiamato *Si* proprio perché giudichiamo, vediamo, facciamo cose come si fanno prima ancora di essercene appropriati, come la massa le fa, determinando regole sociali non scritte (Heidegger, 1927, pp. 273-286). Come scrive Galimberti, in un mondo in cui vige la dittatura del *Si*, l'esistenza è inautentica perché la comprensione che realizza delle cose non è la propria ma quella appresa dal modo comune di considerare le cose (Galimberti, 2020, pp. 20-29). È facendo propria l'esperienza delle cose e rapportandosi direttamente ad esse che si realizza un'esistenza autentica dell'*Esserci*. Questo rapportarsi alle cose Heidegger lo chiama "cura", la responsabilità cioè che ci si assume di fronte alle cose, il modo con cui si risponde ad esse (Heidegger, 1927, pp. 270-275). Questa risulta possibile grazie all'ultimo esistenziale di cui si parlerà in questo articolo, la temporalità, che dà senso a tutti gli altri esistenziali e che consente di appropriarsi delle condizioni passate per disporsi in modo autentico al presente in vista di un *poter-essere* futuro. La temporalità, dunque, non è una successione di stati, ma *esser-fuori-di-sé* di ogni dimensione temporale in cui ogni attimo presente anticipa un futuro come ripresa del proprio passato. Se questa temporalità si spezza, l'esistenza cade in un tempo che diventa stasi, si chiude all'apertura verso il mondo propria dell'*Esserci* e si rifugia in una esistenza passata che non concede più al presente di accadere e al futuro di avvenire (Heidegger, 1927, pp. 180-190).

Rispetto al concetto di cura, Heidegger distingue il 'prendersi cura' dall' 'aver cura'. Ma c'è da chiedersi cosa intenda per 'prendersi cura'. Posto che delle cose del mondo 'ci si prende cura', mentre degli altri bisogna 'avere cura', poiché il modo d'essere dell'*Esserci* da cui parte la comunicazione con l'altro non è un *essere-presso* ma un *essere-con*, la cura, allora, in relazione agli altri, diventa una cura condivisa, più esattamente una *cura-per*, appunto un 'aver cura. È nell'aver cura che, propriamente, l'*Esserci* fa esperienza del *con-esserci*.

Questa forma dell'aver cura, che riguarda l'esistenza dell'altro come *Esserci* e non come qualcosa di cui prendersi cura, aiuta l'altro a divenire trasparente nella propria cura e libero per essa (Heidegger, 1927, pp. 280-

295). Ed è proprio da qui nasce la comunicazione, che deve essere intrisa di comprensione, e prende infine il nome di empatia, ossia il sentire dentro le emozioni dell'altro che getta un ponte ontologico tra un soggetto e l'altro soggetto (Castelluzzo, 2016, p. 202).

Sapremo, dunque, prenderci cura dell'altro solo se gli riconosciamo pienamente la libertà di prendersi cura di se stesso e disporci a prenderci, insieme, cura del mondo.

3. La medicina narrativa

È possibile incontrare molti di questi aspetti originariamente filosofici negli studi e nelle teorie che pensano, secondo nuove prospettive, all'idea di medicina e di salute in generale e che, nonostante provino da anni ad entrare nelle nostre modalità clinico-assistenziali e di vita, incontrano ancora troppe reticenze.

La medicina narrativa, fondata da Rachel Naomi e Rita Charon verso la fine degli anni Novanta, è basata su una specifica competenza comunicativa, in cui la narrazione risulta essere lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare tutte le componenti, oggettive e soggettive che intervengono nella malattia e, dunque, nel processo di cura. Il fine di tale metodologia è la costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso, una storia di cura che ha come protagonista la persona in quanto tale, non il malato. In *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti* (2019) Rita Charon illustra la principale strada da percorrere in tal senso, strada che l'autrice stessa rinviene nel racconto, nella narrazione e tentando di spiegare il suo potere nelle relazioni di cura, con lo scopo di giungere ad una medicina più umana. In particolare, la studiosa coglie cinque aspetti narrativi della medicina che si ritrovano nella pratica clinica di ogni giorno: la temporalità, la singolarità, la causalità, l'intersoggettività, l'eticità (Charon, 2019, pp. 51-60).

La temporalità, già precedentemente approfondita in accezione filosofica, in questo caso ci riporta a pensare alla duplice natura del tempo, che sottomette e si lascia sottomettere, il tempo che perdiamo e che usiamo, che viviamo. Ecco, i sani e gli ammalati sono diversi soprattutto per la loro condizione temporale. Prendendo il caso di un operatore sanitario e un paziente, il primo, all'interno del rapporto di cura, rimane in un tempo

vettoriale di una situazione in cui gli eventi si susseguono in un rapporto di causa-effetto; il paziente, invece, cade in uno stato di atemporalità non solo perché passivamente attende che l'operatore termini la sua attività di analisi, ma soprattutto perché si presenta una sorta di sospensione epifanica che attraversa il vissuto di chi soffre. Il tempo è l'asse portante del processo diagnostico, della prevenzione, della guarigione, ma è anche la struttura fondamentale della relazione terapeutica: ci vuole tempo per ascoltare, per comprendere, per curare. Se si rispetta questo elemento, la medicina, e ogni altra relazione in generale, ne esce trasformata (Charon, 2019, pp. 51-65).

La singolarità, elemento che fin dall'inizio ha spinto il superamento del dualismo cartesiano che ha condizionato la scienza, la si ritrova nella competenza narrativa proprio per la capacità di cogliere ciò che è unico.

Nessuna storia ne replica un'altra. A conferire singolarità è la forma, ed ogni narrazione è originale e irripetibile, e il senso non esiste prima di essere percepito. La narrazione fa emergere qualcosa che non c'era in precedenza, non si limita ad esporre un oggetto già esistente, lo crea. Però, così come Jaspers, nell'ambito dell'umanizzazione della medicina, fu additato come un nichilista quando disse che i medici dovevano imparare a pensare, non solo ad obbedire ciecamente alle scienze naturali e ai tecnicismi, anche l'idea della narrazione risulta minacciosa per chi si considera un osservatore coscienzioso della realtà, ed è normale. Bisogna però sottolineare che, pur impegnandoci a riportare solo ciò che diciamo di vedere, siamo influenzati comunque da forme a priori, ricordi, eventi concomitanti. Come suggerisce Derrida, l'osservazione è sempre già influenzata dalla teoria (Derrida, 1989, p. 59). Come scrive Stanghellini nel suo libro *L'amore che cura*, «la Ragione è una macchina delle somiglianze e, insieme, delle differenze» (Stanghellini, 2018, p. 61). La prima lavora sul noto, compiendovi un processo continuo di cifratura circolare e puntuale, che torna sempre allo stesso posto, in cui ciò che non è assimilabile, che non ha forma, è mostruoso. La seconda, la macchina delle differenze, opera in due fasi: separa il suo oggetto, inizialmente ignoto, sulla base di caratteristiche sempre più minute e, grazie a questo sminuzzamento, riconduce i pezzi ad una categoria più generale. Questo rispecchia proprio il *modus operandi* della medicina convenzionale, infatti la macchina mette in luce le differenze, stabilendo ciò che in medicina si chiama diagnosi differenziale, ma la scomposizione del paziente nelle sue componenti più minute non

mira a personalizzare la diagnosi e la cura ma ad attribuire con maggiore affidabilità il paziente in questione a una categoria generale; questa cioè caratterizza per meglio classificare, ma questo non dà la possibilità di cogliere la singolarità perché siamo persone uniche e abbiamo a che fare con persone uniche, siamo *Esser-ci* con altri *Esser-ci* (Heidegger, 1927).

Alla base di ciò si pone una ulteriore questione: quella del corpo come intermediario, quel corpo che non è possibile isolare, scindere dalla persona. Ci si riferisce a ciò che i fenomenologi chiamano *Lieb*, il corpo proprio, il corpo soggetto, che diventa appunto una transizione da me al mondo, una intermediarietà. Il cogito cartesiano dovrebbe essere trasformato: dall' 'io penso' all' 'io sento' e poi al noi sentiamo e dunque esistiamo (Bizzari, 2018, pp. 200-230), in modo da mettere fine alla visione dualistica che ancora si ha della persona e del corpo della stessa, quasi sempre visto come un *Korper*, un corpo oggetto da osservare, studiare e curare, anziché un *Lieb*. La pratica clinica attuale, infatti, sembra evitare accuratamente di confrontarsi con l'irriducibile individualità della persona. Il ricorso a modelli ricorrenti in risposta a simili presentazioni sintomatiche identifica l'aspetto esteriore del sintomo, della domanda di cura del paziente con la natura della malattia stessa, anziché entrare in contatto con la temporalità dell'Altro. In questo caso, tempo e spazio inautentici diventano un comune scenario in cui l'operatore e il paziente sono costretti a calarsi per esprimere l'atto terapeutico, escludendo la paticità del "sentirsi-con-l'altro".

In questo modo, costituendo la malattia come oggetto, non si può dire nulla sull'"esser-malato", che è l'uomo stesso, nel suo inquieto esistere. La temporalizzazione si destruttura: i principi a-priori della sensibilità, che Kant identifica nello spazio e nel tempo, e ciò che successivamente ne deriva sono dislocati e invertiti, per cui l'uomo perde la base a partire dalla quale può vivere nel futuro, cioè divenire e maturare. L'intersoggettività nel mondo-della-vita è carente, i rapporti con l'altro sono deboli. La capacità percettiva e appercettiva del corpo si incrina. A quel *Leib* che è sempre sul punto di rovesciarsi in *Korper*, come un corpo sempre in divenire, il soggetto risponde in maniera dicotomica, in particolare quando il corpo vuole essere ricondotto a mero oggetto, a *Korper*. Una narrazione, inoltre, ha una trama che non si limita a riportare dei fatti accaduti ma fa emergere un rapporto di causalità tra gli accadimenti. Il raccontare serve a capire le cause, le connessioni, le premesse, le conseguenze di certi avvenimenti, fondendoli insieme. La trama è il senso di una storia, e tale costruzione

avviene a opera di chi racconta, che le conferisce forma secondo il proprio esperire. Nella pratica clinica, si costruiscono già trame, ma sono troppo scarne. La stessa diagnosi è un tentativo di legare insieme fatti apparentemente slegati. Affiancando a questa lo sviluppo delle capacità narrative, è possibile cercare molteplici relazioni di causa-effetto tra i sintomi e le condizioni del paziente, migliorando così l'efficacia terapeutica e la capacità clinica oltre a riuscire a tollerare l'ignoto. La medicina narrativa si propone di fare proprio questo, capire quante trame possono celarsi dietro ad un semplice resoconto continuando ad indagare in maniera scrupolosa, collaborando con il paziente, al fine di arrivare ad una diagnosi più ampia, intrisa di senso. Si crea così una relazione profonda tra due persone poiché gli atti narrativi non trasmettono solo informazioni ma anche emozioni. La filosofia ci insegna che il soggetto è il Sé portatore di una coscienza che interagisce con il mondo, e l'intersoggettività è proprio questo: due Sé che si incontrano davvero e si trasformano grazie alla relazione; ed è in questa esperienza che si esperisce realmente il mondo (Charon, 2019, pp. 90-97). *L'essere-nel-mondo* conferisce un senso di comunità proprio perché si prendono in considerazione gli oggetti a vicenda, si esperiscono insieme sotto una nuova luce, si penetrano i significati profondi facendo emergere la vera trama del mondo. Gli incontri intersoggettivi sono terapeutici nella misura in cui permettono a qualcuno di dire, e quindi di sapere, ciò che conta per l'Altro in quel preciso momento. Il mondo ci parla sempre degli altri e manifesta intensamente la loro presenza e il rapporto di un soggetto con loro, che si interpreta come dialettica tra alterità e noità, come scrive Bruno Callieri sottolineando la dimensione dialogica del noi, in cui il linguaggio risulta essere l'aspetto costitutivo e il momento costituente dell'umanità dell'uomo (Callieri, 1993, p. 79).

Tuttavia, troppo spesso, il noi che si incontra nel vivere quotidiano è il noi dell'indifferenza, un freddo e vuoto noi di un mondo che smarrisce sempre più il suo carattere umano, il noi della burocrazia, il noi anonimo del *Si* impersonale, quando invece l'evento fondamentale dell'esistenza umana sta proprio nella relazione dell'uomo con l'uomo, nel noi appunto. E questo è fondamentale anche, e soprattutto, nella pratica clinica. A tal proposito, sembra opportuno citare Viktor von Weizsacker, medico e antropologo vissuto tra il XIX e il XX secolo, il quale indicò la relazione interpersonale come prima categoria dell'umano, e dunque come chiave per la formazione e la lettura del rapporto operatore-paziente. L'io, per

Weizsacker, «non si dà mai da solo, ma fa esperienza di sé nell'incontro, e innanzitutto nell'incontro col Tu» (Weizsacker, 2017, p. 41).

L'aspetto intersoggettivo permette di entrare in una forma di intimità straordinaria che ci lega a chi ci consegna una storia, assumendo di conseguenza dei doveri verso la persona che la racconta. Questa è l'etica della narrazione. L'ascolto dell'Altro deve essere sempre attivo: senza pregiudizi, si diventa lo strumento di chi parla alla ricerca della voce dell'autenticità. Le storie rivelano il Sé e celebrano l'Altro, favorendo l'incontro all'insegna di una creazione reciproca di identità. La filosofia per prima ci insegna ciò, la fenomenologia in particolare, un puro guardare ai fenomeni, alla coscienza. Si tratta di apprendere e guardare le cose nel loro costituirsi come fenomeni in relazione alle esperienze vissute in cui esse si danno. Edmund Husserl, padre della Fenomenologia, con essa afferma di essere arrivato in un nuovo mondo, disponendosi a studiare ciò a cui tende la coscienza: le essenze, le singolarità eidetiche. Secondo Husserl, ogni vissuto intenzionale è costituito da un aspetto oggettivo, chiamato Noesi, ossia il percepire, il ricordare, il desiderare, insomma l'atto del pensare, e da un aspetto soggettivo, chiamato Noema, ossia ciò che è pensato, il percepito, il ricordato (Husserl, 1913, pp. 23-72). Infatti, in una delle sue opere, *Le idee*, egli analizza i tre stati della realtà mondana. Il terzo stato, in particolare, è costituito dalla psiche e caratterizzato dalla storicità in quanto flusso di vissuti collegati tra loro e con il corpo proprio; ed è proprio dalla psiche che si costruisce il vero che non trasuda dai vissuti. L'Io perciò richiede il Tu, il Noi, l'Altro e il Mondo, di cui la persona è il centro, aperta alle esperienze che possono offrirvisi (Husserl, 1913, pp. 35-60).

4. La parcellizzazione della cura

Nonostante gli studi internazionali e nazionali, più o meno recenti, di medicina narrativa, oggi la cura è parcellizzata e iper-specializzata, a scapito di una presa in carico olistica e globale del paziente. Di fatti, il fondamento delle medicine cosiddette non convenzionali è la concezione dello studio del paziente nella sua globalità e non solo della patologia del singolo organo, quando, invece, questa dovrebbe essere la medicina tutta. Ogni organismo vivente è da considerarsi come una totalità organizzata, dove l'intero è superiore alla somma delle singole parti. La vita è un fluire continuo di cui

perdiamo il senso se ci facciamo influenzare dalle tentazioni specialistiche e analitiche, che siano esse filosofiche, scientifiche o artistiche. E questo si riflette, allo stesso modo, nel concetto di salute che non è più considerata, come afferma anche l'OMS, come assenza di malattia ma come uno stato di benessere fisico, psicologico e sociale e dunque un rapporto armonico tra organismo e ambiente (OMS, 1948). Attualmente, invece, la maggior parte delle relazioni di cura non tengono per nulla conto di questi aspetti.

L'operatore presume di sapere cosa cercare prima ancora di incontrare il suo paziente. Non lo guarda negli occhi, lo vede attraverso un'immagine, che è quella del sapere cristallizzato della medicina, della scienza in generale, in modo da mettere a fuoco la malattia, l'anomalia, l'insolito. Ma, oltre i contorni di questo insolito, l'immagine è opaca e impedisce la visione della persona del paziente, del rapporto che questi ha con il suo insolito, con la sua malattia, e del posto che questa persona abita nel mondo. È pertanto, come scrive Giovanni Sanghelli nel suo libro *L'amore che cura* (2018), un amore idolatra quello del medico per il suo paziente: se il paziente corrisponde a quella immagine, allora il medico ama ciò che vede. Altrimenti ne è disorientato, sorpreso e, non sapendo affidarsi alla vita non compresa, fallisce nel cogliere nella malattia del paziente una parte della sua esistenza, il cui corso non si esaurisce in una risposta sulle cause e sui rimedi della malattia, ma prosegue alla ricerca di un dialogo in cui la persona vuole guardare l'altro e in cui l'altro stesso vuole guardare in volto la persona che ha di fronte (Stanghelli, 2018, pp. 40-55). La terapia medica si basa sulla diagnosi che pone la malattia come esterna ed è finalizzata a rimuovere il male.

Altra cosa è la cura, invece, che si basa sull'intimità e sul riconoscimento del significato personale del male, del modo in cui la persona e il male sono diventati quasi indiscernibili. In questa esperienza di intimità, un Io e un Tu si incontrano e il male del paziente diventa parte dell'esistenza di entrambi di cui si cerca di trovare il significato. Questa esperienza di intimità con la persona del medico è la condizione di possibilità di un'intimità con la propria malattia che non sia un ripiegamento disperato sulla propria malattia.

L'intimità con l'altro, la relazione terapeutica, il suo riconoscimento, aiuta l'accesso al fondo della piega dove la malattia non appare più come un corpo estraneo da rimuovere, ma come parte della propria esistenza, come condizione di possibilità della cura di sé.

«La più giovane delle scienze è anche la più umana. E, forse, la più incredibile e fragile delle nostre imprese», così definisce la medicina Sid-dharta Mukherjee (2016, pp. 19-30), medico e saggista indiano, il quale in uno dei suoi saggi, *Le regole della cura*, tenta di spiegare appunto la complessità e l'incertezza che vi è dietro questa disciplina attraverso quelle che considera le tre leggi della medicina. Sono leggi imperfette, imprecise e variabili. L'arte della cura diviene dunque l'arte dell'approssimazione e del dubbio. Una scienza che paga il dazio della imprevedibilità e dell'imperfezione della natura umana, in cui, spesse volte, un'intuizione forte è molto più potente di un esame debole, dove la normalità ci insegna le regole ma sono le anomalie a rivelarci le leggi, come affermano i principi epistemologici di Karl Popper (1969). Per meglio chiarire i principi epistemologici di Popper (1969), ritengo illuminante una frase che Albert Einstein scrisse nella lettera a Max Born del 4 dicembre 1926: «Nessuna quantità di esperimenti potrà dimostrare che ho ragione; un unico esperimento potrà dimostrare che ho sbagliato». La falsificabilità è l'unico criterio scientifico che abbiamo: una teoria non potrà mai essere verificata del tutto, può essere solo falsificata al fine di minimizzare l'errore, cercando teorie sempre più verosimili, in un cammino infinito di approssimazione alla verità (Popper, 1969, pp. 120-132).

Nella fisica esiste il principio di indeterminazione di Heisenberg il quale afferma che non possiamo mai conoscere la posizione di una particella perché nel momento in cui tentiamo di misurarla, allora la modifichiamo. Così avviene anche in medicina. Ovviamente, quando si effettua un esperimento bisogna considerare che l'oggetto osservato in questo caso è un paziente, dunque un soggetto attivo che ha una matrice umana. Ebbene, è proprio questo il problema, la matrice umana. Le scienze vivono uno stato di crisi proprio perché le diverse discipline si chiudono sempre più in una settorialità astratta, dimenticando la matrice umana che le ha generate e pare enigmatica la loro esattezza a fronte dell'umana inesattezza; esse adottano metodi e leggi modellate sulle scienze esatte, anche quando il loro tema sia di tutt'altra natura, come nel caso della psicologia, implicitamente convinte che solo i procedimenti di tipo fisico matematico possano garantire la correttezza di ragionamento e risultati certi e dimostrabili. Questo è il tempo in cui domina la Ragione, la macchina delle somiglianze e delle differenze il cui scopo è resistere al disordine, escludendo la singolarità dell'altro. Il suo schema è incapsulato nella frase "Tu sei come...", e quando ciò non può

essere riscontrato il tutto diventa mostruoso, perché «solo il mostro non assomiglia a niente» (Stanghellini, 2018, p. 45). La macchina delle differenze ha lo stesso scopo di placare il disordine, lo sconosciuto, e lo fa separando, sminuzzando, parcellizzando. Scompone la persona nelle sue componenti più intime non per personalizzare il rapporto, la cura, ma per attribuire con maggiore affidabilità quella persona in una determinata categoria. Si agisce, insomma, in base ad una *ratio* binaria, secondo lo schema *aut aut*, che si esplicita in tutta una serie di dicotomie: sano/malato, psichico/somatico, soggetto/oggetto. Le differenze aiutano a pensare, certo, ma applicate al pensare per categorie perdono di vista l'individuo nella sua essenza. Il risultato è sempre lo stesso: la depersonalizzazione della persona che viene catalogata come un oggetto da rimettere a posto (Stanghellini, 2018, pp. 43-58).

Conclusioni

Risulta dunque fondamentale che le scienze recuperino la matrice umana che negli anni hanno perso, talvolta rinnegato, pur di arrivare a sovrastare tutto ciò che risulta incontrollabile dalla volontà umana. Curare una persona considerando esclusivamente la patologia vuol dire proprio questo: scartare l'incerto e l'imprevedibile e lavorare con i dati osservabili, tangibili e statici, fissi in uno spazio. Ma la vulnerabilità è coestensiva dell'umano o, meglio ancora, dell'intera realtà creata. In quanto tali, ogni essere umano e ogni realtà vivente non umana, pur se in modi e in gradi diversi, sono vulnerabili e fragili. Sono cioè esposti al rischio di essere feriti e spezzati nella loro integrità, a causa dei più svariati fattori, siano essi esterni o interni, e si condizionano e si influenzano sempre (Borgna, 2014, pp. 44-50). L'essere umano è sempre stato vulnerabile, fragile, e sempre lo sarà, «da capo a piedi, sino alle midolla delle ossa», come scrive efficacemente Lévinas (1985, p. 48). Di vulnerabilità è intessuta la vita umana tutta. Questa disvelata dimensione patica si rivela di grande rilevanza epistemologica ed ermeneutica per ogni scienza che ha come obiettivo comprendere e studiare la condizione umana. Il *Pathos*, come momento vissuto, affettivamente carico, intenzionalmente diretto, semanticamente pregnante, di dolore e di piacere, di disperazione e di gioia, è indicativo della posizione fondamentale emotiva che connota l'*essere-nel-mondo* di ognuno, e nessuno, operatore sanitario o meno, può non tenerne conto. Ancora Weisza-

ecker propose il passaggio dalla *filo-sophia* ad una *patho-sophia*, quindi lo spostamento da un sapere razionale ad uno emozionale, che è stato poi approfondito, articolato e tematizzato con grande finezza da Aldo Masullo. L'obiettivo era quello di spostare il focus dalla malattia vista in un'ottica meccanicistica, dunque come affezione esclusivamente del corpo, alla necessità di considerare la malattia organica in rapporto alla personalità del malato, sul significato psicologico ed esistenziale che la malattia esprime per l'individuo malato e sulle implicazioni che ne risultano per il rapporto medico-paziente e la terapia in generale. 'Patico' non designa una determinata emozione specifica ma neanche un genere che comprenda e accomuni una molteplicità di specie emozionali. Esso, piuttosto, segnala la straordinaria circostanza in cui le emozioni si umanizzano. Soltanto nel suo darsi si dà l'esistenza, ed è nel darsi che si riconosce il modo umano di esistere. Anche per Antonio Damasio, affinché «un'emozione diventi nota», sia cioè non un semplice fatto fisiologico ma un fenomeno della coscienza, «è necessario che si produca nella mente un sé che sente» ossia un sé consistente nel riferirsi al sé (Damasio, 2000, pp. 120-130).

Questa è la condizione non soltanto dell'emozione ma di qualsiasi vissuto. Non vi sono piacere o dolore, ma neppure ragionamento o azione, immaginazione o ricordo, che siano tali, umani, se non recano, sia pure nascosti ma sempre pronti a saltar fuori o almeno a far capolino tra le pieghe del vivere, «lo sbalordimento con cui si manifesta il sé e l'angoscia dell'esser toccati da eventi, senza perché» (Masullo, 2018, p. 61). Ogni accadere tocca a me, proprio a me, senza che io sappia perché. Con l'accadermi, la mia coscienza di me ancora una volta cade fuori del suo attuale consistere, e in ciò appunto io esisto.

La paticità, dunque, non caratterizza l'emozione nella sua naturalità di funzione biologica, e non riguarda perciò la fisiologia neuro-psichica. Essa piuttosto qualifica il vissuto, il fenomeno come riferimento esplicito o implicito a un sé, coscienza riflessiva. Se il vissuto è l'evento propriamente umano, la paticità è il nucleo intimo del vissuto, la fenomenalità di ogni fenomeno. E come fenomenalità di tutti i fenomeni, la paticità sfuma dall'una all'altra di tre tonalità emotive: la pena del sé lacerato (dalla violenza del tempo), il timore del sé assoggettato (al capriccio del caso), la vergogna del sé esposto (allo sguardo dell'altro); tonalità queste che non possono non essere considerate, tanto dall'operatore sanitario quanto da qualsiasi altra persona si impegni in un incontro con l'altro.

Riferimenti bibliografici

- BINSWANGER L., *Per un'antropologia fenomenologica*, Feltrinelli, Milano 1970.
- BINSWANGER L., *Essere nel mondo*, Astrolabio-Ubaldini, Roma 1973.
- BINSWANGER L., *Melanconia e mania. Studi fenomenologici*, Bollati – Boringhieri, Torino 1971.
- BIZZARI V., *Sento quindi sono*, MimesisEdizioni, Milano 2018.
- BONOMI A., Borgna E., *Elogio della depressione*, Einaudi, Torino 2011.
- BORGNA E., *L'attesa e la speranza*, Feltrinelli, Milano 2005.
- BORGNA E., *La fragilità che è in noi*, Einaudi, Torino 2014.
- CALLIERI B., MALDOANTO M. (a cura di), *Ciò che non so dire a parole. Fenomenologia dell'incontro*, Alfredo Guida Editore, Napoli 1998.
- CASTELLUZZO S., *Martin Heidegger, l'esserci come con-essere e 'la cura'*, «Synesis», 2016, VIII, pp. 194-208.
- CHARON R., CASTIGLIONI M. (a cura di), *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina, Milano 2019.
- DAMASIO A.R., *Emozione e coscienza*, Adelphi Editore, Milano 2000.
- DEL PISTOIA L., CALVI L., *Il piacere di esistere e rimeditare la follia*, «Comprendere», 2010, XVIII.
- DILTHEY W., *Introduzione alle scienze dello spirito*, La nuova Italia, Firenze 1974.
- GALIMBERTI U., *Psichiatria e fenomenologia*, Universale Economica Feltrinelli, Milano 2006.
- GALIMBERTI U., *Il corpo*, Feltrinelli Editore, Milano 2013.
- GALLAGHER S., ZAHAVI D., *La mente fenomenologica*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2009.
- HEGEL G.W.F., *Fenomenologia dello spirito*, La nuova Italia, Firenze 1963.
- HEIDEGGER M., *Essere e tempo*, Oscar Mondadori, Milano 2011.
- HEIDEGGER M., VOLPI F. (a cura di), *Lettera sull' "umanismo"*, Piccola Biblioteca Adelphi, Milano 1995.
- HUSSERL E., VOLONTÈ P. (a cura di), *Fenomenologia e teoria della conoscenza*, Bompiani, Milano 2000.
- HUSSERL E., COSTA V. (a cura di), *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*, Einaudi, Torino 2002.
- Husserl E., Costa V. (a cura di), *Meditazioni Cartesiane con l'aggiunta dei Discorsi Parigini*, Studi Bompiani, Milano 2002.
- HUSSERL E., *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, Il Saggiatore, Milano 2008.

- JASPERS K., *Psicopatologia generale*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2000.
- JASPERS K., *Psicologia delle visioni del mondo*, Astrolabio-Ubaldini, Roma 1950.
- LÉVINAS E., *Umanesimo dell'altro uomo*, Il Melangolo, Genova 1985.
- MASULLO A., *Paticità e indifferenza*, Il Melangolo, Genova 2003.
- MASULLO A., *L'arcisenso. Dialettica della solitudine*, Quodlibet Studio, Macerata 2018.
- MELE A., *Da un'altra vita. Antropologia della cura*, Alfredo Guida Editori, Napoli 2000.
- MERLEAU-PONTY, M., CARBONE M. (a cura di), *Il visibile e l'invisibile*, Studi Bompiani, Milano 1969.
- MINKOWSKI E., MOLARE A. (a cura di), *Il problema del tempo vissuto*, Mimesis/Filosofie, Milano 2017.
- POPPER K., *Logica della scoperta scientifica. Il carattere autocorrettivo della scienza*, Einaudi, Torino 2010.
- SARTRE J., *L'essere e il nulla*, Il Saggiatore, Milano 1984.
- SIDDHARTA M., *Le regole della cura. La medicina è un racconto*, Rizzoli, Bologna 2016.
- STANGHELLINI G., *Noi siamo un dialogo. Antropologia, psicopatologia, cura*, Raffaello Cortina, Milano 2017.
- STANGHELLINI G., *L'amore che cura. La medicina, la vita e il sapere dell'ombra*, Feltrinelli Editore, Milano 2018.
- WEIZSACKER V., *Antropologia medica*, Morcelliana, Brescia 2017.

Uno strumento della Medicina Narrativa: la Biblioterapia

MARIETTA LUANA DE QUATTRO

1. Introduzione

«Ogni lettore, quando legge, è il lettore di se stesso. L'opera dello scrittore è solo una specie di strumento ottico offerto al lettore per consentirgli di discernere ciò che forse, senza quel libro, non avrebbe potuto intravedere in se stesso», così scriveva Marcel Proust ne *Il tempo ritrovato*. Le parole, le storie, come semi, entrano dentro di noi, trovano un loro posto, anche a nostra insaputa e lì germogliano, si prendono del tempo e danno i loro frutti. Talvolta, infatti, ciò che leggiamo si connette in modo immediato al nostro mondo interiore, risvegliandone la parte latente. Miro Silvera (2007, p. 12) scrive: «Il libro ha una vita a sé e leggere un libro è partecipare a questa vita, condividere parole ed emozioni in cui possiamo o meno riconoscerci, in cui possiamo ritrovarci o perderci, parole che possono divertirci, emozionarci o annoiarci... ma con un libro qualcosa succede sempre».

Lo scopo della biblioterapia è quello di far emergere il grande impatto emotivo del libro in chi legge, insegnandogli a trovare ciò che cerca nel testo. I libri possono essere uno strumento per cercare le risposte che non si trovano altrove, danno voce a pensieri ed emozioni inesprese. Stimolano la curiosità sviluppando nel lettore tutte quelle capacità nascoste che non riesce a manifestare, rendendolo così consapevole di una riflessione e discussione interiore, per comprendere e dare senso, attraverso i sentimenti veicolati dalle trame narrative, a qualcosa di più di se stesso.

La letteratura può essere intesa come un'isola del tesoro dove è possibile arricchire l'anima e scoprire nuovi e inesplorati orizzonti che fanno parte della nostra quotidianità (Amadei, Sbaraglia, 2020, p. 50). Attraverso le parole, la letteratura trasmette qualcosa di non detto: è un'idea, un messaggio

che ci tocca in profondità. Così un libro può agire consentendo una nuova apertura che ci permette di guardare al di là di ciò che ci concediamo con la ragione, contattando le nostre risorse interne, la nostra intelligenza, le nostre emozioni (Finelli, 2009, p. 29). Un romanzo ha il potere di toccare il nostro animo e di forgiare le nostre menti, ha quindi un potenziale terapeutico. Nella biblioterapia le parole usate dall'autore per narrare, descrivere vissuti e storie dei personaggi, possono servire per riconoscere e scoprire emozioni sopite o indescrivibili: la storia letta diventa come un salvagente a cui aggrapparsi in mezzo al mare per ritornare a riva (Venturini, 2020, pp. 17-18). Le storie che leggiamo ci forniscono materiale per scrivere la storia della nostra vita, migliorando la nostra capacità di adattamento e le conseguenti opportunità di cambiamento e crescita. Questo succede perché, confrontandoci con materiale narrativo siamo in grado di interiorizzarlo, facendolo diventare una sorta di esperienza vicaria, che arricchisce il nostro bagaglio esperienziale (Bindi, 2019, p. 35). La funzione del terapeuta nell'applicazione di questa metodologia è quella descritta da Regine Detambel (2016): «il lavoro discreto del biblioterapeuta è semplicemente quello di spingere il suo lettore a diventare lettore di se stesso».

2. Cenni storici

L'idea che sta alla base del concetto di biblioterapia affonda le sue radici nell'antichità, quando i Greci per primi riconobbero il valore terapeutico della lettura, apponendo sopra le entrate delle biblioteche un'iscrizione che recitava "Luogo di guarigione per l'anima" o "Medicina per l'anima". Infatti già Aristotele credeva che la letteratura avesse il potere di guarire e anche i Romani associavano la medicina e la lettura: l'enciclopedista Aulus Cornelius Celsus, suggerì che le opere dei grandi oratori dovevano essere lette dai malati, perché li aiutavano ad essere più equilibrati e sereni nel vivere la loro condizione di difficoltà e molti altri storici, sottolinearono l'importanza della lettura delle orazioni per chi soffriva di disturbi mentali.

Ma per parlare di prime forme di biblioterapia nel mondo in cui la intendiamo noi oggi, occorre fare riferimento a una fioritura che si colloca molti secoli dopo l'antichità greco-romana. Dobbiamo perciò spostarci nel tempo e anche nello spazio, ovvero nel XIX negli Stati Uniti d'America, precisamente nel 1840, quando nacque una biblioteca nella prigione

di Sing Sing. L'iniziativa è seguita da altre di simile importanza: nel 1901 infatti sono state fondate in Massachusetts le prime due biblioteche all'interno degli ospedali e pochi anni dopo, nel 1910 Iowa, Nebraska e Minnesota furono i primi tre Stati a creare biblioteche presso alcune divisioni dell'esercito (Mino, 2009, p. 52). Il termine "biblioterapia", però, è stato coniato nel 1916 da Samuel McChord Crothers, in un articolo dal titolo *A literary Clinic*, apparso sulla prestigiosa rivista americana *Atlantic Monthly*.

Crothers considerava questa pratica come l'uso di libri di auto-aiuto per facilitare i processi di guarigione. Nel 1930, poi, Karl A. Menninger scrisse un libro *The Human Mind*, sperando che venisse usato come libro di testo nelle scuole di medicina per il corso di psicopatologia e divenne, infatti, uno dei libri più venduti fra quelli aventi come oggetto l'igiene mentale.

Nel 1937 il fratello William, poi, pubblicò un articolo su «*The Menninger clinic bulletin*» intitolato *Bibliotherapy* che si proponeva di discutere due temi: da un lato l'utilizzo della metodologia biblioterapica da parte di non professionisti del settore e dall'altro la prescrizione di materiale di lettura come misura terapeutica in pazienti psichiatrici ospedalizzati.

La prima definizione istituzionale del termine appare, però, nel 1941 nel *Dorland's Illustrated Medical Dictionary* e lo intende come «l'uso dei libri e della loro lettura nel trattamento dei disturbi nervosi». Nel 1961, infine, il *Webster's Third New International Dictionary* incluse una definizione che fu poi ufficialmente accettata nel 1966 dalla American Library Association: «l'uso di materiale di lettura selezionato come supporto terapeutico in medicina psichiatrica; anche, guida alla soluzione di problemi personali attraverso letture indirizzate» (Bindi, 2017, p. 87). In tal senso, però, la parola "terapia" potrebbe essere fuorviante, infatti Marco Dalla Valle, cita Rhea Joyce Rubin, nota consulente per la gestione delle biblioteche negli Stati Uniti e scrittrice di numerosi testi e articoli, per chiarire che: «la parola *terapia* deriva dalla parola greca *cura* [...] la biblioterapia si è sviluppata dall'idea di base che la letteratura ha proprietà terapeutiche. Il termine "biblioterapia" viene da *biblion* (libro) aggiunto a *oepatteid* (cura)».

Quest'ultima, aggiunge Dalla Valle, è una parola derivante dal greco antico che in inglese è stata tradotta con *therapy*. Ma il significato greco di cura riguardava la vicinanza alla persona, l'occuparsi amorevolmente di lei (Dalla Valle, 2014, p. 44). Infine, Laura J. Cohen (1994), infermiera ricercatrice, negli anni Novanta la definì «l'uso terapeutico della letteratura con la guida o l'intervento di un terapeuta».

Come si può notare, a partire dal 1916, anno considerato come fondativo della biblioterapia, fino ad oggi, le definizioni di questa pratica si sono moltiplicate ogni volta che hanno incontrato nuovi spazi o se ne sono ridisegnati nuovi all'interno dei vecchi. In questa occasione, potrebbe essere utile delimitare il campo, concentrarci sul territorio italiano in cui ci sono tutti i presupposti per promuovere un uso positivo della biblioterapia, grazie allo sviluppo delle Medical Humanities, ovvero integrazione di discipline mediche e umanistiche che propongono forme di cura più attente all'aspetto umano e relazionale. Esse sono sempre più diffuse nell'ambiente socio-sanitario e stanno diventando, a poco a poco, la sua filosofia di fondo. È auspicabile, infatti, che anche la biblioterapia, attraverso l'interpretazione del vissuto soggettivo dei pazienti, divenga uno strumento ancora più potente, fra quelli appartenenti all'ambito delle Medical Humanities e in particolare a quello della Medicina Narrativa. In *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Rita Charon (2019, pp. 122-126) scrive, appunto che:

Cura fa rima con lettura [...] Semplicemente, è il potere della narrazione, che ci entra nelle ossa, influenzando le nostre idee, le nostre azioni, la nostra essenza. [...] Siamo trasportati in mondi e tempi diversi. Condividiamo con la fantasia paesaggi ed eventi del passato o del futuro. Accediamo a conversazioni e riflessioni di persone esistenti o di personaggi fittizi. Stringiamo, in modo stranamente tangibile, una relazione con l'autore che ha creato l'universo narrativo. Grazie alla sospensione dell'incredulità, prendiamo per veri gli eventi e ne facciamo esperienza. Sviluppiamo capacità cognitive e immaginative, arriviamo a rappresentare quello che dicono le parole.

Per poterne comprendere ancora meglio il valore, sembra opportuno, considerare i diversi ambiti in cui questo strumento viene utilizzato: da quello educativo a quello strettamente terapeutico, passando per quello familiare. Nei paragrafi seguenti, quindi, propongo alcune opportune ramificazioni.

3. La biblioterapia in ambito educativo

La letteratura per bambini e ragazzi è uno strumento terapeutico che facilita la crescita emotiva e la guarigione. Le storie si configurano come un

catalizzatore per il cambiamento, fornendo ai bambini altre prospettive e opzioni per i loro pensieri, sentimenti e comportamenti. Le storie opportunamente condivise offrono a tutti loro l'opportunità di ottenere informazioni e imparare modi più sani per affrontare la realtà. In ambito scolastico, la biblioterapia può aiutare gli studenti ad adattarsi e affrontare le difficoltà.

A molti di essi, infatti, mancano le risorse personali e il supporto emotivo per affrontare situazioni complesse. Talvolta i bambini possono essere vittime di bullismo, avere problemi familiari e manifestarli a scuola in forme diverse: paura, dolore, confusione, tristezza e/o rabbia. Questi sentimenti spesso interferiscono con la concentrazione e la piena partecipazione ed è qui che la biblioterapia può fornire un valido aiuto, offrendo preziose informazioni sulla risoluzione dei conflitti interni. Sottoponendo loro storie accuratamente selezionate, possono identificarsi con un personaggio, simile a loro, che è in procinto di superare un problema. Se, quindi, i bisogni dei ragazzi sono attentamente esaminati si può garantire a ognuno di loro un intervento adeguato. Nel condividere storie con studenti che affrontano difficoltà personali, ci sono diverse fasi di coinvolgimento terapeutico, sia da parte dello studente che del consulente. Il consulente facilita queste fasi mentre usa la letteratura in modo appropriato per suscitare sentimenti che a loro volta promuovono la crescita e una maggiore comprensione del sé. Le storie offrono l'opportunità di apprendere abilità di *coping* in un ambiente sicuro e familiare. Conoscere gli studenti, i loro bisogni e i loro interessi, oltre a conoscere un'ampia selezione di storie e di libri, aiuta a selezionare buone storie che sostengono e soddisfano in modo più efficace i loro bisogni emotivi (Heath, Sheen, Leavy, Young, Money 2005, p. 565).

Secondo Carla Vale Lucas e Luisa Soares (2013, pp. 137-147), le narrazioni che costruiamo guidano la nostra organizzazione futura, i nostri processi emotivi e le relazioni interpersonali. Il loro contributo *Bibliotherapy: A tool to promote children's psychological well-being* è ricco di spunti di riflessione e sottolinea come un libro dia l'opportunità di esercitare una scelta di pensiero e di adottare comportamenti attraverso le possibili interpretazioni che possono essere fatte di una situazione, creando così nuovi significati. La lettura, infatti, permette di discutere e analizzare le situazioni senza paura, facilita la comprensione dei significati e le trasformazioni. In sostanza, la biblioterapia aiuta ad aumentare la comprensione empatica degli altri, mentre promuove capacità interpersonali e maturità emotiva, oltre a migliorare l'auto-espressione e l'auto-concetto.

Ma, sebbene la biblioterapia abbia molti vantaggi, la sua efficacia può essere limitata dalla disponibilità di libri o materiali su determinati argomenti o essere ostacolata da giovani privi di motivazione per la lettura, spesso capaci di alzare muri difensivi quando il dibattito si focalizza sugli atteggiamenti dei personaggi delle storie lette in classe. Queste ultime limitazioni possono essere superate attraverso la sua regolare attuazione e l'uso di discussioni di gruppo e altre attività. Ma altre limitazioni possono essere riscontrate se il facilitatore ha una conoscenza limitata dello sviluppo umano e dei problemi di sviluppo e una conoscenza inadeguata della letteratura appropriata. I facilitatori devono quindi essere adeguatamente formati.

Si può dunque sostenere, riavvolgendo le considerazioni precedenti, che la biblioterapia in ambito educativo può essere uno strumento utile per moltissime ragioni, perché può servire: a promuovere lo sviluppo del bambino; a migliorare la resilienza, l'assertività, la fiducia in se stessi, la loro capacità di riflettere, di risolvere i problemi; a sviluppare l'empatia, la tolleranza, il rispetto e l'accettazione degli altri, fattori chiave in una società; a rafforzare i legami tra gli studenti e i loro insegnanti; ad affrontare i problemi di sviluppo in modo non minaccioso; a impedire i problemi comportamentali; a diminuire il conflitto in classe; infine anche a migliorare il lavoro di squadra e sviluppare il pensiero critico e creativo.

Nell'articolo, *Bibliotherapy for youth and adolescents. School based applications and research*, McCulliss e Chamberlain (2013, p. 24) dicono che:

In ambiente scolastico, la biblioterapia viene utilizzata per favorire il benessere sociale ed emotivo degli alunni e per aiutarli a incrementare la comprensione della propria immagine, ricercare la soluzione ai problemi personali. Si parla di biblioterapia dello sviluppo in riferimento a bambini e adolescenti: essa coincide con l'utilizzo della letteratura per facilitare una crescita emotiva positiva e mantenere la salute mentale.

Si evince, quindi, che i benefici sono anche di natura cognitiva, tale che chi pratica la biblioterapia sviluppa una spiccata capacità di pensiero critico e la presa in considerazione di più opzioni prima di adottare una soluzione. Per ottenere questi benefici si utilizzano con i bambini e con gli adolescenti soprattutto testi di *fiction*, che hanno lo scopo di motivare il cambiamento, di incoraggiare risposte adeguate, favorire la compren-

sione della diversità e sviluppare la sensibilità. In uno studio sull'uso, gli impedimenti e le potenziali applicazioni della biblioterapia nelle biblioteche scolastiche, Davis (2017, pp. 73-93), ha evidenziato che la biblioterapia è ampiamente considerata utile, se però nelle scuole si effettua un'analisi completa delle raccolte presenti nelle biblioteche e dell'effettiva adeguatezza dei luoghi e degli strumenti, per valutarne la qualità e la pertinenza ai fini dell'attivazione di laboratori di biblioterapia dello sviluppo.

4. La biblioterapia in ambito terapeutico

In una tesi di dottorato del 1950, Caroline Shrodes, ha postulato una teoria delle dinamiche dell'esperienza estetica basata sulle teorie della personalità e sulla psicoanalisi, elaborando un modello di biblioterapia chiamato "psicodinamico". Il lavoro della Shrodes integra basi teoriche differenti partendo dai loro fattori comuni: la teoria della personalità della *Gestalt*, la teoria del comportamento morale di Tolman, le teorie di campo di Lewin e la psicoanalisi freudiana. Nella sua tesi, scrive:

Il lettore, sotto l'impatto della letteratura di immaginazione, è soggetto a specifici processi di adattamento e crescita. Il processo di lettura di narrativa è un processo dinamico, non statico. Poiché la lettura coinvolge la percezione e la cognizione così come l'attenzione e la concettualizzazione, il processo di lettura da un punto di vista dinamico non può essere separato dai desideri e dalle emozioni del lettore. Si deve tener conto non solo delle dinamiche di personalità, ma anche delle interpretazioni e reazioni tra la personalità del lettore e la narrativa come campo psicologico (Bindi, 2017, p. 110).

Questa interazione secondo la Shrodes costituisce la biblioterapia, prendendo in prestito dalla teoria morale del comportamento l'idea secondo cui i cambiamenti che avvengono in una parte della personalità sono il diretto risultato di influenze nelle altre parti. A questa teoria si aggiunge quella della *Gestalt* secondo cui ciò che l'individuo ha precedentemente percepito è organizzato in una forma specifica, per dare determinati significati all'esperienza individuale: ciò significa che la letteratura può essere considerata, allora, una *gestalt* di parole ed immagini e quindi le loro specifiche strutture influenzano la lettura nel suo complesso come le

strutture della psiche umana influenzano ciò che viene percepito. Sebbene l'approccio psicoanalitico enfatizzi la genesi della risposta del soggetto sull'esperienza passata, mentre la teoria di campo si concentra sull'esperienza presente, entrambe le scuole, però, riconoscono che la personalità è condizionata dall'esperienza passata. La prima si concentra principalmente sull'esperienza affettiva mentre la seconda sugli effetti immediati dell'esperienza passata che influenzano la percezione e la cognizione.

Nel suo lavoro Shrodes indaga e cerca di spiegare la risposta umana alla letteratura, ovvero che il processo di lettura come tutti gli altri comportamenti umani è una funzione della personalità e il risultato della sua interazione con l'ambiente, una conclusione che sembra inevitabile alla luce delle teorie riguardanti la natura psicobiologica dell'uomo ed i suoi effetti sulla percezione e cognizione. I romanzi che un individuo legge possono costituire un aspetto significativo della sua esperienza di vita totale e possono servire al tempo stesso a differenziare ed integrare il suo spazio di vita presente. Le situazioni e i personaggi del romanzo assumono importanza per il lettore proprio perché riflettono la sua necessità, soddisfano il proprio desiderio, o gli ricordano le proprie frustrazioni che sono incorporate in reazioni psicologiche simili a quelle descritte. Il processo attraverso il quale la letteratura viene sperimentata e integrata dal lettore, corrisponde, secondo la Shoders, alle principali fasi della psicoterapia. Tali fasi sono: l'identificazione, la proiezione, l'abreazione e la catarsi, l'insight. L'identificazione è generalmente definita come un meccanismo adattativo che l'essere umano utilizza, in gran parte inconsapevolmente, per aumentare il proprio senso di autocontrollo. Essa ha la forma di una reale o immaginata affiliazione di sé stessi con un'altra persona, un gruppo di persone, o con qualche istituto, o addirittura con un simbolo. Di solito coinvolge l'ammirazione per l'oggetto dell'identificazione, la tendenza ad imitarlo e il senso di fedeltà e di appartenenza. La proiezione ha due usi comuni nella letteratura: consiste nell'attribuzione ad altri delle proprie motivazioni o emozioni per attribuire la colpa ad un altro anziché a sé stessi. Il termine viene utilizzato anche per descrivere la percezione, appercezione e cognizione del mondo e delle persone da parte dell'individuo.

La fase detta "Catarsi" poi è sinonimo di abreazione e indica il rilascio non censurato e spontaneo dei sentimenti, in termini aristotelici quindi si può intendere come purificazione e distacco dalle passioni. L'insight, infine, è comunemente usato in psicoterapia per indicare la consapevolezza

emotiva delle proprie motivazioni, un riconoscimento che va dal rivivere le proprie esperienze primarie alla susseguente abreazione. Queste consapevolezza vengono introiettate e rese stabili, rendendo permanente il cambiamento realizzato dall'intero processo.

La tesi della Shrodes è stata ripresa da molti studiosi che, seguendone le orme, l'hanno avvalorata, ridefinendo a loro a volta l'importanza del mezzo letterario e quindi della biblioterapia (Bindi, 2017, pp. 110-114). Fra questi vi è sicuramente Rosa Mininno, psicologa e psicoterapeuta che ha fornito per prima in Italia nel 2010 la definizione di Biblioterapia, sostenendo che: «con il termine biblioterapia si intende la terapia attraverso la lettura, lettura quale strumento di promozione e crescita culturale, personale e collettiva, come strumento di autoaiuto, acquisizione di conoscenze e promozione di consapevolezza in situazioni di disagio psicologico e sociale, oltre che come tecnica psicoeducativa e cognitiva in ambito psicoterapeutico». Qualche anno più tardi, nel 2018, è stato Centonze a tornare sulla sua definizione (2018, pp. 385-386) ne *Le nuove frontiere della terapia. La biblioterapia*:

Particolarmente interessanti si stanno rivelando alcune recenti scoperte sui possibili meccanismi psicobiologici attraverso i quali la lettura è in grado di espletare la sua efficacia. Fra i tanti studi prodotti, due meritano una particolare attenzione. Lo studio di Kidd e Castano, che ha dimostrato la capacità della lettura di implementare la *Theory of Mind (ToM)* ovvero la «capacità di intuire o comprendere gli stati mentali propri e altrui, i pensieri, le credenze, i ragionamenti, le inferenze, le emozioni, le intenzioni e i bisogni sulla base dell'osservazione del comportamento e del contesto e dell'inferenza di significato [...] I grandi romanzi, infatti, sono in grado di sollecitare il lettore a penetrarne la trama, a diventare parte attiva degli eventi narrati, a interagire con i vari personaggi favorendo in tal modo la capacità di accedere al proprio mondo interiore e di rapportarsi meglio con quello esteriore [...] Un dato ancora più suggestivo emerge dallo studio di Berns, del Center for Neuropolicy della Emory University di Atlanta, eseguito con l'impiego della RMN funzionale, che ha evidenziato la capacità della lettura di provocare variazioni di tipo morfologico in specifiche aree del Sistema Nervoso Centrale. In particolare, un incremento temporaneo (pochi giorni) delle connessioni nel giro angolare sopra-marginale sinistro e nella regione del giro temporale posteriore destro, associate funzionalmente alla comprensione della storia e alla scelta delle prospettive e un incremento, di più lunga durata, dei neuroni della

corteccia somato-sensoriale, implicate nel meccanismo delle sensazioni fisiche e del sistema di movimento. Dati interpretati dagli autori a sostegno della esistenza di una *embody semantics* o “semantica incarnata”, sulla scia della teoria simulativa della comprensione linguistica o *embodied cognition* (“cognizione incarnata”), per la quale la capacità di comprensione del linguaggio naturale dipende dalla riattivazione di aree cerebrali dedicate alla percezione, ai movimenti e alle emozioni.

Infine, è Stefano Calabrese in *Neuronarrazioni* (2020, pp. 104-106) che, riprendendo la Shechtman, ridefinisce questa metodologia fino a distinguere in due tipologie:

Zipora Shechtman dell’Università di Haifa definisce la biblioterapia una metodologia clinica incentrata sulla letteratura come elemento curativo di psicopatologie e la suddivide in due diverse applicazioni, una di tipo cognitivo e una di tipo affettivo. La biblioterapia cognitiva è auto-amministrata dal paziente cui viene soltanto suggerito il materiale da leggere, con un contatto minimo o addirittura assente con il terapeuta: il paziente “si cura da sé” leggendo le storie suggeritegli, nella certezza che da esse saprà trarre le informazioni, i racconti esperenziali e le soluzioni adatte alle proprie necessità. La biblioterapia affettiva è incentrata sul ruolo cruciale dell’esperire la storia in prima persona attraverso un processo di identificazione con i contenuti narrativi, che consente agli individui di “vedere” i propri stati emozionali e le proprie vicende. I benefici dell’approccio biblioterapico sono estremamente significativi. Innanzitutto, un importantissimo vantaggio del ricorso terapeutico alla narrativa finzionale è costituito dall’elemento della distanza: considerare circostanze ontologiche dall’esterno, in una prospettiva autoprotettiva, aiuta i soggetti a considerare situazioni problematiche senza le difficoltà che comporta il coinvolgimento personale.

5. La biblioterapia e la terapia familiare

In *Vivere per raccontarla*, Gabriel Garcia Marquez scrive che la vita non è quella che si è vissuta, ma quella che si ricorda e come la si ricorda per raccontarla. Le narrazioni familiari sono il materiale vivo con cui il terapeuta familiare lavora per ricostruire significati, esplorare dinamiche, comprendere relazioni. Attraverso il genogramma “diagramma della famiglia” (Bowen 1979, p. 86) e l’intervista ad esso collegata, il terapeuta

fornisce l'occasione per contestualizzare e storicizzare i ricordi in forma narrativa. Questa intervista presenta un'immagine della famiglia attuale, storica ed evolutiva. Il soggetto rivive, quindi rilegge e ridefinisce, la propria storia, giungendo a una presa di coscienza che investe la sua persona e le relazioni al centro delle quali egli si è trovato nel corso della sua vita (Vallario, 2010, p. 136). Spesso, però, le storie raccontate dai vari membri della famiglia non coincidono, poiché ognuno narra le proprie emozioni vissute in quella determinata contingenza. Ognuno, in base al proprio vissuto, omette e aggiunge dettagli e questo spesso può generare conflitti, alleanze e psicopatologie. A tale proposito ne *L'istinto di narrare* Gottschall (2018, p. 174) sostiene che:

la narrativa di una vita è un “mito personale” su chi siamo nel nostro profondo: da dove veniamo, come abbiamo imboccato una certa strada, e cosa significhi tutto questo. Le nostre storie di vita equivalgono a chi siamo. Sono la nostra identità. Tuttavia, una storia di vita è tutt'altro che un resoconto obiettivo, bensì è una narrativa accuratamente modellata, colma di dimenticanze strategiche e significati abilmente elaborati.

Questa «narrativa accuratamente modellata» è frutto di strutture narrative che l'individuo apprende fin dai primissimi anni di vita. Il loro apprendimento è necessario e ciò significa vivere anche la vita degli altri. È ancora Stefano Calabrese (2016, pp. 119-122) a dirci:

Per questo i cosiddetti ricordi autobiografici sono un tipico esempio di memoria ricostruita: infatti non è solo necessario che i ricordi siano immagazzinati in modo affidabile, bensì piuttosto che siano integrati con il Sé individuale per preservare un senso di coerenza nel corso del tempo. Il richiamare i ricordi personali trasforma le esperienze identitarie del sé autobiografico, e al tempo stesso le esperienze che di volta in volta viviamo definiscono il modo in cui ci presentiamo agli altri, diventando di fatto la storia che noi raccontiamo riguardo a noi stessi [...] La memoria autobiografica è intimamente legata alle interazioni con il contesto sociale, alla ricezione di *memi* ereditari e all'immersione in un labirinto di storie finzionali sin dai primi anni di vita (film, videogames, fiabe, romanzi, serial TV ecc.) [...] Essa è infatti costituita dai ricordi vissuti da altri individui che condividono con noi l'ambiente familiare o dalla memoria di eventi storici vissuti dalla collettività sociale cui apparteniamo. Non esiste storia individuale che possa

essere separata dalle storie della famiglia e della comunità di un individuo. Il nostro sé autobiografico è dunque un sistema integrato che assume non solo gli stili cognitivi e le tradizioni culturali del contesto sociale in cui ci formiamo, bensì anche le tipologie narrative come le autobiografie, le *life narratives*, le *family stories*, le conversazioni genitore-figlio, tutte le narrazioni finzionali cui veniamo esposti, dalla letteratura alla televisione. Ecco che cos'è il Sé autobiografico: un racconto la cui redazione è solo in parte gestita dal narratore [...] Le profonde origini culturali del Sé autobiografico vanno identificate innanzitutto nelle interazioni tra genitori e figli quando si comunicano dei ricordi. La narrazione di eventi passati è un'attività assai comune nelle famiglie, durante tutto il corso della vita e inizia molto presto: ci sono le storie che i genitori raccontano ai bambini circa le origini della famiglia e le generazioni precedenti; i ricordi della propria infanzia e giovinezza che i grandi trasmettono ai piccoli; la narrazione da parte dei genitori di eventi che hanno coinvolto i figli, ma di cui questi ultimi non hanno alcun ricordo (ad esempio la storia della loro nascita); infine la rimemorazione di esperienze che genitori e figli hanno condiviso in un passato recente. Le *life narratives* che ci si scambia in ambito familiare costituiscono dunque la traccia narrativa ineliminabile su cui si creerà il Sé autobiografico.

A tale proposito secondo Fivush (1993, pp. 39-77), la narrazione rappresenta una modalità interiore di rappresentazione delle esperienze a se stessi, ma è anche uno strumento per trasmettere nella relazione con l'altro il proprio vissuto, sia in termini emotivi, ma anche esperienziali. In accordo con tale prospettiva teorica Cigala e Corsano (2011, pp. 126-127), sottolineano come la possibilità di narrare eventi di vita agli altri, ma soprattutto a se stessi, apra uno spazio di riflessione non soltanto sull'esperienza vissuta, ma anche su di sé e sulla propria individualità, offrendo la possibilità di attribuire un significato al proprio passato e, al contempo, al presente vissuto. In tal modo, è possibile creare una chiave di lettura peculiare per la costruzione coerente della propria identità. La maggior parte delle conversazioni che avvengono in famiglia, infatti, risulta incentrata proprio sul racconto di storie riguardanti la famiglia stessa e sul ricostruire gli eventi che i membri hanno condiviso nel passato, contribuendo in tal modo a definire le identità non solo familiari, ma anche individuali di ogni componente del nucleo familiare. Le storie familiari si configurano come resoconti verbali e narrativi delle esperienze individuali e condivise, che risultano salienti per la famiglia. Tali storie sono generate soprattutto

nell'interazione quotidiana tra genitori e figli e vengono influenzate da modelli individuali di genere e culturali. Al contempo, il metodo narrativo contribuisce alla costruzione e al mantenimento di legami sociali ed emotivi tra i vari componenti del nucleo familiare (Smorti, 2009, pp. 70-77).

Secondo Smorti (1994, pp. 123-124), nel processo narrativo convergono diversi aspetti psicologici salienti, poiché la narrazione si esprime attraverso il linguaggio, trae i suoi contenuti dalla memoria autobiografica e viene strutturata sulla base di sentimenti ed emozioni, tutto ciò all'interno della cornice culturale di riferimento. Pertanto, le narrazioni, intese come racconto di storie e di eventi personali e condivisi, costituiscono un processo fondamentale per dare un'organizzazione al proprio mondo interiore e per offrire significati alle proprie esperienze di vita (Pontecorvo, 1991, pp. 141-158). In tale ottica possiamo dire, con le parole di Gottschall (2018, pp. 188-189) che: «La psicoterapia aiuta le persone infelici a rimettere in carreggiata le loro storie di vita; dà loro, letteralmente, una storia con cui possano convivere. [...] Uno psicoterapeuta può dunque essere visto come una sorta di *script doctor*, un consulente alla sceneggiatura che aiuta i pazienti a rivedere le loro storie di vita così che vi possano nuovamente recitare il ruolo dei protagonisti». Nel caso della terapia familiare, la prospettiva evolutiva del genogramma consiste nel fatto che la rilettura della propria storia familiare porta ad una riappropriazione di elementi significativi e al recupero di una più attenta memoria storica, che può permettere all'individuo, divenuto consapevole, di elaborare per sé, sulla base di tutti gli elementi acquisiti, un migliore progetto di vita. Tali obiettivi potrebbero essere raggiunti con l'aiuto di strumenti letterari, ovvero attraverso l'uso della biblioterapia, anche in presenza di psicopatologie gravi o disturbi psichiatrici. Nell'articolo *Accompagnare i genitori con disturbo psichiatrico e i loro figli: l'utilizzo degli albi illustrati come mediatori della relazione e promotori di resilienza*, Alessia Grigolin (2019), ci mostra, attraverso il suo studio, come gli albi illustrati possono avere anche la funzione di mediatori della relazione, ossia sono configurarsi come strumenti pensati per dare la parola a tutti e per ascoltarla, al fine di condividere il proprio punto di vista con gli altri in modo trasparente. L'albo illustrato come strumento di trasmissione di informazioni si presta ad un utilizzo personale e creativo: è un libro carico di emozioni e sentimenti che il bambino può vivere in prima persona attraverso l'identificazione, e così facendo lo aiuta a conoscere la realtà in cui vive quotidianamente e a scoprirne di

nuove, svelando dubbi e incertezze ed esorcizzando le paure. Il bambino ascoltando o leggendo realizza che le sue emozioni e reazioni sono molto simili ai personaggi della storia e i suoi pensieri iniziano così a divenire meno spaventosi, permettendogli di sentirsi meno solo e comprendere che tutti possono avere dei problemi e che l'importante è imparare cosa fare per gestirli. Un interessante confronto può essere fatto con lo *story telling* e in particolare con l'utilizzo della fiaba per i bambini malati, in quanto il bambino malato non necessita di spiegazioni razionali ma di avere rassicurazioni, di accogliere alcune interpretazioni possibili della sua situazione, di veder balenare una possibilità di uscita, cosa comune anche ai bambini con genitori affetti da disturbi psichiatrici.

6. Conclusioni

Alla luce delle teorie e della letteratura considerate, anche se quest'ultima meno cospicuo in lingua italiana, possiamo dire che la biblioterapia è una metodologia applicabile e con moltissimi benefici in diversi ambiti. La lettura si è rivelata un "tesoro interiore", un campo fertile atto a sollecitare e sviluppare tutte le potenzialità mentali, psicologiche, emotive, relazionali, razionali e fantastiche dell'individuo (Racci, 2013, p. 54) e anche come essa si basi sull'assunto, ormai da tempo confermato anche dalla ricerca scientifica, che la lettura di libri adeguatamente selezionati è in grado di favorire una più appropriata gestione delle malattie attraverso l'acquisizione di nuove conoscenze, la promozione della consapevolezza e, in definitiva, della crescita culturale personale. Alla luce dei tanti studi che si sono succeduti nel tempo, possiamo affermare che la biblioterapia ha mostrato una significativa efficacia nel migliorare aspetti peculiari del paziente quali la resilienza, la *mindfulness*, la qualità della vita, oltre che, sul piano più squisitamente patologico, il disturbo depressivo, il disturbo d'ansia generalizzato, quella particolare condizione di disquilibrio psicofisico definita "stress cronico", la cefalea da abuso farmacologico e, infine, nel rendere più rapidi i tempi di recupero della riabilitazione cardiologica e nel promuovere una più adeguata gestione di alcune patologie neoplastiche. Tutto questo, nel solco della più nota anche se più recente *health literacy* (alla lettera, "alfabetizzazione sanitaria"), riconosciuta dalla Organizzazione Mondiale della Sanità come una importante strategia di *em-*

powerment nella promozione della salute. Essa, infatti, ha come fine quello di stimolare, attraverso l'implementazione delle conoscenze e delle competenze, la capacità di prendere decisioni più consapevoli nei confronti dei propri bisogni di salute, la conoscenza più adeguata dei fattori di rischio più importanti, l'adozione di uno stile di vita corretto, l'essere parte attiva nelle strategie terapeutiche proposte, in linea con la *narrative medicine* e le *medical humanities*.

Nel mondo anglo-sassone la biblioterapia, soprattutto sulla spinta degli studi di Frude, psicologo presso la Cardiff University, costituisce già da tempo parte integrante dei percorsi terapeutici delle patologie suddette, al punto da essere riconosciuta dal National Health Service con l'indicazione specifica per la terapia delle sindromi depressive e del disturbo d'ansia. Riflettendo sull'importanza di tali dati e sul fatto che una delle cause di malessere più frequentemente denunciata nel nostro Paese è imputabile a patologie di tipo psicoaffettivo, la biblioterapia si pone in questo contesto in maniera forte come uno dei rimedi più semplici, meno costosi, più piacevoli e assolutamente privi di effetti indesiderati (Centonze, 2018, pp. 384-386). Le Medical Humanities, quindi, non devono realizzarsi attraverso progetti di breve durata, occorre che diventino una consuetudine e per questo servirebbe sviluppare un modello di formazione più articolato in cui fondere in modo efficace teoria e pratica.

Riferimenti bibliografici

- AMADEI D., SBARAGLIA E., *Nati per raccontare. Dalla narrazione creativa alla biblioterapia*, Castelvechi, Roma 2020.
- BINDI R., *Trame archetipiche*, Press & Archeos, Firenze 2017.
- BINDI R., *I libri che fanno la felicità*, Vallardi editore, Milano 2019.
- BOWEN M., *Dalla famiglia all'individuo. La differenziazione del Sé nel sistema familiare*, Astrolabio, Roma 1979.
- CALABRESE S., *Neuronarrazioni*, Editrice Bibliografica, Milano 2020.
- CALABRESE S., *Self occidentale, Self orientale. Per una narratologia interculturale*, «Enthymema», 2016, n. XV, pp. 119-122.
- CENTONZE V., PALMIERI V.O., ADDABBO F., PALMIOTTI G.P., ALBANO M.G., RIBATTI D., PORTINCASA P., *Le nuove frontiere della terapia: la biblioterapia*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2018.

- CHARON R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2019.
- CIGALA A., CORSANO P., *Ricomincio da tre. Competenza emotiva e costruzione del sé in età prescolare*, Unicopli Editor, Milano 2011.
- COHEN L.J., *The Experience of Therapeutic Reading*, «Western Journal of Nursing Research», 1994, pp. 45-50.
- DAVIS C., 'Why Bibliotherapy?' *A Content Analysis of its Uses, Impediments and Potential Applications for School Libraries*, «Qualitative and Quantitative Methods in Libraries (QQML) Special Issue School Library Research and Educational Resources» 2017, vol. 6, pp. 75-93.
- DALLA VALLE M., *Esiste davvero la Biblioterapia? Analisi della disciplina e possibili applicazioni nelle biblioteche*, «Biblioteche oggi», vol. XXXII, 2014, n. 8, pp. 43-49.
- DETAMBEL R., *I libri si prendono cura di noi*, Ponte alle Grazie, Milano 2016.
- FINELLI R., *I significati terapeutici della lettura*, in ROSSI B. (a cura di), *Biblioterapia: la lettura come benessere*, La meridiana, Molfetta 2009.
- FIVUSH R., *Emotional content of parent-child conversations about the past*, C.A. Nelson (Eds.), *Memory and affect in development: The Minnesota Symposia on Child Psychology*, vol. XXVI, 1993, pp. 39-77.
- GOTTSCHALL J., *L'istinto di narrare. Come le storie ci hanno reso umani*, Bollati Boringhieri, Torino 2018.
- GRIGOLIN A., *Accompagnare i genitori con disturbo psichiatrico e i loro figli: l'utilizzo degli albi illustrati come mediatori della relazione e promotori di resilienza*, «Journal of Health Care Education in Practice», 2019, pp. 59-66.
- HEATH M.A., SHEEN, D., LEAVY D., YOUNG E.L., MONEY K., *Bibliotherapy: A resource to facilitate emotional healing and growth*, «School Psychology International», vol. 26, 2005, pp. 563-580.
- LUCAS C.V., LUISA S., *Bibliotherapy: A tool to promote children's psychological well-being*, «Journal of Poetry Therapy: The Interdisciplinary Journal of Practice, Theory, Research and Education», 2013, vol. XXVI/3, pp. 137-147.
- MARQUEZ G.G., *Vivere per raccontarla*, Mondadori, Milano 2004.
- MCCULLISS D., CHAMBERLAIN D., *Bibliotherapy for youth and adolescents. School based applications and research*, «Journal of Poetry Therapy», vol. XXVI/1, 2013, pp. 13-40.
- MINO C., *Biblioterapia, quali strategie?*, «Biblioteche oggi», 2009.

- PONTECORVO C., *Narrazione e pensiero discorsivo nell'infanzia*, in AMMANITI M., STERN D.N. (a cura di), *Rappresentazioni e narrazioni*, Laterza, Roma-Bari 1991.
- PROUST M., *Il tempo ritrovato*, Fermento, Roma 2015.
- RACCI M., *Iniziazione alla Libroterapia*, Edizioni Mediterranee, Roma 2013.
- SILVERA M., *Libroterapia*, Salani editore, Milano 2007.
- SMORTI A., *La Famiglia come sistema di memorie e lo sviluppo del Sé*, «Rivista Italiana di Educazione Familiare», vol. III, 2008, pp. 69-77.
- SMORTI A., *Il pensiero narrativo. Costruzione di storie e sviluppo della conoscenza sociale*, Giunti Editore, Firenze 1994.
- VALLARIO L., *Il cronogramma. Uno strumento per la psicoterapia*, Franco Angeli, Milano 2010.
- VENTURINI B., *Come un romanzo. Viaggio nella libroterapia*, Transeuropa, Massa 2020.

Sitografia

- Mininno R., 2010, *La biblioterapia*, «<http://www.socialnews.it/blog/2010/07/01/la-biblioterapia/>».

Le storie al centro: Storyteller e Storyholder

MARIA DE MARCO

L'immaginazione propone degli universi oltre passanti la vita quotidiana, punti di vista non necessariamente consequenziali, fornendo alternative, altre modalità di vedere, sentire, toccare, percepire, immaginare...

NICOLA CUOMO

1. Co-costruire narrazioni

Il medico neurologo Oliver Sacks nel 1985 pubblica *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello* in cui raccoglie dei veri e propri casi clinici che si presentano come intensi racconti in cui la storia della malattia s'intreccia con la storia personale dei personaggi narrati.

Non riesco a spiegarmi quanto era successo in termini di neurologia (o neuropsicologia) convenzionale. Sotto certi aspetti egli sembrava perfettamente integro, sotto altri devastato in modo totale e incomprensibile. Come poteva da un lato scambiare sua moglie per un cappello e dall'altro svolgere, come faceva, la sua attività didattica alla Scuola di Musica? Dovevo riflettere, rivederlo – e rivederlo nel suo ambiente familiare, a casa sua (1985, p. 29).

Sacks afferma che i suoi pazienti lo spingono continuamente a porsi domande e queste stesse domande lo riconducono e lo rispingono verso i pazienti. Il paziente non può essere ridotto alla sola malattia, le anamnesi «sono una forma di storia naturale, ma non ci dicono nulla sull'individuo e sulla sua storia; non comunicano nulla della persona e della sua esperienza, di come essa affronta la malattia e lotta per sopravvivere» (1985, p. 12).

Che cosa era dunque José? [...] Che cosa succedeva dentro di lui? [...] Le informazioni disponibili, la massa di “dati” raccolti fin dal primo manifestarsi della sua strana malattia, del suo “stato”, mi aiutavano e al tempo stesso mi davano perplessità. [...] Ma una capacità era stata a quanto pareva ‘risparmiata’, e forse potenziata per compensazione: una passione e un talento non comuni per il disegno, che erano stati evidenti fin dalla prima infanzia e sembravano [...] di famiglia, poiché il padre di José aveva sempre amato molto disegnare e il fratello maggiore [...] era un pittore affermato (1985, pp. 286-287).

In particolare, gli stralci riportati dal racconto *L'artista Autistico* (1985, pp. 279-303) evidenziano pienamente la riflessione di Sacks, l'attenzione profonda che porta l'autore, il medico, a spingersi oltre i dati oggettivi raccolti, per conoscere José, oltre ogni sua mancanza, oltre ogni inquadramento diagnostico ed arrivare al potenziale, alla compensazione, alla passione, alle sue relazioni umane, a ciò che la persona è. Nella scarna storia di un caso clinico ciò che viene a mancare è il soggetto: Sacks ritiene che «per riportare il soggetto – il soggetto umano che soffre, si avvilisce, lotta – al centro del quadro, dobbiamo approfondire la storia di un caso sino a farne una vera storia, un racconto: solo allora avremo un “chi” oltre ad un “che cosa”, avremo una persona reale, un paziente, in relazione alla malattia – in relazione alla sfera fisica» (1985, p. 12). La persona, prima della sua storia di sofferenza, porta con sé la sua storia di vita, per cui è necessario allora soffermarsi sulle modalità tramite le quali tale soggetto debba essere posto al centro della sua storia di cura.

Il professionista, per accogliere ed accompagnare la persona, infatti, deve innescare un lavoro di pensiero e di riflessione puntando a generare una trasformazione e, nel farlo, egli agisce *in primis* su di sé e sulla propria pratica. Il monito che deve guidarlo è quello di «non smettere mai di farsi domande» (de Mennato, 2014, p. VII), un'operazione fondamentale per interpretare la realtà, nonché per mettere in atto una continua riflessione e trasformazione di sé e dell'altro. Infatti, nella relazione di cura emerge l'importanza da parte del professionista di assumere un atteggiamento di attenzione verso l'altro, per il quale l'empatia e l'ascolto sono dimensioni imprescindibili. L'ascolto assume il significato di so-stare nel racconto condiviso al fine di innescare un lavoro di riflessione per permettere all'altro di mettere in parola il proprio dolore. Così, la co-costruzione della narrazione diviene la strategia primaria per interpretare i vissuti altrui e

per individuarne i significati, tanto sotto l'aspetto culturale quanto sotto quello biologico.

A tale proposito, Zannini mette in evidenza il ruolo preminente di riflessività e narrazione: la prima è essenziale al soggetto che vuole «comprendere in che modo stia costruendo la conoscenza su una determinata realtà, mettendo a fuoco continuamente le sue comprensioni, i suoi pregiudizi e come essi influenzano il processo conoscitivo» (2008, pp. 13-14); la seconda aiuta il soggetto a conoscersi e a ritrovarsi, aiuta la persona a costruire o ricostruire la sua identità oltre la malattia. In altri termini e, ritornando al ruolo che la narrazione ha all'interno di una riflessione condivisa sulle esperienze vissute, è bene chiarire che, in una relazione di cura, non vi è una mera trasmissione di informazioni ma una reciproca trasformazione, vi è uno scambio di significati; «l'atto del narrare chiama a una *reciprocità*» (2008, p. 18). Le considerazioni di Zannini delineano e auspicano la figura di un professionista della cura capace di adattare la propria conoscenza tecnica alle esigenze di unicità della pratica e della persona che si trova di fronte e ciò richiede particolari «capacità riflessive» (Schön, 1993, p. 72). Di conseguenza la trasformazione di “un professionista della cura” (*to cure*) in “un professionista del prendersi cura” (*to care*), quindi capace di comprendere realmente la complessità della relazione di cura e i rischi connessi alla spersonalizzazione degli interventi diviene un tema sempre più centrale nel dibattito socio-sanitario e socio-assistenziale.

Una simile formazione deve essere «attenta ad accrescere il 'sé personale' oltre che quello 'professionale', con la consapevolezza dell'importanza dell'apprendimento adulto, reso possibile e anzi facilitato dalla formalizzazione narrativa dell'esperienza e dalla riflessione su di essa» (Castiglioni 2019, pp. XVI-XVII). Così entrano in gioco competenze narrative e metanarrative, la cui costruzione viene affidata alla «scrittura professionale e alla conseguente lettura di quanto si è scritto, in situazioni di gruppo o anche singolarmente» (Castiglioni, 2019, p. XVII). Tale esercizio di riflessione ed auto-riflessione, nella pratica clinica, consente di coadiuvare saperi differenti, allo scopo di dare ascolto all'altro e riuscire ad interpretare ed accogliere i significati delle proprie e altrui storie, di fatto: «è come se le teste di chi racconta e di chi ascolta si chinassero insieme sulla sofferenza per cercare di interpretarla e capirla» (Charon, 2019, p. 26).

Nella realtà imperfetta e complessa in cui viviamo non è possibile ridurre la conoscenza in schemi o categorie fisse ma soprattutto le perso-

ne non possono essere codificate o categorizzate, quindi il professionista diviene l'ascoltatore di una personalissima storia, perché solo in questo modo può approntare una sua giusta interpretazione, nonché un giusto inquadramento del problema clinico e conseguentemente un opportuno percorso abilitativo condiviso. In tal senso, il professionista della cura prova, assieme al paziente in quanto persona, a dare forma e ordine al racconto della storia di vita e a generare una trasformazione nel *sufferer*, da cui apprende egli stesso, fino a decodificare le più disparate trame e situazioni.

Siamo di fronte a ciò che Mezirow definisce come «apprendimento trasformativo», ovvero una tipologia di apprendimento che si basa sul «reinterpretare un'esperienza remota (o una nuova esperienza) in base a un nuovo set di aspettative: [dare] quindi un nuovo significato e una nuova prospettiva a quell'esperienza» (1991, p. 19). La narrazione, quindi, come dispositivo terapeutico e trasformativo, rappresenta un cambio di prospettiva fondamentale, soprattutto in ambito medico. Leggere il rapporto medico-paziente in una prospettiva narratologica significa guardare ai due soggetti della relazione come ad un narratore e ad un ascoltatore e anche consentire al paziente di mettere in parola il proprio dolore, di narrarlo ed elaborarlo in uno spazio di cura e di co-costruzione di una nuova storia di vita. Il paziente diviene così uno *storyteller* e spesso, con lui, lo diventa anche il professionista della cura.

Tale cambio di prospettiva segna una svolta, divenendo una vera e propria metodologia con l'affermazione della *Narrative medicine*. A comprendere per prima la forza della narrazione quale importante strumento di lavoro è stata Rita Charon, medico internista statunitense e fondatrice del programma di *Narrative Medicine* della Columbia University. È, infatti, lei stessa a fornire una chiara definizione – che qui si riprende *Neuronarrazioni* di Stefano Calabrese e Valentina Conti – specificando che questa pratica:

fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare e essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi. (Calabrese, Conti, 2020, p. 101)

A queste parole, si può aggiungere l'idea che la Charon ha della narrazione, intesa come una «calamita e un ponte» (2019, p. 26), capace di

connettere diversi territori del sapere ed unire la conoscenza tecnica con quella più propriamente umanistica che fonda la sua forza sull'immaginazione, l'identificazione, l'elaborazione e l'attribuzione di senso. «Le narrazioni – dice ancora la Charon – ci fanno cogliere gli eventi specifici, la situazione di un individuo» (2019, p. 24), evitando di cadere nell'errore della generalizzazione degli interventi e accogliendo l'aspetto narrativo della *singularità* quale «capacità di cogliere ciò che è unico» (2019, p. 58), che si pone quale presupposto fondante la personalizzazione dell'intervento. Inoltre, lo strumento narrativo si rivela molto utile anche in quei contesti lavorativi in cui sono presenti figure professionali diverse che utilizzano linguaggi differenti, ma il cui lavoro risulta indispensabile in équipe. Queste considerazioni sono state poi riprese e avallate dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2014:

Con il termine di Medicina Narrativa si intende una *metodologia d'intervento clinico – assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa*. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (Calabrese, 2020, p. 101).

Sembra ancora più evidente che la relazione di cura preveda la cooperazione tra medico e paziente e che il primo, nel leggere la storia dell'altro, indaghi anche sulla propria e sulle sue emozioni. Queste presentano svariate e diversificate connotazioni, ma sono accomunate dal potere di metterci in relazione con l'altro. Esse si configurano come vere e proprie forme conoscitive e, riconoscere alle emozioni tale valenza non significa rifiutare la ragione, bensì ipotizzare un avvicinamento fra questi due poli considerati opposti.

Del resto non considerare le emozioni e le intenzionalità che esse sottendono sarebbe un errore, per cui è fondamentale saperle leggere ed accoglierle in quanto rivelano «il senso di ciò che un'altra persona prova e rivive» (Bonomi, Borgna, 2011, p. 55). Non a caso l'oggetto stesso della psichiatria viene modificandosi e «non è più il modo di essere comportamentale dei pazienti, ma la loro soggettività, la loro interiorità, le loro emozioni, che devono essere analizzate e descritte con la falce leggera della immedesimazione» (Bonomi, Borgna, 2011, p. 56). In questa dimen-

sione soggettiva la narrazione assume un potere in parte inedito, poiché il soggetto può raccontare e rielaborare ciò che sente e pensa e che, altrimenti, rimarrebbe inespreso, senza parole. Chiariscono ancor di più quanto detto le riflessioni di Luigina Mortari, secondo cui «raccontare è rammemorare: ricordare, vedere di nuovo, riscattare dall'opacità di un vissuto che altrimenti si dileguerebbe nel nulla, dare a esso occasione di rinascere in altro modo (2002, p. 143).

Propriamente dare la possibilità ad un vissuto di rinascere in altro modo, significa esplicitarlo e rielaborarlo, quindi affinché tale movimento generi una trasformazione è necessario che il professionista della cura divenga un facilitatore in grado di consentire al soggetto di rivivere quel vissuto da un punto di vista differente ed in un luogo altro percepito come sicuro. L'idea di fondo di tale pratica è che «nulla esista se non viene formattato nella catena crono-sequenziale di una narrazione, e che l'Io possa conoscersi, curarsi, trasformarsi solo per via narrativa» (Calabrese, 2020, p. 102).

2. Strumenti narrativi

La *Narrative Medicine* si avvale dell'utilizzo di diversi strumenti, *in primis* la cartella parallela, poi le interviste narrative semi-strutturate, il diario riflessivo, la condivisione di storie in gruppi di narrazione, lo *storytelling*, la biblioterapia. Sembra significativo analizzarne almeno alcuni.

La cartella parallela, ad esempio, viene introdotta dalla Charon nel 1993 con la funzione di contemplare i sentimenti, i punti di vista, le aspettative ed i desideri del paziente, nonché il suo contesto di vita, come emerge dal racconto della sua esperienza di supervisore nel percorso di tirocinio di cinque studenti di Medicina interna ai quali chiede tre incontri a settimana durante i quali, gli studenti, leggono ad alta voce un loro brano. La scrittura di tali brani consente a quei giovani medici di dar voce a ciò che i propri pazienti provano e che non emerge dalla cartella clinica, oltre che informazioni importanti sul vissuto dei medici stessi. Si legge in *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*:

Non si tratta di gruppi di supporto o di terapia, anche se la scrittura e la lettura danno benefici emotivi. L'obiettivo primario è la comprensione della sofferenza

dei pazienti, insieme con la capacità di analizzare il proprio percorso. Il lavoro pratico sul testo è essenziale, favorisce l'efficacia clinica. [...] In ogni caso, la scrittura riflessiva non è uno strumento psicoterapeutico, non si rivolge a chi soffre o a chi ha problemi con lo studio. Semplicemente dovrebbe essere una parte della formazione sanitaria (2019, p. 168).

La formazione degli operatori sanitari, quindi, nel campo narratologico crea un'alleanza terapeutica positiva ed efficace e soprattutto predispone tutti i soggetti della relazione di cura ad assumere altrui punti di vista.

Infatti, tra le dichiarazioni degli studenti formati all'utilizzo della cartella parallela e che ritengono che questa rappresenti uno strumento benefico nella propria pratica clinica, se ne riportano di seguito alcune particolarmente significative:

L'intero processo mi ha aiutato ad analizzare le mie reazioni, riconoscere il mio ruolo, comprendere i pazienti e vederli con lucidità. Era qualcosa in cui già credevo: la relazione terapeutica non è un elemento neutro. Non ero consapevole di essermi identificato a tal punto con un ammalato finché non ho scritto la cartella parallela. Sì, penso di dare di più adesso, di prendere in considerazione anche la mia vita. (2019, p. 184).

La narrazione consente di distaccarsi dalla fattività dell'esperienza per renderla raccontabile e attribuirle senso: se ne riporta una definizione proposta per la professione del pedagogo ma chiaramente declinabile anche per altri operatori che si affacciano a tale pratica: «la narrazione viene ad esplicarsi in qualità di «atto che esprime la prospettiva del soggetto in cui si mescolano, in una trama che appare inestricabile, eventi, azioni, stati soggettivi quali desideri, vissuti, convinzioni profonde, intenzioni, aspettative» (Pati, 2012, p. 129). In tal senso un secondo strumento narrativo è il "diario di bordo", che si rivela di primaria importanza per la riflessione sull'esperienza che riguarda, *in primis*, la storia della persona. Gli utenti e i pazienti non sono da inquadrare in uno schema (evidenziante i deficit prima di ogni descrizione o riflessione), ma sono da calare in un racconto, in una storia. Tale pratica, utilizzata nel quotidiano, con l'annotazione di episodi, osservazioni, emozioni, parti di dialogo e considerazioni, permette non solo di valutare gli interventi attuati, ma anche la capacità del professionista di leggere e gestire le situazioni controllando le proprie emozioni.

Riferendoci ora ad un'esperienza di carattere pedagogico realizzata in più regioni italiane e concernente la creazione di laboratori-punti vendita volti a valorizzare le diverse intelligenze, si vuole sottolineare ancora meglio l'importanza di questa metodologia. Il laboratorio a cui ci si riferisce nasce con lo scopo di «produrre occasioni formative per portare persone adulte con disabilità sempre più verso una vita indipendente» (Imola, Bacciaglia, De Pellegrin, 2016). Di seguito si può leggere uno stralcio interessante di un diario di bordo che racconta un percorso educativo/abilitativo avente come protagonista, tra gli altri, un ragazzo con sindrome di Down di origine romagnola, chi scrive è l'autrice del presente saggio, che attinge ai lavori della propria tesi di laurea:

A. è un ragazzo competente, energico e con un potenziale alto; spesso il forte e prorompente desiderio di fare e di imparare a far bene lo porta a far esplodere il suo entusiasmo, mostrando il bisogno di concatenare una dietro l'altra le attività da svolgere, chiedere continuamente «ora faccio questo, e dopo cosa facciamo? e poi? e dopo ancora?». Inizialmente non sapevo bene come entrare in tale dinamica e come gestire quell'ansia per aiutarlo a mantenere “il filo del discorso” nel modo giusto; la sua metodicità doveva essere utilizzata quale risorsa per potenziare anche altre sfere e non doveva essere quindi un limite che avrebbe condotto ad una sempre maggiore rigidità di pensiero. Ciò che immediatamente ho pensato di fare, sulla base dei miei strumenti a disposizione e per gestire anche la mia difficoltà nel farmi travolgere da quell'esplosione di entusiasmo e di ansia, è stato gestire quella dinamica con l'anticipazione: A. doveva sapere il programma del giorno e conoscerne la successione, come fare però ad evitare di farlo cadere nell'esecuzione programmatica di azioni senza avere il quadro globale? ... Man mano capivo che la strada giusta era placare la sua ansia senza esserne sopraffatta.

Il brano riportato è un esempio di come il diario di bordo rappresenti uno strumento utile a mettere in parola quanto vissuto nella pratica, offrendo la possibilità di conoscere meglio l'altro, attribuendo maggiormente senso alle altrui azioni e, al contempo, consentendo di riflettere sul proprio agire educativo, nonché sulle conseguenze che esso produce, perché in fondo «raccontando e ascoltando siamo spinti all'azione, ci sforziamo di trovare, costruire e rispettare il significato che la vita ha per noi e per gli altri» (Charon, 2019, p. 25). Si può quindi affermare che, attraverso il dispositivo della narrazione, il professionista della cura funge da facilitatore per il paziente *storyteller*, assu-

mendone un ruolo simile e traendone al contempo benefici trasformativi personali e professionali. A tal proposito lo psicoterapeuta Kottler ama definirsi uno *storyteller* e confessa una vera e propria fascinazione nei confronti delle storie, «soprattutto di quelle che terapeuti e ‘clienti’ (termine preferito al più medicale ‘paziente’, il quale configura un rapporto ‘malato-medico’ invece che ‘soggetto-facilitatore’) si raccontano nell’ambito delle sedute: ama raccoglierle, studiarle e dare loro un senso» (Calabrese, 2017, 123).

Ma Kottler ritiene anche che ciascuno di noi sia uno *storyholder*, ovvero un possessore di storie. Il cliente, rivisitando tali storie, ha la possibilità di procedere alla «riparazione della propria storia interiore» (Calabrese, 2017, p. 124) comprendendo che essa è la parte di un tutto, di un processo in evoluzione. Emerge, in tal senso, l’importanza della non linearità dei racconti, questo perché ogni storia di vita non è mai lineare e il compito del facilitatore è quello di dare forma ed ordine a quanto viene condiviso, stimolando la persona a saper vedere altri scenari, a saper cogliere opportunità di miglioramento futuro:

Il lavoro [...] è proprio quello di riconciliare i paradossi e le divergenze che ognuna di queste storie comporta, e soprattutto quando al *cliente* viene chiesto di organizzare una storia che racconti come le cose miglioreranno e quali opportunità riuscirà a cogliere in futuro. Le storie vanno per così dire *de-colonizzate*, liberandole dal predominio di un narratore onnisciente che sembra sovrastarle, soprattutto nel caso di individui marginalizzati che ripetono, perpetuandolo, un racconto di ineluttabilità e predestinazione (Calabrese, 2017, p. 125).

Questa operazione va innescata soprattutto quando ci si trova di fronte persone che tendono a definirsi sulla base di quanto viene detto di loro, questo fa sì che l’identità di tali soggetti sia un insieme di narrazioni altrui, sulla base di ciò che Kottler chiama «*Quixote principle* (la realtà è il narrato)» (Calabrese, 2017, p. 124). Tale specificazione apre ad un altro argomento importante che concerne lo strumento della Biblioterapia, ovvero il consigliare testi da leggere auspicando l’immedesimazione nel personaggio. In altri termini, il facilitatore entra nella storia della persona co-costruendo con essa un nuovo senso, allo scopo di portarla a comprendere che non è l’unica storia possibile.

Narrazione e finzione sono due dimensioni molto importanti dell’essere umano, la capacità di narrarsi in una storia, di narrare delle storie e

la capacità di immedesimarsi, di sentire e pensare le cose che l'altro vive, rappresentano una conquista cognitiva ed emozionale fondamentale di ogni persona, in riferimento alla Teoria della Mente, ovvero alla capacità di «investigare e capire gli stati emotivi altrui», «di inferire e rappresentare le intenzioni altrui» e di «leggere la mente altrui (capacità di *mind reading*)» (Calabrese, 2020, p. 64).

3. Abilità narrative, *mind reading* e Autismo

Comprendere che le persone agiscono sulla base di desideri, credenze e stati d'animo è una capacità che si sviluppa intorno ai 3-4 anni di età, ovvero quando i bambini sviluppano la Teoria della Mente. È questa una tappa fondamentale anche per lo sviluppo dell'identità narrativa, perché i bambini iniziano ad «elaborare uno stile di *storytelling*» (Calabrese, 2020, p. 8), pur non avendo ancora un'identità narrativa sviluppata.

La mente umana è narrativa, la capacità di produrre narrazioni è sicuramente un'attività ad alta complessità e richiede lo sviluppo di abilità cognitive ed emozionali che sono insite nell'identità narrativa umana, la quale emerge gradualmente attraverso le conversazioni quotidiane, le interazioni sociali, l'introspezione, i passaggi abituali e casuali della vita.

Essa consente all'individuo di elaborare interiormente una storia del proprio Sé, oltre a svolgere un ruolo fondamentale nel nostro stare al mondo e nel nostro comprendere azioni, pensieri e stati d'animo propri e altrui. Ciò si verifica attraverso una continua interpretazione attiva delle informazioni che provengono dall'esterno: la narrazione è quindi una forma di conoscenza dell'uomo, sin da quando è bambino. Non è un caso, infatti, che il modo più semplice di comunicare, trasferire informazioni, far comprendere concetti ed elaborare vissuti si verifichi sempre in una modalità narrativa e ciò accade soprattutto con i bambini; lo stesso Kottler fornisce dei dati interessanti rispetto alla comunicazione adulto-bambino, sostenendo che in «un normale rapporto adulto – bambino viene “scambiata” una storia ogni 7 minuti, il più delle volte intesa come storia esemplare» (Calabrese, 2017, p. 123) allo scopo di trasmettere valori, norme, comportamenti. Infatti, la forza della finzione, dell'immedesimazione, della simulazione della vita vera, sta proprio nel consentire alla persona, bambino o adulto che sia, di vivere un'identificazione col personaggio

della narrazione e questo genera comprensione, apprendimento, riflessione, oltre a rappresentare un grande strumento terapeutico. Lo *storytelling*, quindi, viene utilizzato come strumento narrativo allo scopo terapeutico di rielaborare dei vissuti, per comprenderli al meglio, allontanandosi da essi attraverso una narrazione finzionale. Questo strumento fa emergere le competenze narrative che ogni individuo possiede, fin dall'infanzia, infatti ogni bambino, già dai trentasei mesi di vita, organizza la sua narrazione in base ad un obiettivo o desiderio da perseguire e ciò «gli consente di classificare la rappresentazione mentale della situazione in cui si trova colmando le lacune di informazione attraverso la memoria semantica (che registra gli *schemata*), e poi di leggere gli eventi che accadono grazie alla memoria episodica o sequenziale (che registra gli *scripts*)» (Calabrese, 2020, p. 34).

In particolare, gli *schemata* rappresentano dei modelli stereotipici definiti, che classificano le diverse esperienze di vita; all'interno di essi vi sono poi gli *scripts*, ovvero le singole azioni compiute. La continua esposizione del bambino alle narrazioni quotidiane, di vita reale e finzionali come sceneggiature filmiche, story-boards pubblicitari etc., rappresenta uno stimolo fondamentale per accrescere le capacità cognitive sopracitate, consentendo l'implementarsi di capacità quali la catalogazione, la classificazione, l'interpretazione del mondo circostante e delle relazioni significative. Lo sviluppo, quindi, della capacità cognitiva ed emozionale di *mind reading*, la capacità di costruire delle storie, siano esse autobiografiche o finzionali, hanno una grande valenza abilitativa per la persona in termini di miglioramento della qualità di vita. Quanto detto è ancora più vero se si considera il rapporto della narratività con l'Autismo, in quanto i deficit che tale condizione presenta sono direttamente connessi alle aree maggiormente collegate allo sviluppo delle abilità narrative. Le aree compromesse riguardano i deficit di comunicazione e di "immaginazione", in altri termini si delinea un deficit di meta-rappresentatività che comporta in tali persone una maggiore difficoltà nel dare senso ai comportamenti altrui, ma è bene evidenziare che le difficoltà differiscono da persona a persona, dipendono per cui dal livello di funzionamento, dalla capacità di adattamento e dai diversi contesti ed esperienze di vita. Nonostante tali compromissioni, l'attività dello *storytelling* risulta, nel tempo, fondamentale per tali persone proprio per sviluppare e soprattutto potenziare le abilità narrative, diventa anzi un forte strumento abilitativo. Dunque,

è interessante evidenziare che «dal punto di vista delle teorie narratologiche gli studi sull'autismo sono preziosi in quanto confermano come lo *storytelling* sia un'attività cognitiva complessa, ma è altrettanto prezioso per sviluppare simili competenze cognitive anche negli individui» (Calabrese, 2017, p. 131) autistici. Proprio rispetto a tali deficit intervengono le narrazioni in qualità di strumenti in grado di stimolare l'empatia, la capacità di *mind reading* e la meta-rappresentatività attraverso l'identificazione in un personaggio o attraverso uno specifico modello narrativo.

Infatti, sono stati condotti diversi studi narratologici sulle capacità narrative degli autistici da cui è emerso che, in realtà, riescono a costruire delle narrazioni neuro-tipiche basandosi sui tradizionali elementi dello «*story grammar* (il *setting*, il personaggio, il conflitto, la risoluzione)» (Calabrese, 2017, p. 132): essi tendono però a focalizzarsi sui dettagli, su una parte della storia piuttosto che sulla visione d'insieme. Proprio per migliorare le aree maggiormente deficitarie nelle persone autistiche, a partire dagli anni '90, si comincia ad utilizzare lo *storytelling* come attività di esercizio cognitivo, aiutandole a sviluppare scene narrative più complesse, ricche di dettagli che si ripetono in modo tale che queste ripetizioni possano dare una coesione cognitiva al quadro generale dell'intreccio narrativo. È chiaro che, al di là dello strumento utilizzato, ciò che veramente risulta imprescindibile è l'adeguare quello strumento alla specifica persona ed ai diversi contesti di vita della stessa, in altre parole alla sua storia. A tal proposito Sacks, nel suo *Un antropologo su Marte* scrive:

Non esistono due individui autistici uguali; la forma e l'espressione precisa della sindrome variano da caso a caso. Inoltre, fra i tratti autistici e le altre qualità dell'individuo può stabilirsi un'interazione molto complessa (e potenzialmente creativa). Perciò, se è vero che per formulare la diagnosi clinica basta un'occhiata, è vero anche che per comprendere l'individuo autistico si può fare affidamento solo su studi biografici, in quanto nulla di meno completo potrà bastare (1995, p. 336).

L'espressione “un antropologo su Marte” è di Temple Grandin, un'affermata studiosa di Scienze del comportamento animale, una persona con autismo che, in un'interessante conversazione con Sacks sulla sua difficoltà nell'immedesimarsi nei personaggi di un racconto, nel comprenderne motivazioni ed intenzioni, nello stabilire le sequenze del racconto stesso,

si definisce un “antropologo su Marte”, confidando di riuscire a «comprendere le emozioni ‘semplici, forti, universali’» ma di restare «sconcertata da quelle più complesse o simulate» (Sacks, 1995, p. 347). Grandin, nella consapevolezza del suo modo diverso di sentire il mondo, ci regala importanti testimonianze attraverso numerosi scritti, in cui, come negli scritti di molti autistici, nonostante sia «molto evidente la presenza di particolari fratture e discontinuità della narrazione, di improvvisi salti di argomento che lasciano perplesso il lettore» (Sacks, 1995, p. 341), riesce a raccontarsi e a raccontare l’autismo dall’interno, offrendo un’incredibile testimonianza del funzionamento cognitivo ed emotivo di tali persone.

Inoltre Temple Grandin trae vantaggio dal mettere in parola ciò che è e sente sia per se stessa che per tutte le persone, e le loro famiglie, che vivono la stessa condizione. Di particolare interesse è il testo *Pensare in immagini* in cui l’autrice racconta, permettendoci di entrare nella sua mente, un modo di percepire, sentire, essere e pensare differente.

Io penso in immagini. Le parole sono come una seconda lingua per me. Io traduco le parole, sia pronunciate che scritte, in filmati a colori, completi di suono, che scorrono come una videocassetta nella mia mente. Quando qualcuno mi parla, traduco immediatamente le sue parole in immagini. [...] Il pensiero visivo mi ha permesso di costruire interi sistemi nella mia immaginazione. [...] Uno dei più grandi misteri dell’autismo è la straordinaria capacità della maggior parte delle persone autistiche di eccellere nelle abilità visuospaziali, fornendo invece prestazioni estremamente scadenti nelle abilità verbali. Quando ero bambina, e poi anche da adolescente, credevo che tutti pensassero in immagini. Non avevo idea del fatto che i miei processi di pensiero fossero diversi (2001, p. 23).

Sacks osserva diversi cambiamenti negli scritti di Grandin, in particolare, in *Pensare in immagini*, scritto circa dieci anni dopo la sua autobiografia, emerge una scrittura meno discontinua e ciò è dovuto alla possibilità che la scienziata ha avuto, in questi anni, di incontrare persone diverse, tenere conferenze per il suo lavoro e di lasciarsi invadere dalla curiosità di provare a comprendere gli altri, proprio come *un antropologo su Marte*.

Testimonianze come questa presentano una valenza altamente terapeutica, utile alla persona per mettere in parola se stessa e andare incontro alla trasformazione ed alla comprensione ma, utile soprattutto per tutte quelle figure che ruotano intorno ad essa e che ne conoscono la storia,

che siano medici, educatori, insegnanti o soprattutto genitori e fratelli; è proprio la famiglia, infatti, ad avere un ruolo fondamentale, essa va pienamente coinvolta in ogni percorso di accompagnamento, crescita e trasformazione. Dunque la narrazione è un forte strumento abilitativo e terapeutico che può essere opportunamente utilizzato in tutti quei percorsi pedagogici che mirano ad accompagnare la persona con disabilità e, appunto, la sua famiglia nel raggiungimento di un livello di qualità di vita sempre più alto. Quanto affermato apre una riflessione importante che rimanda all'ambito pedagogico che più propriamente si occupa di clinica, ovvero di quei percorsi educativi/abilitativi che mirano a portare alla luce potenzialità non apparenti, che rimarrebbero tali se non vi fosse un percorso di crescita volto a garantire il massimo sviluppo della persona, in un'ottica inclusiva e nel rispetto delle diversità della stessa.

Bibliografia

- BONOMI A. BORGNA E., *Elogio della depressione*, Einaudi, Torino 2011.
- CALABRESE S., *La fiction e la vita. Lettura, benessere, salute*, Mimesis, Milano – Udine 2017.
- CALABRESE S., *Neuronarrazioni*, Editrice Bibliografica, Milano 2020.
- CASTIGLIONI M., *Introduzione all'edizione italiana* in CHARON R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2019.
- CHARON R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2019.
- CUOMO N., BIONDI G., ALBERTINI G., *X Fragile...il «Filo di Arianna» e i labirinti – una ricerca – formazione – azione tra sinergie scientifiche e buone pratiche di Neuroscienze, Psicologia Clinica e Pedagogia Speciale*, Edizioni ETS, Pisa 2014.
- DE MENNATO P., *Presentazione. Mai smettere di farsi domande: muoversi nella realtà* in CORBI E., PERILLO P. (a cura di), *La formazione e il “carattere pratico della realtà”*, Scenari e contesti di una pedagogia in situazione, Pensa MultiMedia Editore, Lecce-Brescia 2014.
- GRANDIN T., *Pensare in immagini e altre testimonianze della mia vita autistica*, Erickson, Trento 2001.
- MEZIROW J., *Apprendimento e trasformazione*, Raffaello Cortina, Milano 1991.

- MORTARI L., *Aver cura della vita della mente*, La Nuova Italia, Milano 2002.
- PATI L., *Sofferenza e riprogettazione esistenziale*, Editrice LA SCUOLA. Brescia 2012.
- SACKS O., *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Gli Adelphi, Milano 2001.
- SACKS O., *Un antropologo su Marte*, Gli Adelphi, Milano 1995.
- SCHÖN D.A., *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Dedalo, Bari 1993.
- ZANNINI L., *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2008.

Sitografia

- IMOLA A., BACCIAGLIA E., DE PELLEGRIN C. (a cura di) “*Un Laboratorio – Punto Vendita che valorizza le diverse intelligenze*”, 2016 www.superando.it,

Storytelling e graphic medicine

Strumenti di risveglio della coscienza emotiva nei soggetti affetti da PTSD da abuso sessuale

ITALIA MARIA DE MICHELE

1. Introduzione

Il DSM-IV afferma che l'insorgere del Disturbo Post Traumatico da Stress si presenta quando una persona ha vissuto, ha assistito o si è confrontata con uno o più eventi che hanno coinvolto eventi come la morte, la minaccia di morte, gravi lesioni o minacce all'integrità fisica propria e altrui.

Negli ultimi anni abbiamo assistito ad un aumento di attenzione verso l'abuso sessuale da parte delle istituzioni e dell'opinione pubblica, con il conseguente tentativo di sperimentare nuove tecniche sia psicoterapiche che farmacologiche per attenuare maggiormente i sintomi invalidanti che derivano da questo fenomeno frequentemente sottovalutato. Noteremo che l'approccio della *Evidence Based Medicine* spesso allontana l'attenzione dall'esperienza così come è vissuta singolarmente dal soggetto, rischiando di lasciare incomprese le rappresentazioni e i vissuti soggettivi ed intimi dei singoli soggetti che, a seconda delle esperienze legate a cambiamenti soggettivi successivi, possono sviluppare anche una crescita post-traumatica (*Post Traumatic Growth*) o un Disturbo Post-Traumatico da Stress in remissione parziale. È stato evidenziato come la disponibilità narrativa e la pratica di scrittura diventino strategia di resilienza e che la conoscenza di sé è attività di scoperta di sé e dei propri limiti, oltre che delle possibilità di riscatto di cui ogni persona può rendersi protagonista. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte terapeutiche. Le persone, attraverso le loro storie, possono diventare protagoniste del processo di cura.

2. Il Disturbo Post Traumatico da Stress

Il Disturbo Post Traumatico da Stress (PTSD) è stato ufficialmente introdotto nella terminologia psichiatrica nel 1980 con la terza edizione del Manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-III) a cura dell'American Psychiatric Association (APA). Tale definizione si è costantemente evoluta ad ogni nuova revisione del DSM. Nel corso degli ultimi anni, questo disturbo ha cambiato lo scenario degli studi sui traumi e sugli stress generici e ha contribuito allo sviluppo di una vasta gamma di temi e di questioni sociopolitiche, concettuali e cliniche. Il concetto delle reazioni post traumatiche e del relativo adattamento psicologico a seguito di gravi eventi traumatici sono questioni ormai note anche al di fuori degli ambienti clinici. La presa di coscienza da parte del pubblico relativamente al Disturbo Post Traumatico da Stress è stata favorita dall'ampia diffusione mediatica degli eventi dell'11 settembre, delle guerre in Iraq e in Afghanistan, degli attacchi terroristici a Londra e a Madrid, (Frueh, Grubaugh *et al.*, 2013, p. 10); inoltre è probabile che i mass media, la pubblicità e i film, dalla guerra del Vietnam in poi, abbiano giocato un ruolo importante nella comprensione del PTSD anche da parte della popolazione. Il potenziamento delle ricerche su questo disturbo ha contribuito a fornire a pazienti e familiari un *corpus* di specialisti e di strutture specializzate nella diagnosi e nel trattamento del PTSD. Nonostante questo miglioramento delle conoscenze, ci sono ancora molte domande prive di risposta, pregiudizi e mode in merito alle reazioni post traumatiche e parecchie controversie su come i professionisti dovrebbero valutare, definire e trattare i sintomi psichiatrici legati a questa tipologia di eventi (*Ibidem*).

3. Epidemiologia del PTSD

È opinione diffusa che la maggior parte degli individui che vive un'esperienza traumatica, come una violenza sessuale, un abuso infantile, una catastrofe naturale o una guerra, sviluppi un disordine psichiatrico come diretta conseguenza dell'esperienza. Tuttavia i dati attuali fanno emergere una realtà ben diversa. Esiste un numero cospicuo di studi epidemiologici, condotti su differenti tipologie di popolazioni che ci consentono di migliorare la nostra capacità di comprensione delle stime di prevalenza

del PTSD; i dati dimostrano che l'esposizione a eventi potenzialmente traumatici (Criterio A DSM-III) è abbastanza comune nella popolazione generale, con stime variabili tra il 60% e l'80%.

I tassi di PTSD sono costantemente riscontrati in una percentuale che va dal 6% al 9% sia nella popolazione generale sia nei veterani di guerra. Tra coloro che sviluppano il PTSD, il 50% circa ne guarisce in un periodo di tre mesi senza trattamento ma nel DSM-IV si annota che tale disturbo può diventare ricorrente dopo un primo episodio; i soggetti ai quali viene diagnosticato un PTSD sono tre volte più a rischio, rispetto la popolazione generale, di incorrere nuovamente nel disturbo (Frueh, Grubaugh, *et al.*, p. 21). I dati epidemiologici, tuttavia, dimostrano che non tutti i soggetti esposti allo stesso evento traumatico reagiscono alla stessa maniera e solo una modesta percentuale sviluppa un quadro psicopatologico rilevante. Esistono altri fattori, cosiddetti fattori di rischio, che rendono l'individuo vulnerabile e lo predispongono a reagire in modo non così adattivo all'evento traumatico.

Tali fattori includono quelli genetici, la familiarità, la personalità, i traumi pregressi, i precedenti problemi psicologici, gli eventi di vita e, dopo l'episodio, il supporto ricevuto (Federico, 2013, p. 101). I criteri diagnostici per la sindrome post traumatica da stress, in particolare, riguardano:

1. La causa, cioè il fatto che l'individuo abbia vissuto o assistito un evento traumatico e abbia risposto con paura intensa, sentimenti di impotenza o orrore.
2. L'evento traumatico viene rivissuto persistentemente attraverso ricordi spiacevoli ricorrenti o intrusivi dell'evento, sogni spiacevoli dell'episodio, sensazioni di rivivere l'esperienza, illusioni, allucinazioni, episodi dissociativi di flashback e reattività fisiologica alterata.
3. Evitamento persistente degli stimoli associati al trauma e attenuazione della reattività generale (non presenti prima del trauma).
4. Sintomi persistenti di un livello di *arousal* superiore allo stato del soggetto prima del trauma come difficoltà del sonno, irritabilità, difficoltà di concentrazione, ipervigilanza, esagerate risposte di allarme.
5. La durata del disturbo (quadro diagnostico per un periodo superiore al mese).
6. Il disturbo che causa un disagio clinicamente significativo, menomazione che interferisce con il funzionamento di importanti aree come quella sociale e quella occupazionale.

Nel DSM-IV si parla di due livelli d'intensità del disturbo post-traumatico da stress: acuto, se la durata dei sintomi è inferiore a tre mesi; cronico, se la durata dei sintomi è di tre mesi o più (Giusti, Iacono, 2010, p. 68).

4. Caratteristiche della narrazione post-traumatica

Le narrazioni post traumatiche non si presentano come integre, ma frammentate e ricche di dettagli percettivi-sensoriali-emozionali. Il paziente non racconta storie dotate di significati insindacabili, oggettivi e universali, ma si tratta di narrazioni soggette a infiniti fraintendimenti e suggestioni. La frammentazione si presenta in vari modi, ad esempio nell'eccesso di ripetizioni, nella coazione a ripetere, nell'alternarsi di parti non consecutive (dissociazione tra cause e effetti), nella presenza di elementi che infrangono la coerenza globale del racconto. L'incoerenza narrativa, il fatto che un particolare non sia funzionale all'insieme o che ci siano dei particolari che sono incoerenti rispetto al racconto che il paziente vorrebbe narrare, contraddistinguono chi soffre di sintomi depressivi. La posologia delle parole è un altro tratto caratteristico delle narrazioni post traumatiche, non a caso la letteratura di guerra si avvale di testi molto brevi come possiamo notare, per esempio, nelle poesie di Ungaretti. Più il facilitatore riesce a fare in modo che il paziente rielabori i propri ricordi, più le narrazioni diventano articolate, rielaborate, riparate e dunque si allungano. Paradossalmente l'allungarsi di una narrazione caratterizza il pieno governo e superamento del trauma e dei suoi effetti negativi. Altra caratteristica del racconto post traumatico è che, soprattutto nei tre mesi successivi al trauma subito, gran parte delle parole si riferiscono a stati emozionali o a condizioni fisiche senza integrarsi tra loro. Secondo gli studiosi di *Narrative Medicine* la peculiarità del racconto post traumatico è l'utilizzo del tempo presente, anche se il trauma subito risale a molti anni addietro; il tempo presente è immersivo, è tipico di chi non riesce a prendere le distanze da quel momento, lo rivive in maniera coatta e narra in prima persona. Si tratta di memorie involontarie, percettive, frammentarie, episodiche, senza uno strato cognitivo che le renda raccontabili. Le narrazioni post trattamento, invece, sono solitamente più lunghe e articolate, hanno più particolari che sono funzionali agli eventi e, in qualche modo, liberate da quell'ansia fulminante che prima del trattamento impediva l'organizzazione di un

racconto. Il professionista deve aiutare chi soffre di disturbo post-traumatico da stress a costruire una narrazione coerente che rielabori l'accaduto; ogni narrazione ci vuole dire sempre qualcosa e ci permette di scoprire che pensare, scrivere e parlare, secondo il modello delle storie, ci accomuna tutti.

5. La diagnosi di PTSD in seguito ad un abuso sessuale

Già nel 1975 l'ONU denunciò la violenza sulle le donne come il crimine più diffuso al mondo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità, di recente, ha definito la violenza sessuale come «qualunque atto, approccio o commento a sfondo sessuale perpetrato utilizzando coercizione fisica o psicologica da parte di chiunque, indipendentemente dalla relazione con la vittima» (Di Renzo, Oscari, 2007, p. 37). In vari Paesi del mondo l'incidenza della violenza sessuale viene è riconducibile a una percentuale variabile tra il 6% e il 40%, ma bisogna considerare una parte massiva non segnalata; i dati epidemiologici di riferimento sono insufficienti e frammentari, reperiti raramente da indagini sociologiche su campioni di popolazione, in genere da casistiche giudiziarie, rilevazioni effettuate in ambito ospedaliero o psichiatrico e da osservazioni di organizzazioni non governative che si occupano di violenza. I soprusi sono diffusi in tutti gli strati sociali e la maggior parte delle violenze sessuali è commessa all'interno della famiglia o da parte di persone ben conosciute (ex partner, amici, colleghi, datori di lavoro) o, con minore frequenza, da conoscenti occasionali.

Gli episodi di violenza che suscitano maggiormente l'interesse dei mass media sono quelli che hanno luogo in strada e per mano di sconosciuti, forse perché, pur essendo meno frequenti, suscitano un allarme più forte. A questa considerazione bisogna aggiungere che la vittima denuncia con più facilità un aggressore ignoto, viceversa impiega più tempo nella denuncia di un aggressore noto, specie se appartenente al proprio contesto familiare (Di Renzo, Oscari, 2007, p. 49). I motivi che portano la vittima a celare ciò che ha subito sono vari e possono riguardare l'imbarazzo nel descrivere l'accaduto, la paura di non essere creduta, la vergogna di affrontare un iter giudiziario che renderà pubblici alcuni particolari intimi e vissuti con dolore, il timore di ritorsioni da parte dell'aggressore e il senso di colpa per non essere riuscita a difendersi. Inoltre, in pochi altri

reati come nella violenza sessuale la vittima è ‘indagata’ e sottoposta ad un’osservazione critica che tende ad analizzare il suo comportamento. Tipicamente è un reato senza testimoni, pertanto la dimostrazione da parte della vittima, l’indagine giudiziaria ed il processo penale possono contribuire a determinare una vittimizzazione secondaria. Spesso chi subisce ha difficoltà a definire violenza sessuale ciò a cui è stato sottoposto e ad auto riconoscersi come vittima. In Italia, solo dopo l’approvazione della legge n. 66 del 15.02.1996, si è provato a inserire la violenza sessuale nei “reati contro la moralità pubblica e il buon costume”, come prevedeva il Codice Rocco, per essere poi compresa nei “delitti contro la persona” (Di Renzo, Oscari, 2007, p. 50). Questa legge ha dato un nuovo volto alle norme contro la violenza sessuale e grazie a questa svolta, all’aumento della sensibilità intorno a questo argomento e all’affievolirsi di molti pregiudizi o, purtroppo, all’incremento di tale fenomeno, si è registrato un aumento di denunce. In ambito medico e peritale, peraltro, l’abuso sessuale si presenta spesso in sovrapposizione ad un’altra situazione clinica: il disturbo post traumatico da stress. Le diagnosi di Disturbo Acuto da Stress (DAS) e Disturbo da Stress Post-Traumatico (PTSD), pur essendo le sole a prendere in considerazione il trauma (la causa) fra i criteri diagnostici, non sono esaustive nel descrivere una serie specifica di sintomi osservabili frequentemente in pazienti affetti da disturbi differenti, ma accomunati dalla presenza di vicende relazionali traumatiche nelle proprie storie di vita. Secondo il DSM IV-Tr, prima di effettuare una diagnosi di DPTS, nella persona devono manifestarsi segni di evitamento, disagio e malfunzionamento significativi, tutto per più di un mese. Carbone e Cimino nel *Manuale di psicopatologia dell’adolescenza* sostengono che «mentre la psicopatologia del DPTS è innescata dalla inattesa violenza dell’esperienza, nel caso dell’abuso, l’effetto psicopatologico è sostenuto prevalentemente dalla relazione di sottomissione e di complicità in cui la vittima si sente di essere stata coinvolta e che alimenta i sentimenti di colpa, di vergogna e il deficit di autostima che caratterizzano il vissuto dell’adolescente abusato» (Carbone, Cimino, 2017, p. 99) importante valutare non solo il momento della violenza, ma anche quanto avvenuto prima e dopo nella storia della vittima; la gravità della violenza subita sembra determinare l’immediata comparsa del DPTS acuto. La cronicizzazione della patologia, invece, si verifica in soggetti con maggiore vulnerabilità alla violenza, con personalità premorbose o con pregresso abuso sessuale. Alcuni studi sulla sindro-

me post traumatica correlata allo stupro, condotte da Jean-Michel Darves-Bornoz evidenziano come le vittime di incesti siano maggiormente a rischio di DPTS, di sintomi dissociativi, di agorafobia e di perdita dell'autostima rispetto alle vittime di violenze non incestuose.

Anche i maschi, vittime di violenza sessuale, sviluppano sintomi post traumatici al pari delle donne (Federico, 2015, p. 104). Inoltre, si possono distinguere due tipi di disturbo post-traumatico da stress: il primo è causato da una sola esperienza di abuso, il secondo è il risultato di esperienze traumatiche multiple e ripetute e comporta, quindi, effetti patologici maggiori. Questi ultimi sviluppano problemi di personalità, rifiuto e paralisi psichica invece, coloro che hanno avuto una sola esperienza, conservano memorie dettagliate del trauma. La sintomatologia presentata dalle vittime di abusi, non è specifica, potrebbe essere attribuita a fattori indipendenti dall'abuso sessuale e varia di caso in caso; ad ogni modo il sostegno e una terapia specifica sono fondamentali per superare e risolvere l'evento traumatico.

6. Meccanismi di coping post evento traumatico: i fattori di protezione

Molti studi si sono concentrati sulla cosiddetta "crescita post-traumatica" o *Post-Traumatic Growth* ovvero l'esperienza di cambiamenti soggettivi positivi successivi ad un trauma resi possibili dall'arricchimento, dallo sviluppo di competenze, dalla scoperta dell'empatia e della resilienza.

Questi fattori consentono al soggetto di reagire con risorse interne o con nuove competenze che si sviluppano a seguito dell'evento traumatico. Per alcuni soggetti il trauma può evocare una crescita personale, per altri, invece, un peggioramento; la reazione soggettiva è condizionata da alcuni fattori importanti come le esperienze pregresse, l'uso esplicito di violenza, l'età al momento della violenza subita, la presenza o meno di penetrazione, la durata, le problematiche psicologiche già presenti, la possibilità di parlare dell'accaduto con qualcuno e il supporto ricevuto dalle persone vicine. Altri soggetti sviluppano un Disturbo Post-Traumatico da Stress in remissione parziale, lottano, cioè, per non ricordare il trauma: i meccanismi di difesa confutano le funzioni della coscienza e le normali funzioni metacognitive, il ricordo traumatico non viene integrato, tuttavia rimane impresso nel corpo.

Quando la vittima ha ricordi estremamente confusi o amnesie rispetto alla violenza subita, può trarre il vantaggio di ridurre il vissuto d'angoscia, ma potrebbe incorrere nel pericolo dell'abitudine a convivere con il disagio procurato senza avvertire la necessità di affrontarlo adeguatamente.

La presa di coscienza rispetto all'abuso subito richiede un profondo e costante impegno e una notevole forza e motivazione interiore da parte di chi sta male e soffre: la voglia di farcela e contemporaneamente la percezione di potercela fare. A tal proposito possiamo considerare la disponibilità / competenza narrativa e la pratica di scrittura come possibile strategia di resilienza.

7. Le funzioni terapeutiche dello Storytelling e della graphic medicine

7.1. *Storytelling*

La narrazione e la ricostruzione del trauma, con strumenti rigorosi, è l'unica forma autentica di terapia dei traumi derivanti da violenze. Il filosofo Walter Benjamin, in un celebre saggio intitolato *Il narratore* (1936), sostenne che raccontare una storia è la capacità di «scambiare esperienze» distinguendo, però, il concetto di informazione da quello di narrazione.

La prima parola «conta quando è nuova e viene consumata» in quel preciso momento e ricordata solo in particolari casi, la seconda, invece, rinvia a quanto Benjamin riteneva fosse «una forza concentrata che può svilupparsi ancora dopo molto tempo» (Benjamin, 1936, p. 95). La narrazione aiuta a raccontarsi, a ricordare, a giovare dell'alleviamento che le parole possono offrire: queste non sono mai impersonali, asettiche e innocenti, vanno rapportate agli intenti di chi le usa e alle possibilità di non essere fraintese da parte di chi non è il destinatario. Il dolore entra in una narrazione, nelle patografie che riguardano eventi violenti che lo tematizzano, partendo dal presupposto che il racconto del dolore e della violenza, da parte di chi l'ha subita, non è mai un racconto formalmente analogo a quello che normalmente viene fatto di un evento. Una messa in relazione tra le narrazioni e il dolore è stata fatta, per esempio, da Alice Sebold, una scrittrice statunitense che nel 1981 ha subito uno stupro che l'ha costretta ad interrompere gli studi rendendole difficile la vita: è traumatizzata, non riesce ad uscire dal suo trauma, diventa tossicodipen-

dente, vive e frequenta solo se stessa fino a quando, a trentasei anni, scrive un racconto autobiografico dal titolo *Lucky*, la cronaca vera dello stupro (Calabrese, 2017, p. 115). Il testo, come analizzato anche da Calabrese, è stato di grande insuccesso poiché la narratrice ha usato un eccesso di prossimità rispetto all'evento, non si è allontanata dal trauma facendo notare una mancanza d'integrità dell'Io; ha subito una scomparsa della propria individualità. L'Io, prima di parlare di sé, è necessario che diventi egli, spostandosi da quelle condizioni di insussistenza che il trauma ha generato nell'identità. La scrittrice, nella sua autobiografia, non vede se stessa e cerca di spostare il baricentro del racconto parlando a nome di tutte le vittime di violenza sessuale ma, generalizzando, non riesce a riviversi. Dopo tre anni, Alice riesce a rigenerarsi pubblicando nel 2002 un romanzo, "amabili resti" (*lovable bones*), successo noto in tutto il mondo. La scrittrice riesce a curarsi dal proprio trauma e scrive sia quello che è intercorso tra la scrittura dei due libri, sia la sua guarigione e la ripresa dei rapporti sociali totale. Amabili resti riesce ad avere una funzione terapeutica poiché la scrittrice trasforma la propria storia vera in una storia finzionale. Un altro studioso, dell'università del Michigan, che ha lavorato a lungo sulle funzioni terapeutiche della narrazione, è arrivato alla conclusione che nei casi di traumi subiti la narrazione in terza persona sia meglio di quella in prima persona. Secondo il metodo *'fly on the wall'*, chi ha subito un trauma deve inizialmente poter cercare di vedere la violenza subita dall'esterno, come una mosca sul muro. L'auto distanza, sostenuta, generata dalla terza persona, riduce il 'surriscaldamento' emozionale e fa in modo che il soggetto riesca a metabolizzare le emozioni negative facendole, in qualche modo, uscire e rivederle all'esterno. Queste narrazioni raccontano fatti esterni privi di emozioni o, viceversa, sono racconti che parlano di emozioni senza gli eventi che li hanno prodotti; anche in questo secondo caso il narratore, colpito dalla sindrome post-traumatica da stress, non riesce a descrivere le proprie emozioni. Questo fenomeno, noto come alessitimia, è stato studiato già dalla fine del diciannovesimo secolo, Jean Piaget formulò una cruciale distinzione tra la memoria narrativa e la memoria traumatica effettiva; chi ha subito violenza ha solo la prima e il suo racconto non contiene più il trauma effettivo nella sua integrità. Il narratore-paziente, in questo caso, non riesce a superare il trauma in quanto non riesce a raccontarlo, deve avere accanto un facilitatore che sappia 'riparare' il racconto del paziente e lavorare sulle emozioni con

competenze specifiche. La fondatrice della Narrative Medicine, Rita Charon, ha affermato che gran parte delle diagnosi potrebbero essere effettuate senza esami clinici-diagnostici ma semplicemente con l'ascolto delle storie personali; quando un medico ascolta un paziente, deve, se vuole favorire il racconto, dedicare tempo, rivolgere domande aperte, dare incoraggiamenti e solleciti. Rita Charon afferma che "la medicina narrativa fortifica la prassi clinica con le sue competenze narrative per riconoscere, interpretare ed essere smossi dalla storia della malattia del paziente che aiuta medici, infermieri e terapisti a migliorare l'efficacia della cura attraverso lo sviluppo della capacità d'attenzione, riflessione e affiliazione con il paziente e colleghi". I professionisti possono intervenire, in tal modo, sul well-fare, cioè sul 'buon viaggio' del paziente.

Generalmente il meccanismo narrativo tra medico e paziente inizia dal malessere attuale per poi passare alla storia medica passata, alle allergie e farmaci utilizzati, infine alla storia familiare e sociale. Charon suggerisce un capovolgimento di questo meccanismo mettendo al primo posto la storia familiare e sociale consentendo così, al paziente, di contestualizzare la propria patologia; inoltre introduce la "cartella parallela", una pagina bianca, uno spazio di libertà espressiva dove il medico annota le impressioni, le emozioni trasmesse dal paziente insieme alla sua vita reale. Tale strumento, fondamentale per la medicina narrativa, rappresenta una pagina di storia di vita che non sostituisce la cartella clinica bensì la accompagna.

È importante accompagnare il paziente verso l'idea che la sua storia possa arrivare alla risoluzione di un conflitto e che alla fine ci sia una valutazione il più possibile positiva. Il medico dovrebbe favorire, nel paziente, un breve riassunto della narrazione, una serie di dettagli contestuali, sociali e familiari, la narrazione degli eventi principali con l'obiettivo di raccontare la storia prevedendo una sua risoluzione.

7.1.2 *Graphic medicine*

La *graphic medicine* è una strada, contemplata dalla *narrative medicine*, molto nuova e praticata che genera effetti terapeutici molto evidenti; è un'area emergente di ricerca interdisciplinare che, per un verso esplora un approccio nuovo verso la medicina da parte del personale sanitario e ne costituisce un effetto formativo, dall'altro suggerisce ai pazienti di pro-

durre delle cosiddette patografie, dei racconti della malattia o del trauma sotto forma di *graphic novel* (Calabrese, 2019, p. 118). Tale pratica porta ad un'esperienza di bilocazione cognitiva, ovvero la capacità di abitare il presente e contemporaneamente il passato o il futuro; consente una migliore comprensione del decorso curativo e del raggiungimento di un governo emozionale, attraverso la fuoriuscita del soggetto traumatizzato dal proprio punto di vista e l'assunzione di una visione esterna così che le emozioni vengano provate in maniera vicaria e non più diretta. In questo caso il soggetto si trova in una particolare postura mentale costituita dalla separazione da se stesso e da ciò che lo abita interiormente facendo conversare dentro di sé il lato fragile e dolorante con quello reagente e propositivo, come se quelle pagine riguardassero qualcuno che non è lui; l'io che sta raccontando si separa dall'io di cui racconta. Gli esperti e ricercatori affermano che quando si è ancora nella sofferenza non è possibile raccontarla, spesso ciò accade solo verso la fine del percorso terapeutico e di cura. Per *Graphic Medicine*, termine coniato dal medico e fumettista britannico Ian Williams nel 2010, si intende l'uso di *graphic novel*, fumetti e narrazioni visive nell'educazione medica, nella cura del paziente e in altre applicazioni relative all'assistenza socio-sanitaria. La *Graphic Medicine* contiene le proprie potenzialità nella tempestività, semplicità, chiarezza e brevità di lettura delle immagini; consegna messaggi di educazione sanitaria estremamente efficaci ai pazienti, trasmette la loro condizione emotiva e le loro oscurità ai curanti, utilizzando le emozioni prodotte dalla narrazione. Nina Bunjevac, vignettista serba canadese, è stata da adolescente oggetto di stupro e ha rielaborato questo trauma a distanza di qualche anno. Bunjevac ha raccontato la propria storia in un *graphic novel* dal titolo "Bezimena. Anatomia di uno stupro" (Calabrese, 2019, pp. 104-105), tale rielaborazione è straordinaria soprattutto per la rotazione del punto di vista. La scrittrice decide di raccontare la storia con l'occhio dello stupratore, non è la narratrice ma l'oggetto visto e perseguitato dal vero e proprio protagonista della storia; tale rotazione esercita la funzione terapeutica maggiore. La storia è quella di Benny, un ragazzino che vive in solitudine, trascorre il proprio tempo con le sue ossessioni erotiche e, una volta cresciuto, trova lavoro come guardiano in uno zoo. Un giorno, tra i visitatori, nota una donna che ha con sé un taccuino da disegno che tiene stretto fino a quando non lo dimentica; per Benny, quel diario descrive proprio lui, le sue fantasie erotiche e sembra che voglia avere un rapporto, sono gli altri

a chiedergli di essere violentati. Con il suo segno denso e corporeo, Nina Bunjevac ha creato una parabola moderna che illustra senza ipocrisie la brutalità della violenza sessuale. Un'opera che ritrae la spaventosa normalità di chi giustifica l'orrore delle proprie azioni, la donna è autrice ma anche protagonista-oggetto della violenza. È la storia di una psicosi vera e propria, raccontata con la rotazione del punto di vista; la rotazione dall'io all'egli è un po' un'evoluzione della prima persona ed è il modo attraverso cui la narrative medicine suggerisce ai pazienti di uscire da loro stessi con una funzione terapeutica. Oggi, infatti, si consiglia a molti pazienti di produrre dei diari sotto forma di *graphic novel*, anche in maniera digitale, per far arrivare prima e meglio il paziente ad un progetto clinico di cura. Al professionista è consigliata una formazione *ad hoc* che non trascuri solide competenze conoscitive riguardanti temi come la narrazione, il pensiero narrativo, il metodo delle storie di vita, il nesso tra narrazione-scrittura e relazione d'aiuto e di cura. Il rapporto tra narrazione ed educazione terapeutica è importante per accompagnare il paziente a ri-percorrere e ri-leggere il proprio percorso di malattia, ri-osservarlo a ritroso e permettere la ricerca di una o più direzioni e 'trame alternative'.

8. Conclusioni

Il mio contributo ha permesso di evidenziare l'importanza delle nuove strade contemplate dalla *narrative medicine* quali lo *storytelling* e la *graphic medicine*, in particolare in soggetti affetti da disturbo post-traumatico da stress da abuso sessuale. Ricordiamo che spesso l'abuso sessuale assume una valenza talmente traumatica da generare quadri sindromici ben più complessi del PTSD e allo stesso tempo non possiamo considerarlo come una conseguenza inevitabile dell'abuso. Un'esperienza narrativa nasce in rapporto ad un'esigenza umana, personale o collettiva, di raccontarsi, ricordare e approfittare del sollievo che le parole possono offrire avvalendosi di quella narrazione che sarà portavoce e indicatore di umori e modi di essere. Le narrazioni e le immagini vanno esplorate ed indagate, esse ci raccontano molto di più di quanto siano in grado di comunicarci, in vista della produzione collaborativa di un'altra o più trame. La legge italiana prevede che lo stupro e altre violenze sessuali siano perseguiti solo dopo che la vittima abbia presentato querela di parte. Per presentare tale querela, con la legge n. 69 del 19/07/2019,

la vittima non ha più sei mesi di tempo bensì dodici; sembrerebbe un passo in avanti se non considerassimo la pervasività delle conseguenze di una violenza sessuale e che la messa a fuoco dell'entità del problema richiede tempo, disposizione e capacità interiori, dentro un processo che può anche essere molto lungo e lento prima di arrivare allo sviluppo e il potenziamento di strategie resilienti o di una successiva querela. È importante incrementare il supporto e il trattamento offerto a tale popolazione di pazienti ed evitare di favorire l'occultamento di questo fenomeno, soprattutto da parte di chi dovrebbe favorirne la conoscenza dell'entità. A tal proposito, un passo in avanti potrebbe essere l'inserimento dell'approccio narrativo in medicina, come strumento essenziale e non accessorio, per portare prima e meglio il paziente ad un progetto clinico di cura.

Riferimenti bibliografici

- BONGIOVANNI M., TRAVAGLIANTE P., *La medicina narrativa strumento trasversale di azione, compliance e empowerment*, Franco Angeli, Milano 2017.
- BUNJEVAC N., *Bezimena. Anatomia di uno stupro*, Lizard, Roma 2018.
- CALABRESE S., *La fiction e la vita. Lettura, benessere, salute*, Mimesis, Milano 2017.
- CARBONE P., CIMINO S., *Manuale di psicopatologia dell'adolescenza*, Magi, Roma 2017.
- CASTIGLIONI M., *Fenomenologia e scrittura di sé*, Guerini Scientifica, Milano 2008.
- DEMETRIO D., *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Mimesis, Milano 2013.
- DI RENZO G.C., OSCARI G., *La violenza sessuale. Un viaggio attraverso miti, stereotipi, realtà*, Aracne, Roma 2007.
- FASCIANA M.L., *Storytelling. Storie terapeutiche per aiutare bambini e genitori ad aiutarsi*, Franco Angeli, Milano 2014.
- FRUEH B.C., GRUBAUGH A., ELHAI J.F.J., *Disturbo post-traumatico da stress. Diagnosi e trattamento*, Ferrarisinibaldi, Milano 2013.
- FEDERICO S., *A.r.f.o. 2*, Youcanprint, Bologna 2015.
- GILLIGAN C., *Con voce di donna*, Feltrinelli, Milano 1991.
- GIUSTI E., IACONO M., *Abusi e maltrattamenti. Psicologia della cura minorile*, Sovera, Roma 2010.

SEBOLD A., *Lucky*, Charles Scribner's Sons, New York 1999.

SEBOLD A., *The Lovely Bones*, Little, Brown and Company, New York 2002.

Sitografia

DELLA VALLE M., *Graphic Medicine: cos'è e a cosa serve*, 2018. <https://bioterapiaitaliana.com/2019/01/08/graphic-novel-rcp-da-fare/#page-content>.

DI GIACOMO E., ALAMIA A., CICOLARI F., CIMOLAI V., CLERICI M., *Abuso sessuale in età adulta: quando la sofferenza di psiche e soma si fonde*, 2020. https://www.rivistadipsichiatria.it/r.php?v=1600&a=17454&l=25868&f=allegati/01600_2014_04/fulltext/04-Di%20Giacomo%20172-179.pdf.

ISTITUTO NAZIONALE DI STATISTICA, *La violenza contro le donne. Dai dati statistici ai nuovi strumenti di contrasto e prevenzione*, 2019. <https://www.istat.it/it/archivio/227272>. Consultato il 06/07/2020

Introduzione alla scrittura di comunità

ALESSIO CASTIGLIONE

Il pensiero filosofico si accende ragionando
sul senso del proprio scrivere.

DUCCIO DEMETRIO

1. Le parole creano mondi

La scrittura ha dato vita alla storia dell'umanità; ha aiutato l'uomo a comprendere ciò che è stato e ciò che è, tenendo l'infinito nel palmo della propria mano, estraendo da una pratica millenaria una dote del nostro esistere.

Essa ha contribuito ad assegnare nomi ad ammassi stellari, mondi, città, persone, emozioni. Scoperta per necessità, per costruire delle mappe e procedere nella complessità dell'essere umano, la scrittura è divenuta, sempre più, un prezioso strumento di orientamento della mente (Demetrio, 2011, p. 121). Le mappe disegnate che oggi percorriamo sono la somma di narrazioni e storie che ci hanno raccontato e abbiamo imparato a disegnare con le parole. Ogni parola usata per descrivere la realtà finisce per creare la realtà stessa. Per poter comprendere dentro quale mondo stiamo vivendo, dobbiamo cercare di avvicinarci alle parole dell'altro, alle storie degli altri.

Dobbiamo far sì che esse diventino anche le nostre, così da unire tante cartine geografiche in un unico mappamondo che ci consenta di non perdere la strada, così da rilevare in essa toponimi comuni che ci facciano sentire appartenenti ad un unico confine e parte di una storia di comunità. Così facendo la mappa da consultare, l'ontologia da scrivere, porterà la firma di chi decide di appartenere e, proprio per questo, sarà libero (Lavanco, 2012, p. 8).

2. Raccontarsi: istinto narrativo e istinto linguistico

Ogni volta che scriviamo lasciamo agli altri una testimonianza. L'attitudine istintiva a narrare, insita in ognuno di noi, è esplicitata nella forma

del racconto. Noi comunichiamo per il tramite di storie indirizzate da un grande impulso o *istinto narrativo* (Demetrio, 2012, p. 45) che si sposta dal determinismo grammaticale per divenire altro, quella che Duccio Demetrio definisce “testimonianza esistenziale” (Demetrio, 2011, p. 67), che ha bisogno di una risposta attiva da parte di chi entra in contatto con essa per la necessità di essere ascoltato. Questo istinto è potente e primario come ogni altro. La grande fortuna sta nel fatto che esso trova nel mondo l’istinto parallelo: quello di ascoltare storie (Grossman, 2007, p. 5). Siamo in parte già geneticamente predisposti al narrare, ma nella fretta di vivere non sfruttiamo le potenzialità della scrittura, fermandoci il più delle volte strettamente all’aspetto tecnico, morfosintattico e lessicale. Ciononostante, inconsciamente, riusciamo ad esprimere questo desiderio di condivisione e conoscenza semplicemente comunicando. L’istinto narrativo coincide con l’istinto linguistico (Ceccarelli, 1982, pp. 34-37), la somma di diverse abilità che si attivano all’unisono per gestire le informazioni, elaborarle e trasmetterle sin dai primi anni d’età dove il bambino assorbe il vocabolario dell’ambiente circostante per iniziare a narrare se stesso, addizionandosi a ciò che lo circonda: il mondo fatto dalle storie degli altri, ma anche di tutto ciò che non è umano e indispensabile alla vita. «Tutta la natura è un racconto interiore», ci spiega Duccio Demetrio: donne, uomini, aria, acqua, terra, fuoco, cibo, ecc. (Demetrio, 2015, p. 62).

3. Una risorsa vitale

Tra gli studiosi della scrittura come cura al nostro vivere, troviamo il filosofo dell’educazione Duccio Demetrio, ideatore della tecnica *Green Autobiography*, suggerita a chi vuole ricostruire la propria esistenza partendo da ciò che ci circonda: la natura. L’autobiografia permette di intravedere, nel caos dell’ordinario fluire dei giorni, un filo verde che ci permette di ritrovare un’appartenenza perduta. Liriche latine, greche e romantiche hanno fatto sì che la natura ci apparisse come una divinità, una musa o un mito instancabile, a tratti umano, devastante o soccorritore. Oggi questi tratti sono stati sostituiti dallo spirito della scienza. Le conoscenze scientifiche hanno soppiantato quelle credenze popolate di figure soccorritrici o dispettose (Demetrio, 2015, p. 67). Questo legame antico è stato preso in essere da Demetrio, che riconosce le potenzialità legate alla penna. Ed è

grazie a questa che un'alleanza può essere riscoperta. Il post-modernismo ha reso l'umano convulso e alienato, annebbiato e sradicato da un senso di appartenenza che è possibile ancora rintracciare, secondo lo studioso, in un dialogo stretto con la finitezza. I bambini con le loro domande possono essere maestri di vita e metafisica, inconsci sostenitori di un dialogo *green* sempre aperto con la terra. I primi loro disegni non sono rivolti proprio all'ordinaria bellezza di un paesaggio? Accanto alla casa di un bambino o al disegno della sua famiglia vi si troverà sempre un albero, a volte pieno di foglie, a volte senza. Occorre dunque riportare la natura dentro di sé e, in questo, la scrittura è una risorsa vitale. Come se fosse la via per ritrovare quel bosco perduto dove ci siamo sentiti uomini e donne per la prima volta, in silenzio dinnanzi alla vita. La missione dell'autobiografia verde: strappare la natura e ciò che di lei abbiamo amato. Il resto potrebbe essere solo vacuità.

Le domande che suggerisce Demetrio agli scrittori per diletto o diletanti per avvicinarsi alla *Green Autobiography* sono le seguenti:

- Ricordi qualche giardino dell'infanzia?
- Di dove andavi in vacanza hai ancora flashback di prati, boschi, case, animali, ecc?
- Chi c'era con te quando passeggiavi lungo l'argine di un fiume o di una spiaggia?
- Hai qualche ricordo da adolescente?

Questi stimoli di scrittura consigliati trovano massima espressione se si lasciano trasportare dalle memorie e i ricordi che la pratica narrativa è in grado di fare emergere grazie al suo divenire rituale di raccoglimento e cura per la mente (Demetrio, 2012). Unendo passato, presente e futuro, continua Demetrio: «Possiamo scrivere – in un intimo rapporto tra noi e l'altro da noi – di tutto ciò che abbia a che vedere con i sensi e i pensieri che la natura ci ispira, muovendo dai ricordi personali verso questioni più immense e misteriose. Queste ci sorprendono, ci provocano con ragionamenti non tanto agresti o elegiaci, ci interpellano invogliandoci a riconoscere nei contatti con la natura ora la nostra impotenza, ora qualche fragilità, quando ci volgiamo a considerare le nostre debolezze e i crediti che dobbiamo inevitabilmente pagare al trascorrere del tempo, l'impossibilità di svincolarci del tutto dalle leggi, almeno di alcune di esse, della

vita: l'istinto, la lotta per la sopravvivenza e la supremazia degli uni contro gli altri, la crudeltà e l'indifferenza verso il male» (Demetrio, 2015, p. 237).

In un momento emergenziale dal punto di vista ambientale, questa visione della narrazione di sé, degli altri e della natura stessa dovrebbe essere integrata nella vita quotidiana come un lemma contemporaneo da interiorizzare e diffondere perché l'umanità possa riconnettersi concretamente ai suoi spazi verdi, non solo narrativi, ma soprattutto fisici. Così da consentire un nuovo dialogo e preservare tutti quei luoghi preziosi che ci permettono di ricordare la bellezza e le funzioni insostituibili che la natura offre.

4. Scrivere: i vantaggi in solitudine

Scrivere richiede un *setting* fertile, un altare spoglio, dove poter evocare i miti e le muse silenziose che, durante il rituale della scrittura, vengono a sussurrare agli scriventi le parole giuste da lasciare all'eternità. Le parole della scrittura sono meditate, riviste, revisionate, si avvicinano alle idee più iperuraniche, quelle che scegliamo perché esatte, perché vere, perché abbiamo tempo di ascoltarle dall'alto di un pensiero acuto, dall'«alta fantasia» (Calvino, 1993, p. 92), la parte più elevata dell'immaginazione, quella in cui si manifesta il caos del sogno, che ha la volontà di rapirci in un mondo interiore strappandoci al mondo esterno per farci attingere da quella sorgente luminosa che si trova in cielo e che Tommaso d'Aquino è riuscito ad intravedere grazie al volere di Dio (Calvino, 1993, p. 84).

L'ispirazione potremmo definirla come la facoltà che investe lo scrittore senza che lui se ne accorga, perché profondamente rapito dall'atto dello scrivere ciò che al suo orecchio viene sussurrato, ciò che la sua immagine visiva riesce a verbalizzare, come se gli apparisse, anche se solo, anche se assorto, davanti i suoi occhi; così da riuscire a scriverla nitidamente su carta più di quanto la mente gli abbia permesso di vederla. Non si sa da dove provenga, probabilmente dalla stessa sorgente divina dalla quale attingeva Dante. «Uno scrittore non è del tutto sicuro di come queste immagini si armonizzino l'una con l'altra nella sua mente. [...] Ma egli sa da dove proviene tutto ciò?

«Solo vagamente». Queste le parole di Douglas Hofstadter nel suo volume *Gödel, Escher, Bach* (Hofstadter, 1979, pp. 771-75), poiché scrivere è un

esercizio spirituale e ci appartiene intimamente, misteriosamente. Ciò che è propiziatorio a chiunque scriva, è il suono puro che deve accompagnare questa pratica e non esiste suono più nudo del silenzio. Solo chi è riuscito ad allenare il suo scrivere nel silenzio riesce a scrivere anche in condizioni proibitive. Tra una folla metropolitana, nel mezzo di un conflitto (bellico o personale), nel frastuono assordante di una strada (Demetrio, 2007, p. 30).

L'atto dello scrivere nasce come un ristoro solipsistico e la solitudine sembra essere l'unica condizione indispensabile per colui che scrive. La solitudine può essere una stanza chiusa a chiave, ma è rintracciabile anche nelle relazioni che si vivono quotidianamente. Il poeta sembra così isolarsi alla vita proprio per rappresentarla più vivamente (Luzi, 2000, p. 69). Ma come si vedrà in seguito, il silenzio e la solitudine sono per lo scrittore scelte, predilezioni, inclinazioni, abitudini, tecniche che possono essere stravolte dalla scoperta di nuove pratiche.

5. I vantaggi in malattia

Profetica è la definizione di malattia data da Leonardo da Vinci nel *Codice Trivulziano*: «Malattia è discordanza d'elementi fusi nel vitale corpo» (Da Vinci, 2018, p. 89). Tali elementi oggi sappiamo che possono essere di natura bio-psico-sociale, interdipendenti o isolati, comunque presenti nella storia delle persone singole (Borruso, 2001, p. 13). La malattia è un ente autonomo capace di entrare dentro il nostro organismo, la nostra psiche e anche nelle nostre relazioni. È altamente capace di farci soffrire, talvolta inspiegabile se non con una giusta diagnosi. Il dolore esercitato dalla malattia diventa fonte di ricerca per un rimedio e una cura efficaci. Per disfarsi di questo "male habitus" indossato dai nostri traumi, rimossi e vissuti, James W. Pennebaker e John F. Evans hanno dato origine ad una teoria che si fonda su studi e ricerche condotte grazie al sostegno di università come la *University of Texas di Austin*, la *Southern Methodist University* e la *National Institutes of Health*.

Fin dalla metà degli anni ottanta, un crescente numero di studi si sono concentrati sulla scrittura espressiva come un modo per condurre alla guarigione. La scrittura emozionale – o ciò che è spesso descritto negli studi di ricerca come Scrittura Espressiva (Expressive Writing, EW) – può

positivamente interessare le abitudini del sonno delle persone, il rendimento sul posto di lavoro e i loro rapporti con gli altri. Infatti, quando formuliamo delle esperienze traumatiche sotto forma di parola scritta, tendiamo a essere meno afflitti dagli eventi emozionali che hanno gravato su di noi. La malattia conferisce abilità particolari, riesce a far scoprire lati del proprio Io inesplorati. È una forma di antitesi autocosciente che ci fa dire “io non sto bene” in attesa di trovare attraverso un mezzo la propria espressione così da resistergli e talvolta sconfiggerla; un’*aufhebung*, una *vis* risanatrice, facilmente riconducibile nella pratica dello scrivere che diventa, in caso di *illness*, un’*autoriflessione*, crescita personale, aiuto forte e concreto al rimedio e alla cura del malessere. Lo scarto generato dal “tempo-prima-della-malattia” (Bert, 2007, p. 44) e il “tempo-successivo-alla-malattia” (Bonino, 2006, p. 21) è doloroso da attraversare, richiede un profondo e costante impegno accompagnato da una notevole forza e motivazione interiore per arginare questa cesura interiore che sconvolge presente e futuro (Bonino, 2006, p. 21).

La persona in solitudine può in auto-aiuto introdurre autonomamente un capitolo nella sua nuova vita che, se realmente scritto, può conferire un rinnovato adattamento in grado di alleviare la sensazione di sentirsi dimidiati da crisi evolutive normative, e talvolta non normative, in grado di disarmonizzare la nostra vita. Il valore della scrittura applicata insieme ai processi di guarigione e dovute terapie psicopedagogiche non è ancora del tutto impiegata in contesti ospedalieri, socio educativi e lavorativi, ma risulta essere inevitabilmente presente nella persona sempre per la naturale necessità al narrare. Viene un momento nella vita di ciascuno in cui si avverte il bisogno di guardarsi dentro: di rileggere la propria storia per poterle dare un senso e trovare direzioni nuove. Il modo migliore è scrivere. Insieme alle arti, la scrittura espressiva o creativa è spesso usata come *outcomes* in risposta ad eventi negativi, quasi inconsciamente. In caso di *hard life event*, l’atto del narrare diventa una forma concreta di *coping* adattivo attivo, una risposta proattiva capace di recare effetti positivi, come ridurre il valore dell’inibizione, che diminuisce il rischio di contrarre ulteriori malattie.

La non rilevazione di problemi e pensieri può essere nociva per la salute. La loro espressione può essere invece salutare (James W. Pennebaker, 2004, p. 14). Quando guardiamo le nostre foto, come i nostri scritti, si attivano zone del nostro cervello, in particolare l’insula, sede dell’emotività,

e la corteccia prefrontale mediale, dove si trova il centro del linguaggio. Scrivere è anche stimolo per la mente: riattiva la memoria, ci spinge a contattare le nostre emozioni, rimette in moto il pensiero e la creatività, ci permette di rielaborare le esperienze in un modo coerente. Aiuta a riposizionarci rispetto a lutti, separazione, perdita di lavoro, momenti critici (James W. Pennebaker, 2004, p. 14).

Un'esperienza di risignificazione, rielaborazione e interiorizzazione dei vissuti attraverso la scrittura di sé è documentata nel libro *Lettere dagli occhi* scritto da Mena Quinto attraverso la lavagna E-tran, uno strumento di comunicazione semplice ed artigianale che risolve, almeno in parte, il problema di comunicazione che si determina con la perdita della parola nelle persone affette da SLA, la sua estensione vitale che le ha permesso di scrivere e quindi di comunicare; nonostante la SLA.

6. Scrivere: i vantaggi in comunità

Il motivo profondo del rigetto o della passione per la scrittura risiede nelle memorie dei banchi di scuola. Una didassi sterile alla scrittura non offre tutte le potenzialità di cui essa dispone e che gratuitamente offre a chi si avvale di carta e penna senza pretese né ambizioni, se non per cercare spiegazioni alle inquietudini, per darsi pace, per sopportare una sconfitta, per nascondere dolore tra le pagine, per trattenere il ricordo di un volto, un paesaggio, un'intuizione, per consolare, per incoraggiare, per chiedere scusa, per salutare, per dirsi addio, per promettere la parola data, per *incontrare*. Si può scrivere non per amore della scrittura ma per i vantaggi che essa potrebbe o sa darci all'istante (Demetrio, 2011, p. 43). Scrivere fa sentire meno soli. Nel momento in cui si pone la mano verso una penna si è già in due: chi scrive e chi leggerà. È una rassicurante certezza. Questa tecnica, mezzo d'espressione, devozione, abitudine, non fa solo parte della nostra sfera individuale; potrebbe essere, se scelto, un atto in potenza sorprendentemente collettivo. La natura silenziosa della parola scritta può essere sonorizzata, accesa, per divenire musicale, collettiva, o meglio: corale.

Nelle ricerche di James W. Pennebaker si è evidenziato come la scrittura espressiva diventi per lo scrivente un rituale di confessione utile a sconfiggere l'inibizione. Una percentuale cospicua di persone esprime i

suoi pensieri e sentimenti reconditi tenendo un diario personale o scrivendo lettere, oppure parlando con persone mai incontrate prima, in attesa di una nuova occasione o di un messaggio giunto a destinazione.

Inibendo eccessivamente pensieri, stati d'animo e comportamenti, si aumenta il rischio di rimanere inermi, nudi e soli davanti ad essi. L'altro necessario è ricercato nelle parole dello scrittore, tra gli spazi lasciati bianchi in attesa di essere riempiti, se attentamente ascoltati. Sono spazi silenziosi che necessitano di essere capiti, oppure riscritti insieme. Queste considerazioni sono le fondamenta per iniziare ad introdurre le basi della Scrittura di Comunità come una delle pratiche possibili del panorama educativo. La Scrittura di Comunità è un invito a far spazio alla leggerezza abbandonando il peso della solitudine, a contatto con gli altri e con l'esterno; atomi tra atomi in viaggio, sospesi tra realtà e fantasia, per guardarsi dall'alto condividere uno stesso peso insieme, più facile da sostenere perché in parità tra tutto ciò che esiste. Scrivere in comunità è tempo di ristoro dove, fermi, si oltrepassa l'immobilità. Il silenzio della solitudine è diventato musica rispettosa, leggerezza pensosa, in grado di racchiudere e proteggere chi ha accettato l'invito a partecipare. Il filo della scrittura non è più metafora della sostanza pulviscolare del mondo, si fa concreto nei fogli, su quegli inchiostri che stanno nello stesso momento generando isole apparentemente lontane, ma appartenenti allo stesso arcipelago. Si forma così un continente di ricordi, memorie, paure, desideri, esperienze, fantasie e racconti che nascono in uno stesso momento, in uno stesso luogo, per essere letti senza attesa e senza sospensione, ma anche senza giudizio né esitazione. Scrivere in comunità necessita di un conduttore, di un contesto, di un'atmosfera, di una partecipazione. Scrivere insieme in comunità diventa antidoto all'isolamento, il motivo e il richiamo di un bene e un fine comune in grado di far stare dentro le stesse familiari mura anche se fuori da casa propria. *Comunità* è un concetto costruito a ponte tra l'individuale e il sociale.

Deriva da *cummoenia* (mura comuni) e *cummunia* (doveri comuni) dove si condividono le origini, intenti e valori, spazi e tempi di incontro e confronto (Lavanco, 2012, p. 8). La parola comunità unita alla parola scrittura sta già generando, se letta, una riflessione epistemologica. Come, quando e con chi può essere utilizzata? Nella cornice di una pedagogia comunitaria, nei luoghi dell'educare, ma anche negli spazi cittadini, con chiunque, purché ognuno sia condotto a farlo. È un agire edu-

cativo, pertanto deve necessariamente preservare, includere e rispettare il singolo e allo stesso tempo la collettività. Potrebbe ritenersi una metodica efficace per una pedagogia di comunità, un ulteriore documento che definisce e giustifica la sua identità. La Scrittura di Comunità nel tempo della post-modernità non potrebbe esistere senza un'educazione di comunità orientata verso la risoluzione delle sue complessità. La Scrittura di Comunità, come l'educazione, si prefigge una relazione; la narrazione è il suo processo e lieto epilogo. Dopo un momento scrittura, arriverà il fatidico momento lettura, dove ogni voce avrà un suono suo, e ogni partecipante scrivente uno spazio di parola protetto. Si assisterà ad un evento educativo inaspettato, un incontro simmetrico di moti profondi che si incontreranno non generando incidenti ma armoniche convergenze.

Perché questo avvenga, occorre che ci sia un tessitore abile nell'unire l'intrico di sentimenti, ragioni, sentimenti, pensieri, scelte, passati e presenti all'interno del gruppo costituito. L'educatore di comunità è così chiamato ad interagire e a partecipare con una vocazione, quella di essere mediatore e conduttore: di energie, storie ed emozioni inevitabilmente presenti. È lui a farsi carico dell'*incipit* e dell'*explicit* dell'incontro pedagogico di scrittura, sarà l'osservatore pragmatico-operativo con una capacità affinata di *syneidesis*, termine aristotelico – di solito tradotto con “coscienza” – che sta ad indicare la capacità di mettere insieme e di accordare le sensazioni e le percezioni, in grado di intessere con delicata attenzione, per non disturbare.

L'educatore professionale aiuta ad unire il mondo interno ed esterno di ogni partecipante, riconosce in lui risorse e talenti per fronteggiare carichi emotivi che dovranno essere sostenuti durante e dopo l'incontro, fa incontrare le storie anche quando sono apparentemente lontane, interviene quando la pagina rimane bianca per troppo tempo, o più semplicemente quando non si rispetta il silenzio. Accompagna dall'inizio alla fine ora con uno sguardo, ora con una parola chiave potenzialmente utile, sia al singolo che al gruppo. Senza la sua figura non sarebbe Scrittura di Comunità, non ci sarebbe intenzionalità, non esisterebbe alcun progetto pedagogico in grado di giustificare con fondamenti, teorie e tecniche questa nuova pratica educativa che vuole tendere allo sviluppo e alla promozione di una comunità grafomane includente.

7. Per una Scrittura di comunità

Ripensare la scrittura e inserirla nell'educazione di comunità ha fatto sì che due mondi apparentemente lontani si avvicinassero, attraverso un ponte facilitatore: la narrazione; presente e vitale come parte istintuale del genere umano, in tutti e per tutti. Ciò che giustifica tale premessa è una metodologia educativa utilizzata in ambito pedagogico dall'associazione di promozione sociale Newbookclub community lab, questo il nome omonimo del progetto che ha dentro di sé la Scrittura di Comunità come pratica educativa a servizio di un laboratorio di scrittura e comunità giovanile ad alta inclusività ideato e sviluppato nell'ambito della promozione delle attività di partecipazione e creatività giovanile dell'associazione Newbookclub community lab, riconosciuta come un club, un laboratorio, un'attività, una grafomania, un circolo di scrittura, un *flashmob*, un rimedio, un evento cittadino, un crescente movimento letterario; un segnale forte di maturazione civile e sociale, un indicatore di cambiamento socio-letterario italiano. L'idea concepita durante il progetto Comunità all'Acchiappasogni nel 2012, comunità di pratiche sviluppata a Palermo tra il 2011 e il 2012 per accrescere nelle giovani associazioni del territorio cooperazione e cittadinanza attiva. Dopo un anno di sperimentazione e ricerca, si sviluppa e trasferisce da una periferia palermitana ad un'altra raccogliendo l'utenza passata per aggiungerla a una totalmente nuova. A distanza di quattro anni il senso di appartenenza da parte delle ragazze e dei ragazzi partecipanti al progetto è stato rafforzato per creare un gruppo che diventasse più di un club: una comunità aperta, inclusiva e grafomane. Dalla riservatezza e la protezione dei centri aggregativi, il Newbookclub community lab approda dentro la realtà cittadina, in luoghi culto, piazze, parchi, centri culturali, mostre d'arte, pub e scalinate di Palermo per aprirsi e far entrare nel gruppo la cittadinanza. Il Newbookclub diventa così Newbookclub On The Road: è sulla strada che si inizia a scrivere, leggere e stare insieme.

L'utenza iniziale si addiziona a tutto il pubblico palermitano, che diventa unico centro formato da periferie e dintorni che si fanno città. Così come si fa con un pallone giocando a calcio, un gruppo di persone utilizza carta e penna per stare insieme, raccontarsi e quindi conoscersi. Il Newbookclub a livello individuale è un percorso che abbraccia in

modo totalizzante quei problemi, crisi evolutive normative e non normative che un ragazzo, una ragazza, ma anche un adulto ha e che da solo non riesce a superare o metabolizzare; perché insieme condividere il proprio dolore attraverso la scrittura allevia quella che è l'angoscia di sentirsi in preda a una solitudine che sconfinava nell'ecologia del nostro ciclo di vita, dove spesso non ci sentiamo capiti, accettati, voluti. L'esperienza ha l'ambizione di radunare tutti gli appassionati, studenti, mamme, aspiranti curiosi, o scrittori. La quantità dentro questo progetto è ricchezza di contenuti, di vissuti e storie. Il Newbookclub On the Road a livello comunitario è uno spazio senza confini che si ritaglia fette di mondo: non-luoghi che trasforma in luoghi, dove potere scrivere di sé o semplicemente di un fatto, di un'idea, di un momento presente, passato o futuro. L'iniziativa è diventata nido per tutte quelle persone che vogliono ritagliare due ore del proprio tempo per dedicarsi alla scrittura, alla lettura e alle nuove conoscenze, per ascoltare e potersi raccontare senza filtri, senza tecnologia e connessione Internet. L'ascolto del prossimo è uno dei momenti più importanti e profondi del Newbookclub community lab. Ascoltando si entra in contatto con chi ci sta intorno, e questo è uno dei punti cardine: il contatto. Un gruppo di persone diventa così una comunità aperta a tutti e a tutte. Non importa essere grandi scrittori o conoscitori della lingua italiana, basta esserci e provarci, provare ad essere e a scoprirsi un po' di più. I partecipanti si incontrano periodicamente per scrivere e condividere un tema speciale pensato per ogni incontro a cadenza settimanale. Lasciando agli scrittori di comunità la possibilità di raccontare e raccontarsi sulle proprie relazioni, esperienze, ricordi, direttamente o trasversalmente alle tematiche prese in essere durante il laboratorio, per sviluppare competenze base di scrittura, lettura e seguenti gruppi intellettivi: intelligenza linguistica; intelligenza interpersonale; intelligenza esistenziale. Altre aree coinvolte: linguaggio verbale e comunicazione emozionale-espressiva. La Scrittura di Comunità è costruita su fondamenti psicopedagogici di comunità, narratologici e di medicina narrativa. Gli aspetti innovativi che si discostano da altre esperienze di scrittura creativa o espressiva comprendono: il numero di partecipanti che varia da 15 a 60 (o più) partecipanti ad incontro; il setting che può essere una stanza, un luogo pubblico o una piattaforma online; la circolarità; e l'articolazione dei seguenti momenti laboratoriali:

- accoglienza con dialogo libero e consigli di lettura (30 min);
- lancio degli stimoli di scrittura/temi della giornata (10 min);
- momento di scrittura espressiva individuale di un componimento a scelta libera (60 minuti);
- momento delle letture dei componimenti scritti e ascolto profondo collettivo (60 minuti, variabile in base al numero dei partecipanti);
- chiusura con feedback da parte dei partecipanti e sorteggio per la scelta di chi dovrà pensare gli stimoli di scrittura per l'incontro successivo (30 min).

La Scrittura di Comunità è una metodologia pedagogica che attraverso gli strumenti della narrazione (scrittura, lettura e ascolto profondo) crea e sviluppa il senso di comunità nei partecipanti di diversa età, estrazione sociale e background culturale. Questa esperienza narrativa di comunità circolare genera un impatto sociale grazie all'elemento intergenerazionale paritario che caratterizza gli incontri (in presenza e a distanza). Mobilita le qualità interne della persona singola (creatività, tecnica, fantasia e stili di scrittura) e le risorse del gruppo (inclusione sociale, senso di appartenenza e cittadinanza attiva) per contrastare pregiudizi generazionali, isolamento sociale e dispersione dei talenti. L'ascolto profondo dell'altro, l'assenza di giudizio e valutazione garantiscono una creazione letteraria libera, oltre che la condivisione di sentimenti empatici e altruistici.

8. Scrittori di comunità

Lo scrittore di comunità è colui che scrive per ascoltare gli altri, senza inibizioni né speranze. Scrive perché è libero di farlo e di non farlo. È libero anche di essere felice o arrabbiato; ma non sarà mai inascoltato. Scrive principalmente per stare insieme agli altri e poi insieme a sé stesso. Fa parte di una storia di comunità e parte di una raccolta umana. È una delle tante voci di un coro di stili, pensieri e storie diverse *in-group*. Sa già che avrà l'applauso e non gli interessa. Si differenzia dallo scrittore dilettante, ritenuto un ricercatore velleitario di plausi che tardano ad arrivare (Demetrio, 2011, p. 23).

Non è altresì un mero scrittore per diletto perché non ama solo scrivere per compiacere se stesso o trovare consenso senza darlo. Lo scrittore di comunità può, secondo due variabili qualitative, essere inserito in una

cornice etnografica necessaria a comprendere il suo grado di interesse, partecipazione, autenticità e senso di appartenenza (Tabella 1.1).

Tabella 1. Quattro tipologie di scrittori di comunità.

		SCRIVERE	
		NO	SÌ
A S C O L T A R E	SÌ	Scrittore di comunità determinato (A)	Scrittore di comunità reticente (B)
	NO	Scrittore di comunità narcisista (C)	Scrittore di comunità accidentale (D)

- A. Lo *scrittore di comunità determinato* conosce e ha compreso cos'è scrivere in comunità. Ha sviluppato empatia e un'ottima capacità di ascolto a contatto con gli altri partecipanti che adesso reputa amici perché ha voluto scoprirli e aiutarli senza secondi fini, se non quello di perseguire insieme il piacere della condivisione e dell'esperienza di scrittura di comunità.
- B. Lo *scrittore di comunità reticente* ascolta, ma non scrive. Raramente il suo ascolto è disattento, perché spesso il suo non scrivere o nascondersi è indicatore della sua timidezza o insicurezza. Può anche non aver compreso la libertà oggettivante dell'attività; o non ha compreso se stesso e le sue potenzialità. Il suo saper ascoltare è sentore di interesse e partecipazione, ma non totale.
- C. Lo *scrittore di comunità narcisista* scrive ma non ascolta. Rispetta il silenzio del tempo di scrittura, ma non il silenzio del tempo di lettura. È spesso un appassionato scrittore per diletto, si compiace dei complimenti e degli applausi. Si allontana nei momenti di comunità, critica e sminuisce l'importanza dell'ascolto. Non ha compreso appieno il senso dell'attività e il sentirsi parte di una comunità grafomane aperta rispettosa del singolo, del gusto, dell'età, della classe sociale, dell'istruzione.

- D. Lo *scrittore di comunità accidentale* scrive e ascolta parzialmente. Non è coinvolto pienamente perché di passaggio. Risulta incuriosito dalla scrittura di comunità. Nel frattempo resta a guardare cosa succede, chiedendo spiegazioni, facendosi affascinare, oppure no. Forse tornerà, forse no.

Il confine di ogni attività comprendente la pratica della scrittura di comunità è tracciato dal numero dei partecipanti che scelgono in libertà di partecipare non solo all'interno di uno spazio comune, ma anche dentro un tempo comune: quello della scrittura, della lettura e della condivisione.

9. Conclusioni

Scrivere in una lingua ben precisa nasce dal bisogno di essere capiti. Il bisogno è mancanza, la mancanza è un potenziale malessere. La scrittura colma e appaga bisogni e mancanze nell'atto dello scrivere, che diventa rimedio alla malattia dell'esistere in questo mondo. L'unico mondo – ci dicono – dove sarà possibile amare, odiare, perdonare, vivere. In questo pianeta essere nomade è possibile, essere monade no. La necessità di arrivare all'altro seppur fisicamente, seppur mentalmente, è un fatto necessario quanto la sua presenza accanto. Quando le parole volano, lo scritto rimane più di un discorso sussurrato all'orecchio che muta in ricordo; il testo è destinato a essere testimonianza. Solo se non si perde. Perché tutto ha un posto oggi e il posto delle parole è conservato fedelmente nei fogli di carta tanto quanto in quelli elettronici. Ma per quanto sia possibile credere nella tecnologia e nel suo utilizzo, Luca Serianni nel suo ultimo intervento al Salone del Libro di Torino 2022 ci lascia detto che:

Nel medioevo il libro diventa uno strumento del sapere al quale i filosofi e gli studiosi si avvicinavano. Sul libro si scriveva sopra, c'era un rapporto diretto che adesso ci appare come sacrilego. Non è più l'unico strumento di conoscenza oggi, ci sono molti altri canali.

Le stesse enciclopedie in generale oggi sono strumenti obsoleti. L'accessibilità dei dati ha portato anche Wikipedia a un buon livello di affidabilità. Le enciclopedie circolavano anche come simbolo di status, c'è stato un ribaltamento simbolico del valore dell'enciclopedia. Ci si mette in un'impresa difficile quando vogliamo

donare l'enciclopedia perché i libri cartacei portano molto spazio. Il libro non può essere sostituito da un libro elettronico e in generale da Internet. Andare a comprare una raccolta ci dà il gusto, l'odore, sensibilità che forse c'è ancora in quanto il libro ha un valore economico molto forte. È un paradigma che sta cambiando. Questa trasformazione ci dice qualcosa, quando una tecnologia inizia a non essere più usata è perché i suoi contenuti e le sue funzioni sono passati altrove e non è più uno strumento esclusivo. Ritengo che ci sia un futuro nel libro e c'è perché questo ambito e il progresso procede per accumulo e non per perdita. La stampa è stata inventata secoli fa ma non è scomparsa, come la scrittura a mano: convive. In parte il libro può essere sostituito dal libro elettronico ma è destinato a sopravvivere in un certo tempo. Le previsioni sono sempre molto difficili. Come nel meteo non si può essere certi del dopodomani. Del resto il successo della fiera del libro spiega un certo interesse per il libro come oggetto e per la varietà di contenuti che può esprimere. Tutto ciò mostra una certa vitalità del libro, destinata a non morire» (Serianni, 2022).

Chissà cosa ne sarà dei *file word* tra migliaia d'anni, ma per certo sappiamo a distanza di migliaia d'anni dove trovare l'*Odissea*, la *Bibbia*, il *Diamond Sutra*, il *Corano*, i *Ching*. Testi antichi scritti a più mani, e a più voci, che hanno creato mondi e appartenenze comuni attraverso una narrazione di comunità ancora possibile.

Riferimenti bibliografici

- BERT G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il pensiero scientifico, Roma 2015.
- BORRUSO, V., *La malattia tra inganni ed illusioni*, Sellerio Editore, Palermo 2001.
- CALVINO I., *Lezioni americane*, Mondadori, Milano 1988.
- CANESA N., *Come funziona il cervello*, Hachette Fascicoli, Milano 2016.
- CECCARELLI F. *L'Istinto Linguistico*, Firenze, Sansoni Editore, 1982.
- DA VINCI, L., *L'uomo e la natura*, Milano, Feltrinelli, 2018.
- DEMETRIO D., *Perché amiamo scrivere. Filosofia e miti di una passione*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2011.
- DEMETRIO D., *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Mimesis Edizioni, Milano 2012.

- DEMETRIO D., *I sensi del silenzio. Quando la scrittura di fa dimora*, Mimesis Edizioni, Milano 2012.
- DEMETRIO, D., *Green Autobiography. La natura è un racconto interiore*, Book-Salad, Anghiari 2015.
- HOFSTADTER, D., *Gödel, Escher, Bach*, Adelphi, Milano 1979.
- LAVANCO, G., NOVARA C., *Elementi di psicologia di comunità. Progettare, attuare e partecipare al cambiamento sociale*, McGraw-Hill Education, Milano 2012.
- PENNEBAKER W.J., *Scrivi cosa ti dice il cuore. Autoriflessione e crescita personale attraverso la scrittura si sé*, Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2004.
- SERIANNI L., *Istruzioni per l'uso dei libri nel terzo millennio*, presentato al ciclo di incontri *Leggere al futuro*, Torino 2022.

SEZIONE II
LE PRATICHE

Le parole che curano: la medicina narrativa nella cura del disturbo bipolare

MANLIO RUSSO

1. Introduzione

«Assegnare un significato a ciò che si osserva, vive, sperimenta è il modo più autentico, umano, di rendere questa vita degna di essere vissuta». Narrare, raccontare storie è il modo più antico che l'uomo ha per trovare ed assegnare un senso al mondo che lo circonda, alla sua storia e alla storia dei suoi simili, e a sé stesso. Il concetto di narrazione è molto ampio e travalica i confini del racconto orale e/o letterario; la narrazione è riferibile al mito, alla leggenda, alla fiaba, alla novella popolare, all'epica, alla storia, alla tragedia, al dramma, alla commedia, al mimo, alla pittura, al cinema, al teatro, ai fumetti, alla conversazione. La narrazione sembra internazionale, storica, transculturale: la vita stessa è narrazione in quanto storia.

2. Verosomiglianza narrativa: falso VS vero nella narrazione e il lato positivo di una falsa notizia

Nei racconti spesso sentiamo parlare di verosomiglianza narrativa, ma, che cos'è? Non è verità storica, ma è funzionale a eliminare l'ambiguità attraverso processi di semplificazione, integrazione e ricerca di coerenza.

Non è vera ma plausibile, funzionale a conferire all'identità del narratore una buona rappresentazione del sé e a permettergli di farsi accettare dal gruppo: risponde a bisogni di autostima e appartenenza. Il racconto di un paziente può ruotare su una simile dinamica, tra vero sé e falso sé, tra impulsi a esibirsi e vergogna che porta a nascondersi, e così via. Il gioco tra questi angoli del senso (*vedi figura 1. ESSERE/SEMBRARE NON SEMBRARE/NON ESSERE*) è alla base di una dinamica, che può essere anche relazionale e che, a un livello più profondo, è di logica affettiva e che può manifestarsi sia come conflitto interno e sia come conflitto relazionale.

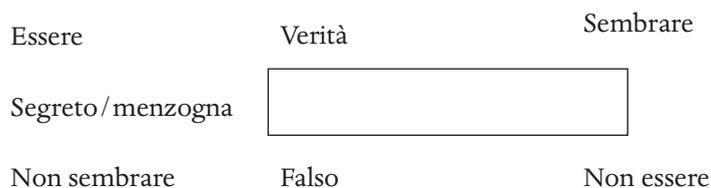


Figura 1.

L'esposizione selettiva a false notizie (fake news) è molto comune nella medicina narrativa così come in psicoterapia ed estendendo nei vari campi applicativi (fino alle notizie giornalistiche). Tendiamo infatti a cercare informazioni che sostengano i nostri punti di vista preesistenti e a evitare informazioni che al contrario li contraddicono tendendo a processare informazioni in modo che si inseriscano facilmente nelle nostre credenze.

3. Le narrazioni dei pazienti

Ogni paziente, di fronte all'esperienza di malattia che lo colpisce, costruisce una storia, cioè una narrazione della sua esperienza così come egli la vive e la interpreta. Durante la malattia il paziente attraversa numerose fasi, cui corrispondono altrettante se non più numerose narrazioni provvisorie. Le vite dei pazienti (come le nostre), sono incessantemente intrecciate alle narrazioni, alle storie che raccontano o che vengono raccontate, a quelle sognate o immaginate o che vorrebbero poter narrare, e, tutte vengono rielaborate nella lunga storia della vita.



Figura 2.

4. Il «sé narratore» in psicoterapia

«L'intera attività terapeutica è in fondo questa sorta di esercizio immaginativo che recupera la tradizione orale del narrare storie: la terapia ridà storia alla vita». L'interesse per una "psicologia narrativa" è emerso all'interno di un più generale orientamento "narrativo" nell'epistemologia e nelle scienze dell'uomo; per ciò che riguarda la psicologia, questo interesse è stato favorito dallo sviluppo degli studi sulle storie nella clinica e nella psicologia evolutiva. Non è facile dire in che cosa una storia consista, e anche in campo linguistico non si è ancora pervenuti ad una sua definizione univoca. Molti psicoterapeuti individuano nell'attività del narrarsi il fulcro del processo terapeutico. Per questi, l'uomo costruisce e ricostruisce i propri mondi narrandoli. Si può dire che essi abbiano scoperto l'importanza fondamentale che il narrare riveste nella continua ridefinizione di un'identità.

La terapia viene così vista come un racconto, come un romanzo, come un'opera d'arte. In campo clinico, Erving Polster (1987) suggerisce che la vita di ogni persona può essere vista come un romanzo: la scoperta di tale analogia sarebbe di per sé terapeutica. Polster, come Hillman (1984), vede la psicoterapia come un processo estetico-artistico. Il terapeuta deve usare gli stessi criteri selettivi e costruttivi che usa uno scrittore nel produrre una storia, allo scopo di aiutare il cliente a "ri-scrivere" la sua biografia.

È in questo modo che all'interno del setting si produce una storia di cui terapeuta e paziente costituiscono i co-narratori. Tale prassi d'intervento è sostenuta dalla «scoperta» teorica di un modo specifico di funzionare della mente: il pensiero narrativo. Le persone definiscono chi sono, sia per sé stesse che per gli altri, attraverso storie autobiografiche. Le narrazioni hanno lo scopo primario di integrare le esperienze della persona in una storia coerente, compatibilmente con la cultura a cui il narratore appartiene. L'atto stesso del narrare ha una funzione di "cura" perché permette agli individui di creare nessi e scoprire o ricostruire sequenze che diano ordine e senso anche a vissuti o esperienze incomprensibili o traumatici.

La costruzione, o ricostruzione, delle storie avviene in contesti sociali e culturali che ne influenzano forme e contenuti. Le storie narrate in psicoterapia si riferiscono ad un soggetto con delle intenzioni (scopi, obiettivi, desideri) ed il narratore può sempre ricostruire la propria storia in maniera da aprire nuove opzioni per la propria vita. Quando si parla di "narra-

zione” (sia in medicina che in psicoterapia), si è di fronte ad un sistema complesso, inscindibile dalla relazione. Anche per questo va affrontato, studiato ed “utilizzato” con particolare attenzione e rispetto.

La narrazione in psicoterapia è quindi una modalità attraverso la quale il paziente descrive i suoi problemi, uno strumento attraverso il quale il terapeuta cerca di produrre un cambiamento e un modello di descrizione e comprensione di particolari dinamiche psicologiche.

5. La narrazione è psicoterapia

«All'autore, pur sempre a qualcuno rivolgendosi, preme il gusto del ricordare non per fatti quanto piuttosto per significati tratti dall'esperienza e quindi per riflessioni». La psicoterapia è un atteggiamento mentale, la narrazione è racconto del Sé, che si sviluppa nel ripercorrere esperienze, attribuendo emozioni e idee, contribuendo alla formazione dell'identità attraverso la raccolta e l'ascolto delle narrazioni dei pazienti restituendo loro uno stato di benessere. La narrazione permette quindi di ricostruire e di dare significato ad alcune esperienze della propria vita. L'individuo, nel narrarsi, aumenta la consapevolezza e la conoscenza di sé, elabora gli eventi e li colloca sulla sua linea evolutiva, riformula il senso del sé evitando fratture e incongruenze. Raccontarsi è, possiamo dire, già un processo terapeutico. Nel momento in cui si racconta qualcosa che appartiene al proprio passato, infatti, non lo si rivive, lo si ricostruisce. Il che non vuol dire che lo si inventa ma che l'“Io tessitore”, dà vita ad un intreccio tra realtà narrativa e realtà storica, ad un “come se”. Più il racconto è coerente, più elevata sarà la possibilità di confondere realtà narrativa e realtà storica con la realtà vissuta. Ciò permette al terapeuta di liberarsi dai vincoli della verità e di lavorare sulla realtà narrativa che la persona sta raccontando e ri-costruendo insieme a lui. Nel momento in cui ci rappresentiamo e ricostruiamo «...ripiensiamo a ciò che abbiamo vissuto, creiamo un altro da noi. Lo vediamo agire, sbagliare, amare, godere, mentire, ammalarsi e gioire: ci sdoppiamo, ci bi-lochiamo, ci moltiplichiamo». Creiamo una “distanza estetica”, creativa, in quanto ci osserviamo nel nostro narrare; ci distanziamo dall'evento accaduto, entro un certo limite, per poterlo organizzare in una forma narrativa. Il qui ed ora della terapia diventa il luogo e il tempo fertile all'interno dei quali iniziare a vivere esperienze nuove,

nuovi modi di sentire, versioni diverse della propria esistenza e, quindi, nuovi racconti. Compito del terapeuta è quello di entrare nel mondo ipotetico del “come se” del paziente, nelle sue diverse ricostruzioni ed ascoltare il nascere di connessioni con la sua storia.

«Ricostruire una storia diviene dunque un costruire insieme un tratto di vita, rimodellare parti di sé, delle rappresentazioni della propria identità e del proprio contesto sociale». Significa dare origine ad un racconto nuovo che, in quanto condiviso, crea un confronto all’interno del quale il terapeuta si muove verso un obiettivo: facilitare la persona nell’assunzione di responsabilità, aiutarla a rischiare possibilità diverse, ad aprire un copione di vita che si ripeteva sempre nello stesso modo. La aiuta a riaprire il finale, in un certo senso, in quanto gli offre la possibilità di togliere la parola fine. In questo senso parliamo di narrazione creativa; non spetta al terapeuta proporre una storia diversa: egli può limitarsi a dare degli stimoli, a mettere in figura qualcosa che è sullo sfondo. Può proporre al paziente di indossare delle alternative andando a vedere se nella storia che quest’ultimo gli racconta è possibile inserire dei sottotesti, delle storie di personaggi secondari. Sostanzialmente quella che compie è una riorganizzazione del campo narrativo giocando con gli elementi della storia del cliente. Quindi anche la psicologia e la psicoanalisi non sono passate indenni attraverso la svolta narrativa/biografica, tant’è che si parla ora di una vera e propria psicologia narrativa, determinata dal rinnovato interesse per l’uso ed il significato delle storie in terapia e più in generale della loro importanza nella costruzione del sé di un individuo. In ambito psicoanalitico ha fatto la sua comparsa la categoria del «sé narratore», dove il termine indica un sé che racconta storie e la descrizione del sé appartiene alla storia narrata.

Non manca a questo panorama narrativo l’identificazione del terapeuta con la figura di un “cercatore di storie”. Gli stessi sistemi di credenze, che impariamo con la cultura di cui facciamo parte, non vengono più intesi semplicemente come sistemi di eventi reali, ma sono considerati piuttosto come storie che gli esseri umani si narrano per organizzare e interpretare la loro esperienza.

Vista in quest’ottica, anche la “patologia” viene considerata come una particolare struttura narrativa, e la terapia un intervento su di essa. Anche le diverse proposte metodologiche presenti in ogni particolare scuola terapeutica possono essere definite come storie o narrazioni diverse; e così, accanto ad una “storia” freudiana e neofreudiana, adleriana, junghiana,

abbiamo anche una storia sistemico-relazionale, una gestaltica, una analitico-transazionale, una cognitivo-comportamentale e così via: narrazioni diverse, ma continue, all'interno di quella narrazione più generalizzata che fin dal suo apparire è stato, ed è tuttora, il movimento psicoterapeutico. Potremmo dire che medicina narrativa è uguale a Psicoterapia e Psicoterapia sono uguali a Medicina narrativa. La narrazione serve al medico e allo psicoterapeuta nel colloquio diagnostico e nel processo terapeutico/psicoterapico, all'educatore nell'analisi dei bisogni educativi e nello stimolo all'autoriflessione e al paziente e al ricercatore nella valutazione delle esperienze di malattia dal punto di vista del vissuto del paziente. Si tratta quindi di uno strumento essenziale, che va gestito con competenza professionale ed etica.

6. Le parole che curano: la medicina narrativa nella cura del disturbo bipolare

Maria è una ragazza di 28 anni, logopedista con diagnosi di disturbo bipolare di tipo 2 con episodi depressivi medi ed episodi ipomaniacali. Vive in casa con la famiglia d'origine, la madre e la famiglia materna la nonna, la zia e la cugina. Il padre è andato via di casa molti anni fa a seguito della separazione con la madre. Figura assente nello sviluppo di Maria. Non hanno alcun rapporto attualmente ma una conflittualità irrisolta che li ha portati ad allontanarsi e a maturare in Maria la scelta di non volerlo più sentire e vedere. Forte è l'attaccamento morboso e insicuro con la madre con il quale riportava all'inizio della psicoterapia un rapporto conflittuale su cui sta lavorando. La madre e il padre non hanno patologie psichiche nella loro storia di vita. Figlia unica. Maria ha avuto un'infanzia senza particolari problemi, va a scuola con profitto, è la "prima della classe", la più brava, precisa, pignola e perfezionista. Si è laureata in logopedia con massimi voti e lavora da più anni in un centro riabilitativo e in aggiunta effettua terapie private. Nulla da segnalare nella fascia d'età primo-adolescenziale.

Dall'età di 18 anni riferisce alternanza di periodi in cui è anedonica e triste, alternati a periodi di esuberanza, euforia in cui riesce ad avere più lavori contemporanei, uscire ogni sera facendo le ore piccole. Presenta difficoltà relazionali e ha avuto periodi di difficoltà alimentari (restrizioni

alimentari e anoressia) adesso rientrati, manifesta una difficoltà nella regolazione emotiva. Bassa la sua autostima. I periodi di tristezza ed esaltazione si alternano con una frequenza e una ritmicità. Giunge all'osservazione per attacchi di panico. Ha una relazione con un uomo più grande di lei di 20 anni, un narcisista che sembra la "maltratti" emotivamente. Non assume terapia farmacologica e segue con costanza settimanalmente un percorso prima di supporto e sostegno psicologico poi psicoterapico, da due anni. Nel corso della terapia, si sono ridotti gli episodi ciclotimici e la disregolazione emotiva e gli episodi ipomaniacali. Dorme regolarmente, lavora con regolarità gestendo bene lo stress e non ha più episodi di anedonia, apatia e abulia. È riferita dalla paziente attualmente solo una tristezza di base attribuibile all'umana condizione che sta cercando di gestire continuando a lavorare su sé stessa. Le piace scrivere e durante il percorso terapeutico decide di entrare in contatto con i propri vissuti scrivendo poesie che nascono dai nostri colloqui e vengono poi elaborate nel suo quotidiano e ridiscusse all'interno delle sedute.

Si riportano di seguito alcuni esempi

Poesia I

Alla tua sola vista il mio cuore si è sciolto,
E la mia resa è avvenuta incodizionata senza colpo ferire.

Le dita, dapprima a passi piccoli ed incerti e poi sempre più rapide e capaci,
come abili mani di tessitori,
Hanno iniziato così ad intrecciare i fili del sentimento tra le tue filigrane,
Ordinando, tagliando e cucendo con sapienza ed atavica arte,
Come se il tempo non fosse mai trascorso dall'ultimo nostro incontro,
E la memoria non avesse mai ingannato la mente nel tentativo di fissare le tempeste emotive
del mio cuore
nella folle corsa dissennata del raziocinio.

Ecco che si è aperto il vocabolario della mia mente:
Come cascata, fiurne in piena, sgorgano a fiotti
In un vociare confuso le mie emozioni e pensieri,
Che prendono vita violentando il tuo candore,
Incidendo con solchi la tua sottile pelle,
morendo nel sospiro estatico di questo momento senza tempo.

Come vorrei, amico mio, non arrecarti mai più tutto questo dolore,
Come vorrei che non fossi più testimone dei miei affanni,
Come vorrei preservare intatta la bellezza della tua innocenza.

Sono stata a lungo sorda al tuo richiamo compassionevole,
Quando sfiorando la mia porta hai chiesto di farti entrare,
Affinchè nè io nè tu potessimo sentirci più soli,
Ed io ancora ed ancora fuggivo, serrando la maniglia,
Per non permetterti di penetrare il pantano della mia coscienza,
Ed insozzarti nella perdizione del mio cuore,
peccatore impuro e recidivo, malato dei mali del mondo.

Eppure, alle tue insistenti preghiere,

Non ho saputo trattenermi a lungo,
Ed infine, come un amante devoto e fedele,
ho spalancato quell'uscio che avevo deciso di bindare per sempre,
-Divertiti i cardini del miel dogmi-
E ti ho accolto tra le mie lenzuola,
Unendomi ancora una volta a te,
Nel silenzio di un orgasmo troncato nella gola
e del furtivo piacere sottile,
Per timore che altri potessero sentire le nostra grida selvagge
Di amanti fuggitivi e incompresi.

So che tu hai voluto salvarmi,
Immolando in questa notte la tua purezza,
Ma, amore mio, a nulla vale tutto questo:
Aprendo quella porta, ti ho condannato per sempre a sentirci soli insieme,
Perchè io, in realtà malfido amante, non dono più il mio cuore a nessuno.
Duro, come noce di pesca, giace egli nei fondali di quel pantano,
E mai più rivedrà la luce,
Se non nel pallido e sfocato riflesso del tuo carteggio,
A memoria della nostra storia passata d'amore eterno.

Ti parlerò allora,
Per l'ultima volta
Fissando i tuoi occhi cristallini ed innocenti,
in questa notte di passione,
Di come sono stata per tutta la vita vittima
Per non divenire carnefice.

Poesia II

Inno alla Vita

Ogni giorno muoio un po' di più
 Quando nel silenzio assordante delle essenze
 Si fa strada un vociare confuso di una folla immaginaria,
 Che soffoca il mio buonsenso
 Distogliendo me dal lezioso proposito,
 studiato con arte e perizia stacanovista,
 Di dissacrare rinziosamente ex voto
 la benedizione che la vita mi offre costantemente
 (e possa essere maledetta per questo)
 E tutti i frutti più belli dell'amore,
 Lasciati marcire ai piedi del suo contorto fusto.

Ogni giorno muoio un po' di più,
 Quando con la gola stretta in un respiro corto
 E la mente avvolta in una busta di plastica
 Di cupi pensieri,
 Afferro il mio cuore spremendolo fino a farlo
 Sanguinare, incurante dei gemiti strazianti,
 Per vedere quanto alto
 Può essere il prezzo da pagare
 Per l'illusione -dura a morire -di credere ancora
 Che tutto il male non venga per nuocere.

~~Il sole è un fuoco che si muove
 e si muove in un cerchio
 e si muove in un cerchio~~

Ogni giorno muoio un po' di più,
 Al rintoccare dell'ora più tarda,
 Quando la luna è già sorta da tempo,
 -Testimone silente dell'omicidio che si consuma
 ogni notte al suo pallido chiarore -
 E tra le lenzuola si scuotono i tormenti del corpo
 In tempesta, riluttante a lasciar correre via la vita
 Dalle vene già rinsecchite e prosciugate della linfa vitale.
 Miserabile sognatore, che ancora si aggrappa
 Alla speranza di un futuro migliore.

~~Il sole è un fuoco che si muove
 e si muove in un cerchio
 e si muove in un cerchio~~

Ogni giorno muoio un po' di più,
 Quando all'alba le mie membra intorpidite
 Rinascano al primo caldo bagliore del mattino
 E si trasciano svogliate al lavello,
 Più vuote di un grammo d'anima,
 (Alleggerita del peso della vita)
 Vomitando il veleno della sera precedente
 E pronte, libidinose, a bagnare le labbra
 Di rinnovato veneficio.
 Lentamente s'avvelenano, stolte,
 Credendo di accogliere in sé l'elisir della felicità.

Così ne parlava l'ambulante, quando con una mano elencava

La lunga lista di ingredienti esotici e con l'altra raccoglieva
 L'acqua stagnante dell'acquitrino deviato ai piedi del tombino.

Ogni giorno muoio un po' di più,
 Quando, impotente, lascio scorrere la mia vita
 Davanti agli occhi, come fosse un film,
 Che tutti possono maneggiare e nessuno interpretare.
 Dove l'unica protagonista è un fantoccio di legno,
 Che non aveva nessuna voglia di diventare un bambino vero,
 E la vita intorno continuava a scorrere frenetica
 nella sua griglia normalità metropolitana, incurante,
 Di quella sua cristallizzata libertà.

7. Commento alla narrazione

Le poesie della paziente qui riportate sono inedite. È la paziente stessa che decide di consegnarle spontaneamente durante una seduta di psicoterapia, volutamente nella forma originale, quindi con delle cancellazioni e delle correzioni.

Maria narra nella poesia I di un suo vissuto emotivo interiore caratterizzato da un amore intensamente vissuto ma non corrisposto nella modalità da lei espressa e attesa, quasi incompreso. Una relazione frustrante, sofferente, che nasce contro il suo volere e la travolge al punto di diventarne dipendente non potendone più farne a meno e portandola al punto di sentirsi inferiore ed inerme. È un amore vissuto a senso unico, che produce un grandissimo dolore paragonabile ad una violenza perpetuata sul suo corpo e la sua anima. Questo attaccamento a una persona inafferrabile è dovuto alla sua dipendenza affettiva derivante da una infanzia che non le ha dato le solide sicurezze, (padre assente quasi irraggiungibile), bisogno di amore, vuoti incolmabili che si risolvono in un'autopunizione quasi masochistica.

Nella poesia II, celebra invece un inno alla vita, alla sua vita, quella stessa vita che con sottile ambivalenza ama e odia al tempo stesso, in un'altalena emotiva incessante, oscillando tra la tristezza estrema arrivando al dolore, e la gioia estrema arrivando a un'euforia. Narra di sé stessa, della sua vita e morte al tempo stesso, dei segni di sofferenza che manifesta a sé stessa. La addolora il suo essere inerme ed inerte dinnanzi alla vita. Un burattino nelle mani degli altri, di sé e della stessa vita. Racconta tra le righe dei suoi tentativi di sregolatezza fino al desiderio di morte come «inno» alla vita, affermando che il suo stesso desiderio di morire è desiderio di vivere, una liberazione, un gesto catartico.

A seguito di questo periodo di narrazione della sua storia attraverso le poesie, Maria si libera in modo catartico dei suoi vissuti imprigionati in una rete fitta di autoinganni e auto sabotaggi. Come ricostruiamo insieme, la medicina narrativa in questo caso attraverso le sue poesie, le occorre per rielaborare i suoi vissuti, reinterpretarli dando un nuovo significato alla sua storia.

Effetti terapeutici della narrazione ai tempi del Covid-19

Una prima analisi

CHIARA FRESCOIORE

1. Introduzione

Il 2011 vede l'uscita di *Contagion*, film di Steven Soderbergh che narra la diffusione rapida e letale di un virus sconosciuto, il quale dà origine a una pandemia. Al tempo si parlò di un film di fantascienza, un tipo di narrativa che mescola elementi scientifici e vicende fantastiche, perché se è vero che nella Storia dell'umanità si sono verificati episodi di malattie di simile entità, è vero anche che per la generazione dal Dopoguerra in poi epidemie di tale portata, almeno in Italia, si sono diffuse soltanto nei racconti storici e in quelli di fantasia. Il 2020, quindi, rappresenta un anno di cesura, perché dopo molto tempo si è diffusa una vera pandemia, un rischio biologico globale che ci ha costretti a cambiare radicalmente le nostre abitudini ma, ancora prima, a segregarci in casa per salvare noi stessi e gli altri da una minaccia sconosciuta e invisibile.

Le malattie epidemiche, secondo McNeill (2020, p. 63), infatti, nella Storia del nostro pianeta rappresentano rotture tali da frammentare il senso dell'esperienza umana al punto che gli effetti distruttivi riguardano non solo la perdita di vite, ma coinvolgono inevitabilmente l'intero apparato di valori e credenze di chi sopravvive. La perdita di fiducia generale che ne consegue, unita alle morti frequenti, rischia di distruggere l'equilibrio psico-emotivo individuale e la coesione strutturale della comunità. Il senso di appartenenza ad un organismo comune viene messo a dura prova, durante le fasi acute delle epidemie, da uno degli 'strumenti' che si è rivelato nel tempo più efficace per prevenire e frenare l'onda dei contagi: l'isolamento sociale.

In realtà, il termine *lockdown* utilizzato nella prima fase della diffusione del Covid-19 come sinonimo di 'quarantena', è nuovo solo apparentemen-

te: già agli inizi del Novecento, con le scoperte della medicina scientifica e il miglioramento dell'amministrazione della sanità pubblica, vennero elaborate e introdotte regole di condotta mondiali, le cosiddette «Norme internazionali sulla quarantena» (McNeill, 2020, p. 144). Ma l'idea che l'ostracismo del malato fosse una soluzione efficace per arginare la diffusione delle epidemie è nata prima ancora:

Il concetto di quarantena era esistito sin dal 1346. Ciò derivò dai passi biblici prescriventi l'ostracismo dei lebbrosi, e trattando gli appestati come se fossero lebbrosi temporanei – un periodo di isolamento di quaranta giorni diventò, alla fine, la norma – coloro che erano rimasti in buona salute trovarono un mezzo pubblicamente riconosciuto per esprimere la propria paura e ripugnanza verso la malattia (McNeill, 2020, p. 154).

La peste in Europa, quindi, risale almeno al XIV secolo ed ebbe notevoli conseguenze psicologiche non solo per coloro che furono colpiti dalla malattia, ma anche per quelli che osservarono a distanza il compiersi di questa tragedia, da cui derivano ribellioni, aggressioni, manifestazioni di odio, razzismo e dolore. Del resto, nel momento in cui insorge, il dolore assume molteplici forme per l'individuo, contaminandone, così, tutti gli aspetti della vita sociale, culturale e personale, aspetti che si svuotano di senso. È, infatti, attraverso la religione e le arti che l'uomo ha storicamente cercato di dar senso alla sofferenza. In tal senso, sembra significativo chiedersi come la narrazione possa alleviare il dolore emotivo che tale condizione genera. Una possibile risposta potrebbe essere data dall'analisi che di seguito si propone relativa a quattro testi scritti e pubblicati in un arco temporale decisamente interessante, ovvero tra la primavera e l'estate del 2020, in sostanza nel primo 'post lockdown': si tratta di *Nel contagio* di Paolo Giordano; *Come il mare in un bicchiere* di Chiara Gamberale; *14 giorni: una storia d'amore* di Ivan Cotroneo e Monica Rametta; *Covid-19: storie dalla zona rossa – la raccolta* di Manuela Salvi.

I primi due testi si configurano come narrazioni autobiografiche arricchite da un'ampia finestra informativa sul fenomeno del Coronavirus. Gli altri due, invece, sono racconti strettamente fittizionali in terza persona: *14 giorni*, in particolare, è una storia che costruita attorno ai dialoghi tra i due personaggi principali, nelle cui parole il lettore può certamente rivedersi; mentre il testo di Manuela Salvi è una raccolta di ventotto racconti – più

uno, vincitore di un concorso tenutosi tramite i social– scritti durante la quarantena, che spaziano tra vari generi, tutti uniti da un’aria di distopia che, con varia intensità, fa da sfondo e da filo conduttore. Sono racconti-campione molto eterogenei, ma con delle linee comuni che, nel testo, sono seguiti dalla presentazione e dall’analisi di alcuni tra i commenti più rilevanti tra quelli che sono stati condivisi tramite i social network. Tali commenti, la cui scrittura ha il carattere dell’immediatezza, in genere, sono destinati a scomparire nel breve tempo di un post o di una *story* della durata massima di ventiquattro ore. Scorrono, invecchiano, sono superati dai successivi, finché si perdono. L’operazione della Salvi rappresenta il tentativo di recupero e conservazione di un momento che ha segnato la Storia per sempre.

2. Il dolore come condizione esistenziale e la Narrative Medicine come strumento di cura

Pàthei Mátthos, è l’espressione utilizzata da Eschilo nell’*Agamennone* per indicare la saggezza che si raggiunge attraverso la sofferenza. Nell’intrecciare la dimensione del dolore con quella della conoscenza, Eschilo sottolinea il carattere intrinseco del dolore, in quanto parte imprescindibile dell’esistenza umana. Anche il sociologo e antropologo francese David Le Breton, autore di *Antropologia del dolore* (2016), sostiene che «nella costituzione di un mondo umano, cioè un mondo di significati e di valori accessibili all’azione dell’uomo, il dolore è certamente un elemento fondativo» (Le Breton, 2016, p. 14). Il dolore è dunque parte integrante dell’esperienza e della storia della vita di una persona e ad essa è aggrovigliato nella misura in cui coinvolge il «male di vivere e il male del corpo» (Le Breton, 2016, p. 53), unendoli in una forma di malessere totalizzante. Ogni tipo di dolore implica una chiusura da parte del soggetto nei confronti del mondo e trasforma i limiti del sé in una prigione; il mondo esterno per il soggetto si svuota di senso, ma è qui che entra in gioco il racconto, un mezzo grazie al quale si riesce a dare nuovamente significato all’esistenza:

La ricerca di significato di fronte al dolore che si prova va al di là della sofferenza immediata: concerne, più profondamente, il significato dell’esistenza, allorché l’irruzione del male la ponga in un equilibrio instabile con il mondo. Comprende-

re il senso del proprio dolore è un altro modo di comprendere il senso della propria vita [...] Attribuendo un senso al proprio dolore, l'uomo riesce a mantenere intatto il proprio sguardo sulle cose, e può respingere il panico e lo sconvolgimento quando venga colpito dalle avversità. (Le Breton, 2016, 105)

La sofferenza, che appare intraducibile e inspiegabile, diventa comunicabile mediante l'utilizzo del linguaggio figurato, che è tipico della narrazione. Di fatto, l'ascolto e la condivisione di storie sono parte fondamentale delle pratiche della *Narrative Medicine*. L'espressione *Narrative Medicine*, traducibile con "medicina narrativa" o con "narrazione in medicina", fa riferimento a un approccio alla cura del paziente basato sull'attenzione al soggetto nella sua interezza. La medicina narrativa associa gli strumenti tradizionali a quelli comunicativi, ponendo al centro del percorso di cura il racconto di vita del paziente. In tale ottica, diventano fondamentali le storie, le emozioni, l'ascolto e l'attenzione, affinché il rapporto di cura non si riduca alla sterile meccanicità dell'operatore che ha il compito di riparare una sorta di strumento rotto. Attraverso il racconto, invece, il soggetto viene visto e riconosciuto nella sua integrità. E del resto, così come la sofferenza, anche le narrazioni fanno parte della dimensione costitutiva dell'essere umano. Secondo Calabrese le narrazioni sono infatti frutto della capacità d'immaginazione che «con il suo lavoro di proiezione nel futuro, e le sue capriole predittive, [...] domina sovrana sin dai primordi dell'umanità» (Calabrese, 2017, p. 17).

Tra chi narra e chi ascolta si crea un orizzonte di immaginazione comune che rende possibile e alimenta la condivisione: le storie creano un legame attraverso «la piena e momentanea identificazione del lettore/spettatore nella fiction» (Ivi, 47). Il trasporto emotivo del lettore all'interno della storia narrata, tramite la condizione della verosimiglianza, porta a uno sviluppo dell'empatia intesa come «la capacità cognitiva e intellettuale di riconoscere le emozioni di altri individui fornendone risposte emotive altrettanto marcate che se si trattasse di emozioni proprie (Baron, Cohen, 2012, p. 14).

La narrazione ci permette dunque una percezione emotiva collettiva in quanto «parte di un'umanità globale» (Calabrese, 2017, p. 126) in cui avviene una condivisione pubblica della sofferenza psicologica individuale che ha funzione terapeutica.

3. Primi campioni narrativi

Viene presentata di seguito una prima analisi e una raccolta di commenti relativa a un campione di quattro libri nel tentativo di individuare alcune delle prime linee narrative di quella che è stata definita come “Era Covid-19”. Come anticipato nell’introduzione, pur diversi per autore, stile e contenuti, i quattro testi-campione possono essere suddivisi in due coppie: la prima formata da due testi autobiografici (*Nel contagio* di Paolo Giordano e *Come il mare in un bicchiere* di Chiara Gamberale) e la seconda da altrettanti due testi, stavolta scritti in terza persona (*14 giorni: una storia d’amore* di Ivan Cotroneo e Monica Rametta e *Covid-19: storie dalla zona rossa – la raccolta* di Manuela Salvi).

3.1. Giordano e Gamberale: narrazioni di sé tra informazione ed emozione

In un post di Instagram del 19 marzo 2020, attraverso il quale ha annunciato l’uscita del libro, Giordano ha scritto: «Alcuni pensieri su ciò che sta accadendo vanno fissati adesso, o andranno perduti. Provare a farlo è il solo contributo che posso offrire in questa emergenza». *Nel contagio* potrebbe essere definito una sorta di “diario informativo”, perché se è vero che l’autore narra di sé e delle esperienze vissute anni addietro, oltre che della quotidianità anomala del primo *lockdown*, è vero anche che questo racconto autobiografico è arricchito da informazioni su ciò che stava accadendo nel mondo fuori. A riguardo, ad esempio, Giordano fa chiarezza tra la definizione di virus e di malattia, ovvero tra Sars-Cov-2 e Covid-19 (che è la sigla di *Corona Virus Disease 2019*, ipotizza l’evoluzione del contagio e nuovi possibili scenari, rivolgendosi direttamente ai lettori con i quali realizza un dialogo immaginario. Ancora, aggiunge informazioni sull’epidemiologia dei virus, sul funzionamento del contagio e sulle distinzioni tra «Suscettibili, Infetti e Rimossi», rispettivamente: potenziali contagiati, contagiati già, non più contagiati. Queste pagine sono state e, probabilmente lo sono ancora, particolarmente utili al lettore per delineare un quadro di ciò che, in maniera molto caotica, stava accadendo in tutto il mondo ed era sfuggito al controllo del singolo individuo. L’incapacità di decodificare la realtà circostante e la mancanza della capacità di agire – al di là del restare a casa e adottare tutte le precauzioni possibili – è stato destabilizzante.

In tal senso sembra che Paolo Giordano con questo volume abbia offerto ai lettori un ottimo contributo, capace di mettere un po' di ordine tra il caos delle paure e delle notizie, suggerendo sia di allargare l'orizzonte visivo per non restare intrappolati nella contingenza sia di concentrare la propria capacità immaginativa su ciò che la malattia può mostrarci e, soprattutto, insegnarci. L'esperienza di un'epidemia di tale portata, ad esempio, ha avuto il potere di intensificare il senso di appartenenza ad un organismo collettivo:

L'epidemia c'incoraggia a pensarci come appartenenti a una collettività. Ci obbliga a uno sforzo di fantasia che in un regime normale non siamo abituati a compiere: vederci inestricabilmente connessi agli altri e tenere in conto la loro presenza nelle nostre scelte individuali. Nel contagio siamo un organismo unico. Nel contagio torniamo a essere una comunità. [...] Dunque nel contagio quello che facciamo o non facciamo non riguarda più esclusivamente noi. Di questo non vorrei dimenticarmi, nemmeno quando sarà finito (Giordano, 2020, p. 21).

Segue una simile direzione anche il libro di Chiara Gamberale, racconto della sua esperienza di isolamento che tuttavia si focalizza maggiormente sulla sfera emotiva del soggetto (in questo caso, l'autrice) e la sua relazione col mondo esterno, la cui interruzione sembra avere, paradossalmente, un effetto benefico. «Il dolore psichico è solo un'illusione sociale? Sparisce appena sparisce il mondo?» (Gamberale, 2020, 48): con questa domanda la Gamberale esprime fin da subito uno spiccato malessere sociale, legato alla vita di tutti i giorni in cui le interazioni sono così indispensabili da essere talvolta forzate. La vediamo mentre si reca dal dottor R. per riprendere le cure, conscia di star precipitando nuovamente nel suo baratro personale. È interessante, a proposito della sua condizione psicologica, la descrizione che fa delle dimensioni del fuori e dentro di testa:

... non ho mai sopportato che delle persone con un certo tipo di problemi si dica, fuori di testa. Semmai è il contrario. Stare male significa essere prigionieri della propria testa, barricati in un bunker dove forse speravamo di difenderci da una qualche guerra e invece ci ritroviamo nel focolaio più pericoloso di un'altra guerra, senza possibilità di tregua (Gamberale, 2020, 4).

Scopo del suo «quaderno», come lei stessa lo definisce fin dalle prime pagine dell'opera, sembra essere quello di riuscire a «trasformare il dolore

in grazia» (Gamberale, 2020, p. 27) attraverso il racconto di sé e delle sue emozioni. Gli eventi sono strettamente intrecciati alla dimensione emotiva della narratrice, che diventa così protagonista attiva della sua storia.

Nell'isolamento, Chiara trova una via di fuga da un mondo già malato che trascina i suoi abitanti in un vortice, una sorta di frullatore, rendendo il soggetto un rifiuto tra i rifiuti destinato all'indifferenziato. Io narrante e narrato si intrecciano nel racconto per dare voce ad un'esperienza individuale che, nella condivisione tramite la parola scritta, si trasforma nel collettivo bisogno di alleviare la solitudine senza sacrificare la dimensione della sofferenza privata. La presenza di alcune pagine bianche in cui si invita il lettore a raccontarsi amplifica la percezione di una connessione dialogica: è l'orizzonte di immaginazione comune che accompagna scrittrice e lettori dai due poli opposti a un metaforico incontro nel mezzo.

Di seguito si riportano i commenti provenienti dai social network sulle prime due opere analizzate, chiarendo che, sebbene i contenuti siano reali, i nickname degli utenti sono stati inventati per motivi di privacy.

Commenti a *Nel contagio*

Ale

Nel buio. Sessantatre pagine di luce. Grazie.

Dafne

Ho appena finito di leggere il tuo saggio...un faro che illumina di colpo.

Agois

Niente più di bello – specialmente in giorni difficili – di leggere il più giusto riflesso dei sentimenti propri. Grazie.

Vincenzo

Un libro necessario.

Stefania

Quanta verità in queste parole. La paura che passata la paura tutto torni com'era. La paura che pochi approfittino di questo scossone per riscoprire l'altro è la fragilità della vita

Ila

Acquistato subito e già finito di leggere? Illuminante.

Alfredo

Ho trovato il tuo libro davvero prezioso in questo momento assurdo e completamente surreale. Dovrebbe essere letto da quante più persone possibile. È un libro di una delicata crudezza che solo uno scienziato con lo spirito di un poeta come te poteva partorire. Grazie.

Commenti a *Come il mare in un bicchiere*

Elisa

Comprato oggi. Grazie, perché almeno ho la consapevolezza di non essere l'unica a sentire le cose così intensamente, tanto che quasi fanno male... Un altro libro, un altro amico per combattere l'insonnia, l'ansia e il senso di inadeguatezza che mi perseguita. Leggere è salvifico, sempre.

Erika

...come sempre cogli nel segno... mi fai dire: è proprio quello che ho pensato io! Solo che tu, a differenza mia, lo sai dire.

Grazia

Grazie... non ti conoscevo e non ti conosco ancora ma sto leggendo il tuo libro e sento la necessità di ringraziarti ... per avere scoperto di non essere sola nel mio sentire...

Laura

Lo sto leggendo or ora. E mi sta squarciando in due... Come sempre hai la magia di toccare le viscere delle situazioni, delle cose, le mie, quelle che neanche pensavo di avere... E tu arrivi lì, a fare da specchio, da fondo ma anche da perno... Grazie, come sempre...

Cris

Sto leggendo. Molto bello!!! La cosa che più mi fa bene leggendo il tuo libro è che mi fa sentire "normale"; nel senso che quello che descrivi lo provo e l'ho provato anch'io, e sapere di non essere l'unica mi fa stare meglio.

Isabella

Sono entrata in Feltrinelli in stazione Centrale perché un libro mi accompagnasse durante un viaggio... la copertina di questo mi è rimasta tra le mani. Difficile l'inizio, ma è la prima volta che la (ti) leggo ma è stato così scorrevole e travolgente che l'ho già finito. Io non sono un Animale Senza Arca, ma negli scorsi-difficili e travolgenti mesi mi sono spesso sentita così...e ho capito più che mai l'importanza della distanza, non per dividerci ma per proteggerci e (aggiungerei) per crescere! Grazie infinite.

Antonella

Ho acquistato questo libro e volutamente l'ho lasciato sul comodino molti giorni pregustandone la lettura. Come quando si aspetta il piatto preferito a cena. Ancora una volta sono stata travolta dalla sua bravura nel mettere insieme parole che sanno spiegare sentimenti, stati d' animo, percezioni fino a quel momento indescrivibili. Una profondità di sentimenti rara.

Un libro che non fa sentire soli.

Un libro che non vorrei mai finire.

Quindi grazie al suo "Dentro di Testa"

Cristina

Grazie per tradurre con parole precise, asciutte e puntuali le sensazioni che provo, esattamente così come sono e come le vivo quotidianamente! Libro veramente prezioso.

Manuela

Un libro che lascia il segno, terapeutico un po' come gli altri, forse di più dato il periodo. Grazie.

4. Cotroneo, Rametta e Salvi: amore e distopia

Il testo *14 giorni – una storia d'amore* può essere definito un *instant-book* che narra la storia di una coppia divisa dalla vita che ritrova l'amore in un momento difficile e inaspettato. Gli autori hanno scritto il romanzo insieme nonostante la distanza, telefonandosi ogni sera per leggere ciò che avevano messo su carta durante il giorno e trovando in questa scrittura congiunta una forma di vicinanza. Durante un'intervista, infatti, hanno raccontato di

aver realizzato il romanzo senza mai incontrarsi e di aver utilizzato questa forma di scrittura a quattro mani per elaborare la loro separazione forzata.

I personaggi della storia, peraltro, hanno tratti caratteriali simili agli autori, ma si nutrono delle suggestioni provenienti da altre persone che i due conoscono. I protagonisti della vicenda sono una coppia di sposi in procinto di dividersi in seguito ad un tradimento, tuttavia un potenziale contagio fa sì che i due vengano costretti a trascorrere due settimane di quarantena insieme e a considerare la possibilità di ricostruire la loro storia. La narrazione è costellata di momenti fulminei e di dialoghi sinceri, tramite i quali i due si riavvicinano. *14 giorni* è la fiaba, è la seconda occasione che il ritmo rapido e mutevole della vita non sempre concede, è un tempo fuori tempo, in cui le certezze vengono messe in discussione fino a raggiungere consapevolezze totalmente diverse da quelle di partenza. I due autori ritrovano nella dimensione della scrittura la chiave per dare un senso a giorni duri: scavare a fondo dentro di sé, scoprire dimensioni che non si conoscevano prima e cogliere questa occasione, come fanno i due protagonisti, per migliorarsi.

Il libro *Covid-19: storie dalla zona rossa – la raccolta* di Manuela Salvi è invece una raccolta di racconti brevi. L'autrice ha scritto e condiviso un racconto al giorno, a partire dal 15 marzo 2020, per quattro settimane, pubblicando per ogni settimana una mini raccolta in formato *ebook*. I racconti, che sono in totale ventotto, più uno vincitore di un *contest* indetto dall'autrice su Facebook, sono confluiti infine in un unico *instant-book*, da qualcuno anche definito *instant-distopia*, dato che la raccolta è un *mash up* di generi, in cui l'elemento distopico fa da fondo. Manuela Salvi in occasione di un'intervista per la testata giornalistica online *intoscana.it* racconta:

... per la prima volta ho vissuto la distopia dall'interno. L'hai sempre letta sui libri e poi ti ci trovi in mezzo. Per noi che non abbiamo fatto la guerra un'esperienza abbastanza inusuale, quindi mi è scattato subito l'interesse per tutti gli aspetti più umani. Io sono una persona molto socievole, esco in continuazione, mi muovo, l'isolamento era potenzialmente pericoloso per la mia salute psicologica. Non avevo nient'altro a cui dedicarmi così ho deciso di scrivere un racconto al giorno, in modo da distrarmi (Salvi, *intoscana.it*).

I racconti sono divisi in quattro sezioni, in cui si narra di un futuro, molto vicino o molto lontano, che segue gli eventi della pandemia. Si spazia dall'ironico al drammatico passando per la cronaca – sempre romanzata – e la lette-

ratura passata, come nel caso di un racconto ispirato alla Mrs Dalloway di Virginia Woolf. Si tratta dunque di una vera e propria opera di finzione letteraria relativa al Covid-19 che si proietta nei giorni futuri, spingendo a guardarsi non solo intorno, ma anche verso un potenziale, distante avvenire. I commenti relativi a questa seconda coppia di testi, sono stati raccolti dall'unico spazio l'unico virtuale dove erano reperibili, ovvero le rispettive pagine Amazon, in cui il parere degli utenti non è meno istintivo, immediato, soggetto a un potenziale meccanismo di invecchiamento e perdita nel *word wilde web*.

Commenti a 14 giorni: una storia d'amore

Marcello

fa pensare...

Recensito in Italia il 27 agosto 2020.

...e già questa è una gran cosa! Sarebbe una storia perfetta per una riduzione teatrale, mentre leggi ti sembra di vedere i personaggi sulla scena. Bello.

Angelo

scorrevole

Recensito in Italia il 12 settembre 2020.

storia che sembra voler lanciare il messaggio che costretti ad ascoltare e non avendo scappatoie fisiche e mentali escono verità inaspettate e il tempo per riflettere

Marina

esordio a quattro mani

Recensito in Italia il 6 settembre 2020.

Per il loro esordio in coppia come scrittori (come sceneggiatori sono già ampiamente collaudati), Ivan Cotroneo e Monica Rametta s'inventano un *kammerspiel* molto riuscito e ben costruito. Lorenzo e Marta sono una coppia ancora giovane eppure già in crisi, e si trovano, per un caso del destino, a condividere forzatamente l'appartamento perché hanno la probabilità di aver contratto il Covid. L'amore ai tempi della pandemia. Un amore sofferto, che sanguina, che è diventato fragile ma ancora si intuisce una fiammella vitale. Dialoghi che hanno l'accento della verità e che riportano in vita il percorso fatto in due, con una modernità sconcertante dei toni che ben illustrano le difficoltà di cui è lastricato il cammino della coppia contemporanea. Li vediamo agire sulla scena, Marta e Lorenzo, e capiamo i loro roveli interiori, ne siamo partecipi, quanti ce ne sono in giro come loro?

L'amore è difficile, l'amore ha i suoi inciampi, ma è, sostanzialmente, la sinfonia che tutti vogliamo ascoltare. E Lorenzo e Marta, nel confronto serrato di quattordici giorni, come da titolo, sapranno mettersi a nudo per arrivare ad una conclusione forse attesa, ma certamente voluta ascoltando la musica segreta del cuore.

Daniela

si legge d'un fiato

Recensito in Italia il 23 luglio 2020.

Si legge d'un fiato. La contemporaneità e la surrealtà del lockdown e una storia d'amore come tante.... frammenti di un amore consumato, frammenti di un amore rinnovato. Una manciata di minuti al giorno passati coi due protagonisti e ti sembra di conoscerli, senti la loro fragilità, la loro paura, la loro rabbia, il loro rancore e il loro amore. Tifi sempre per loro e senti che molto ci riguarda. Il tutto attraversato da una divertente e leggera ironia di fondo. Bellissimo.

Commenti a Covid-19: storie dalla zona rossa

Flavia

lo studieranno i posteri:)

Recensito in Italia il 19 giugno 2020.

Il primo tentativo, davvero ben riuscito, di raccontare un momento storico che difficilmente dimenticheremo. Scrivere un racconto al giorno ha permesso all'autrice di sperimentare, restando ancorata ai cambiamenti repentini dell'attualità. Ogni storia ci racconta con ironia e profondità, un dettaglio dell'animo umano. Paure, reazioni, aspettative, ma anche scenari futuristici in cui distopico e realtà sono pericolosamente vicini.

Divorato su kindle unlimited, lo aspetto cartaceo. Sono sicura che un giorno lo studieranno i posteri.

Piadina

una raccolta sulla vita e la morte, privata e collettiva

Recensito in Italia il 30 maggio 2020.

Conoscevo Manuela Salvi come bravissima autrice per bambini e ragazzi, e in questa raccolta di racconti per adulti non è venuta meno alle aspettative! I racconti si leggono velocissimi, e riescono a mostrare le sfumature di tutte le generazioni durante questa emergenza. Si vivono le emozioni forti o soffuse di alcune vite private e si ha la verti-

gine per alcuni racconti che parlano di un futuro distopico, dopo questa pandemia. Lo straconsiglio, perché è una scala di voci private e collettive, imperdibile!

Lisa

esercizi di immaginazione

Recensito in Italia il 25 maggio 2020.

Racconti brevi, scorrevoli, che si leggono d'un fiato e che ci fanno muovere in mille direzioni imprevedibili intorno a un punto (il contagio da Coronavirus) che lascerà un segno indelebile nella vita di ognuno di noi.

Un giacimento di fantasia a cui attingere per riflettere sul presente, immaginare il futuro.

Giuliana

creatività ma anche testimonianza

Recensito in Italia il 4 giugno 2020.

Si sente che sono storie nate durante i giorni della pandemia, sono una testimonianza visionaria, è stato bello leggerli. La creatività esorcizza la paura, forse svela misteri e ci fa riflettere solo se ne abbiamo voglia. Una bella idea, una brava scrittrice e una raccolta di racconti da leggere.

Daniela

avvincente

Recensito in Italia il 9 giugno 2020.

Libro davvero avvincente che si legge tutto d'un fiato. Ti fa rivivere le sensazioni e i momenti del lockdown: ogni storia, ogni personaggio compone il puzzle di un'umanità varia, caratterizzata da diverse sfaccettature, ognuno con la propria vita e con le proprie personali dinamiche. Tutti nella stessa tempesta, ma ognuno a modo suo. Gente con cui sentirsi in sintonia o distanti anni luce. Ognuno con una percezione diversa del pericolo e degli avvenimenti, in una diversa età e fase della vita. Eppure la sensazione è che tutti alla fine ricompongano il racconto collettivo di una storia che ha coinvolto e sorpreso un intero mondo.

Jacopo

covid-19, il Decamerone dei giorni nostri

Recensito in Italia il 27 maggio 2020.

Ho conosciuto l'autrice attraverso queste storie brevi, pubblicate durante il periodo di quarantena. Ora le ho lette tutte attraverso questa raccolta e devo ammet-

tere di aver provato un certo gusto a leggerle sotto il sole in un giardino pubblico, finalmente rilassato. Molto divertente anche la storia Bonus!

Consigliato a chi vuole riattraversare la pandemia, ma dalle pagine “sicure” di un libro!

Monica

perfetta istantanea di questo strano momento storico. Imperdibile.

Recensito in Italia il 25 maggio 2020.

Questa raccolta rimarrà nella mia memoria come la perfetta istantanea di questo strano momento storico. Ci ho trovato dentro ipotesi sulle cause e sulle conseguenze, scenari futuri probabili o incredibili; punti di vista sempre diversi, momenti ironici, teneri, tragici, personaggi cinici o umanissimi. Vale la pena leggerla tutta. Non ve la perdetevi.

5. Riflessioni conclusive

I commenti raccolti mostrano significative analogie fra i testi presi in esame. Gli aggettivi più usati per descrivere le pagine di Paolo Giordano e l'effetto che esso ha avuto riguardano tutti il campo semantico della luce in opposizione al buio. Un utente si riferisce alla narrazione come a un faro che illumina di colpo, un altro definisce il libro illuminante. La metafora della luce opposta al buio è spesso associata all'idea di conoscenza contrapposta all'ignoranza: basti pensare alla corrente dell'illuminismo, che intendeva illuminare il buio della mancanza di conoscenza con i lumi della ragione, ma anche a molte delle metafore che utilizziamo tutt'oggi, ad esempio quando diciamo di brancolare nel buio o di avere avuto un'illuminazione. In questo caso la storia sembra aver avuto dunque una funzione illuminante, coerentemente alla scelta di Giordano di intrecciare la narrazione autobiografica della sua quarantena a informazioni scientifiche riguardanti il virus e la pandemia.

L'aumento della conoscenza deve aver portato i lettori ad avere una visione della situazione più chiara e dunque visibile, comprensibile e controllabile. Nel buio non si vede e ciò che non si vede fa paura: la narrazione ha agito come un fascio di luce che, schiarendo le ombre, aiuta a distinguerle, definirne i contorni ed avere meno paura di esse. Interessante è anche l'accento che alcuni fanno alla delicatezza, alla fragilità e al riflesso

dei sentimenti che ritrovano nella lettura, quasi come se nella narrazione si possano vedere le proprie emozioni allo specchio e scoprire parti autentiche dietro le armature razionali del sé, nella serenità di non essere soli in questo viaggio.

Sulla stessa linea si muove la narrazione di Chiara Gamberale: in questo caso, il racconto delle emozioni dell'io narrante sembra aver rappresentato a pieno le emozioni dei lettori. La sensazione più comune della sua opera è quella di essersi sentiti meno soli durante la lettura e quindi di aver compreso che le loro emozioni non erano eccessive o sbagliate, ma condivise e condivisibili. L'opera ha dato luogo a uno spazio di condivisione empatica tra autrice e lettori, al punto che il libro è stato definito 'amico'. Gli aggettivi utilizzati dal lettore trasmettono una significativa intensità emotiva: si parla di toccare dimensioni nascoste, lasciare il segno, giungere alle viscere. L'ultimo commento riportato descrive il racconto come terapeutico e si accorda in particolare con il primo, in cui la lettrice si definisce perseguitata da un senso di inadeguatezza che si attenua nella lettura. Aver avuto la possibilità di trovare conforto in un libro sembra suggerire e confermare la capacità della narrazione di trasmettere ed evocare emozioni vere, nelle quali il lettore può ritrovarsi e riconoscersi, come se le stesse ascoltando o confidando ad un amico.

Anche nel libro di Cotroneo e Rametta gli utenti-lettori confessano di aver trovato elementi con i quali si identificano. Viene messo in evidenza il potere evocativo di questa narrazione: i protagonisti sono immaginati con facilità attraverso i dialoghi. Finzione letteraria e verità storica si intrecciano e i lettori si sentono partecipi degli eventi narrati, che toccano la loro *akme* nel dialogo, a tratti amaro e a tratti ironico della coppia. Come il titolo suggerisce, *14 giorni* non è il racconto di una malattia, ma di una storia d'amore che, libera dal peso del mondo esterno, ritrova se stessa. È un elemento di speranza che viene percepito chiaramente dai lettori, tanto che qualcuno parla di questo amore come "la sinfonia che tutti vogliamo ascoltare"; qualcun' altro, invece, si è rivisto in situazioni che conosce, che ha già vissuto e un altro ancora ha sperato di vivere un lieto fine come quello che conclude il breve romanzo. In sintesi, la storia sembra aver dato un po' di sollievo a chi ha letto, grazie alla narrazione di una vicenda familiare e l'utilizzo di un linguaggio quotidiano.

Il caso della raccolta di Manuela Salvi è peculiare, perché sebbene si possano già prendere in considerazione i primi commenti, essa ha biso-

gno di un tempo maggiore per essere compresa a pieno. È, fra le quattro proposte, l'opera più impegnativa, in quanto storia suddivisa in parti, che sembrano essere legate dal solo filo conduttore del virus. In un commento la raccolta viene associata a uno scatto fotografico variegato della contemporaneità, una sorta di istantanea che raccoglie e imprime nella memoria futura ciò che è accaduto. Numerosi sono al riguardo gli accenni dei lettori: il libro viene definito da due utenti visionario, quasi una proiezione verso un futuro ipotetico di tipo crudo, distopico, dove oltre alle vite umane, il virus sembra essere riuscito a risucchiare anche gran parte della capacità emotiva degli uomini. Il genere distopico, in effetti, con la sua capacità di esistere a cavallo tra il presente e il possibile futuro, cela in negativo molteplici avvertimenti nei confronti dei pericoli contemporanei. Tutto ciò avviene grazie a quella stimolazione di un'atavica capacità di immaginare ciò che non esiste, che è in ultima analisi propria della narrazione e che rende quest'ultima, anche alla luce di ciò che i lettori affermano, un potente strumento di cura da non sottovalutare.

Riferimenti bibliografici

- CALABRESE S., *La fiction e la vita: lettura, benessere, salute*, Mimesis edizioni, Milano 2017.
- COTRONEO I., RAMETTA M., *14 giorni: una storia d'amore*, La nave di Teseo, Milano 2020.
- GAMBERALE C., *Come il mare in un bicchiere*, Feltrinelli, Milano 2020.
- GIORDANO P., *Nel contagio*, Einaudi, Torino 2020.
- LE BRETON D., *Antropologia del dolore*, Meltemi, Roma 2016.
- MCNEILL W.H., *La peste nella storia: l'impatto delle pestilenze e delle epidemie nella storia dell'umanità*, Res Gestae, Milano 2020.
- SALVI M., *Covid-19: storie dalla zona rossa – la raccolta*, Cactusprint Italia 2020.

Sitografia

- BALDINI C., *Instant distopia: 'Covid-19, storie dalla zona rossa' di Manuela Salvi*, in «intoscana», 2020. <https://www.intoscana.it/it/articolo/covid19-manuel-salvi-ebook/>

SOLARI I., *Una terapia di coppia durante la quarantena, per restituire un senso a tutto questo dolore*, «elle», 2020. <https://www.elle.com/it/emozioni/amore/a33366830/instant-book-terapia-di-coppia-in-quarantena/18/09/>.

https://www.amazon.it/14-giorni-Una-storia-damore/product-reviews/8834604237/ref=cm_cr_dp_d_show_all_btm?ie=UTF8&reviewerType=all_reviews

<https://www.facebook.com/Gamberale.Chiara>

<https://www.instagram.com/p/B965LKoINoe/>

https://www.amazon.it/Covid-19-Storie-dalla-Rossa-raccolta-ebook/product-reviews/B0891RXJV4/ref=cm_cr_dp_d_show_all_btm?ie=UTF8&reviewerType=all_reviews

Narrare la malattia, esprimere il dolore

Racconti di pazienti e di operatori sanitari

ROSA MARIA BEVILACQUA

«Se si cura una malattia si vince o si perde, se si cura una persona, vi garantisco che in quel caso, si vince qualunque esito abbia la terapia!»

(dal film *Patch Adams*)

1. Medical Humanities e Medicina Narrativa: le scienze umane incontrano la medicina

Le *Medical Humanities* nascono negli Stati Uniti per promuovere la tendenza a non separare il protocollo tecnico dall'evento umano. Esse si propongono come materia interdisciplinare ed includono le scienze umane (letteratura, filosofia, storia, religione), quelle sociali (sociologia, antropologia, psicologia) e quelle artistiche (teatro, film, arti visive). Negli anni '90 del secolo scorso il *General Medical Council* ha richiesto alle Facoltà di Medicina di inserire, tra gli insegnamenti, anche le scienze umane e sociali, quindi di introdurre le *Medical Humanities* nella formazione dei futuri medici, finalizzata al miglioramento di qualità quali l'osservazione, l'analisi, e l'ascolto. Sostanzialmente volta a favorire una visione più completa del paziente, includendo anche gli aspetti socio-psico-emotivi oltre, naturalmente, a quelli strettamente clinici.

Il raggiungimento di tale obiettivo richiede a tutti i professionisti sanitari l'acquisizione di nuove competenze di tipo comunicativo, empatico e di ascolto. In tal senso come risposta alle *Medical Humanities* si pone la Medicina Narrativa, che promuove la storia del paziente divenendone fondamentale elemento per la conoscenza del suo vissuto di malattia. Le sue aree di maggiore applicazione sono riconducibili alle malattie rare e a quelle croniche: ogni operatore che lavora nel settore sanitario ed assistenziale dovrebbe avere le competenze per poter utilizzare, quando pos-

sibile, le tecniche narrative e di ascolto attivo. Dall'altra parte il paziente, attraverso il suo racconto, fornisce elementi essenziali per la costruzione di un efficace progetto terapeutico: la narrazione diventa condizione centrale nel percorso di cura, mentre la parola, parafrasando il titolo di un libro di Micaela Castiglioni, ricercatrice e docente di Pedagogia Generale, diviene cura. La Medicina Narrativa (NBM – *Narrative Based Medicine*) si affianca, senza naturalmente volerla sostituire, alla medicina basata sulle evidenze (EBM – *Evidence Based Medicine*): esse procedono in modo parallelo per convergere ad un certo punto del percorso e fornire assistenza olistica al paziente.

La EBM costituisce il modello culturale di riferimento del XXI secolo: si tratta di un approccio rigoroso, numerico, riproducibile, basato su prove e concetti scientifici, ma troppo spesso mancante di quell'attenzione e di quell'empatia che, attraverso la Medicina Narrativa e le Medical Humanities in genere, garantiscono al paziente percorsi di diagnosi e terapia più vicini ai moderni concetti di umanizzazione, accoglienza, valorizzazione dei rapporti umani. Benefici riconosciuti nella Conferenza di Consenso del 2014 dall'Istituto Superiore di Sanità, secondo cui:

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese *Narrative Medicine*) si intende una metodologia di intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere ed 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, di una storia di cura (I Quaderni di Medicina, 2015, p. 13).

La necessità dell'incontro tra EBM e NBM è stata poi riconosciuta da moltissimi medici, tra cui il dott. Antonio Del Sorbo, dermatologo e autore del volume *Ascoltando la pelle*. Nel suo scritto, lo specialista sottolinea più volte la necessità di utilizzare approcci integrati alla medicina tradizionale quale, ad esempio, la Medicina Narrativa, che trova la sua massima espressione nel percorso di comunicazione con il paziente, favorendo la costruzione di un rapporto empatico e di fiducia tra curante ed assistito. Medicina narrativa: tappa della visita medica centrata sulla storia esistenziale e relazionale del vissuto di sofferenza del paziente (Del Sorbo, 2018, p. 336). Anche il dott. Alberto Vito, psicologo presso l'Azienda Ospedalie-

ra dei Colli di Napoli, in un'intervista rilasciata durante l'epidemia Covid 19, ha sottolineato l'importanza degli aspetti relazionali nei percorsi di cura, dichiarando che nella struttura ospedaliera nella quale lavora si curano le persone e non le malattie: la differenza è fondamentale, perché utilizzare un approccio di questo tipo significa prendere in carico i bisogni emotivi, psicologici e sociali del paziente contestualmente a quelli diagnostici e terapeutici. Si possono ritrovare, quindi, nelle considerazioni del dott. Vito, gli estremi del passaggio, cominciato negli anni '70, dalla teoria bio-medica (nella quale gli aspetti comunicativi rivestivano ruolo marginale) alla teoria bio-psico-sociale (nella quale grande risalto viene dato agli aspetti relazionali ed emotivi): il paziente inizia ad essere considerato nella sua completezza ed integrità in ottemperanza, del resto, a quanto l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) decretava già nel 1948 quando affermava che «la salute è lo stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia» (OMS, 1948).

Partendo da questi presupposti, come la centralità del paziente, la promozione dell'ascolto attivo, l'integrazione tra EBM e NBM), questo contributo intende dare spazio ai racconti legati al vissuto di malattia, da parte dei pazienti, ma anche degli operatori sanitari e degli attori coinvolti a vario titolo nei percorsi terapeutici-assistenziali. In ognuna delle storie raccolte è rintracciabile, oltre ai vari sentimenti ed emozioni di paura, speranza, attesa, anche il riferimento al dolore, soprattutto quello che non si percepisce fisicamente, ma che traspare dalle parole: è il dolore emotivo, meno evidente, ma non per questo meno grave di quello fisico. I due tipi di dolore, quello legato al fisico e quello legato alla psiche, spesso sono correlati, si intrecciano, si inseguono: vincerne uno non sempre significa vincere anche l'altro, superarne uno non sempre significa dimenticare di aver patito l'altro.

Le forme di dolore emotivo più presenti nei pazienti, soprattutto in quelli affetti da malattie croniche o rare, sono il senso di solitudine, di paura e di precarietà. L'uomo che soffre è capace di narrare il suo dolore ed è l'unico essere vivente che riesce a farlo, sebbene tutti gli esseri viventi possano provare dolore. Gli uomini non si "limitano" a provare dolore o a sentirlo, ma lo raccontano, lo esprimono, lo comunicano. Nelle narrazioni dei pazienti si è cercato di individuare il percorso che essi hanno attraversato – ed ancora attraversano – per raggiungere l'accettazione o, al contrario, la negazione della malattia, in una prospettiva strettamente

emotiva: si è utilizzato, a tale scopo, la Teoria delle cinque fasi, definita nel 1970 dalla psichiatra svizzera Elisabeth Kubler-Ross. Si tratta delle cosiddette cinque fasi di elaborazione del lutto, il cui modello è adoperabile a tutti gli effetti anche per valutare l'adattamento alla malattia, soprattutto se cronica. Si tratta della:

- Negazione: «non è possibile, non ci credo!», il paziente nega la malattia;
- Rabbia, paura, disperazione: «Perché proprio a me?». È il momento di massima, inconsapevole, richiesta di aiuto;
- Depressione: «Sto male, non mi resta nulla». Il paziente acquista consapevolezza di ciò che la malattia può togliergli o gli ha tolto;
- Contrattazione/patteggiamento: «Ho ancora qualcosa da fare?». Il paziente riprende il controllo della sua vita;
- Accettazione: «Sono consapevole che dovrò convivere con la mia malattia». Il paziente si adoperava per riorganizzare il suo vissuto, accettando la patologia come compagna di vita.

Si può definire un modello a fasi, e non a stadi, quindi esse possono alternarsi e ripresentarsi senza seguire un ordine cronologico: le fasi si manifestano, svaniscono, ritornano ed anche l'intensità e la frequenza con cui si avvicinano può essere variabile. Alle cinque "fasi" della teoria, potremmo aggiungere, brevemente e per completezza, anche i cinque "stadi" che, contrariamente alle "fasi", seguono un ordine cronologico e non sono ripetibili, individuati dal sociologo Edward Suchman negli anni '60 del secolo scorso:

- Percezione dei sintomi;
- Assunzione del ruolo di malato;
- Primi contatti con l'assistenza sanitaria;
- Ruolo di paziente/dipendente dal medico;
- Guarigione – terapia – riabilitazione.

Nel I stadio si iniziano a percepire i sintomi, si avverte che "qualcosa non va" e ci si avvia (II stadio) a ricoprire il ruolo di malato; si prendono i primi contatti con il sistema sanitario (III stadio); nel V stadio si crea il rapporto di dipendenza con l'*equipe* curante. Il passaggio più importante

dell'intero processo avviene allo stadio IV: è a questo punto, infatti, che lo Suchman distingue il malato dal paziente e ne delinea il cambio dall'uno all'altro ruolo: nello specifico, secondo il sociologo, l'uomo malato percepisce soggettivamente la malattia e ciò che ne consegue (dolore, speranze, attese, paura...), mentre l'uomo paziente vive la patologia come elaborazione sociale che si esplica, appunto, nella dipendenza con il medico e con le strutture sanitarie: la patologia diviene, in definitiva, un compromesso tra il significato soggettivo del malato e quello oggettivo della medicina.

2. Le narrazioni dei pazienti

Per introdurre le narrazioni dei pazienti è bene riprendere una considerazione di Stefano Calabrese, ovvero che «nulla esiste se non viene formattato nella catena crono-sequenziale di una narrazione e l'io può conoscersi, curarsi, trasformarsi solo per via narrativa» (Calabrese, 2020, p. 31).

Le narrazioni qui presentate, in particolare, sono quelle di tre pazienti affetti da patologie croniche e/o rare. Nel raccoglierle credo di aver suscitato in loro una sensazione più di tutte: ovvero la soddisfazione, tangibile, di sentirsi protagonisti delle proprie storie. È stato emozionante vederli parte attiva di quello che si definisce "Patient's Journey", ossia del percorso assistenziale che ogni paziente vive ed attraversa dal primo accesso nella struttura di cura alla gestione ottimale (o migliore possibile) della patologia. È stato molto formativo tracciare, timidamente, i primi appunti in quella che Rita Charon ha definito la "cartella parallela", una sorta di spazio complementare alla cartella clinica, un foglio bianco sul quale il medico (o chi per lui) appunta le vicende umane e le impressioni evocate dal paziente. È stato toccante ascoltare storie di paure e di dolore, facendo sempre attenzione a rispettare e a preservare il cerchio sacro del paziente, ossia quello spazio privato in cui l'uomo-malato conserva la sua dignità di persona e all'interno del quale nessuno, seppur con discrezione e delicatezza, dovrebbe entrare.

I racconti pubblicati sono stati raccolti garantendo il rispetto della privacy e trascritti dopo la firma di un consenso informato appositamente redatto. Per motivi logistici legati all'emergenza sanitaria Covid 19, si è chiesto agli interessati di scrivere la propria storia ed inviarla via mail, utilizzando il metodo della narrazione autobiografica, o di raccoglierla tele-

fonicamente: in entrambi i casi, si è preferito non insistere nel comprendere eventuali parti non chiare, per non rischiare di assumere l'atteggiamento, errato, di esperto consolatore, rischiando di indebolire l'obiettività e l'intimità delle narrazioni.

La lettera di Maria Cristina, 57 anni

Carissima Me, ho voluto scriverti per raccontarti un po' della mia vita, ho ritenuto opportuno farlo con il computer affinché tu comprendessi meglio ciò che ho da raccontarti, poiché la mia calligrafia potrebbe essere difficile da interpretare, visto che le mie braccia sono sofferenti e non hanno più la mobilità completa. Vivo tra sofferenza e dolore, ma sempre con la speranza. La vita è comunque bella. Sono stata felicissima di averti incontrato nella mia vita, Cara ME: come sai, sono malata da diversi anni, mi spiace rattristarti, ma questo è il mio lungo calvario: mi permetto di raccontarti un pezzo della mia vita e sfogarmi un po', la vita mi ha dato questa via ed io non posso che seguirla. Sono curata in un'altra città e da diverse branche della medicina; i medici procedono molto lentamente, ci vanno cauti, poiché sono un caso particolare. La mia storia incomincia dopo un incidente il 12 maggio alle 8:45 del 2004: la mia persona era rotta come un manichino caduto dal 5° piano, ma io in realtà ero solo inciampata. Mi hanno portato in ospedale, vengo operata di urgenza per aggiustare quello che mi sono fratturata e bloccare un'emorragia interna, ma questo è l'inizio della mia nuova vita. Arriva la fine 2004 e ancora continuo con dolori, immobilità, riabilitazione e farmaci vari, ma niente, il dolore è sempre presente come la febbre con picchi 40/41 gradi; mi dicono che è la mia testa che non sta bene, così un ortopedico decide che dovrei andare da un neuropsichiatra per una valutazione psichiatrica (non è stata l'unica volta), ma risulterà una persona molto equilibrata. Passa il tempo e ha inizio un calvario che ancora è in corso: ho smesso di lavorare, di fare la mamma come solo io sapevo fare!!! Nel giugno 2006 mi hanno operata di nuovo al gomito sperando che il dolore articolare passasse, ma dopo è stato peggio: ad ottobre incominciano i dolori addominali, fortissimi. E da lì cara RARA sei uscita con tutta la tua rabbia. I medici hanno ipotizzato tante malattie, sono stata mesi in ospedale, ricoveri, esami di vario tipo, dai meno ai più invasivi, non camminavo per i dolori e sono stata allettata, i farmaci non avevano alcun effetto. Ho fatto consulenze mediche d'ogni natura, mi sono sottoposta a tutto e ben oltre il tutto, con dolore, umiliazione, rabbia, impotenza, esasperazione. Nessuno capiva, nessuno comprendeva, mi sentivo schiacciata da questa sofferenza, ma il Signore mi ha donato la sua forza. Un giorno mi sono detta «chi la dura la

vince! Giusto?» Da quel giorno sono passati 12 anni e nel 2014 è arrivata la diagnosi: Febbre Periodica che si chiama Febbre Mediterranea Familiare. L'importante, ora, è che questa malattia, per quanto complessa, non vada a incrinare la mia stima e la fiducia che nutro verso me stessa, l'importante è trovare e mantenere la forza psicologica per affrontare le sfide che, quotidianamente, impone la malattia.

Nell'intenso racconto emergono, con prepotenza, i vari sentimenti che Maria Cristina ha vissuto e vive nel suo percorso di vita accanto alla malattia: in essa si riconosce e si identifica (ne è testimonianza il modo in cui si pone nei confronti della patologia, con «Carissima ME») ed inizia, con la patologia, un lavoro di introspezione profonda, facendone la sua forza.

Maria Cristina ha attraversato la maggior parte delle fasi descritte da Elisabeth Kubler Ross; attualmente vive quella dell'accettazione: ha capito che la «Carissima ME» le sarà compagna per la vita intera, ma non per questo la sua vita, da «Carissima ME», sarà dominata.

La storia di R.M.

Ho una malattia rara che ancora non riesco a chiamare per nome, probabilmente perché ancora non riesco ad accettare che faccia parte di me e che, soprattutto, ne farà parte per sempre. Ho provato diverse terapie, ho fatto tanti esami spesso fastidiosi ed imbarazzanti, ho vissuto diverse, troppe volte, l'esperienza della sala operatoria... ma la cosa che più mi preoccupa è che, nel tempo, potrei peggiorare e non riuscire più a svolgere una vita attiva e normale.

Anche se un giorno dovessi guarire – è importante mantenere viva la speranza! – credo che la sensazione che non dimenticherò mai sia quella del dolore forte, penetrante, debilitante che, fortunatamente, ho provato solo poche volte e la paura ed il freddo che senti dentro, legati inevitabilmente all'ambiente sterile e angosciante della sala operatoria.

Ho avuto la fortuna di trovare operatori sanitari disposti ad ascoltarmi, che non guardano l'orologio mentre parlo. Ho incontrato, anche, un medico che non mi ha promesso che sarei guarita, ma che mi ha garantito che avrebbe fatto in modo di farmi stare il meglio possibile... Mi ha fatto sentire compresa, non ingannata. Continuerò a curarmi ed anche a sottopormi a nuovi interventi quando occorrerà, perché mai permetterò alla malattia di condizionare la mia vita, mai le darò la possibilità di essere più forte di me!

Nella narrazione di R.M., giovane donna con un lavoro che svolge con passione e dedizione, emerge forte il desiderio di affrontare la malattia e i disagi che comporta, provando a non farsene sopraffare. R.M., però, ancora non ha raggiunto la fase di accettazione della patologia, sebbene dimostri di essere pronta a conquistare e a mantenere, giorno per giorno, la normalità che la malattia non è riuscita a toglierle. R.M. afferma, inoltre, di aver trovato sulla sua strada medici attenti e scrupolosi e si definisce fortunata per questo: il rapporto medico-paziente, fondato sulla fiducia e sulla stima, è ancora una volta protagonista di una migliore e produttiva *compliance* alle prescrizioni mediche.

Il racconto di Marco, 21 anni, celiaco da circa un decennio

Negli ultimi mesi mi sta dando fastidio dire che sono celiaco, prima non era così. Forse perché ho una fidanzata con la quale voglio sembrare sempre il migliore. Lo so che la Celiachia non è una malattia grave, ma lo stesso mi sento malato. So anche che se non seguo la dieta potrebbe portarmi altri problemi e diventare grave, ma è più forte di me: per adesso sono riuscito a resistere mangiando riso, carne, insalate, ma ho voglia di pizza e panini e so già che mangerò quelli normali (N.B. con glutine).

La Celiachia è l'intolleranza permanente al glutine: non ci sono terapie farmacologiche. Per stare bene occorre mantenere, per tutta la vita, una attenta e scrupolosa dieta senza glutine. Marco riconosce che è tentato dall'errore, dal mangiare cibi con glutine e che rischia, quindi, di compromettere la sua salute, ma gli interessa più apparire che stare bene. Inizialmente aveva accettato la sua intolleranza, ma adesso è tornato alla fase del rifiuto: un cambiamento importante nella sua vita, seppur bello e positivo come il fidanzamento, ha stravolto l'equilibrio che aveva costruito nel suo tempo. Questo racconto dimostra la mobilità del paziente all'interno delle fasi della Kubler-Ross, la possibilità perenne di oscillare, progredendo o regredendo, come in questo caso, nella malattia e nel processo di cura.

Le narrazioni dei professionisti della salute

Dopo quelle dei pazienti, si intende dedicare spazio alle voci dei diversi operatori sanitari ospedalieri, così da poter in qualche modo registrare lo stato d'animo, le tensioni, i sentimenti che quei "camici bianchi" per-

cepiscono dai racconti dei loro assistiti nelle corsie d'ospedale. Le storie riportate sono state tratte da *Il Bugiardino: pillole di Medicina e Medical Humanities*, un neonato magazine online voluto fortemente dal Direttore Responsabile Carlo Negri (manager ed esperto di comunicazione) e dal Direttore Scientifico Beniamino Casale (Immuno-onco-ematologo dell'Azienda dei Colli, Ospedale Monaldi di Napoli) con la collaborazione di Giuseppe Cerullo (imprenditore – paziente) e Alessandro Palumbo (fotografo – webmaster). È doveroso ringraziare tutti gli autori degli articoli per avermi permesso di utilizzare i loro scritti.

Il racconto di Antonio Casale, Internista e Geriatra, Dirigente Medico ASL Napoli 1

Antonio risiede in una RSA. Ha una sessantina d'anni mal portati. L'edentulia – malattia che causa la perdita dei denti – lo invecchia. La sua mimica tuttavia tradisce una maturità timida ed adolescenziale. Al mattino, al mio arrivo, è in attesa fuori la porta della tisaneria, vinto dal profumo del caffè che gli infermieri gli preparano prima di mettersi all'opera. Glielo offrono, ma non prima di averlo preso un po' in giro con benevolenza. Lui si presta, ha un forte senso dell'autoironia, una caratteristica che confligge molto con ogni diagnosi di demenza [...] Non ha nessuno che venga a fargli visita, tranne un fratello che una volta a settimana sconta le sue mancanze con due pacchetti di sigarette [...] Mi ha raccontato che le prime voci nella sua testa ha iniziato a sentirle quando aveva 16 anni. Così si è recato dal suo medico da solo, non accompagnato, a quell'età [...] Porta il conto dei giorni trascorsi dall'ultima iniezione di depot (farmaco a rilascio prolungato). Teme che possano dimenticarsi della sua terapia e che le voci si facciano insopportabili [...]

Nella narrazione del dottore Casale affiora, raccontato con delicatezza e garbo, il senso di solitudine (una delle forme più diffuse di dolore emotivo) che il paziente, precocemente invecchiato dalla malattia, vive e affronta nella Residenza Sanitaria Assistenziale in cui risiede. Al contempo, però, l'anziano mantiene, caparbio, la sua voglia di sottoporsi con regolarità alla terapia che gli consente di non peggiorare la condizione clinica: Antonio è solo, ma non è sconfitto.

Il racconto di Carola Pulvirenti, infermiera in Dermatologia presso lo Spallanzani di Roma

Nell'ospedale dove è ricoverata mia mamma, c'è un medico che è deputato a contattare quotidianamente i familiari, informandoli sulla base delle consegne ricevute dai colleghi del reparto: dati clinici. Come medico, quei dati non mi bastano, vorrei avere un quadro più completo: come figlia, invece, vorrei sapere davvero come la mamma si sente, al di là di quei numeri [...] Il 16 aprile è arrivata una telefonata per il consenso alla somministrazione del farmaco [...] Per la prima volta apprendo come (la mamma) sta: decisamente male [...] Il 18 aprile il bollettino telefonico riferisce che la mamma si mostra più reattiva, chiacchiera e presenta alcune sue esigenze. Sarà l'effetto del farmaco o delle poche parole scambiate con me?

La prima persona di questa storia non è della dott.ssa Pulvirenti, ma è frutto di una storia raccolta. A scrivere è la dott.ssa Alessandra S., medico la cui madre è stata colpita dal Covid-19 nella fase più difficile della pandemia. Dopo aver brevemente illustrato le fasi iniziali della malattia della mamma, comincia il racconto, più intimo, che racchiude ansie, timori, paure. È un racconto di figlia che ricorda, del resto «non esiste emozione senza ricordo» ed è quello che si deduce da questo racconto: Alessandra rammenta e riporta alla mente le attese, le paure, i timori dei giorni in cui non riusciva ad avere notizie certe della madre e distingue il suo ruolo di medico da quello di figlia impaurita. Ricco di spunti di riflessione è il finale: Alessandra, medico, si chiede se il miglioramento del quadro clinico della madre non sia dipeso, piuttosto che dal farmaco, dalle poche parole che la signora è riuscita a scambiare con lei. La domanda della dottoressa riconduce a una riflessione: un medico, uno scienziato della salute, riconosce l'importanza dell'attenzione agli aspetti emotivi e sottolinea, pur se con discrezione, la rilevanza che tali aspetti rivestono accanto alle procedure terapeutiche.

Il racconto di una sociologa in Gastroenterologia presso l'ospedale San Giuseppe Moscati di Avellino

In conclusione, il contributo di una sociologa che sostiene di non avere una narrazione completa da trascrivere, forse perché le storie da raccon-

tare sono tante e frammentate. Ogni giorno, di fronte a lei si siedono un uomo, una donna, una madre, un figlio, ognuno con il suo bagaglio di storie, angosce e preoccupazioni. Nella maggior parte dei casi, il racconto parte dalla richiesta di un chiarimento e spesso di tale chiarimento non ci sarebbe neppure bisogno. La richiesta, reale ed urgente del paziente è quella di poter parlare e, soprattutto, di essere ascoltato. Per un paziente cronico, l'ospedale in cui si è seguiti diventa una sorta di rifugio dalle intemperie della malattia: è sicurezza, accoglienza, protezione, speranza, se non di guarigione, almeno di una più agevole convivenza con la patologia. Gli operatori sanitari del reparto di riferimento diventano un'ancora di salvezza alla quale aggrapparsi nei momenti più difficili e con i quali condividere i periodi di remissione e/o di benessere.

«Per favore, mi può dedicare qualche minuto? – ha chiesto, diversi mesi fa, timidamente P., un giovane uomo con la malattia di Crohn – ho bisogno di raccontare a qualcuno di un mio disagio che mi impedisce di viaggiare, però ho vergogna a parlarne in casa e ho paura che qualcuno mi prenda in giro». Questa malattia, infatti, comporta la frequente e improvvisa urgenza di evacuare anche più volte al giorno e solo qualche settimana dopo il suo racconto P. si è concesso una lunga e rilassante vacanza. «Io lo so che devo pensare a curarmi – ha confidato, a telefono, una mattina di marzo, in piena emergenza pandemia, T.P. paziente oncologica che avrebbe dovuto sottoporsi alla polipectomia del colon, dopo aver raccontato della sua malattia – devo stare bene per quando l'emergenza sarà finita e so anche che non devo aver paura di venire in ospedale, però avevo bisogno di sentirmelo dire». La signora nella lunga chiacchierata telefonica ha accolto i consigli dell'operatore sanitario del suo reparto di riferimento e si è tranquillizzata, si è sentita protetta; si è recata in reparto e si è sottoposta alla procedura che è poi andata molto bene. Ancora ringrazia perché da quel colloquio a distanza, durante il quale è stata sostenuta e supportata ed incoraggiata, è iniziata una nuova fase della sua vita.

3. Conclusioni

Le malattie rare, ossia quelle patologie che colpiscono 1 soggetto su 2000, comportano senso di frustrazione e solitudine nel paziente, in quanto essi risentono molto della difficoltà di trovare possibilità di confronto e con-

divisione del proprio disagio. Le malattie croniche che sono, al contrario delle patologie rare, piuttosto diffuse, provocano nei pazienti, come il sociologo contemporaneo Bury ha concettualizzato, senso di indeterminazione (molti non ricordano l'anno della diagnosi a meno che non sia legata ad eventi particolari), di imprevedibilità (il decorso spesso fluttuante della malattia ne rende difficile prevederne l'andamento) e di incertezza (la paura di recidive e/o aggravamenti ne contraddistingue il vissuto). I pazienti cronici devono continuamente riassetare il loro equilibrio, devono riequilibrare in continuazione il controllo sulla malattia, devono tenere stretto il rapporto con le strutture sanitarie di riferimento. Dovranno, in molti casi, recuperare o anche potenziare quelle strategie, dette di coping, che sono indispensabili per gestire nel miglior modo possibile la malattia e la convivenza con essa.

Ma «la sofferenza è prodotta ed alleviata dal significato che un individuo attribuisce alla sua esperienza. Il meccanismo umano fondamentale per attribuire significato a particolari esperienze è quello di raccontare una storia» (Brody, 2002, p. 188). La narrazione, dunque, rende il paziente consapevole del suo vissuto di malattia e interprete del suo percorso di vita ed il processo diviene ancora più urgente nei “pazienti rari e cronici”: attraverso le parole, l'uomo-malato trova il suo posto nel mondo anche se il mondo deve osservarlo da una scomoda sedia o mentre si sottopone ad una terapia. Grazie al racconto, l'uomo-malato può dare ristoro alle sue paure e svegliarsi la mattina con la consapevolezza di potersi sentire attore protagonista della giornata che costruirà e questa consapevolezza, intrisa di vitalità e coraggio, quando raggiunta, sarà per lui forza, sarà una carezza sul cuore, sarà spiraglio di luce nel buio.

Le Medical Humanities non possono guarire dalla malattia e non possono curarla con farmaci, ma se fossero applicate congiuntamente alla medicina basata sulle evidenze nei percorsi terapeutici-assistenziali, probabilmente i pazienti avrebbero un motivo in più per lottare, sorridere e sperare.

Riferimenti bibliografici

BARTOCCIONI S., BONADONNA G., SARTORI F., *Dall'altra parte – Tre grandi medici raccontano la loro malattia*, Edizioni BUR (Biblioteca Universale Rizzoli), Milano 2006.

- BERT G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2007.
- BERTOLA A., CORI P., *Il malato cronico – Lo sconosciuto della porta accanto*, La Nuova Italia Scientifica Edizioni, Venezia 1989.
- BONEZZI C., *Liberi dal dolore*, Arnoldo Mondadori Editore, Milano 2004.
- BRODY H., *Stories of Sickness*, Oxford University Press, Oxford 2002.
- BURY M., *Health and Illness*, Polity Pr, Cambridge 2005.
- CALABRESE S., CONTI V., *Neuronarrazioni*, Editrice Bibliografica, Milano 2020.
- CALABRESE S., *Neurocognitivismo e Narrative Medicine – I mondi possibili del settore scientifico disciplinare L-FIL-LET/14*, «Comparativismi», 2020, n. 5.
- CASTIGLIONI M., *La parola che cura*, Cortina Libreria Editore, Milano 2016.
- CHARON R., *Medicina narrativa – Onorare le storie dei pazienti*, trad. it. di CASTIGLIONI M., Raffaello Cortina Editore, Milano 2019 [2006].
- DEL SORBO A., *Ascoltando la pelle*, Macro Edizioni, Cesena 2018.
- FINIGUERRA I., GARRINO L., PICCO E., SIMONE P., *Narrare la malattia rara – Esperienze e vissuti delle persone assistite e degli operatori*, C.G. Edizioni Medico Scientifiche, Torino 2012.
- GIARELLI G., VENNERI E., *Sociologia della salute e della medicina*, Franco Angeli, Milano 2019.
- LEDoux J., *The emotion brain*, Edizioni Simon & Schuster, New York 1996.
- MASINI V., *Medicina narrativa – Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico paziente*, Franco Angeli, Milano 2005.
- PETRILLO G. (a cura di), *Psicologia Sociale della salute*, Liguori Editore, Napoli 1996.
- SODANO L. (a cura di), *Emozioni virali – La voce dei medici della pandemia*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2020.
- VITO A., *Psicologi in ospedale. Percorsi operativi per la cura globale di persone*, Franco Angeli, Milano 2016.

Consulenza pedagogica e Medicina Narrativa nella cura delle demenze e dell'Alzheimer

SO-STARE nella situazione di sofferenza

MARIA TERESA IZZO

Il livello di civiltà di un popolo si misura anche
dall'attenzione che rivolge a coloro i quali versano
in una condizione di precarietà esistenziale

MATTARELLA

1. Introduzione

Oggi, soprattutto in questo periodo di pandemia, di cambiamento, di paura, di incertezza, ci si interroga su quali possano essere le figure di riferimento, preparate a gestire e ad attuare un intervento di supporto e di cambiamento. Il lavoro che svolgo nel quotidiano come Pedagogista con soggetti affetti da disturbi psichiatrici è fatto di osservazione, di ascolto, di scrittura, di programmazione, di progettazione, di analisi delle singole storie, in quanto in qualsiasi processo educativo ci si inserisca occorre non dimenticare che ogni individuo è unico e irripetibile, così come la sua malattia, per cui ogni intervento va progettato e attuato individualmente.

La persona che è affetta da demenza mantiene anche il carattere di essere storico, di essere in relazione, e le sue manifestazioni, i suoi pensieri, dipendono dall'interazione tra il danno neurobiologico e le numerose altre variabili, quali la personalità, le esperienze fatte nella vita, la storia familiare e quella sociale. Ogni giorno il lavoro è diverso, in quanto è il soggetto stesso ad essere sempre diverso, si tratta di un "altro" malato, con la sua storia e con i suoi desideri.

Nella vita di chi è costretto a convivere con la demenza, attimo dopo attimo si susseguono momenti di incertezza, di dubbio e di confusione, ma è possibile contrapporre ad essi momenti di spensieratezza.

za e di sorrisi, anche dove sembra non esserci alternativa. È necessario drammatizzare la realtà, nel tentativo di renderla più accettabile, in modo da difendersi dalla quotidianità di una malattia che logora e accelera nel tempo. La cura inizia quando i pazienti parlano dei loro sintomi e della paura di essere malati, prima con sé stessi, poi con i loro cari, infine con i professionisti della salute. La sofferenza non deve essere espressa solo nell'ambito del trattamento dei traumi, ma anche nella medicina di tutti i giorni. È fondamentale raccontare il dolore, per sottrarsi in questo modo al suo dominio, in quanto senza le narrazioni o senza l'ascolto, non si potrebbe comunicare né a noi stessi, né agli altri il dolore. Tutto comincia con il racconto spontaneo, tanto familiare agli psicoanalisti. Per alcuni professionisti è difficile recepire le narrazioni, in quanto non hanno gli strumenti adatti, né un orecchio diagnostico o interpretativo.

Nel settore di cura, nella cura vera e propria bisogna fare proprio questo: tendere l'orecchio. Da alcuni esperti viene definito il terzo orecchio, quello che ci permette di porci domande come ad esempio: «Perché mi dice questo adesso?»; «Perché si è distratto o si è intristito?»; «Perché ha cominciato dalla conclusione per poi tornare indietro?». Insomma, non si tratta semplicemente di registrare dati o fatti, ma di leggere tra le righe, per capire quello che il narratore sta rivelando su di sé. Se vogliamo curare ed essere d'aiuto, dobbiamo avere gli strumenti per affrontare i viaggi tortuosi che la mente dell'altro ci presenta.

2. La demenza e l'Alzheimer

Quando parliamo di demenza facciamo riferimento ad una disfunzione cronica progressiva delle funzioni cerebrali che portano al declino delle facoltà cognitive come memoria, orientamento spazio-temporale, modifica del carattere, del ragionamento, dell'attenzione e del linguaggio, tali da compromettere il comportamento, le relazioni sociali e le attività quotidiane. Ciò conduce alla perdita delle autonomie e dell'autosufficienza, con una costante dipendenza dagli altri. La demenza è una malattia cronica, progressiva, invalidante e a lento decorso che causa una disfunzione del sistema nervoso centrale con una conseguenza del declino cognitivo complessivo e dei disturbi dell'umore, del comportamento e della perso-

nalità, fino a una progressiva perdita dell'autonomia nello svolgimento delle attività della vita quotidiana.

L'Alzheimer, scoperta e descritta per la prima volta agli inizi del secolo scorso, è la forma più comune di demenza nel mondo occidentale e rappresenta il 54% di tutte le demenze, con una prevalenza nella popolazione ultrasessantacinquenne. Essa colpisce la memoria e le funzioni intellettive superiori, a tal punto che chi ne è ammalato ha difficoltà a richiamare alla mente, a ricordare o semplicemente a discutere di eventi attuali, ma al tempo stesso trova più semplice parlare di eventi passati della loro vita.

Nella malattia di Alzheimer vengono distinte tre fasi che spesso sfumano l'una nelle altre: fase iniziale, intermedia e avanzata: dopo la fase iniziale si assiste al progressivo aggravamento dei sintomi che sono già esistenti e a cui se ne aggiungono altri. Sempre più si perde il pensiero astratto, la capacità di giudizio e quella di eseguire ragionamenti. Il malato arriva a non capire più come funzionano i numeri, non riesce più a svolgere anche dei semplici calcoli aritmetici o maneggiare il denaro, può perdere completamente la capacità di vestirsi in modo autonomo o adatto al clima e alle situazioni sociali. Compare una difficoltà sempre maggiore nel trovare le parole giuste o nel concludere un discorso, diventa difficile indicare gli oggetti o le persone con il loro reale nome. A poco a poco arriva ad un'incapacità di affrontare e risolvere i problemi, anche quelli più semplici, e diventa sempre più difficile prendere delle decisioni, eseguire compiti e azioni che precedentemente erano svolti con facilità. Compaiono e/o si aggravano i segni della depressione, il malato ha un'incapacità nel riconoscere persone, luoghi noti o familiari.

Nel caso dell'Alzheimer, come per le altre demenze, è inevitabile la progressione dei deficit cognitivi, rispetto ai quali tutt'ora ci sono terapie farmacologiche scarsamente efficaci e a si sono affiancate metodologie cognitive che provano a supportare il rallentamento del decadimento cognitivo e psicofisico. Per gli affetti da Alzheimer è molto importante tenere sempre allenati le funzioni cognitive quali l'attenzione, la percezione, la memoria, le emozioni, il pensiero e il linguaggio, perché solo continuando a tenerle allenati possono essere mantenute più a lungo possibile.



Figura 1. William Utermohle, artista americano, ammalato di Alzheimer. Testimonianza del cambiamento dell'identità e della relativa frammentazione.

La pratica riabilitativa per gli ammalati di Alzheimer poggia sul principio che l'inattività conduce alla perdita di tutte le funzioni, perché nella vita le occupazioni e il fare sono essenziali per la salute dell'essere umano. Come lo stesso Bruner affermava nel suo saggio *La cultura dell'educazione* (2015, p. 26):

la struttura plasma la mente e ci fornisce l'insieme degli attrezzi mediante i quali costruiamo non solo il nostro mondo, ma la concezione di noi stessi e delle nostre capacità. Il modo di funzionare della mente dipende a sua volta dagli strumenti che ha a disposizione. Non si può capire fino in fondo come funziona la mano se non si tiene conto degli attrezzi che usa: un cacciavite, un paio di forbici.

I dementi sono quasi sempre anche depressi, dal sentirsi costantemente inutili e non in più in grado di svolgere semplici compiti. In una malattia progressiva e grave come quella della Alzheimer, quindi, oltre al trattamento farmacologico, che è indispensabile per non lasciare nulla di intentato e per migliorare la qualità di vita del paziente, vanno utilizzate anche delle terapie non farmacologiche. Si tratta di terapie di riabilitazione cognitiva di tipo psicosociale o individuale. Queste riabilitazioni si basano

sul concetto che il cervello ha una plasticità cerebrale con un meccanismo di difesa in grado di rispondere al danno, favorendo la compensazione e l'adattamento all'evento, ritardando l'espressione e la progressione della malattia. Alcune delle principali metodologie di riabilitazione cognitiva sono: la Terapia di Orientamento alla Realtà (ROT), attività di reminiscenza, associazione immagini-parole e soprattutto racconto di storie.

3. SO-STARE nella situazione di sofferenza

Il problema da cui partire è quello della messa in relazione tra racconto e dolore e il dolore ha le sue afasie, le sue interruzioni e i suoi silenzi. Partiamo dal presupposto che esistono tre tipi di dolore:

- il dolore fisico, che è dato dall'eccessiva simulazione di diversi recettori;
- il dolore psichico, che è dato da uno stato emotivo sgradevole, che si determina a seguito di un evento percepito dal soggetto come apportatore di dolore fisico o psicologico;
- il dolore esistenziale, che è dato dal dolore di vivere, che si lega all'essere nel mondo, qui ed ora. Questo tipo di dolore può portare alla chiusura o al cambiamento, alla crescita e all'evoluzione.

Oggi prevale l'inclinazione individuale e collettiva dell'uomo ad "addomesticare" il dolore, a negarlo, a rimuoverlo, perseguendo solo la felicità, una felicità che però è completamente illusoria. Non si può educare l'uomo ad evitare la sofferenza o il dolore, ma lo si può aiutare ad affrontarlo, viverlo e superarlo. L'uomo non è il solo dolente, però è l'unico a poterlo raccontare e descrivere; non si limita a percepire solo le forme comunicative ed espressive ben precise, ma l'uomo questa dolenza la può esprimere e la può comunicare ed è per questo che la dimensione narrativa si trasforma in una dimensione ontologica, che è appunto la nostra essenza, che vede il dolore dell'uomo come conoscenza. Questo dolore, poi, l'uomo può trasformarlo in arte e in bellezza, in quanto è proprio con l'arte che egli ha la possibilità di accedere alla realtà.

Nella storia delle immagini, nella storia delle rappresentazioni, noi ritroviamo le manifestazioni ricorrenti del dolore, attraverso una comu-

nicazione che potremmo definire non verbale. Qui si va a inserire la dimensione dell'uomo che non è solo animale dolente, ma ha anche una dimensione narrativa, in quanto il suo dolore ha sempre una dimensione comunicativa ed espressiva. Egli, quindi ad esperirlo, ma a raccontarlo e in questo emerge la sua dimensione ontologica di questo sentimento che riconduce alla nostra essenza costitutiva, a ciò che siamo. Il dolore si configura come un oggetto conoscitivo e soggettivo, in quanto attraverso l'esperienza del dolore si ha la possibilità di conoscere e apprendere, a tal punto da poter parlare di una "dimensione paidetica del dolore", una forma pedagogica del dolore, in quanto esso dà forma attraverso la stessa esperienza. È tipico dell'uomo il "sostare" sul proprio vissuto, condizione che durante la consulenza pedagogica si trasforma in "so-stare", ossia il soggetto impara a collocarsi in una situazione, anche di sofferenza, per trovarvi poi una via d'uscita. Occorre quindi che il malato impari a "sentire" la sofferenza, a "so-stare" nella sofferenza e dare così senso all'esperienza, per poi attuare un cambiamento. Del resto tutti i processi educativi sono processi di cambiamento.

In questo caso, quando si parla di sofferenza, si intende la possibilità che la persona ha di ridare significato alla propria esistenza. Un utile sostegno in questo percorso è offerto dal consulente educativo che, attraverso le narrazioni, supporta il soggetto, con il compito di porsi sempre in un atteggiamento di comprensione, ascolto ed empatia. In tal senso la relazione d'aiuto, soprattutto attraverso l'atto empatico, favorisce l'esplorazione dei sentimenti del malato.

Con l'atto empatico l'educatore o il pedagogista assume la visuale dell'altro: Io e Tu restano distinti, unici, individuali e paradossalmente proprio con tale distinzione è possibile l'incontro con l'altro. Buber nel suo testo *Il problema dell'uomo* affermava:

Se tu prendi l'individuo come tale, vedrai dell'uomo solo quanto vedi della luna: la metà. Se tu consideri la collettività come tale, allora vedrai quel tanto dell'uomo come se vedessi la Via Lattea. Considera l'uomo con l'uomo e allora vedrai congiuntamente, ogni volta, la dualità dinamica, costituita dalla natura umana: da una parte colui che dà, dall'altra colui che riceve; da una parte la forza che assale, dall'altra la forza che resiste; da una parte la complessità di colui che interroga, dall'altra la complessità di colui che risponde; e sempre l'uno e l'altro insieme, completandosi reciprocamente nel mutuo impegno, mostrano insieme l'Uomo (Buber, 2019, p. 57).

Quindi, come lo stesso Buber affermava, si attua un passaggio fondamentale dal termine cura alla relazione essenziale del prendersi cura (*care*), che si trasforma così in una relazione profonda ed esclusiva. Martin Buber ha posto l'attenzione sull'uomo come essere relazionale e nella sua opera più famosa *Il principio dialogico* sosteneva che: «al principio della vita non c'è l'individuo o l'uomo singolo, ma la relazione tra Io e Tu che ci permette di essere. Per cui quindi l'uomo va sempre visto in riferimento a qualcuno» (Buber, 2011, p. 58). Con la sua massima più famosa «Io divento Io dicendo Tu» (Pati, 2008, p. 27), metteva l'accento proprio sull'uomo che in quanto tale non è mai solo. L'idea secondo cui l'io si realizza come persona aiutando l'altro e attraverso questa relazione l'io coglie la vera natura dell'uomo stesso. La vera relazione per Buber tra le persone ha luogo nello spazio intersoggettivo con l'incontro di io e tu e quindi anche quando parliamo di consulenza, dobbiamo sempre considerare l'uomo come essere in relazione, essere razionale. Qui si innesta la relazione reciproca e di circolarità che è propria della relazione educativa.

4. La Medicina Narrativa e il professionista riflessivo

La sofferenza e la malattia sono eventi che si ripercuotono non solo a livello cognitivo, ma anche a livello emotivo e relazionale. Nella prospettiva educativa può essere utile leggere questo momento di crisi come opportunità di apprendimento e di cambiamento. Il dolore e la malattia possono diventare un'occasione per reimparare a vivere. Il compito del consulente pedagogico è quello di aiutare la persona ad aiutarsi, per permettere in questo modo al soggetto di vedere le cose da un altro punto di vista, con una nuova comprensione di sé. Al consulente spetta un ascolto accurato e creativo, spesso non solo verbale, ma anche non verbale, ad ogni modo rispettosa e autentica. Per il professionista è importantissimo imparare gli elementi di base di queste pratiche narrative, da cui la cura trarrà i futuri benefici.

Il sé rappresenta da sempre una tra le questioni centrali per gli studiosi di ogni ambito. Da Omero a Freud, da Platone a Marx, sono tanti tra gli scrittori e pensatori più importanti che si sono sempre confrontati con la natura dell'essere e che si sono sempre chiesti se rimane invariato nel tempo, se rappresenta un dono di Dio, se questo esiste prima del linguag-

gio, se può cambiare attraverso le azioni. Con l'enunciazione primordiale "Chi sono io?", non significa risolvere un problema comprendendo ciò che per noi è di importanza cruciale, ma sapere chi sono vuol dire capire soprattutto dove sono e l'orizzonte entro il quale mi è possibile assumere una posizione. Per tutta la vita cerchiamo di conoscere noi stessi e le persone che ci circondano, vogliamo trovare un posto nello spazio e nel tempo, che però è indefinito e ci convinciamo ostinatamente che la nostra vita abbia un senso e un'importanza. L'uomo contemporaneo si trova in una condizione di accentuata problematicità esistenziale, in quanto ha la percezione di un'incapacità umana nella progettazione di interventi risolutivi. Ma è con il dialogo che l'uomo diviene autenticamente sé stesso, attraverso il fine ultimo del cambiamento. Risulta quindi, fondamentale riconoscere la persona in situazione di bisogno e in questo modo darle valore. Il valore personale va sempre riconosciuto come elemento primario della relazione educativa e di consulenza e bisogna accogliere totalmente la persona in situazione di bisogno. L'accoglienza è un'accoglienza globale in quanto è fatta anche di deroghe, permessi a compiere ciò che non era pervenuto. Bisogna poi incoraggiare la persona in situazione di bisogno a superare la situazione di sofferenza in cui si trova. In campo pedagogico e di consulenza si possono utilizzare due metodi: quello dialogico e quello di accompagnamento. Il metodo dialogico implica il metodo dell'accompagnamento, poiché quando si accompagna una persona in un percorso di sofferenza, lo si fa anche con il dialogo e nell'atto stesso di stabilire un dialogo la si accompagna a risollevarsi. Il dialogo, di conseguenza, poggia sempre su una narrazione.

Narrare sé stessi vuol dire esporsi, manifestarsi, mettere a nudo la propria anima. È un modo per mostrare agli altri la propria interiorità. È così che risulta fondamentale il metodo dell'accompagnamento della persona in sofferenza, perché attraverso il so-stare, che in questo senso si trasforma in comprendere, il che sta a significare che il professionista non solo capisce, ma comprende, il suo lavoro non è soltanto uditivo, ma corrisponde a un coinvolgimento. La narrazione è molto utilizzata in campo pedagogico e questa può essere sia di tipo orale che di tipo scritta e su questo materiale il ricercatore può fare una rilevazione. La narrazione, la capacità di raccontare a se stessi e soprattutto agli altri il proprio vissuto implica sempre un processo di tipo riflessivo consapevole. Il fare si trasforma in esperienza nel momento in cui il pensare rileva il significato e questo si-

gnificato lo si può comunicare agli altri. La narrazione che l'utente fa al pedagogista è da sempre il primo dispositivo interpretativo e conoscitivo della realtà, in quanto attraverso il pensiero narrativo l'uomo mette in relazione esperienze e situazioni. La narrazione dà infatti, forma al disordine dell'esperienza in quanto: rende possibile descrivere e raccontare i fatti e le sensazioni agli altri e a sé stessi; conferisce ai fatti un senso e un significato; consente di nominare l'esperienza.

La narrazione quindi, si pone al centro del processo di cura. La Narrazione e la scrittura di sé nella malattia possono rappresentare un elemento di sutura per ricucire lo strappo esistenziale e in questo modo è possibile: ricostruire la propria storia; ricostruire la propria vicenda di malattia; dare una forma sostenibile alla propria sofferenza; manifestare il proprio pensiero; simbolizzare il dolore e la sofferenza e ricollegare il mondo delle emozioni. Il valore terapeutico delle storie non aiuta solo nella conoscenza del sé come semplice testo, ma proprio come storia condivisa o ascoltata e in questo modo si può arrivare alla riparazione, intesa in questo caso proprio come processo di cura.

Con la Conferenza di Consenso del 2014, la cura si è trasformata in narrazione andandosi a sviluppare anche una definizione proprio di Medicina Narrativa, per la quale si intende un intervento clinico-assistenziale, basato su una specifica competenza comunicativa ed il suo fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato. Possiamo definire narrativa quella medicina pratica che si attua con una professionalità specifica e con delle competenze, che ci permettono di riconoscere, recepire ed interpretare le storie di malattia e di riconoscerle adeguatamente. Con la Medicina Narrativa si va a fortificare la pratica clinica con la competenza narrativa, per riconoscere le storie e in questo modo identificare meglio la malattia, trasmettere sapere, rispetto, collaborare con umiltà anche tra colleghi per accompagnare il paziente, insieme alla famiglia, lungo tutta la sofferenza. Con la narrazione è poi possibile lavorare anche sulla relazione terapeutica e anche sulla formazione professionale. Le persone con le loro storie diventano protagoniste loro stelle del processo di cura (Charon, 2019). Le storie di malattia però non si limitano alle risposte che ci aspettiamo, perché quando le poniamo ci sono silenzi, parole, metafore ed allusioni ed è per questo fondamentale imparare ad ascoltare il corpo e il sé in qualunque forma si esprimano. La Medicina Narrativa si basa sulle conoscenze della narratologia tradizionale, ma si nutre anche di apporti

contemporanei. Le competenze che poi si sviluppano con la narrazione sono:

- le competenze relazionali, quindi di ascolto, di empatia e di comprensione, che permettono di individuare la chiave per allinearsi con il paziente ed ottenere la sua complicità;
- la competenza empatica e di *intimacy*, in quanto le storie aiutano a toccare con mano le conseguenze della malattia sulla vita delle persone. In questo modo si passa dalla cura del paziente malato a quella della persona che vive la malattia;
- le competenze riflessive;
- le competenze tecnico scientifiche, perché attraverso la medicina narrativa si fanno delle diagnosi migliori e si può valutare l'efficacia di una cura, perché si ascolta davvero il paziente e si è in grado di individuare risposte efficaci rispetto alle richieste stesse del paziente.

Prendersi cura di una persona con demenza, in inglese *caregiving*, comporta l'impiego di molteplici risorse, emotive, fisiche, economiche e sociali. Lo scopo dell'educatore e del pedagogo è quello di aiutare la persona nelle varietà della vita, ad assumere consapevolezza di sé, ad orientarsi in maniera via via sempre più autonoma nel mondo dell'esperienza e a perseguire obiettivi di crescita soprattutto per quanto riguarda i temi del dolore, della malattia, della sofferenza e di prestare in questo modo attenzione ai sentimenti e gli stati d'animo. Con il colloquio il consulente pedagogico getta le basi per la relazione di aiuto, come per esempio per quanto riguarda il prendersi cura del soggetto con Alzheimer. Queste attività vanno a curare la memoria e le emozioni, poiché l'intervento è sul soggetto singolo attraverso l'atto del narrare. Le storie diventano narrazioni, gesti e in questo modo si può migliorare la qualità di vita del soggetto nella sfera bio-psico-sociale ed evitarne l'isolamento; integrare poi, queste attività con quelle della pittura permettono al soggetto di rilassarsi totalmente e di rompere le barriere, che spesso volte si creano. Con le narrazioni attraverso la pittura, ad esempio, il soggetto esprime nuovamente il suo diritto ad esistere e ad essere soggetto attivo, quindi essere in relazione.

Con i miei utenti ho svolto un lavoro sulle storie e con le storie che curano e mi sono accorta che, con il passare del tempo, l'attività era potenziata. Mi sono resa conto che il soggetto raccontava meglio e più profon-

damente se stesso, avendo la possibilità di poter dipingere. Ho predisposto il setting in anticipo, così come il tema da trattare o il ricordo reale dal quale partire. Il che non implica una direzione precisa, perché ogni utente sceglie dove andare. Mi sono resa conto che a volte si parte da un ambito per arrivare a un altro: ad esempio da quello lavorativo (il ricordo di una giornata di lavoro) a quello familiare (il ricordo di una madre ad esempio).

Altre volte accade l'inverso: si parte dal racconto di una vacanza al mare per poi approdare alla sfera professionale; ancora, capita che si parta dalla fine del ricordo di evento per tessere le fila a ritroso. Con le narrazioni e la scrittura delle stesse si riescono a mantenere i frammenti che serviranno poi a mettere insieme la storia del soggetto, le sue emozioni e i suoi ricordi. Questi sono alcuni dei pensieri emersi durante varie attività di pittura e racconto di storie.



Figura 2.

«Quello è un occhio, non so se l'hai visto. È un occhio in mezzo al mare», si ferma, respira e ci pensa. «Ma secondo te non ci vorrebbe un po' di verde per il fondale, perché io lo vedevo più chiaro?». Inizia così. La nostra consulenza pedagogica viene fatta così, dipingendo. G. amava il mare. Usciva al primo accenno di primavera con la sua barchetta a fare il giro delle coste della Campania e ora quei ricordi, la vita, i sogni e le paure sono raccontati davanti ad una carta bianca solo da riempire. Ci guardia-

mo negli occhi, condividiamo lo spazio comune, siamo nella circolarità educativa. Il corpo è rilassato, le emozioni sono serene, i ricordi diventano colori e soprattutto ci sentiamo più empatici.



Figura 3.

In un'altra sessione invece mi raccontava il suo disegno così: «C'è un serpente, con il mondo e poi un vuoto». Successivamente è venuto fuori che quel vuoto, quella paura del mondo fuori era la perdita della sua cara mamma, venuta a mancare un po' di tempo fa e che quel serpente era proprio lui. La memoria e la comunicazione verbale ritornano attraverso l'esperienza artistica che permette di raccontare nella difficoltà e questo mi ha fatto capire che l'Alzheimer può deteriorare la memoria, ma al contempo aumentare la creatività.

Riferimenti bibliografici

BERT G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2019.

BORELLA E., *Sostenere chi sostiene. Strumenti e indicazioni per supportare chi si occupa di persone con demenza*, FrancoAngeli, Milano 2019.

BRUNER J., *La cultura dell'educazione. Nuovi orizzonti per la scuola*, Feltrinelli, Milano, 2015.

BUBER M., *Il principio dialogico e altri saggi*, San Paolo edizioni, Alba 2011.

- CASTIGLIONI M., *Fenomenologia e scrittura di sé*, Guerina Scientifica, Milano 2018.
- CASTIGLIONI M., *La parola che cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2016.
- CHARON R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2019.
- FANFONI S., *Alzheimer che fare?* Legislazione Tecnica, Milano 2011.
- FRANGIAPANE F., *La vita dimenticata, storie di Alzheimer e di altre demenze*, Rubbettino Zonafranca, Catanzaro 2014.
- GOLLIN D., FERRARI A., PERUZZI A., *Una palestra per la mente. Stimolazione cognitiva per l'invecchiamento celebrale e le demenze*, Erickson, Trento 2017.
- GOTTSCHALL J., *L'istinto di narrare: Come le storie ci hanno resi umani*, Bollati Boringhieri, Torino 2018.
- GRANDI E., *Costruire la storia di vita con la persona con demenza*, Erickson, Trento 2016.
- HILLMAN J., *Le storie che curano*, Cortina Raffaello, Milano 1999.
- MAY R., *L'arte del Counseling. Il consiglio, la guida, la supervisione*, Casa Editrice Astrolabio, Roma 1991.
- MARONE F., *Narrare la differenza. Genesi, saperi e processi formativi nel Novecento*, Unicopli, Milano 2004.
- PATI L., *Pedagogia della comunicazione educativa*, Editrice la Scuola, Milano 2008.
- PATI L., *Sofferenza e riprogettazione esistenziale*, ELS la Scuola, Brescia 2008.
- TRAMMA, S., *L'educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo*, Carocci, Roma 2003.

L'umanizzazione delle cure come strumento della buona medicina

ROSSANA MORRILLO

Siamo migliorati sulla quantità,
ma peggiorati sulla qualità

GALLO

A volte può essere complicato riassumere in poche righe riflessioni che contrariamente occuperebbero intere pagine. Studiare la salute e scriverne non è stato facile. Non lo è stato contestualizzare il concetto rispetto ai molteplici discorsi che su di essa sono stati elaborati nel tempo. Uno sguardo complessivo alla sanità italiana ci permette una valutazione senz'altro positiva in termini di qualità, di capacità innovative e di assistenza. La rete strutturale funziona, la preparazione degli operatori è buona. La percezione soggettiva del mondo della salute, invece, non sembra essere di segno positivo. I media parlano della sanità spesso per episodi e le lamentele tra la gente superano i racconti di guarigione. Sono due i motivi di frustrazione, di rabbia, di collera, di amarezza e di furore a seconda del temperamento e della situazione: la mancanza di umanità da parte di medici e personale sanitario e il numero di problemi e danni causati da errori medici o infermieristici. Uno sguardo più attento rivela alcune difficoltà delle quali è bene tenere conto. Le difficoltà di per sé non sono elementi negativi, anzi, il valore di un individuo, come pure di un gruppo di persone, si misura dalla capacità di trasformare le difficoltà in risorse. Per la sanità italiana, però, è arrivato il momento del cambiamento, un cambiamento reso inevitabile dal collasso economico del Servizio Sanitario Nazionale, ma anche auspicabile per invertire la tendenza alla disaffezione verso un sistema pubblico ormai correntemente etichettato come malasanità.

La definizione del concetto di salute negli anni riflette la persona nel suo contesto di vita, l'Organizzazione Mondiale della Sanità la definisce come una condizione di armonico equilibrio funzionale fisico e psichico dinamicamente integrato nel suo ambiente naturale e sociale. L'evoluzio-

ne della definizione del concetto di salute ha coinvolto anche il funzionamento e l'organizzazione degli organismi preposti a garantirla passando dalla centralità delle istituzioni, dei servizi e delle professioni alla progressiva centralità della persona inserita nel suo contesto di vita.

Il diritto alla salute è un ambito inviolabile della dignità umana, con le Leggi 502/92 e 299/99 la tutela della salute viene riconosciuta come diritto fondamentale dell'individuo ed interesse della collettività ed è garantita nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana attraverso il Servizio Sanitario Nazionale. La salute non coincide, però, con la mera assenza di malattie, ma combacia, piuttosto, secondo un approdo ormai consolidato della scienza sociale e, prima ancora, della scienza medica, col «benessere fisico e psichico dell'individuo», il quale, all'evidenza, costituisce uno stato soggettivo correlato a diverse variabili, spesso indipendenti dall'effettive condizioni del soggetto, tra le quali spicca, per la sua immediata evidenza, l'ambiente in cui il soggetto vive, lavora o trascorre il suo tempo libero. Un aspetto a cui vale la pena di prestare attenzione è l'influenza dei fattori sociali nella determinazione dello stato di salute o malattia. Nonostante sia possibile affermare che un tratto non è patologico esclusivamente perché non viene considerato tale in una determinata società è altresì vero che il giudizio che la società esprime nei confronti di una particolare situazione o condotta di vita non è indifferente rispetto all'esperienza che l'individuo ha di sé e del proprio corpo. «La malattia diventa così una specifica forma di prassi culturale in cui si intrecciano elementi personali con altri di natura storico-culturale e politico-economica» (Quaranta, 2001, pp. 155-171). «Grande attenzioni alle dinamiche sociali e ai processi culturali operanti nei contesti sanitari hanno svelato la natura ampiamente culturale del discorso biomedico» (Ivi, pp. 264-290)

L'ultima epoca della storia della medicina, quella attuale, si connota per un'episteme caratterizzata dalla scoperta della complessità. È una scoperta che proviene dalla filosofia e dalla fisica del XX secolo e che ha prodotto la consapevolezza del fatto che il mondo, nel suo insieme, è non lineare, bensì irregolare, variabile, instabile, precario ed incerto, in breve complesso. (Bellavite, 2014, p. 24)

L'età contemporanea esordisce, dunque, con una progressiva presa di consapevolezza che le vicende di salute e di malattia richiedono una visione più complessa di quanto non potesse sembrare necessario solo alcuni

decenni fa. Oggi il panorama delle definizioni di salute e di malattia tiene ampiamente conto di questa accresciuta consapevolezza che non riguarda solamente il dibattito scientifico e gli addetti ai lavori, ma coinvolge direttamente ampi settori culturali e l'opinione pubblica, condiziona atteggiamenti sociali e scelte comportamentali a livello individuale e collettivo.

Sempre di più la salute è considerata contemporaneamente un bene personale e un bene sociale e, come tale, la responsabilità della sua tutela spetta egualmente al soggetto, alla comunità familiare, alla collettività sociale e, naturalmente, in primo luogo alle agenzie pubbliche che hanno ricevuto il mandato di presidiare la salute dei cittadini. Ma questa consapevolezza ha subito negli ultimi decenni un'evoluzione verso una crescente complessità, anche in funzione sia delle diverse caratteristiche storico-sociali ed epidemiologiche, sia delle rappresentazioni sociali della salute, oltre che della diversità del mandato sociale e politico attribuito alle varie agenzie designate a presidiare i sistemi sociali di tutela e promozione della salute. Si può dire che le definizioni prevalenti di salute possono essere recuperate entro due principali orientamenti culturali, non sempre chiaramente distinti e spesso un po' troppo intrecciati. Il primo è rappresentato da una concezione clinica della salute, centrata sui sintomi e sulla disabilità, contrapposti ad una condizione di benessere; il secondo si basa su una visione più ampia e non lineare che può forse essere organizzata verso una concezione della salute di tipo ecologico e della complessità.

«L'uomo è al tempo stesso complessità e semplicità, unità e molteplicità. Ogni individuo è una storia diversa da tutte le altre. È un aspetto unico nell'universo» (Bellavite, 2014, p. XI). La persona è: biologia e biografia, corpo e anima, materia e spirito, senso e significato, eventi interni ed eventi esterni, soggetto e contesto ambientale; queste realtà s'intrecciano in essa, in modo misterioso a determinarne lo specifico e la sua qualità. L'essere umano è colui che vive nel mondo in rapporto con sé e con gli altri, è colui che gioisce e soffre, attraversato sempre da una inquietudine insopprimibile, in quanto abitato da un bisogno di completarsi, mai soddisfatto del tutto su questa terra. Il bisogno di felicità e di auto-realizzazione, insito in ogni persona, può essere ostacolato in mille modi: dalla malattia, dalla sopraffazione, dalla corruzione, dalla paura, dalla povertà. La malattia, pertanto, non è solo un'offesa alla fisiologia del corpo, essa affligge e compromette contemporaneamente anche le altre dimensioni della persona.

Vi è una diffusa sensazione che, nella pratica della medicina, sia andato perduto qualcosa di essenziale, che è necessario e urgente reintrodurre, se non si vuol snaturare ciò che tradizionalmente costituisce l'arte della guarigione. La guarigione, intesa come un evento sostanziale più pregnante, più globale del semplice recupero della salute, cioè come una possibilità di riappropriarsi di se stesso, non può avvenire soltanto adattandosi alle regole di comportamento che i rituali sanitari stabiliscono per il buon paziente. Nessuno può sapere al posto nostro qual è il cammino verso la guarigione, nel suo equilibrio assolutamente singolare di resistenza e resa, di male da combattere e male da accettare. Il malato non è solo il portatore di una patologia, è soprattutto una persona con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, la sua esperienza di malattia e i suoi vissuti e il medico non può esimersi dall'aprirsi alla dimensione interpersonale, alla comunicazione attiva, alla considerazione del malato come persona con un proprio vissuto sociale, nel quale la malattia è solo un aspetto che ha intaccato la sua sfera fisica, familiare.

La considerazione del paziente, con i suoi stati d'animo e le sue percezioni, diventa elemento prezioso nel processo di guarigione, portandolo ad assumere un ruolo attivo nella cura. La frantumazione riduzionista dell'uomo malato in organi malati ha eluso quel principio di totalità, di complessità che caratterizza la persona e rende la malattia qualcosa di ben più complesso di un mero fatto biologico. Vi è una scarsa propensione ad una visione olistica del paziente, visto più in termini specialistici di organi e sintomi che non nel suo unicum di *res cogitans* e *res extensa*. La nosologia frazionante tradisce i vissuti della persona, si allontana da una prospettiva olistica, la sola in grado di cogliere la malattia come squilibrio dell'uomo nei suoi rapporti con il mondo, comprendendovi la sua dimensione psicologica e socio-ecologica. Aprendosi alla totalità e a una visione integrata dell'idea di persona, oggi la medicina si ricollega alle radici dell'ideale ipocratico che insegnava a correlare il microcosmo con il macrocosmo, ad inserirla nel suo ambiente, inteso non solo nel suo spazio geografico, ma anche come traccia della civiltà. Quella sensibilità percepita come sempre più necessaria, in relazione all'azione e alla pratica medica odierna, potrebbe spingere (e riportare) verso una medicina della persona che guardi al soggetto più che alle classificazioni cliniche, al malato più che alle malattie, che osservi il vissuto simbolico sul quale grava gran parte del malessere della civiltà contemporanea. La medicina integrata dalla grande ere-

dità morale che emerge dalla cultura popolare delle tradizioni costituisce oggi la sfida alla perdita delle coordinate della persona, alla crisi del senso dell'atto medico, in un contesto culturale in cui la "scientificizzazione" del vivere esprime la massima centralità raggiunta nella storia dell'umanità.

Le categorie della conoscenza scientifica dominano le aree culturali del tempo attuale e tendono a segmentare l'unità del sapere sezionando l'individuo in una molteplicità di membra ed approcci conoscitivi ognuno totalizzante per sé. La medicina moderna deve essere integrata in una visione interdisciplinare della vita, in dialogo fra cultura e competenza tecnica, alla ricerca del recupero delle proprie radici morali e della costruzione di nuove prospettive etiche. La prospettiva dei fini per la medicina deve fondarsi sulla grande tradizione fornita dalla radice antropologica dell'idea di persona adeguatamente intesa. Questo modello di medicina centrata sul paziente non rinnega la fondamentale utilità del modello tradizionale, bensì aggiunge alla necessità di individuare una malattia, quella di confrontarsi con il significato soggettivo che la malattia acquisisce nel malato che ne soffre: l'obiettivo si sposta dal *to cure* al *to care*. Il "prendersi cura", infatti, non è la mera applicazione di una tecnologia pratica, ma consiste nel vivere una fondamentale relazione umana fra soggetti: si tratta, pur sempre, di un'alleanza contro un nemico comune: la malattia.

Il riconoscere che possono essere oggetto dell'attenzione anche le storie personali, le percezioni soggettive, le interpretazioni, i significati di malattia e le emozioni ad essa connesse, significa entrare nella prospettiva del prendersi cura della persona ed acquisire una concezione di malattia allargata che, sulla base della triade proposta da Twaddle rimanda alla malattia come dimensione biologica (*disease*), come esperienza vissuta della persona (*illness*), ma anche come interpretazione collettiva (*sickness*). L'apporto più rilevante è quello di aver introdotto un "elemento di rottura" rispetto al modello classico della medicina, incentrata attualmente sulla *Evidence Base Medicine* (EBM), focalizzando l'attenzione sulle componenti sociali e culturali necessarie per la presa in cura della persona malata. La malattia è innanzitutto un'esperienza umana, qualunque sia la sua eziologia e si carica di significati legati al contesto e alla personale storia del paziente. Non è possibile comprendere un individuo senza capire i "mondi" di quella persona e la rete di significati nei quali questa persona vive. Le parole e le trame delle storie hanno un ruolo importante nell'esperienza di malattia. L'ascolto di queste narrazioni dà la possibilità di comprendere

una realtà complessa, spesso non definibile solo nella prospettiva biomedica tradizionale.

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, siamo come racconti (Sacks, 1994, p. 153).

La relazione tra medico e paziente non è più un mezzo al fine di formulare una diagnosi ma diviene essa stessa uno scopo della medicina e si modifica alla luce dell'importanza acquisita dal paziente e dal suo punto di vista. Entrano dunque in gioco nuove abilità che il medico deve apprendere accanto alle capacità tecniche e biomediche: abilità relazionali e di comunicazione. Il nodo centrale dell'attività medica è la sua relazione con il paziente che di per sé risulta terapeutica: il medico stesso è la prima medicina. In quest'epoca di tecnologia dilagante è facile dimenticare che un elemento essenziale nella cura medica deriva da un'arte lontana nel tempo. Venticinque secoli fa, Ippocrate consigliava: «dove c'è amore dell'uomo, c'è anche amore dell'arte. Alcuni pazienti, consci della gravità della loro condizione, ritrovano la salute semplicemente attraverso la gratificazione ottenuta nel rapporto con il medico» (Tartaglia, 2014, p. 131).

La figura del medico come persona, con le sue caratteristiche personali, i suoi vissuti, i valori e le attitudini entrano di fatto in modalità non neutra nel rapporto con il malato. La consapevolezza della radicata fragilità dell'esistenza umana e dell'individuo in generale, deve portare l'operatore sanitario a guardare all'umanità da una nuova prospettiva: attraverso, cioè, uno sguardo che porti alla comprensione della necessità di prendersi cura gli uni degli altri, in modo da sostenere e condividere la mutevolezza e l'imprevedibilità del divenire dell'esistenza. L'umanizzazione del sistema della cura costituisce il grande sogno professionale ed esistenziale, non ancora completamente soddisfatto nella sua essenza, di dare proporzioni di umanità alla pratica clinica e all'organizzazione sanitaria: il riconoscimento dell'ambito specificamente umano della pratica professionale medica rappresenta un'impellenza percepita sempre più come emergenziale dall'individuo. E questo perché l'umanizzazione è un processo che riguarda e coinvolge tutti, tanto i pazienti quanto gli operatori, nella comune

tensione a riconoscere a ciascuno il diritto alla propria dignità intrinseca e alla promozione dei valori della persona. Le leggi che regolano tutta l'organizzazione del SSN prevedono il monitoraggio relativo alla «personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza» (<http://www.salute.gov.it>).

L'attenzione a eliminare i comportamenti dei sanitari che violano i diritti e la dignità delle persone e sono incompatibili con il rispetto del malato quale cittadino è solo il presupposto di quanto è richiesto dal programma di umanizzazione. Il vero obiettivo del movimento che fa appello alle *medical humanities* può essere definito con una formula che risale al medico-filosofo tedesco Viktor von Weizsäcker: «reintrodurre il soggetto in medicina» (Cagli, 2020, p. 47). Integrando la conoscenza scientifica degli stati di salute e malattia con la conoscenza umanistica delle esperienze del malato, le *Medical Humanities* aiutano ad andare in profondità nell'analisi dell'esperienza di malattia nella sua complessità e nella sua dimensione di vissuto, tentando così di superare il riduzionismo che caratterizza l'approccio strettamente biomedico nella consapevolezza che il fine della clinica è il benessere di una persona e non la semplice *restitutio ad integrum* di un organo.

L'appello all'umanizzazione della pratica medica, proveniente da ambienti religiosi e/o spinto motivazioni secolari, ha un valore riconducibile alla *moral suasion*. Si rivolge al cuore degli operatori sanitari, vuol modificare i comportamenti con la forza dell'empatia.

Umanizzare non è come stendere una mano di vernice sulle pareti di una casa; significa intervenire in modo radicale sulla struttura della stessa casa. Fuor di metafora: l'umanizzazione non è un qualcosa da fare in più, in aggiunta! È un'azione che ribalta i rapporti, le comunicazioni, il potere, la vita affettiva, in quanto rapporti, potere, comunicazioni e sentimenti sono rivolti al malato, al suo benessere: il malato è al centro, umanizzato e finalmente può ricevere risposte non solo scientifiche o tecniche, ma anche umane [...]. Tutta l'arte medica, infatti, è sottesa dall'imperativo morale dell'aver cura dell'uomo, malgrado la sua malattia, la sua sofferenza, la sua fragilità. Il termine malgrado serve per porre l'attenzione non sull'essere malato ma sull'essere pur sempre uomo, persona umana, del malato: serve per non farci confondere una condizione, una patologia, con l'uomo che soffre di quella condizione e di quella patologia. (<http://www.cesil.com/febrao2/italiano/2pessita.htm>)

Nell'atteggiamento empatico l'operatore, lungi dall'emettere giudizi di valore e dall'assumere un ruolo direttivo, è in grado di immedesimarsi nel vissuto dell'altro e di vedere le cose dalla stessa angolatura del suo interlocutore, ma con la consapevolezza della propria identità, evitando così il frazionamento psicotico. È nella comunicazione che si realizza l'atteggiamento empatico, in cui sia la parola che conforta, che l'ascolto autenticamente partecipe creano per chi è in difficoltà le premesse verso un cambiamento o una partecipazione meno delegante e più attiva. Le parole possono essere macigni, ma anche scintille che accendono una reazione positiva in chi si ha di fronte, toccando le corde giuste o meglio le giuste aree del cervello. Nella relazione di cura, parole gentili pronunciate dal medico nel modo migliore e al momento opportuno scatenano una reazione a livello neurale e favoriscono comportamenti virtuosi nel paziente che la malattia la vive sulla sua pelle e deve trovare le risorse per combatterla.

Nell'ambito del rapporto individuale, l'umanizzazione significa apertura a tutto ciò che può predisporre a comprendere l'uomo, la sua interiorità, il suo mondo, la sua cultura. Umanizzare questo rapporto comporta insieme: un dare e un ricevere, il creare cioè quella comunione che è totale partecipazione (Papa Giovanni Paolo II, 1987, p. 1328).

I pazienti non portano solo il loro corpo, sono esseri umani immersi nella complessità di sé, della vita e della vita di relazione, per cui occuparsi di loro non può limitarsi al prendersi semplicemente cura del loro corpo. Non è sufficiente un'adeguata educazione familiare né un animo disponibile e sensibile; anche se importanti, sono necessarie anche tecniche e strategie che possono essere insegnate e apprese. Importantissima è la formazione in senso psicologico del personale medico e paramedico, che consenta loro di attingere a tutte le loro risorse umane, che incrementi la cultura della persona, che insegni loro che una comunicazione migliore che non umilia e non ferisce, dà lo stesso risultato, ma soprattutto migliora il rapporto umano in un clima di reciproco rispetto e di collaborazione (Bartocconi, Bonadonna, Sartori, 2006, p. 62).

Una nuova umanizzazione della professione medica, come intuibile dalle parole di Papa Giovanni Paolo II e poi di Bartocconi, Bonadonna e Sartori, deve concepire il curante come nucleo e baricentro di una innovativa concezione professionale: egli solo in questo modo sarà un individuo

che, partendo dall'analisi dei significati legati alla sua attività, si domanda che cosa può fare per alleviare la persona malata da tutto quello che implica la sua condizione di malattia, in termini di disagio sociale, oltre che di sofferenza fisica e psicologica, nel rispetto della sua dignità e questo grazie ad un continuo dialogo e percorso di interazione e sincera comunicazione con il paziente.

L'intervento del medico, nel caso specifico, non riguarderà solo chi a lui si è rivolto, bensì potrà estendersi anche alla rete di relazioni e affetti di quest'ultimo e ciò grazie anche ad una salda collaborazione con il territorio di appartenenza, mirando a scongiurare e modificare le situazioni di disagio sociale, potenziale esclusione, nonché emarginazione sociale che purtroppo di frequente la malattia porta con sé. Questo potrà essere possibile anche grazie alla consapevolezza in base alla quale non si prescindere dal fatto che tanto la malattia, quanto la sofferenza nonché la morte rappresentano fenomeni ineluttabili benché laceranti dell'esistenza umana, e che abbracciano ogni individuo anche se vissuti differentemente, in virtù di quelle condizioni che si legano ad elementi strutturali di un determinato territorio e contesto socio-politico o a fattori di tipo biomedico. Accogliere, comprendere, riconoscere, rassicurare, informare, orientare, educare, condividere: sono le nuove parole d'ordine di un dialogo non facile ma con-vincente. L'intreccio disciplinare, grazie a cui può prender vita un'umanizzazione del mondo medico, costituisce ciò che oggi può condurre l'essere umano a colmare l'abisso che separa tra loro il curante, il malato, la comunità scientifica e la società intera. Una medicina che sa fare il salto dal curare al prendersi cura deve sapersi concentrare sugli aspetti relazionali, sui metodi psicologici, sull'empatia, sull'ascolto, sul contatto fisico, sulla diffusione della speranza. Senza speranza non ci può essere energia per dedicarsi al cambiamento. Le relazioni col malato sono il punto di partenza e il punto di arrivo dell'attività diagnostica, curativa ed assistenziale sia del medico che dell'infermiere. Queste relazioni influenzano lo stato d'animo del malato e quello delle persone che lo curano e lo assistono; possono provocare nei vari casi, e indipendentemente dalla natura della malattia, gioie o dolori, soddisfazioni o delusioni, collaborazione o dissenso, comprensione o incomprensioni. È Ovadia a sostenere che:

Le persone malate hanno bisogno di medici che possono capire la loro patologia, trattare i loro problemi di salute e accompagnarli lungo la malattia. Malgrado i

recenti incredibili progressi nella tecnologia e nelle cure, talvolta i medici mancano della capacità di riconoscere le difficoltà dei loro pazienti, di empatia stessa verso coloro che soffrono e di unirsi sinceramente e coraggiosamente a loro nella malattia. Una medicina competente solo sul piano scientifico non può aiutare il paziente a fare i conti con la perdita della salute o a trovare un significato per la sua sofferenza. Insieme alle capacità scientifiche, i medici devono imparare ad ascoltare i racconti dei pazienti, ad afferrare e onorare il loro vissuto (Ovadia, 2014).

La sfida attuale della medicina, per una sua umanizzazione, in vista della riabilitazione del rapporto medico-paziente, trova, dunque, possibilità di propulsione nello sviluppo di un dialogo continuo e di un fertile confronto con le *medical humanities*, intese come quegli approcci proposti grazie alle discipline umanistiche, nell'esigenza di arricchire gli studi delle scienze mediche. Nate negli Usa negli anni '60 del '900, esse già dagli anni 80' trovano voce grazie al contributo e al supporto della bioetica, nell'analisi delle questioni cruciali del mondo medico, ponendo attenzione soprattutto alla tutela nonché alla cura della salute che si esprime come responsabilità comunitaria e collettiva. Trattando l'intero spettro di problematiche antropologiche che sorgono nel contesto della cura e della salute, esse hanno come oggetto anche il ruolo e le mansioni che spettano agli organizzatori e dirigenti del mondo sanitario, oltre agli strumenti per incoraggiare e custodire la salute. Vanno intese come sede di confronto e conciliazione della medicina con le scienze sociali e comportamentali in aperto dialogo e confronto con la filosofia morale grazie al supporto delle arti espressive.

L'approccio multidisciplinare in cui trovano linfa le *medical humanities* ha la possibilità di garantire alla scienza medica, e conseguentemente a tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura, di servirsi degli strumenti necessari per la comprensione tanto delle malattie, quanto della salute, in un contesto sociale e culturale sempre più esteso, tentando la strada di un rafforzamento della comprensione empatica di sé, dell'alterità e del processo terapeutico. È in forza di questa possibilità che il medico potrà rivelarsi "guaritore ferito", e che, contemporaneamente e parallelamente, il paziente potrà potenziare la propria consapevolezza nonché la responsabilità nel percorso di terapia e di cura, nonché di comunicazione con il curante, e che il contesto sanitario potrà essere sede di una riabilitazione o, nei casi irreversibili, di pronto e attento ascolto e dialogo tra individui.

Negli ultimi anni, la Medicina narrativa si è fatta conoscere anche in Italia, attraverso siti, associazioni di malati, blog di medici e di pazienti che danno spazio a questa disciplina. L'Istituto Superiore di Sanità ha messo a disposizione dei cittadini italiani una sezione apposita del sito, per spiegare cos'è la Medicina narrativa. Vengono proposti alcuni progetti, forniti dei collegamenti ipertestuali per altri siti web e alcuni riferimenti bibliografici sulla letteratura scientifica in merito. È stato costruito anche un database in cui si può aggiungere la propria storia o leggere i testi inviati da altre persone, malati, medici o professionisti del settore sanitario. Pur non essendo ancora uno strumento completo ed efficiente, esso costituisce un primo tentativo di dare importanza alle storie sulla malattia. Lo stesso esperimento è stato fatto anche nel sito italiano dedicato alla Medicina narrativa (www.medicinanarrativa.it) e dall'associazione di promozione sociale "Dall'altra parte. Medici e pazienti insieme" (<http://dallaltraparte.modugno.it/>), che offre agli utenti della Rete la possibilità di leggere storie scritte dai pazienti e consiglia alcuni libri sull'argomento. Altri importanti contributi nel panorama italiano sono: "H.story." Un progetto di Medicina narrativa (<http://hstory.wordpress.com>) e "Notti di guardia" (<http://nottidiguardia.it>). Il primo è un progetto che intende promuovere la diffusione della Medicina narrativa negli ospedali, per aiutare i pazienti a esprimere quello che sentono e a vivere meglio l'esperienza del ricovero e della malattia. Il sito ha un proprio blog e fornisce dei riferimenti molto interessanti ai siti dell'Istituto Change di Torino, al Medical Humanities Blog e al Medical Humanities Journal per le referenze bibliografiche. Notti di guardia, invece, è stato ideato da un gruppo di operatori sanitari, che raccontano la propria esperienza: vuol essere come un «contenitore di storie (ma anche di immagini)» (<https://nottidiguardia.it/>) di vere notti di guardia. Nelle università, invece, la situazione in Italia è molto diversa da quella americana. Gli studi sul tema della Medicina narrativa sono piuttosto scarsi e relativamente recenti. I pionieri sono stati Bernabé e colleghi, con "Il giudizio clinico in medicina generale", pubblicato già nel 1998, Lucia Zannini con *Salute, malattia e cura* del 2001, Bert e Quadrino studiosi di consulenza professionale, chiamata *counselling*, Vincenzo Masini con il suo *Medicina narrativa. Comunicazione empatica e interazione dinamica nella relazione medico-paziente* scritto nel 2005 e Guido Giarelli che ha pubblicato nello stesso anno *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Non si tratta soltanto di una mancanza di studiosi di

questa disciplina. Le *Medical humanities*, infatti, non hanno ancora assunto nemmeno nel curriculum formativo dei giovani studenti di medicina un posto di rilievo.

Se per la tradizionale figura medica il valore dell'ascolto e della partecipazione, già espresso da Ippocrate oltre duemila anni fa, ha il sapore della rivoluzione culturale, per altre figure socio-sanitarie che possiamo considerare storicamente più giovani la condivisione con il paziente del suo percorso terapeutico è un fatto che rientra nella sfera della normalità perché proprio la condivisione risulta essere uno strumento curativo. Il riferimento è alla professione di assistente sociale in primis.

L'assistente sociale, inteso tradizionalmente come l'agente operativo dell'autorità locale (principale), perde il suo potere monocratico di determinare il bisogno e le sue risposte. Il nuovo ruolo prevede l'acquisizione delle competenze di *coach*, *care manager*, *broker*, facilitatore e mentore. I nuovi verbi che guidano il lavoro dell'assistente sociale sono: empatizzare, ascoltare, sostenere, indirizzare, consigliare, ma anche limitare, criticare.

Attraverso l'accoglienza della persona, l'assistente sociale genera un nuovo legame che diventa significativo nella misura in cui la relazione che si instaura è paritaria tra i due. L'incontro con l'altro all'interno dei servizi è sempre un incrocio di sapere che genera il sapere pieno relativamente a quell'ambito. Incontrare l'altro presuppone sensibilità, conoscenza di se stessi, accettazione dei limiti della condizione umana, assunzione di responsabilità e presuppone anche la capacità di saper agire queste premesse, quindi il possesso di abilità tecniche. È importante ripensarsi nella relazione con l'altro non come l'esperto che ha già in mente le soluzioni, ma come un soggetto che con altri soggetti costruisce la strada per poter far fronte alle difficoltà, in tal senso la costruzione della relazione d'aiuto passa attraverso l'abilità dell'assistente sociale nel creare un ponte con chi sta vivendo un disagio che non è in grado di affrontare da solo e che necessita dell'intervento di sostegno da parte di una persona competente (Marcoli, 2008, p. 68). È molto importante che l'assistente sociale raggiunga e comunichi di aver compreso la situazione, considerato che il rispondere spontaneamente a una persona in stato di disagio costituisce la precondizione per aiutarla, e rappresenta un modo per prestare aiuto.

Bisogna quindi rassicurare la persona trasmettendole che qualcun' altro sa che sta male, non considera questo dolore innaturale, eccessivo o assurdo. Una risposta genuina e non artificiosa al dolore altrui, mitigano

il senso di totale isolamento dell'utente. È la consapevolezza di noi e delle modalità di gestione della relazione e del contatto che può trasformare un semplice gesto di ascolto in un momento di consolazione e rassicurazione nel quale può essere restituita dignità ed identità alla persona. All'ascolto attento e profondo è connessa la possibilità per l'altro di raccontarsi, cosa che, soprattutto nel fine vita, assume un rilievo particolare perché può permettere al morente di ricercare o attribuire un senso di compimento alla propria parabola esistenziale. Nel narrare la propria storia a qualcuno egli la racconta, anche a se stesso ed in questo modo ha la possibilità di ripercorrerla, ricontestualizzarla e risignificarla in modi nuovi e diversi, dando così "struttura" e senso alla propria esistenza. Così, talvolta, si diviene testimone e confidente di storie importanti di una vita vissuta al passato e al presente e che, durante la malattia, non possono più svilupparsi al futuro.

Nelle relazioni di aiuto l'ascolto rappresenta uno strumento fondamentale, irrinunciabile, specialmente nelle relazioni di sofferenza psicologica. È la qualità dell'ascolto a costruire e sviluppare una relazione propositiva, efficace, di sostegno, di cura a differenziarne valore e senso. Ogni figura professionale che si confronti con la sofferenza deve fornire al paziente la prova di essere stato riconosciuto e compreso come persona sofferente, ma anche in grado di esprimere bisogni e capacità vitali: lasciando talora che le parole tacciano e i silenzi parlino.

Conclusione

Questo contributo nasce dalla passione per il mio lavoro. Sono un assistente sociale che lavora costantemente sul territorio napoletano e ogni giorno si sveglia e pensa a quanto sia fortunata a poter conoscere storie e persone colorate da cui arricchirsi. Fra le molte storie raccolte in questi anni di lavoro, mi piacerebbe raccontarne una a mo' di testimonianza. Si tratta di uno scambio telefonico con un'anziana signora che ha lasciato il segno.

Un giorno sono arrivata in ufficio e il telefono ha squillato. Era l'anziana signora che avevo conosciuto come reduce da un'esperienza breve, ma bella vissuta in un paesino di appena 700 persone, che mi chiede aiuto per la richiesta di un vaccino. Il tono di voce non era il solito.

«È preoccupata di qualcosa?» le ho chiesto.

«Eh un po' cara» mi ha risposto

Ho pensato allora che scambiare due parole l'avrebbero aiutata e quindi le ho chiesto: «Signora se lei ha bisogno di qualcosa mi chiami sempre e vediamo di risolvere il problema insieme, anche se non sono più su quel territorio la mia collega è molto disponibile ed insieme proviamo a trovare una soluzione, cosa sta facendo in questi giorni? È andata a fare il vaccino?»

Poi mi sono presa un po' di tempo per ascoltarla anche se fuori già mi aspettavano i piccoli pazienti del nuovo servizio a cui ero stata affidata.

«La chiamo proprio perché sono preoccupata, io e mio marito, come sai, siamo soli. I miei figli sono lontani. Ho aspettato questo giorno così che finalmente con un minimo di protezione posso andare anche a trovare la mia nipotina, ma mi hanno somministrato AstraZeneca e con tutto quello che si è detto non sono affatto tranquilla soprattutto per mio marito. Io sto bene tutto sommato ma mio marito con tutti i problemi che ha, non so se stia bene veramente. Adesso mi sento quasi in colpa perché forse dovevo chiedere più informazioni prima di fargli fare il vaccino, invece la voglia di vedere mia nipote mi, ci ha fatto accettare qualsiasi cosa».

Ho sorriso sotto la mascherina. La tenerezza delle sue parole mi hanno fatto pensare a quanto prezioso sia il mondo dei nonni, ivi compresi i miei: «Non si preoccupi signora, ha fatto il colloquio con il medico che l'avrà ascoltata attentamente per decidere di procedere con questo vaccino, ne sono sicura».

«Eravamo tanti non vorrei che nella fretta non abbia capito bene cosa ha mio marito»

«Ma si figuri signora, anzi le garantisco che è stato attento, sono molto attenti in queste situazioni mi creda, ma se mi dice il nome del medico e le patologie di suo marito faccio un passaggio con lo stesso se per lei è più rassicurante il tutto. Aspettatevi un po' di febbre come effetto del vaccino e non andate in ansia è successo anche a me di averla (piccola bugia a fin di bene)».

«Sì, il medico è M e aspetto una sua chiamata allora. Ah, ma ha avuto anche lei la febbre, allora è normale?!»

«Sì, signora non si preoccupi la richiamo a breve». Ho fatto un passaggio con il medico e mi ha rassicurato che la somministrazione del vaccino al marito della signora era avvenuta dopo un'attenta lettura delle sue patologie. Così l'ho richiamata e le ho detto:

«Può stare tranquilla signora, è tutto apposto!»

«Ok, grazie mille dottoressa, la richiamo tra un paio di giorni per dirle come stiamo».

Quattro giorni dopo mi ha ritelefonato: «Dottoressa buongiorno mi scusi se la disturbo, le volevo dire solo che stiamo bene e non abbiamo avuto neppure molta febbre. Questo fine settimana andiamo a trovare mia nipote. Sono stata anche dalla sua collega al Comune, brava come lei ma meno sorridente».

«Signora mi fa piacere, sono felice che stiate bene e sono certa che con la collega vi troverete bene».

Ho riconosciuto dall'altra parte della cornetta telefonica il suono di un sorriso, ho percepito un pizzico della sua stima e ho ricevuto la sua benedizione.

Alla luce di questa mia testimonianza e dei cenni teorici che l'hanno preceduta, mi sembra di poter confermare che la disposizione mentale fondamentale per realizzare un rapporto umano con i pazienti è quello di mettere completamente a disposizione le proprie capacità e risorse, anche minime, per risolvere ogni più piccolo bisogno o necessità, anzi bisognerebbe superare con la nostra disponibilità e le nostre azioni le stesse aspettative dei pazienti, meravigliarli per le attenzioni loro riservate. Questo non significa né essere servi né tanto meno servili, ma anzi nobilitare una professione che va considerata un privilegio per le opportunità che offre di risolvere i problemi degli altri e di aiutarli nei momenti di difficoltà. Se i rapporti si intendono in questo modo, allora non esistono gerarchie; diremmo, anzi, che la gerarchia viene stabilita dalla capacità di stupire, con la disponibilità, le aspettative dei nostri malati. Se applicassimo questo approccio anche nei confronti dei nostri collaboratori e di tutto il personale, riusciremmo forse a ottenere dei risultati incredibili e inaspettati.

Riferimenti bibliografici

BARTOCCIONI S., BONADONNA G., SARTORI F., *Dall'altra parte*, BUR, Milano 2006.

BELLAVITE P., *La complessità in medicina. Fondamenti di un approccio sistematico-dinamico alla salute, alla patologia e alle terapie integrate*, Tecniche Nuove, Milano 2009.

- BERNABÉ S., *Il giudizio clinico in medicina generale*, Utet, Torino 1998.
- BERT G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2007.
- BORSELLINO P., *Bioetica tra morali e diritto*, Raffaello Cortina, Milano 2009.
- CAGLI V., *La strana scienza. Riflessioni sulla medicina e sulla sua complessità*, Armando Editore, Roma 2020.
- DUCCIO D., *La scrittura clinica, consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*, Raffaello Cortina, Milano 2008.
- GALLO S., *Il treno, il cuore, la stella*, Youcanprint, Napoli 2015.
- GIARELLI G., *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli Editore, Milano 2005.
- GIARELLI G., VENNERI E., *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009.
- GOOD B.J., *Narrare la malattia*, Giulio Einaudi Editore, Torino 2012.
- MARCOLI A., *Il bambino lasciato solo*, Mondadori, Milano 2008.
- MASINI V., *Medicina narrativa. Comunicazione empatica e interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Franco Angeli Editore, Milano 2005.
- MAZZETTI M., *Il dialogo transculturale. Manuale per operatori sanitari e altre professioni di aiuto*, Carocci, Roma 2003.
- MORSELLO B., CILONA C., MISALE F., *Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni*, Tre-Press, Roma 2017.
- PASQUALIN S., BOLOGNESI S., *Coinvolgersi senza perdersi. La competenza relazionale dell'operatore sociale*, Gruppo Abele, Torino, 2008.
- TARTAGLIA F., *Estetica e medicina. Proposta di un'estetica sanitaria*, libreriauniversitaria, Padova 2014.
- TUROLDO F., *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma 2010.
- VOLTAGGIO F., *L'arte della guarigione nelle culture umane*, Bollati Boringhieri, Torino 1992.
- ZANNINI L., *Salute, malattia e cura*, Franco Angeli Editore, Milano 2001.
- ZANNINI L., *Medical Humanities e medicina narrativa: nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Cortina Raffaello, Milano 2008.
- ZINI M.T., MIODINI S., *Il colloquio di aiuto*, Carocci, Roma 1997.

Racconto autobiografico di un giovane medico

ORSOLA RESCIGNO

1. Introduzione

La medicina narrativa rappresenta il modello di un racconto in grado instaurare un legame empatico tra chi parla e chi ascolta, in modo da rilevare non solo l'oggettività di una patologia, ma anche la soggettività della stessa.

La competenza narrativa consente di fortificare la pratica clinica attraverso il riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia. La medicina narrativa, dunque, aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi. Inserire le competenze umanistiche nell'educazione dei professionisti sanitari significa aprirsi all'ascolto.

Per "onorare le storie dei pazienti", bisogna imparare a scrivere e a leggere come si fa con l'analisi dei testi letterari: in tal modo, ciò che viene appreso si arricchisce di senso critico (Charon, 2019, pp. 50-54). Questa tematica, offrendo spunti di riflessioni diversi, mi ha permesso di fermarmi (in un contesto supercinetico) ad analizzare quello che è il rapporto medico-paziente nel mio vissuto quotidiano. Mi sono chiesta: «Cosa rappresento io per i miei pazienti? Cosa si aspettano da me? Cosa io offro loro e cosa io sono realmente disposta ad offrire? Cosa io ricevo da loro e cosa sono realmente disposta a ricevere?». Queste sono le domande che mi sono posta, perché credo che ogni rapporto sia contraddistinto da un dare e un avere che sottende alla gratificazione di ambedue le parti: il paziente risolve la sua patologia e il medico si sente parte attiva e indispensabile di quel meraviglioso processo.

In questo lavoro, vi presento "tracce" del mio essere medico, riportando la storia clinica di una paziente associata alla cartella parallela da me compilata con la quale provo a cogliere le sensazioni espresse da entrambe.

2. Materiali e metodi

La cartella clinica della paziente

Paziente di sesso femminile di 38 anni, menarca all'età di 11 anni, parto eutocico, coniugata, gravidanza gemellare con taglio cesareo all'età di 35 anni, familiari viventi.

Diuresi e alvo regolare, presenza di numerosi nevi, assenza di patologia d'organo e di familiarità per patologie ereditarie; assenza di dismetabolismi e di patologie infettive; riferiti comuni esantemi virali infantili e assenza di reazione avversa a farmaco. Esami ematochimici nella norma.

La paziente giunge alla mia osservazione per attenzionare una lesione melanocitica situata sul *decolletè*, in accrescimento nell'ultimo anno e con modifiche del colore e della forma visibili ad occhio nudo. All'epiluminescenza si osserva: rete ispessita e velo grigio blu centrale. Si programma, in tempi brevi, asportazione chirurgica della lesione con esame istologico.

La cartella parallela e il racconto autobiografico

La paziente si avvicina con timidezza. Mi colpisce l'abbigliamento: indossa una camicia a maniche lunghe ed abbottonata fino al collo, nonostante i 30 gradi della temperatura esterna. Col capo basso, accetta il mio invito ad accomodarsi e a spiegarmi il motivo della visita. Con voce tremante, mi parla di "quel maledetto neo" sul *decolletè* (ben coperto dalla camicia) che la preoccupa e, prima che io proferisca parola, mi dice, singhiozzando, di avere paura. Le chiedo notizie più dettagliate e avviso il segretario di non passarmi telefonate. «Non sarà una visita semplice», penso tra me e me, e il cuore mi si stringe. Cerco di smorzare un po' la tensione sorridendole con gli occhi (la mascherina copre gran parte del mio piccolo viso) e, in pochissimo tempo, cerco di trovare le parole giuste per cominciare...

«Allora, possiamo darci del tu, visto che siamo coetanee?».

Lei annuisce.

«Dimmi tutto...qual è il problema?».

E lei: «ho due bambini...voglio vederli crescere!». E scoppia in un pianto che mi trafigge.

«Dai, sei qui per risolvere il problema: mostramelo!».

Il periodo storico particolare in cui viviamo, quello del Covid 19, inevitabilmente ci frena nell'istinto umano della comunicazione non verbale ma quella paziente (senza accompagnatori al momento della visita) ha

bisogno di una carezza che, seppure con i guanti, timidamente le offro. Mi approccio ad una ragazza piena di paure e quella ragazza posso essere io: mamma e con due bambini piccoli. Mentre sbottona lentamente la camicia, mi racconta di aver conosciuto la nonna solo in foto e di averla persa a causa di un melanoma. Per un attimo mi si riempiono gli occhi di lacrime, per cui schivo lo sguardo della paziente per nascondermi (non voglio che interpreti la mia sensibilità come debolezza) e penso a quanto io sia stata fortunata ad amare mia nonna e quanto, ancora, la sua scomparsa mi addolori. Prontamente, recupero la mia "lucidità da medico" e continuo con la visita; le controllo dettagliatamente tutti i nevi e, individuo "il maledetto" sul *decolletè*, sdrammatizzo dicendo che, se la sua preoccupazione è quella di riuscire a vedere i figli crescere, può stare tranquilla e recuperare le energie per fare la nonna in un futuro e veder crescere anche i nipoti!

Lei spalanca gli occhi... forse crede realmente alle mie parole (ed io spero di non illuderla) o forse finge di crederci ma, fatto sta, che mi sorride.

«Non devi preoccuparti ma occuparti di te», le dico (parafrasando il mio Maestro): «dobbiamo solo intervenire in tempi brevi perché, nel caso tuo, la tempestività nella rimozione di questo neo ne garantisce il successo terapeutico».

La paziente ha paura che il neo sia un brutto melanoma (come quello della nonna) e mi confessa che è proprio la paura dell'esito istologico a frenarla nella rimozione. «Forse è meglio non saperlo, meglio lasciare tutto così com'è», mi dice con un rassegnato terrore negli occhi.

Io le spiego che, dal punto di vista medico, il suo nevo è in una fase iniziale di trasformazione e l'unica cosa buona da fare è toglierlo. «Una volta rimosso, puoi dimenticarti di averlo avuto», le dico!

Programmiamo, così, la data dell'intervento e la paziente va via dal mio studio, lasciando in me un connubio tra sollievo e preoccupazione che qualcosa potesse andare non per il verso giusto. Ma non era il caso di pensarci: la visita era andata bene e la paziente presto avrebbe risolto il problema.

Il giorno seguente, ricevo una telefonata dal marito della paziente il quale mi riferisce che la moglie già in precedenza aveva effettuato una visita dermatologica da un altro specialista e che non si era presentata il giorno dell'asportazione del nevo (volendomi far capire che non si sarebbe presentata neanche all'appuntamento che le avevo programmato io); mi ringrazia per la disponibilità e chiude la telefonata.

Resto senza parole e con una rabbia dentro incommensurabile. «Non può essere...non può finire così» mi dico: «Ho la possibilità di salvare la vita a quella ragazza e non ci riesco?! Eppure, pensavo di aver creato un'intesa con lei, ho sbagliato...ho sbagliato tutto!». Nervosa in famiglia (io che mi sono sempre promessa di non "scaricare" troppo le mie tensioni lavorative a casa), intrattabile con gli amici e un po' demotivata nelle visite dei giorni successivi non accettavo la sconfitta ma, del resto, non ero nessuno per "invadere" la vita di quella paziente e pretendere che mi ascoltasse... del resto non aveva ascoltato neanche il dermatologo precedente! Avrei dovuto in qualche modo trovare rassegnazione e conforto nel sapere che altri pazienti, invece, avevano seguito il mio consiglio...ma proprio non ce la facevo! Dopo qualche giorno, dall'agenda di studio del segretario, recupero il numero di cellulare della paziente; mi faccio coraggio e le telefono. Era un martedì, ore 14, sacrifico il mio orario di pranzo (e chi mi conosce sa quanto ci tengo!) perché era l'unico tempo che avevo libero in quella giornata. Probabilmente, quell'orario sarebbe stato scomodo per la paziente che con la scusa del pranzo mi avrebbe "brillantemente liquidata", ma decido di provarci lo stesso. Il telefono squilla, ma la paziente non risponde. «Lo sapevo: si sarà salvata il mio numero di cellulare e, nel vederlo, ora non mi risponde». Sentimenti di rabbia e di impotenza mi governavano quando, all'improvviso, il mio telefono ha squillato...

«È lei!», sobbalzando rispondo senza neanche aver pensato alla scelta delle parole giuste da usare anche perché parole giuste non esistono in questi casi e, a quanto pare, quelle che avevo creduto appropriate non erano servite a nulla. Del resto, per avermi ritelefonato, «forse le interessa quello che le ho da dire», pensai. Decido di farmi guidare dal cuore.

Le racconto che, come lei, ho due bambini che amo più di ogni altra cosa e che la loro fiaba preferita è quella di un lupo che non va nel bosco in cerca di prede di cui sfamarsi ma di ingredienti per preparare una torta di mele per il suo compleanno. Lei mi dice di non aver capito il senso delle mie parole e il suo collegamento con la favola. Le racconto che in quella favola il lupo incontra i classici personaggi (da lui mangiati nelle fiabe tra cui i tre porcellini, cappuccetto rosso e i sette capretti) che, spaventati, cercano di legarlo ad un albero per poi scappare e che, alla fine, il lupo confessa loro di essere solo alla ricerca di ingredienti perché lui non ha nessuno disposto a preparargli la torta di compleanno. A quel punto, i tre porcellini, cappuccetto e i sette capretti decidono di credergli e si mettono

all'opera: aiutano il lupo e la torta viene gustosissima. Questo per dire che, scappare sempre dalle cose che ci spaventano quando esse stesse sembrano poter aver un lieto fine, è un'azione dettata soltanto dalla paura. Le dico che le tocca dare e darsi una seconda possibilità (come i personaggi fanno con il lupo e come il lupo fa con se stesso). Deve darla alla sua nonna che non ha mai conosciuto, ai suoi figli, ai suoi futuri nipoti e un po' anche a me che «ho saltato il mio pranzo per parlare con lei!». Lei mi saluta, dicendomi che ci saremmo aggiornate. Il giorno seguente, mi arriva un messaggio della paziente contenente un link, non riesco ad immaginare a cosa potesse rimandare e, incuriosita, lo apro subito: è la favola del lupo per intero! Il link è accompagnato dal seguente messaggio: "Confermo appuntamento per la rimozione del nevo". Io mi commuovo come una adolescente di fronte ad un film d'amore e mi ritorna pure il sorriso!

3. Considerazioni

Da questa mia testimonianza emerge, prendendo in prestito le parole di Calamassi (2011, p. 3) che:

il paziente non è un apparecchio guasto da riparare e il medico non è solo un tecnico esperto. Medico e paziente sono innanzitutto due persone e l'incontro tra persone in una situazione di coinvolgimento reciproco definisce una relazione: cosa che non avviene, come è ovvio, tra un tecnico e un elettrodomestico.

La persona, il soggetto della sofferenza, si configura quindi come il luogo della malattia piuttosto che come agente narrante, il paziente diventa una sorta di progetto medico (Good, 1994, p. 116). In tal senso la medicina narrativa ha il vantaggio di funzionare in entrambe le direzioni, sia per il paziente che per il curante. Avere uno spazio in cui il medico o l'infermiere possa esprimere la propria rabbia, frustrazione, perplessità o tristezza, nel confronto con la storia che quel malato gli suggerisce, è fondamentale. Non si tratta di un'aspirazione generica a un rapporto amicale con il paziente; al contrario Charon, attingendo al sapere delle discipline umanistiche della critica testuale e dell'antropologia, ha messo a punto un rigoroso sistema di analisi della comunicazione verbale del paziente e di quella corporea (non sempre sincronizzate e coincidenti): un buon

operatore sanitario ascolta, tende l'orecchio verso quei segni espliciti e impliciti che lo portano a formulare una diagnosi. Il tocco, il rimedio, la parola rappresentano una "ricetta" efficace per la strategia di cura. «La narrazione-esplorazione è un intervento di tipo antropologico mediante il quale ci si avventura con estrema delicatezza in un territorio ignoto, dove termini e concetti che potrebbero sembrare condivisi hanno invece significati profondamente diversi» (Bert, 2007, pp. 5-30).

La soggettività, bandita dalla cartella clinica, è invece libera di emergere nella cartella parallela: scrivendo, il curante affronta la propria paura, il proprio disagio, le proprie incertezze; la lettura di questi testi a voce alta, e insieme ai propri colleghi, porta ad una maggiore consapevolezza incentrata sulle dinamiche relazionali, sulla coesione di gruppo, e soprattutto sull'accoglienza della richiesta di senso che ogni malato reca con sé. Scrivere implica comporre una narrazione, un atto di distanziamento e al tempo stesso di immersione profonda; scrivere implica capire ciò che si sta facendo, col fine di migliorarsi, perché attraverso la conoscenza dell'altro avviene comunque la conoscenza di sé. Certamente l'esperienza lavorativa e la conoscenza della materia, riprendendo anche la mia testimonianza, rappresentano la *condicio sine qua non* per il raggiungimento di un successo terapeutico, ma il buon medico è anche colui che, grazie alla compenetrazione, riesce a guarire il paziente anche laddove non dovesse essere riuscito a sconfiggere la sua malattia.

In questo scenario, sapere scientifico, etica medica e costruzione della narrazione si fondono. Dal momento in cui il paziente ti sceglie come curante, ti investe di una responsabilità e tu la accogli (o, almeno, dovresti farlo) indipendentemente dalle caratteristiche del paziente e della sua patologia semplice o complessa.

In Dermatologia, che è la mia branca di specializzazione, capita spesso di visitare anche pazienti con patologie "soggettive", psicosomatiche, dove la pelle è specchio di uno stato d'animo che io definisco "in difficoltà". Epidermide e sistema nervoso derivano dallo stesso foglietto embrionale, l'ectoderma: non a caso, il paziente dermatologico è, a mio avviso, sempre un po' complesso nell'approccio. La patologia cutanea visibile provoca insicurezza e preoccupazione e può slatentizzare, in soggetti predisposti, finanche disturbi comportamentali: l'essere umano non vuole apparire "diverso" perché teme di essere giudicato. Personalmente, ritengo di avere un'attitudine verso l'aspetto psicologico del paziente: accoglierlo

con un sorriso e chiedergli come sta inizia ad aprire la porta della comunicazione; essere professionale nell'ascolto e, allo stesso tempo, avvicinarsi al paziente per visitarlo e incoraggiarlo nella terapia (con una banale ma non scontata frase o gesto) credo possa spalancare la suddetta porta. Talvolta il paziente mi chiede se la sua patologia è legata allo stress perché, fondamentalmente, vuole parlarmi di altro (che esula dal suo problema dermatologico); altre volte, a parlare in prima persona della patologia è un parente e non il paziente stesso, il che denota l'impatto che la malattia del singolo può avere sull'intera famiglia. Quest'ultimo aspetto è sostenuto anche dalla "visita di gruppo": tutti i componenti della famiglia vogliono essere presenti ed esprimere un loro parere, sia sulla patologia che sulla eventuale terapia. A tal proposito, non va dimenticata la categoria di quei pazienti che grazie al "Dott. Google" giungono all'osservazione, convinti di essere informati più dello specialista: provano a prevaricare sul medico e a "sfidarlo" con le frasi «Come fa a dirlo? Io, invece, credo sia...». Affrontare questa tipologia non è sempre semplice: il rischio è che il "fastidio" che il medico prova e la "insistenza" del paziente creino una "frattura" nel dialogo e il fallimento dell'alleanza terapeutica.

Cosa, quindi, il paziente si aspetta dal medico e cosa il medico dal paziente, credo sia abbastanza chiaro. Ma cosa il medico si aspetta o, per meglio dire, pretende da se stesso, non sempre è facile da attuare. Il medico è un essere umano che, spesso, non ha il tempo per se stesso o tende a sacrificarlo in funzione di altro: famiglia, casa, lavoro...

Talvolta, mi è capitato di sentirmi sopraffatta perché non ho il tempo da dedicare ai miei pensieri, a stare da sola con me stessa, ma mi sento comunque gratificata dal fatto che gli altri mi trovino disponibile: sul lavoro, i miei pazienti non devono accorgersi che sono stanca perché ho trascorso la notte in bianco a causa della febbre di mio figlio, non devono preoccuparsi per il mio mal di testa o vedermi arrabbiata per qualcosa. Al momento della visita, loro vengono da me per risolvere un problema e per trovare un conforto...non voglio che siano loro a confortare me! Spesso, sollevando la natura psicologica della loro patologia, è come se facessi *outing*. Loro si raccontano ed io condivido con loro esperienze personali, forse perché anche io ne ho bisogno e sicuramente perché, non "sentirsi soli" in un contesto, è di per sé terapia.

Conclusioni

All'interno del *setting* clinico è, quindi, importante che il medico e il paziente collaborino ad un processo di costruzione della storia, il cui prodotto finale deve essere efficace a tal punto da mettere d'accordo entrambi sulle azioni da intraprendere (Brody, 2003). Appare quindi necessario fornire una formazione adeguata ai professionisti sanitari utilizzando come strumenti comunicativi le competenze narrative e abilità di *counselling*.

Le competenze narrative permettono di dare un quadro teorico generale all'intervento professionale, inteso come la co-costruzione di una storia di cura in cui la particolarità e l'unicità della narrazione del paziente e della famiglia sia presente e riconoscibile; le abilità di *counselling* forniscono la base pratica di strumenti comunicativi che rende possibile costruire un ponte tra il mondo della vita e quello della medicina (Doglio, 2013). È in quest'ottica che la medicina narrativa rappresenta uno strumento fondamentale nel migliorare l'aderenza alla cura: quanto più il medico si mostra "sensibile", tanto più il paziente tende ad essere soddisfatto e predisposto a comprendere la cura e ad attuarla. La qualità comunicativa contribuisce, quindi, alla comprensione che i pazienti hanno della malattia, dei suoi rischi e dei benefici indotti dalla terapia, in quanto migliora la ricerca di importanti informazioni cliniche e psicosociali; coinvolge il paziente nel processo decisionale, permette una discussione chiara sui benefici, rischi ed ostacoli all'aderenza; aiuta a costruire un rapporto di fiducia e fa sentire il paziente supportato ed incoraggiato sia attraverso il linguaggio verbale che non verbale. Rita Charon ha evidenziato come, senza un corretto uso della narrazione nell'incontro clinico, la valenza comunicativa tra medico e paziente sia destinata a rimanere al margine, compromettendo clinicamente la qualità della cura. Sempre secondo Charon, infatti, acquisire l'abilità definita come "competenza narrativa" è fondamentale nella pratica medica, poiché permette di dare senso ai racconti dei pazienti, spesso confusi. La medicina narrativa coinvolge nelle storie di malattia. «In una parola, è quella medicina praticata da chi sa che cosa fare delle storie» (Charon, 2007, p. 1265). Molti casi che Rita Charon riporta nei suoi libri rappresentano casi estremi: persone in fin di vita, con malattie oncologiche in fase terminale oppure in condizioni generali molto compromesse. Laddove farmaci e chirurgia non possono più fare molto, emerge con maggiore evidenza l'efficacia dell'approccio della me-

dicina narrativa che cerca di accompagnare e accogliere la sofferenza e, perché no, il passaggio alla morte.

Charon non abdica a nessuno degli strumenti e dei principi scientifici della medicina, ma ad essi affianca armi potenti quali la capacità di leggere la malattia e il malato oltre i protocolli, consapevole che questo implichi una preparazione che può essere insegnata ma che richiede necessariamente tempo, un sistema sanitario non sottoposto di continuo a tagli e pressioni, una visione meno gerarchica e più collaborativa del lavoro ospedaliero, una forma di umiltà (Charon, 2001).

Colpisce che da parte di un medico, di una donna di scienza abituata a valutare la propria azione sui pazienti in base a parametri condivisi e statistiche, venga usata con tanta frequenza la parola “umiltà”. Rita Charon ricorda, così, che c’è un eccesso di aspettative nei confronti della medicina e dei medici, i quali a loro volta peccano di presunzione e delirio di onnipotenza; non tutto si può guarire, e in ultima istanza la morte non è evitabile: bisogna ammettere che esistono dei limiti e imparare a convivere o a superarli con l’unico patrimonio condivisibile tra curante e paziente, ossia l’attenzione, l’empatia, l’immaginazione (nucleo vivo della medicina narrativa). Dal punto di vista etico, la medicina narrativa prevede riservatezza e rispetto della privacy (non si emettono giudizi) ed è in grado di riconoscere come dono la possibilità di poter condividere il dolore degli altri: solo attraverso la conoscenza del dolore possiamo avvicinarci alla saggezza e alla bellezza (*pathos* ed estasi). Attribuire un valore pedagogico al dolore ci fa, quindi, apprendere anche il senso del limite: solo con il dolore l’uomo può conoscere in profondità se stesso, i suoi limiti e le sue potenzialità ed elevarsi ad una maturazione psicologica e caratteriale. Per essere un medico buono, gentile, socievole o umano (Bert, 2007) – tratti e atteggiamenti del resto che ognuno di noi, come paziente, ovviamente si auspica di poter trovare in un medico – bisogna saper ri-tornare dentro di sé, come uomo o donna, per ri-trovare quella volta che sono stato paziente, che ho ricevuto cura, che ho provato dolore personalmente o come familiare, che ho aspettato fuori dall’ambulatorio (Bert, 2007; Castiglioni, 2013, 2016; Charon, 2006; Zannini, 2008), secondo una generativa circolarità per cui l’avvicinamento a sé può facilitare l’avvicinamento al paziente e l’avvicinamento al paziente rimanda all’avvicinamento a sé (Virzi, Signorelli, 2007).

Concludendo, alle precedenti domande mi viene da rispondere che, come medico, forse pretendo molto da me stessa, ma mi sento altresì soddisfatta

perché, ai miei pazienti, riesco ad offrire oltre al mio sapere medico, il mio vissuto, e so di fare centro perché oltre a dare, la condivisione mi fa ricevere.

Se volessi analizzare dall'esterno il mio comportamento nei confronti della paziente di cui vi ho raccontato, qualcuno potrebbe pensare che abbia agito così perché sono ancora giovane e ho la forza di lottare e credere nei sogni. A quel qualcuno (che esiste) mi sento di poter con certezza dire che io, nel mio piccolo, ho vinto la mia battaglia nel salvare la vita ad una persona (che è il motivo per il quale ho scelto di fare il medico) e che ci sono riuscita perché ho saputo ascoltare e parlare anche con il mio cuore. Ma, per far ciò, bisogna fermarsi, riflettere e dedicarsi a chi abbiamo di fronte. «Non possiamo parlare in termini di voi e i vostri problemi. Dobbiamo parlare invece di noi e i nostri problemi, perché la vita e l'esistenza saranno sempre legate al doppio filo, alla morte, all'amore, alla perdita, alla libertà, alla paura, alla crescita, alla separazione. Noi, tutti noi, ci siamo dentro insieme» (Yalom, 1990).

Riferimenti bibliografici

- AVRAHAMI E., REIS S., *Narrative Medicine*, «Israel Medical Association Journal», 2009, n. XI, pp. 335-338.
- BERT G., GARDINI A., QUADRINO S., *Slow medicine*, Sperling & Kupfer, Milano 2013.
- BERT G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Pensiero scientifico editore, Roma 2007.
- BRODY H., *My story is broken, can you help me fix it?: Medical ethics and the joint construction of narrative*, «Literature and Medicine», 1994, n. 13, pp. 79-92.
- CALABRESE S., *Neuronarrazioni. Movimenti, idee, fenomeni*, Editrice bibliografica, Milano 2020.
- CALAMASSI D., *Cure primarie: medici di medicina generale e infermieri insieme. Una sfida da raccogliere*, «Rivista della Società Italiana di Medicina Generale», 201, n. 211, p. 3.
- CASTIGLIONI M., Prefazione a *Non sono solo malato* in NAVE L., ARRIGONI F. (a cura di), *Come in cielo così in terra: la cura tra medicina, filosofia e scienze umane*, Unicopli, Milano 2013.
- CASTIGLIONI M., *La formazione dei professionisti medico-sanitari e il confronto tra educazione degli adulti e medicina: una sfida possibile?* in MARESCOTTI E.

- (a cura di), *Ai confini dell'educazione degli adulti. I limiti, le possibilità, le sfide*, Mimesis, Milano 2015.
- CHARON R., *Literature and medicine: contribution to clinical practice*, *Annals of Internal Medicine*, 1995, n. 22, pp. 599-606.
- CHARON R., *Medicina Narrativa – Onorare le storie dei pazienti*, trad. it. di CASTIGLIONI M., Cortina Raffaello, Milano 2019.
- DEL RIO G., *Stress e lavoro nei Servizi. Sintomi, cause e rimedi del Burnout*, La Nuova Italia scientifica, Roma 1990.
- FALVO D.R., TIPPY P., *Communicating information to patients. Patient satisfaction and adherence as associated with resident skill*, «*The Journal of Family Practice*», 1988, n. 26, pp. 643-647.
- GOOD B.J., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Piccola Biblioteca Einaudi, Torino 2006.
- KLEINMAN A., *The illness narrative, suffering, healing and the human condition*, Basic Book, New York 1989.
- MILANESE R., MILANESE S., *Il tocco, il rimedio, la parola*, Adriano Salani Editore, Firenze 2015.
- SHAPIRO J., *The use of narrative in the doctor-patient encounter*, «*Family System Medicine*», 1993, n. 11, pp. 47-53.
- YALOM I.D., *Guarire d'amore*, Rizzoli, Milano 1990.
- VIRZÌ A., SIGNORELLI M.S., *Medicina e narrativa*, Franco Angeli, Milano 2007.
- ZANNINI L., *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano 2008.

Autori e autrici

ROSA MARIA BEVILACQUA è sociologa e dottoressa in Scienze Sociali presso l'Università degli Studi di Napoli "Federico II". Ha conseguito i Master in "Counseling per soggetti con malattia rara", in "Medical Humanities" e in "Management delle aziende sanitarie" presso L'Università degli Studi "Suor Orsola Benincasa" di Napoli. Lavora nella U.O. Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva dell'A.O.R.N. "San Giuseppe Moscati" di Avellino. È docente a contratto di Sociologia nei Corsi di Laurea in Professioni Sanitarie dell'Università della Campania Luigi Vanvitelli. Scrive per il magazine online "Il Bugiardino – Pillole di medicina e Medical Humanities".

CLARA CASTALDI è Psicologa. Attualmente specializzanda in Psicoterapia presso la Scuola Sperimentale per la Formazione alla Psicoterapia ed alla Ricerca nel Campo delle Scienze Umane Applicate presso l'U.O. di Salute Mentale ASL NA1 DS 26 e Dottoranda di Ricerca in Pubblica Amministrazione e Innovazione per la Disabilità e l'Inclusione Sociale presso l'Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli".

ALESSIO CASTIGLIONE è dottorando di Ricerca presso l'Università degli Studi di Palermo. Ha svolto nel 2023 un visiting come ricercatore al CIEB dell'Istituto Politecnico di Bragança, in Portogallo. Nel 2020 ha conseguito il Master in "Medical Humanities" presso l'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa. Dal 2018 è coordinatore del Master in Progettazione del Lavoro Sociale e Interventi di Comunità del Centro Siciliano Sturzo e ES – Empowerment Sociale. Presidente dell'ass. Newbookclub community lab e Changemaker tutor di Ashoka Italia. Fra i suoi interessi di ricerca: education technologies, teacher education, M-learning & Social Learning Network e metodi narrativi applicati al lavoro sociale di comunità.

LUCIO D'ALESSANDRO è Rettore dell'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa di Napoli dal 2011, nella quale è anche professore ordinario di Sociologia del diritto e Sociologia giuridica. Nel 2014 è stato eletto vicepresidente della Conferenza dei rettori delle Università italiane. Nel 2021 è stato nominato vicepresidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR). Coordinatore della Sezione di Sociologia del Diritto dell'Associazione Italiana di Sociologia, ha concentrato la sua attività di studioso soprattutto sull'utilitarismo morale tra Settecento e Ottocento, con attenzione specifica all'opera politica e filosofica di Jeremy Bentham e al pensiero di Michel Foucault, di cui ha approfondito la concezione della genealogia del sociale. Si è inoltre occupato del moderno concetto di Università, a partire dal pensiero di Humboldt e Schleiermacher.

MARIO DE FINIS è Dottore Magistrale in Scienze delle Professioni Sanitarie della Riabilitazione, Specialista in Evidence Based Medicine. Coordinatore Area Riabilitativa Terapia Intensiva e Responsabile "Evidence Based Rehabilitation" dell'Azienda "Dei Colli". Già Componente Comitato Etico "Azienda dei Colli-Azienda Universitaria Vanvitelli" e attualmente docente a contratto presso l'Università degli Studi «Federico II». È anche formatore e tutor in ambito sociosanitario, oltre che collaboratore di varie testate giornalistiche.

MARIA DE MARCO è Pedagogista. Attualmente Educatrice presso uno dei Nuclei Operativi di Neuropsichiatria Infantile dell'Asl Napoli 1 Centro a sostegno di minori con disturbi del neurosviluppo e famiglie. Ha svolto attività di Educatrice presso i Servizi Sociali Territoriali del Comune di Napoli a supporto di nuclei familiari svantaggiati. Precedentemente Educatrice in progetti pedagogici (in collaborazione con il Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna), finalizzati al potenziamento delle abilità di persone con deficit intellettivo.

ITALIA MARIA DE MICHELE è dottoressa in Scienze del Servizio Sociale presso l'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli. Nel 2019 ha conseguito l'abilitazione per l'esercizio della professione con conseguente iscrizione all'Ordine degli Assistenti Sociali della Regione Campania. Oltre al conseguimento del Master di I Livello in "Medical Humanities – esperto in Scienze Umane applicate alla cura del settore socio-sanitario",

ha approfondito gli studi con il “Master di I Livello in Gender Equality – esperto nel contrasto e prevenzione alla violenza contro le donne”. Dopo varie esperienze lavorative nell’ambito dei minori, Minori Stranieri Non Accompagnati e persone adulte con disagio psichico, attualmente svolge la propria attività lavorativa presso il Servizio Sociale Professionale del Comune di Roma.

MARIETTA LUANA DE QUATTRO è psicologa e psicoterapeuta. Si è laureata a Caserta presso l’Università degli Studi della Campania “L. Vanvitelli” ed è specializzata in psicoterapia sistemico relazionale presso la Scuola Romana di Psicoterapia.

VALERIO FERRO ALLODOLA è ricercatore senior in Storia della Pedagogia presso l’Università “Mediterranea” di Reggio Calabria. Ha approfondito lo studio dei processi di apprendimento riflessivo e trasformativo in contesti professionali (soprattutto nei servizi socio-sanitari), pubblicando libri e articoli scientifici. La sua attività di ricerca, negli ultimi anni, si è concentrata sulla pedagogia scientifica e sulle Medical Humanities in una prospettiva storico-teorica. È membro del gruppo di ricerca internazionale del Centro Internazionale di Ricerca Francesco Saverio Nitti per il Mediterraneo. È co-direttore – con il Prof. Fabrizio Manuel Sirignano – della rivista *Medical Humanities & Medicina Narrativa* – MHMN.

CHIARA FRESCOFIORE è dottoressa magistrale in Lingue e Letterature Europee e Americane presso l’Università degli Studi di Napoli “L’Orientale”. Ha conseguito il Master in “Medical Humanities” presso l’Università Suor Orsola Benincasa. Attualmente studia Filosofia e Scienze e tecniche psicologiche presso l’Università degli Studi di Perugia e si forma come arte terapeuta presso la Nuova Associazione Europea per le Arti Terapie a Roma.

MARIA TERESA IZZO è dottoressa in Scienze dell’educazione, poi in Pedagogia e formazione continua: scuola, comunità e territorio presso l’Università degli Studi Suor Orsola Benincasa e ha conseguito, nello stesso Ateneo, un Master in “Medical Humanities, esperto di scienze umane applicate alla cura del settore socio-sanitario”. Attualmente si occupa di progettazione educativa e consulenza pedagogica e collabora con le scuole del

territorio napoletano svolgendo attività di supervisione. Inoltre è una terapeuta comportamentale e coordinatrice di una comunità per MSNA.

ROSSANA MORRILLO è assistente sociale presso l'ASL di Benevento (distretto di Montesarchio e Sant'Agata De Goti) – servizio di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Svolge lo stesso ruolo presso il centro di salute mentale che ha sede ad Airola. È Tutor didattico del Master di I livello in “Management e coordinamento dei servizi sociali e socio sanitari” presso l'Università degli Studi di Napoli “Federico II”.

MICHELE PARAGLIOLA è dottorando di ricerca in *Humanities and Technologies* presso l'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa. Presso lo stesso Ateneo è tutor del Corso di Studi Magistrale in *Digital Humanities* e del Master in *Medical Humanities e Medicina Narrativa*. I suoi studi si sono concentrati su alcuni aspetti della poesia di Umberto Saba e di Eugenio Montale e ha pubblicato su questi temi saggi in riviste e volumi. Attualmente si occupa, nella più ampia prospettiva della *Narrative Medicine*, di Scritture dell'Io malato (autopatografie) nella letteratura italiana contemporanea.

QUIRINO PICONE, PhD *Humanities and Technologies: an integrated research path*, è docente a contratto di *Web Marketing, Internet e New Media e Web 2.0 per le aziende*, Coordinatore didattico dei Master in *Comunicazione Multimediale dell'Enogastronomi ed E-commerce Management* e Responsabile web marketing dell'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa dal 2012. Sin dagli studi in Scienze della Comunicazione, appassionato di web e nuove tecnologie, adotta dagli inizi della sua carriera un approccio “data driven” rivelatosi antesignano dell'attuale modus operandi nell'ambito della comunicazione digitale.

ORSOLA RESCIGNO è medico chirurgo dal 2005 e specialista in dermatologia e venereologia dal 2010. Ha una spiccata propensione per la psicodermatologia, per questo oltre ai master in campo dermatologico, ha frequentato il Master universitario in “Medical Humanities” presso l'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa e il Corso di perfezionamento in “Bioetica” presso l'Università di Modena e Reggio Emilia.

MANLIO RUSSO è Direttore di Unità Operativa Complessa – ASL Napoli 1 Centro – Distretti 25/26. Ha pubblicato in passato articoli sull'Intelligenza Emotiva e sulla Psichiatria Forense. Ha pubblicato recentemente, negli anni 2021/22/23, vari articoli sul trattamento della depressione resistente, su riviste nazionali ed internazionali. È responsabile Scientifico Aziendale di corsi di aggiornamento in Salute Mentale presso la citata Unità Operativa Complessa.

FABRIZIO MANUEL SIRIGNANO è Professore ordinario di Pedagogia generale e sociale presso l'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, dove è Delegato del Rettore per il Lifelong Learning e Presidente del Corso di Laurea in Scienze della formazione primaria. È Direttore scientifico del Centro internazionale di ricerca Francesco Saverio Nitti per il Mediterraneo. Tra le sue pubblicazioni si ricordano: *Il Grande esule di Acquafredda. Francesco Saverio Nitti tra pedagogia, politica e impegno civile*. Con un saggio introduttivo di D. Fisichella (Milano 2017; 2019); *La Pedagogia del Mediterraneo. Itinerarios, modelos y experiencias entre Italia y Espana* (a cura di, in coll., Sevilla 2017); *La formazione pedagogica. Modelli e percorsi* (Napoli 2019); *Mezzogiorno pedagogico. Le lettere meridionali di Pasquale Villari e altri scritti sulla questione sociale in Italia* (in coll., Salerno 2020); *L'officium paedagogicum* (in coll., Lecce 2022).

PAOLA VILLANI è Professore ordinario di Letteratura Italiana Contemporanea e direttore del Dipartimento di Scienze Umanistiche dell'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa di Napoli. Presso lo stesso Ateneo è Direttore del Master in *Medical Humanities e Medicina Narrativa. Esperto in scienze umane applicate alla cura nel settore socio-sanitario ed educativo*. I suoi più recenti studi si sono concentrati sul rapporto tra letteratura e scienza, infatti ha curato con Hanna Serkowska *PerdutaMente. Vecchiaia e declino cognitivo tra scienza e letteratura* (Franco Angeli, Milano 2021) e ha pubblicato *Dalla medicina narrativa alla narratologia medica. L'Homo patiens come homo* (Studium 2023).

Finito di stampare nel mese di giugno del 2023
dalla tipografia «The Factory S. r. l.»
00156 Roma – via Tiburtina, 912