

UMANESIMO DELLA CURA CREATIVITÀ E SENTIERI PER IL FUTURO

a cura di

Vincenzo Alastra



humanities

Collana di Filosofia e Scienze Umane
diretta da Roberto Finelli e Francesco Fistetti

COMITATO SCIENTIFICO

GIUSEPPE CACCIATORE
(Università Federico II – Napoli)
EDOARDO MASSIMILLA
(Università Federico II – Napoli)
FRANCESCO DONADIO
(Università Federico II – Napoli)
FERRUCCIO ANDOLFI
(Università di Parma)
VINCENZO ALASTRA
(Università di Torino)
ALAIN CAILLÉ
(Paris Ouest Nanterre – La Défense)
PHILIPPE CHANIAL
(Paris-Dauphine)
BARBARA HENRY
(Scuola Superiore Sant'Anna – Pisa)
VANNA GESSA-KUROTSCHKA†
(Università di Cagliari)
DOMENICO LOSURDO
(Università di Urbino)
ANNA LORETONI
(Scuola Superiore Sant'Anna – Pisa)
DANA VILLA
(University of Notre Dame, ILL.)
ÉTIENNE TASSIN
(Paris VII)

I volumi pubblicati in questa collana sono preventivamente sottoposti
a una doppia procedura di *peer review*

Vincenzo Alastra

[a cura di]

UMANESIMO DELLA CURA

Creatività e sentieri per il futuro

Parte I – *Saggi in tema di cura, creatività e umanesimo*

Vincenzo Alastra, Gianluca Bocchi, Carla Corbella

Luciano Manicardi, Luigina Mortari

Parte II – *Contributi esperienziali e testimonianze sulla cura e sulla sua pratica*

Don Piero Contenti, Ruggiero Corcella, Antonella Croso, Claudia Gatta

Roberta Invernizzi, Francesco Leone, Stefano Taffettani, Aldo Tua

Contributi introduttivi:

Mons. Roberto Farinella, Carla Becchi, Francesco D'Aloia

Diego Poggio, Eugenio Zamperone





La redazione di questo libro ha preso spunto e approfondisce i contenuti presentati nel corso del convegno: “Umanesimo della cura, creatività e sentieri per il futuro”, tenutosi l’11 febbraio 2020, presso la Sala Convegni dell’Ospedale degli Infermi di Biella, organizzato, in occasione della Giornata mondiale del malato, dall’Azienda Sanitaria Locale di Biella, in collaborazione con la Diocesi e il Comitato per la V centennaria Incoronazione della Madonna di Oropa.

ISBN volume 978-88-6760-746-4
ISSN collana 2284-3035



2020 © Pensa MultiMedia Editore s.r.l.
73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435
www.pensamultimedia.it • info@pensamultimedia.it

SOMMARIO

Prendersi cura e farsi prossimo ai malati: il saluto di Mons. Roberto Farinella	7
Presentazione di <i>Carla Becchi, Francesco D'Aloia, Diego Poggio ed Eugenio Zampone</i>	11
Annotazioni introduttive: un'azienda sanitaria bella e giusta di <i>Vincenzo Alastra</i>	17
PARTE I.	
SAGGI IN TEMA DI CURA, CREATIVITÀ E UMANESIMO	
I.1 Con cura modellare la vita di <i>Luigina Mortari</i>	25
I.2 Co-nascere: stupore e creatività della cura di <i>Luciano Manicardi</i>	41
I.3 Un nuovo umanesimo fra fragilità e creatività. Dialoghi sulla cura, il Covid e l'evoluzione di <i>Gianluca Bocchi</i>	51
I.4 Umanesimo e Medicina. Prospettive etiche di <i>Carla Corbella</i>	79
I.5 Ambienti narrativi e pratiche partecipative per un umanesimo della cura di <i>Vincenzo Alastra</i>	91

PARTE II.

CONTRIBUTI ESPERIENZIALI E TESTIMONIANZE SULLA CURA E SULLA SUA PRATICA

II.1	Umanesimo della cura: il punto di vista di un oncologo di <i>Francesco Leone</i>	139
II.2	Umanesimo della cura: il punto di vista di un medico d'urgenza in Pronto Soccorso di <i>Aldo Tua</i>	143
II.3	Umanesimo della cura: il punto di vista infermieristico di <i>Antonella Croso e Claudia Gatta</i>	147
II.4	Umanesimo della cura: il punto di vista di un <i>paziente esperto</i>	153
II.5	Umanesimo della cura: il punto di vista di un cappellano ospedaliero di <i>Don Piero Contenti</i>	165
II.6	Umanesimo della cura: il punto di vista di un giornalista. La malattia può essere opportunità? Il senso di un progetto editoriale e medico-scientifico di <i>Ruggiero Corcella</i>	169

APPENDICE

	Le azioni condotte dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI in tema di umanesimo della cura di <i>Vincenzo Alastra</i>	179
	<i>Profilo del curatore</i>	197

Prendersi cura e farsi prossimo ai malati: il saluto di Mons. Roberto Farinella¹

Ringrazio per la vostra accoglienza e aver accolto l'invito a questa giornata di studio e di riflessione. Come sappiamo questo nostro appuntamento coincide con l'annuale Giornata Mondiale del Malato, la 28.ma. L'occasione è data – secondo l'intenzione del Pontefice di santa memoria Giovanni Paolo II – dalla ricorrenza della festa della Beata Vergine Maria di Lourdes. È noto infatti lo straordinario rapporto tra gli ammalati e il Santuario francese che si è sviluppato fin dai tempi delle apparizioni alla grotta di Massabielle. Ma anche il rapporto del Santo Pontefice con la malattia, che segnò gli ultimi anni della sua vita.

Un versetto del Vangelo di Matteo: “Venite a me, voi tutti che siete stanchi e oppressi, e io vi darò ristoro” (Mt 11, 28) apre ed ispira il Messaggio di Papa Francesco per la celebrazione annuale della Giornata del Malato. Nelle parole di Gesù “venite a me” si rivela, infatti, il suo atteggiamento “misericordioso” verso l'umanità ferita e nel contempo il suo sguardo che arriva in profondità, che accoglie e che guarisce con tenerezza.

L'accento del Messaggio papale è sull'approccio al malato che richiede non solo la cura del corpo ma il “prendersi cura” della

1 Si riporta qui il saluto porto da Sua Eccellenza Reverendissima Vescovo di Biella, in apertura al convegno: “Umanesimo della cura, creatività e sentieri per il futuro”, tenutosi l'11 febbraio 2020, presso la Sala Convegni dell'Ospedale degli Infermi di Biella, in occasione della Giornata mondiale del malato.

persona e anche della sua famiglia, fiaccata dalla prova. Da qui l'invito ai medici, agli operatori sanitari, ai volontari ad aprirsi al trascendente davanti al limite della scienza, a "rimanere coerenti" al sì alla vita e alla dignità della persona. È, questo, uno degli aspetti che ha ispirato la Diocesi nel cammino della V centenaria Incoronazione della Madonna di Oropa, orientandola a offrire, in piena collaborazione con l'Azienda Sanitaria locale di Biella, questo spazio che costituisce un'occasione molto importante per ascoltare la riflessione, gli spunti e le testimonianze di chi opera, in modi diversi, nell'ambito della cura dei malati, sia nell'aspetto delle cure mediche e sanitarie che nell'assistenza morale e spirituale.

È doveroso fare nostro il ringraziamento di Papa Francesco alle Istituzioni sanitarie che garantiscono le cure a tutti i cittadini, senza distinzioni, ai più deboli e ai più poveri in nome della giustizia sociale. In questo ringraziamento non può mancare un riferimento all'azione dei tantissimi volontari che, ad immagine del Buon Samaritano, esprimono e arricchiscono le cure ospedaliere e mediche con gesti di vicinanza e tenerezza.

Papa Francesco raccomanda di mettere il sostantivo "persona" prima dell'aggettivo "malata" perché in questa attenzione c'è la tutela di ogni essere umano. Nella notte della malattia, Gesù con il suo sguardo diventa una luce, una forza per attraversare il dolore. Così "la Chiesa vuole essere sempre più e sempre meglio la locanda del Buon Samaritano che è Cristo cioè la casa dove – aggiunge il Papa – trovare la sua grazia". Il luogo dove incontrare persone "guarite dalla misericordia di Dio nella loro fragilità", capaci di aiutare a portare la croce "facendo delle proprie ferite delle feritoie, attraverso le quali guardare l'orizzonte al di là della malattia e ricevere luce e aria per la vostra vita".

Prezioso è il servizio degli operatori sanitari, medici, infermieri, personale sanitario e amministrativo, ausiliari, volontari che con competenza agiscono prestando le cure e le attenzioni necessarie per essere sollevati dalla malattia.

“Ricordiamo che la vita è sacra e appartiene a Dio, – spiega Papa Francesco – pertanto è inviolabile e indisponibile. La vita va accolta, tutelata, rispettata e servita dal suo nascere al suo morire”.

Inoltre conclude il Pontefice ricordando che “sperimentare il dolore e ricevere conforto dal Padre è il passaggio per essere poi di aiuto agli altri”: di fronte a forme gravi di sofferenza a volte si avverte una carenza di umanità e “risulta perciò necessario personalizzare l’approccio al malato, aggiungendo al curare il prendersi cura, per una guarigione umana integrale”. Non è in gioco solo la dimensione fisica ma anche quella “relazionale, intellettuale, affettiva, spirituale”, oltre alle terapie bisogna dare amore pure alla famiglia che si prende cura di chi soffre.

È un insegnamento sempre molto attuale che tocca la riflessione e l’impegno di tutti. Vi ringrazio di cuore per l’attenzione. E come icona, come una sorta di foto di famiglia che vogliamo prendere a prestito dal Vangelo, possiamo pensare al buon Samaritano in quell’atteggiamento di prendersi cura, rialzare, interessarsi del malato.

Buon convegno a tutti.

Biella, 10 febbraio 2020

Presentazione

Carla Becchi, Francesco D'Aloia, Diego Poggio ed Eugenio Zamperone¹

Nel suo Atto Aziendale² la ASL BI enuclea e mette in primo piano, tra gli elementi identificativi che orientano la sua *vision*, la volontà di rappresentare un punto di riferimento culturale e di operare in sinergia con gli attori del territorio conducendo azioni, iniziative e progetti facenti riferimento a principi propri di un umanesimo della cura, cioè di un paradigma culturale che va oltre la dicotomia: Scienze della Natura e Scienze Umane.

L'Azienda sanitaria di Biella ha in tal modo confermato la volontà di porre al centro del proprio operare il pieno rispetto della dignità umana, l'equità e l'etica professionale, promuovendo una particolare attenzione alla dimensione relazionale, alla collaborazione e all'ascolto reciproco tra personale sanitario, pazienti e loro familiari.

L'accento posto sulla relazione di cura e sul suo significato ci rammenta che gli atti di comunicazione umana e gli scambi di narrazioni chiamano in causa almeno due soggetti, in una situazione di reciprocità e all'interno di un determinato contesto.

Per questo motivo, l'umanesimo della cura ripone in prima istanza la sua attenzione sul paziente, sulle sue narrazioni, sul suo

1 Rispettivamente: Direttrice Amministrativa, Direttore Sanitario, Direttore Generale e già Direttore Amministrativo della ASL BI.

2 Assunto con Atto Deliberativo N. 567 del 29 ottobre 2015.

mondo di significati, senza però trascurare l'altro soggetto: il professionista, con le sue specifiche caratterizzazioni individuali, la sua storia, i suoi pre-giudizi, le sue emozioni.

Da qui discende l'importanza per il professionista della cura di una competenza autobiografico-riflessiva e della conoscenza di sé e, quindi, la necessità di predisporre percorsi formativi focalizzati sulla medicina narrativa, che superino la contrapposizione: *saperi che contano vs. saperi che raccontano* (Spinsanti, 2016; Alastra, 2016, p. 15), che aiutino a riconoscere i pensieri e gli atteggiamenti che orientano l'agire professionale, i significati profondi che hanno per l'operatore la sofferenza, la malattia, la morte, il perseguire il bene dell'altro e averne cura.

In questa prospettiva di pensiero, la biologia richiama la biografia. Ad un'attenzione alle cause naturali della malattia fanno da contrappunto i significati personali, i risvolti sociali, le scelte organizzative e le politiche sanitarie.

Adottando questa cornice di riferimento si è inteso allora rimarcare il fatto che un'azienda sanitaria pubblica, qual è appunto l'ASL BI, abbia motivo di esistere nella misura in cui mette in atto le cure più efficaci, impiega i farmaci, i protocolli e le tecnologie più all'avanguardia, sempre e comunque in virtù di un obiettivo: quello di aver cura dell'uomo, della persona malata nella sua globalità, dimostrando nei suoi confronti empatia e passione, rendendola protagonista del processo di cura.

Una conferma sostanziale di questa visione si rende quanto mai necessaria alla luce di un contesto culturale e sanitario caratterizzato da crescenti preoccupazioni economicistiche e da approcci "quantofrenici" che tendono ad allontanarci dalle radici umanistiche della cura.

Va al riguardo marcata in maniera forte e chiara una distinzione fra economia ed economicismo: è ovviamente vitale "stare nei conti", gestire al meglio la cosa pubblica, con parsimonia, evitando sprechi e impiegando al meglio le risorse a disposizione.

Non si deve però mai dimenticare che un ospedale non è un'impresa finalizzata al profitto.

Siamo sanità pubblica: un'organizzazione fatta da professionisti impegnati a promuovere buona vita per le persone che vengono assistite e per la comunità della quale sono parte.

Tutto ciò trova in primo luogo fondamento e risponde a principi etici imprescindibili, che attengono al far fronte ai bisogni di salute di una popolazione e dei singoli individui e a una sanità che si impegna a restituire ai diretti interessati, cioè ai cittadini-pazienti, il governo della loro salute, la responsabilità di decidere come vivere, cosa fare e cosa non fare in termini di cura.

Queste visioni vanno rinsaldate costantemente. Negli ultimi decenni il lavoro di chi opera in sanità è profondamente cambiato, non soltanto nelle tecniche che si utilizzano, ma anche nel modo di concepire ed esercitare le professioni di cura. È andata affermandosi una medicina super specialistica e ipertecnologica che può rischiare, in molti frangenti, di trascurare l'uomo, di concentrarsi esclusivamente sulla malattia, decretando così la fine stessa dell'arte medica.

Coltivare un umanesimo della cura significa allora allertare tutti noi rispetto a questa deriva resa possibile (anche) a causa di un'impostazione meccanicistica e straniante del lavoro e di una parcellizzazione della Medicina che prende forma già sui banchi dell'Università: l'insegnamento suddivide gli argomenti per specialità, trascurando di educare il giovane medico a rivolgere la sua attenzione in primo luogo alla persona e poi alla malattia.

È sulla base di queste considerazioni che si è pensato di riprendere e approfondire, con la pubblicazione di questo libro, le idee seminali presentate nel corso del convegno: "Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro" tenutosi a Biella l'11 febbraio 2020, quale evento organizzato dalla Azienda Sanitaria Locale di Biella in collaborazione con la Diocesi e il Comi-

tato per la V Centenaria Incoronazione della Madonna di Oropa³.

Oltre a queste motivazioni e al tenore delle relazioni presentate in quell'occasione, hanno concorso fortemente alla decisione di giungere a questa pubblicazione le sollecitazioni avanzate in tal senso da parte dei partecipanti nel corso dei lavori congressuali e, soprattutto, nel momento del loro congedo, quando i medesimi sembravano faticare ad allontanarsi da una sala fino a un attimo prima gremita e colma all'inverosimile di emozioni e suggestioni generative.

È ancora vivo il ricordo del momento dei saluti col Vescovo di Biella, Monsignor Roberto Farinella, l'avvenuto scambio di valutazioni e impressioni sull'evento appena conclusosi e l'espresso invito di Sua Eccellenza a venir incontro alle sollecitazioni pervenute dai convenuti in merito alla pubblicazione di un libro che potesse dare corpo e continuità ai contenuti presentati in quell'occasione.

Un'ultima annotazione concerne infine il fatto che il convegno qui ricordato è stata l'ultima occasione aziendale di incontro scientifico rivolto a una platea vasta di partecipanti prima che la tragedia collettiva del Covid-19 prendesse il sopravvento. Ciò rende le riflessioni qui accolte per certi versi ancora più attuali. La pandemia ha messo ancor più al centro delle attenzioni di noi tutti il valore della cura e di quanto la cura di sé, dell'altro e del nostro ambiente non possano che essere aspetti fra loro necessariamente connessi. E il tema stesso della pandemia, per la sua drammatica attualità, è stato preso in considerazione in uno dei saggi qui ospitati, oltre a trovare riscontro anche in alcuni

3 Hanno collaborato alla definizione dell'architettura scientifico-organizzativa del convegno il reverendo Don Piero Contenti e il Dr. Eugenio Zamperone, rispettivamente in rappresentanza della Diocesi di Biella e del Comitato per la V Centenaria Incoronazione della Madonna di Oropa.

dei contributi esperienziali scritti proprio nel periodo del *lock-down*.

Un aspetto, di straordinario valore simbolico, concerne poi il fatto che questa pubblicazione, “riprendendo” da dove ci eravamo “fermati”, assume il valore, per così dire, di un ricongiungimento, di una ripresa del cammino verso il futuro.

Per questo motivo restiamo allora ancora più grati agli autori dei testi qui ospitati e a tutti coloro che, con il loro apporto, hanno voluto partecipare alla “ri-nascita” di un libro che intende contribuire a dare continuità, a quella che possiamo definire una vera e propria comunità di pensiero; una comunità di pensiero che va ben oltre i confini della nostra azienda sanitaria.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2016). Introduzione. In V. Alastra (a cura di), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione* (pp. 13-19). Milano: Franco Angeli.
- Spinsanti S. (2016). Introduzione. In V. Alastra (a cura di), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione* (pp. 55-64). Milano: Franco Angeli.

Annotazioni introduttive: un'azienda sanitaria bella e giusta

Vincenzo Alastra

*“Questo deve dare la scuola: il senso, il significato.
Non solo Umanismo, ovvero essere usati
o semplicemente aiutati dalla scienza,
ma anche Umanesimo,
cioè capire il senso, avere il fine”.*
(Roberto Vecchioni)

I contributi ospitati in questo libro focalizzano l'attenzione su alcune questioni di significato e problematizzazioni che attengono alle pratiche di cura nei contesti sanitari e a quanto dette pratiche concorrano, davvero, a servire l'umano.

Si tratta di problematizzazioni che prendono spunto a partire da un interrogarsi sul significato stesso della parola “cura”¹, aprendo sentieri che, a loro volta, sollecitano nuovi interrogativi e impegnative esplorazioni intorno alla natura dell'umano.

Un insieme di domande che è bene mantenere aperte e vive

- 1 Riflettere sul significato della cura è un procedere senza soluzione di continuità. Accanto ai contributi raccolti sul tema in questo libro, non possono qui non essere richiamate alcuni punti di riferimento imprescindibili di stampo etico-filosofico ((Caillé et al., 2012; Gilligan, 1987; Mortari, 2015, 2019; Pulcini, 2009; Pulcini e Bourgault, 2018; Tronto, 2006).

per dirigere lo sguardo e illuminare l'operato di chi esercita una professione di cura, a maggior ragione in una società che, spesso, si dimostra impoverita da una crisi culturale, morale e spirituale, prima ancora che economica.

Si tratta di sentieri che richiedono di essere battuti ed esplorati in profondità, senza soluzione di continuità, che rimandano al significato della relazione di cura e a come la medesima non possa che essere praticata e sostanziarsi in una cornice culturale riconducibile a un nuovo umanesimo, intendendo con questa locuzione un corpus di saperi necessari per la pratica clinica, che mettono in crisi modelli e culture organizzative fondate sulla razionalità tecnica, sull'acquisizione di teorie, tecniche e pratiche standardizzate, che non tengono conto del fatto che l'umano ha a che vedere con mondi diversificati e unici.

C'è bisogno, e non solo nel mondo sanitario e assistenziale, di un umanesimo nuovo.

La pratica della cura ha il carattere dell'avventura e della creatività, così viene evidenziato in queste pagine, e rimanda a situazioni, a saperi e modi di conoscere situati nella relazione; modi che sappiano orientare a un uso eticamente fragile delle proprie visioni, che le sappiano cioè mettere in discussione con un costante atteggiamento di rispetto per l'altro, soprattutto per chi, con fare lieve, ce ne propone di alternative, per chi ci aiuta a rimetterle in gioco.

La cura è una (la) questione ontologica. Concerne la complessità dell'umano e va praticata in luoghi che possono essere abitati compiutamente, attraverso l'esercizio dell'ascolto dell'altro e di sé, della presa di parola autoriale e coraggiosa, della narrazione e della riflessione praticate intorno alle esperienze di cura e di malattia.

Nei territori di cura, occorre intrecciare fra loro contributi e apporti provenienti da tutti gli attori della scena organizzativa, a partire dalle persone malate, dai loro familiari e *caregiver*: «*I medici, studenti a vita, devono avere l'umiltà di imparare da tutti, dai*

collegli e soprattutto dai malati. Essi, i malati, narrandoci la propria malattia, ci insegnano la medicina, soprattutto quella di oggi» (Bonomo, 2004, p. 3).

Si tratta di dare vita a contesti organizzativi capaci di alimentare, con continuità, il pensiero critico dei professionisti della cura, di sostenere chi, quotidianamente, si trova impegnato nella faticosa impresa di ricercare, insieme a pazienti, famigliari e *caregiver* un senso e un significato alla malattia, alla sofferenza e al dolore.

Per affacciarsi pienamente alla complessità dell'umano, per rimettere le competenze umanistiche al centro della relazione di cura (forse, per ritornare a farlo) la medicina del futuro richiede allora nuove mappe e stimoli, e possono al riguardo rivelarsi essenziali le sollecitazioni provenienti da "mondi" apparentemente distanti, da antropologi, filosofi, artisti, storici...

Un'azienda sanitaria dovrebbe dare alla bellezza e alla giustizia un valore non puramente astratto, e l'ospedale e i servizi territoriali essere non solo ambienti del puro procedere sanitario, ma luoghi dove si creano e si vivono le storie dei suoi "abitanti", dove si "produce" cultura nel senso più ampio e più vero del termine.

Alla luce dei discorsi ai lavoratori di Adriano Olivetti (Olivetti, 2012) e dell'ultima ulteriore rivalutazione del suo pensiero, si potrebbe dire che un'azienda sanitaria dovrebbe ispirarsi all'ideale di fabbrica disegnato e realizzato dal visionario imprenditore (Olivetti, 2014), per aspirare ad essere sempre più bella e giusta², una comunità all'interno del suo contesto sociale di riferimento, nel quale e col quale ricercare forme diverse di dialogo.

L'ospedale dovrebbe essere inteso come "fabbrica" di salute,

2 «Cos'è questa fabbrica comunitaria? È un luogo dove c'è giustizia e domina il progresso, dove si fa luce la bellezza, e l'amore, la carità e la tolleranza sono nomi e voci non prive di senso» (Olivetti, 2014, p. 38).

di bellezza e di giustizia ed essere aperto al “mondo esterno”, a forme di contaminazione interessanti l'associazionismo, il mondo della scuola e il tessuto produttivo e sociale. Un'azienda sanitaria dovrebbe creare ponti con le realtà culturali e artistiche del suo territorio, costruire (contribuire a ricostruire) legami, sostenendo fecondazioni reciproche, raccordando in maniera armonica le sue istanze gestionali con quelle dei malati, dei professionisti della cura e dei cittadini in genere, in modo equilibrato, creativo, appunto, bello e giusto.

Per andare incontro a questo scenario, la Formazione dovrebbe allora porsi l'obiettivo di suscitare nei professionisti un cambio di sguardo, una visione sistemica orientata alla complessità.

Sul piano dei contenuti si tratta di lavorare per una formazione orientata anche su temi diversi da quelli strettamente biomedici. Ma ancora più imprescindibile è revisionare i processi, rivedere cioè i modi del procedere formativo ricorrendo a modalità più coinvolgenti, capaci di responsabilizzare maggiormente i partecipanti rispetto all'individuazione degli obiettivi formativi e, più in generale, alla definizione dell'architettura dei contesti e degli ambienti relazionali di apprendimento, sollecitandoli a una messa in gioco su un piano più strettamente personale.

Servono, in sintesi, attività formative ancora poco praticate, capaci di favorire questi incontri e questi intrecci, e un'idea di formazione che sia, in primo luogo, occasione educativa, opportunità auto-educativa dell'adulto.

Siamo di fronte all'urgenza di ripensare le nostre organizzazioni dedite alla cura. Abbiamo di fronte a noi un cammino difficile che, per sua natura, non può essere che incerto: occorre coltivare culture organizzative favorevoli la presa di parola di tutti gli attori della scena organizzativa e, soprattutto, l'ascolto delle narrazioni delle loro esperienze di cura e di malattia.

Servono persone illuminate e di buona volontà; serve, soprattutto risvegliare l'esercizio di un pensiero critico e un atteggiamento riflessivo intorno alla pratica di cura.

È a partire da queste consapevolezze e condizioni di contesto che un operatore sanitario può rivitalizzare la propria esperienza professionale, esplorando come la stessa vada a significare parole come cura, creatività, bene, umanesimo.

In questo modo ci possiamo nuovamente affacciare all'inedito e ritornare a sorprenderci. Medici e professionisti della cura possono cioè ri-scoprire il proprio ruolo, riabbracciare il proprio sé professionale, forse anche ritrovare creatività ed entusiasmo nel lavoro.

Riferimenti bibliografici

- Bonomo L. (2004). La medicina tra spersonalizzazione e neo-umanesimo. *Recenti Progressi. Medicina*, 95, 1, pp. 3-4.
- Caillé A. et al. (2012). Que donnent les femmes? *Revue du MAUSS*, 39, 1er semestre
- Gilligan C. (1987). *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*. Milano: Feltrinelli.
- Mortari L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Cortina Raffaello.
- Mortari L. (2019). *Aver cura di sé*. Milano: Cortina Raffaello.
- Olivetti A. (2012). *Ai lavoratori*. Roma/Ivrea: Edizioni di Comunità.
- Olivetti A. (2014). *Le fabbriche di bene*. Roma/Ivrea: Edizioni di Comunità.
- Pulcini E. (2009). *La cura del mondo. Paura e responsabilità nell'età globale*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Pulcini E., Bourgault S. (a cura di) (2018). *Cura ed emozioni. Un'allezanza complessa*. Bologna: Il Mulino.
- Tronto J.C. (2006). *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, a cura di A. Facchi, tr. it. di N. Riva. Reggio Emilia: Diabasis.

Parte I.

Saggi in tema di cura, creatività e umanesimo

I.1

Con cura modellare la vita

Luigina Mortari¹

Premessa

Un frammento del filosofo greco Crisippo dice:

Nell'essere umano la mente è simile al cielo perché entrambi sono parti di realtà dotate di pensiero: il cielo del cosmo, la mente dell'anima (framm. 643).

Come ogni altro ente, noi esseri umani siamo parte della natura, ma rispetto agli altri enti siamo radicalmente differenti. Non abbiamo la leggerezza del vento, che gioca a strapazzare le foglie. Non siamo come le api che sembrano conoscere da sempre il modo di conservare la vita costruendo opere d'arte naturali. Noi siamo chiamati a inventare la tecnica del vivere: procurando cose necessarie a nutrirla e conservarla, costruendo ambienti dove fare fiorire le potenzialità umane, riparando la vita quando qualcosa si inceppa. Siamo esseri chiamati alla cura, intendendo per cura il lavoro che conserva, nutre, ripara la vita; in questo senso la cura è qualità primaria della costituzione dell'esserci. Aver cura della vita è il senso del lavoro del vivere.

1 Professore Ordinario di Epistemologia della Ricerca Qualitativa presso la scuola di Medicina e di Filosofia della cura presso il Dipartimento di Scienze Umane, Università degli Studi di Verona.

Essendo noi esseri che pensano e che sentono, il bisogno primo consiste nell'apprendere la sapienza dell'esserci. Se non fossimo destinati ad avere cura, se non ci sentissimo esseri incompiuti e opachi a noi stessi e con l'anelito a trovare radure di chiaro, non ci sarebbe necessità di apprendere la tecnica del vivere. Ma per quell'essere che è sobbarcato del lavoro del vivere diventa alimento della vita dell'anima un sapere che indica strade possibili di abitare il tempo.

A questa necessità dovrebbe rispondere la filosofia, una filosofia dell'esistenza. È frequente identificare la filosofia, intesa come sapere del vivere e dunque come sapere della cura, con un discorso concepito come medicina dell'anima. Ma, pur essenziale, questa declinazione della ricerca filosofica non è sufficiente a sintetizzare il senso della ricerca della sapienza. Perché l'essere umano non ha bisogno solo di un sapere come farmaco, che cioè interviene laddove qualcosa non funziona più bene, ma ha necessità di un sapere nutritivo, un sapere agrario che indichi come coltivare la vita. Tale è il sapere della cura, un pensiero pratico che cerca giorno per giorno una verità viva e trasformativa, capace di dare ordine all'esserci.

La ricerca di una sapienza della cura è ricerca di un sapere che aiuta a vivere, a trovare la giusta misura di abitare il proprio tempo. Un pensiero che cerca la verità dell'esistere, prima ancora che le verità delle scienze, perché l'essere umano, quando si ferma a pensare la qualità del suo esserci, avverte l'irrevocabile necessità di alimentarsi di ciò che l'anima sente necessario per vivere la vita.

1. Cos'è la cura

La cura è prendersi a cuore l'essere dell'esserci affinché il poter essere dell'esserci trovi la sua forma migliore. Non c'è possibilità di vita se non c'è cura. La pratica della cura risponde alla necessità di assumersi la responsabilità di trovare la migliore forma

possibile della vita. Questo compito richiede che la cura si declini come cura di sé, degli altri e del contesto che abitiamo, cioè la natura e il mondo costruito.

Nel momento in cui la cura è definita come struttura necessaria dell'esserci, tale necessità va dimostrata attraverso una fenomenologia dell'esperienza umana, ossia attraverso un'analisi che arrivi a cogliere la struttura essenziale dell'esserci che noi siamo (Heidegger, 1999, p. 381).

Se noi prendiamo in esame la condizione umana, risultano evidenti le qualità ontologiche del nostro essere-nel-mondo: siamo esseri incompiuti, mancanti di una forma. Ma noi non siamo qualcosa di dato, dove l'incompiutezza è un dato compiuto in sé, ma l'incompiutezza dell'esserci ha in sé la tensione a divenire qualcosa, poiché noi siamo nella nostra essenza possibilità di divenire il nostro essere possibile. Se non fossimo esseri incompiuti non si sarebbe mai fatto nulla, non si sarebbe sentito il bisogno di costruire un mondo umano dentro il mondo già dato della natura. Proprio dal cogliersi incompiuto e chiamato al compito di modellare l'esserci, l'essere umano sente l'urgenza di andare alla ricerca del sapere essenziale al vivere, quel sapere che prende corpo negli artefatti sia noetici sia materiali che costituiscono il mondo umano.

L'esserci nel suo essere è essenzialmente essere possibile. In questo senso venire al mondo significa trovarsi chiamati a dare una forma al nostro essere, e questo lavoro del modellare la vita deve fare i conti con una intrinseca fragilità e vulnerabilità, quella che viene dal non avere sovranità sulla nostra vita poiché dipendiamo dagli altri e dal contesto. Siamo infatti esseri relazionali che sempre abbiamo bisogno degli altri e siamo continuamente dipendenti dal contesto che abitiamo e vulnerabili agli accadimenti naturali.

In quanto esseri incompiuti, sempre mancanti di qualcosa, la cura si attualizza innanzitutto nel procurare cose: il nutrimento e un posto sicuro al neonato che viene al mondo necessitante di

tutto; gli alfabeti del sapere e contesti di vita relazionalmente generativi all'alunno che entra nel mondo della scuola; tutto l'aiuto di cui necessita l'amica o l'amico che sta attraversando un momento di difficoltà; un buon ordinamento legislativo a una comunità; un riparo e un lavoro al migrante che arriva spoglio di tutto; le terapie giuste a chi soffre nel corpo o nell'anima. In questo senso la cura è essenzialmente *procurare* (Heidegger, 1999, p. 205).

Dal momento che siamo esseri incompiuti il procurare risponde al nostro proprio tendere sempre a qualcosa, qualcosa che ancora non è e che sentiamo essere chiamati a realizzare. Essere chiamati alla cura significa essere chiamati a dare forma all'esserci. Si può dire che il problema dell'esserci consista nell'arrivare a comprendere non solo *cosa* procurare, ma anche *in quale misura*.

Prima però di rispondere a tale domanda è necessario evidenziare un dato esperienziale che si impone a un'analisi fenomenologica dell'agire umano: il procurare può declinarsi come semplice *occuparsi* di qualcosa o come *preoccuparsi*. Occuparsi significa prendersi carico di qualcosa che deve essere compiuto, senza un particolare coinvolgimento cognitivo e affettivo; c'è però anche un occuparsi che è accompagnato dal preoccuparsi per quel qualcosa cui l'azione di cura è rivolto: può essere il proprio esserci, l'esserci dell'altro che ci è vicino, la comunità cui si appartiene. Il preoccuparsi si manifesta in differenti gradazioni: si va dalla premura, che mostriamo all'altro nel nostro mostrarsi responsabili, alla devozione, che consiste nel dare all'altro tutto quanto sta nelle nostre possibilità. La cura come devozione generalmente si realizza solo nelle relazioni particolarmente significative: la relazione materna, la relazione amicale, certe relazioni terapeutiche dove il curante non si limita a procurare una terapia ma si prende a cuore il paziente.

2. Cosa procurare

Noi esseri umani siamo fatti di corpo e di anima, di materia e spirito; per questa ragione la cura è azione giusta quando procura ciò che è necessario sia alla vita materiale sia a quella spirituale. Una buona filosofia della cura è chiamata a ripensare entrambe le direzioni della cura.

Il pensiero ecologico ha mostrato come da tempo abbia prevalso uno stile di vita che ha dimenticato di cosa il corpo ha realmente bisogno perché sia possibile condurre una vita sana. Come ci ricorda Edith Stein, l'essere umano «*non è solo un io puro, non è solo un io spirituale, ma è anche un corpo vivente. (...) Un essere spirituale senza corpo è un puro spirito, e non un'anima*» (Stein, 1999, p. 340). Noi, espressione della forza generativa della natura, dalla natura ci siamo allontanati, rinchiudendo la vita dentro un universo tecnologico scandito da ritmi frenetici, e ci siamo lasciati dominare da un neoliberismo che consuma il tempo della vita dentro logiche mercantili, utili solo a quei pochi che detengono il potere sui molti. Una politica della cura è oggi quella che sa prendere le distanze dal neoliberalismo, e che sostituisce alla logica del profitto e del mercato la logica della responsabilità e della ricerca di ciò che è essenziale a rendere la vita degna di essere vissuta per tutti coloro che abitano la terra. La politica della cura non soggiace alla logica del potere per il potere, ma alla logica della necessità: stare a quello che la condizione umana mostra essere necessario per una vita buona. In questa prospettiva la politica della cura è quella che procura ambienti di vita sostenibili, dove ritrovare il ritmo intimo delle cose.

Ma una politica della cura si preoccupa anche di procurare ciò che è essenziale all'anima. Il sapere dell'anima è la cosa più difficile da acquisire. Ogni cultura elabora una sua filosofia dell'esistenza e nessuno dispone di quel criterio extraparadigmatico che consente di misurare in modo oggettivo il valore di ciascuna. Quando si opta per una forma di sapere dell'anima ciò accade

non perché si disponga di evidenze oggettive del suo valore, ma accade perché si sente per esperienza la sua verità. È quello che accade quando si leggono i dialoghi platonici, in particolare il *Fedro*, dove Socrate parla dell'anima che mette le ali e sale in alto là dove si trovano le cose degne di essere amate, e quando le raggiunge niente le resta da fare se non contemplarle lasciandosi portare intorno a esse da una energia che forse viene proprio dalle cose di valore. Se ci mettessimo a intervistare le persone che passano lungo la strada e chiedessimo a ciascuna quali sono le cose di valore molte e sicuramente differenti sarebbero le risposte. Qui ci interessa quella di Socrate: le cose degne di amore, quelle che rendono la vita degna di essere vissuta, sono le virtù: il coraggio, l'onestà, la grandezza d'animo, la giustizia e, in primo luogo, il rispetto e la generosità.

Agire secondo virtù significa agire secondo natura, che è la cosa massimamente difficile, poiché significa agire secondo l'ordine intimo delle cose, secondo quella misura non apparente che regge il divenire. Assumendo il punto di vista aristotelico si può affermare che agire secondo natura significa obbedire alla necessità del bene.

Se sentiamo che in questa visione c'è del vero, allora stare nel mondo secondo natura, cioè secondo l'ordine proprio delle cose, significa cercare la forma dell'essere situando la ricerca «*nell'ordine del bene*» (Plotino, traduzione Faggin, 2000 III, 5, 1). Stare con il pensiero nella realtà e seguire l'ordine intimo delle cose significa stare alla necessità del bene. L'essenza dell'aver cura della vita è qualcosa che sta nell'ordine della più difficile semplicità: fare ciò e solo quello che il bene ci chiede, anche se la nostra visione è imperfetta; in questo consiste stare alla necessità del reale. Stare alla necessità del bene è l'indicatore della scelta pura, quella scelta che non è una scelta. In questo senso fare il giusto è «*obbedienza alla realtà*» (Murdoch, 2014, p. 332). Se si arriva a cogliere ciò che nella realtà è necessario, il problema della volontà non si pone, poiché l'azione giusta diventa obbedire alla realtà.

Può essere percepita come problematica l'espressione «*stare alla necessità del bene*», poiché sembra togliere valore alla libertà, ma in realtà afferma che la libertà massima consiste nel rendersi disponibili alla chiamata del bene. Per fare chiarezza è importante leggere un passo della *Repubblica*, dove Socrate dice che la persona che manca di educazione è quella che confonde il necessario con il bene (Platone, *Repubblica*, in Reale, 2000, 493c). Questa affermazione sembrerebbe in contrasto con la tesi dell'identità fra necessità e bene, ma l'affermazione platonica va interpretata alla luce di quanto Socrate spiega nelle righe immediatamente precedenti, dove dice che chi manca di educazione è colui che non ha conoscenza vera di ciò che è giusto o sbagliato, buono o cattivo, e per questo tende a definire buone le cose che a lui fanno piacere e cattive quelle che gli procurano sofferenza (Platone, *Repubblica*, in: Reale, 2000, 493c), così scambiando la «*necessità soggettiva*» con la «*necessità vera*» che sta nell'ordine oggettivo delle cose. La necessità soggettiva viene definita come «*necessità Diomedea*», che consiste nell'impulso a fare solo quel tipo di cose che piacciono, e non le cose che sono veramente da considerare degne di essere perseguite (Platone, *Repubblica*, in Reale, 2000, 493d). C'è una necessità buona, quella imposta dal bene, attenendosi alla quale si sente la massima libertà. Conoscere ciò che è bene non soggettivamente, ma oggettivamente, cioè per tutti, significa conoscere la verità del vivere e la verità non richiede sforzo, ma attiva un intimo consenso dell'anima. La verità, che è conoscenza di ciò che è necessario per fare bene, è la vera fonte degli atti liberi, i soli generatori di senso vero, quello che rende viva la vita. Nell'agire sotto la necessità del bene si realizza l'istante di massima intensità dell'esserci.

Questa tesi non è l'esito di un ragionamento astratto, ma viene dall'analisi dell'esperienza. Quando si chiede alle persone che hanno messo in atto azioni che da altri sono state definite di buona cura, nel senso che hanno avuto come effetto di far fare esperienza del bene, queste rispondono in un modo molto sem-

plice ed efficace da cui si può senza alcuna forzatura inferire che *fare qualcosa che fa bene all'altro è qualcosa di necessario che si fa semplicemente perché va fatto, quasi non chiede ragionamenti*. L'analisi dei processi decisionali mostra non essere vero, come invece sostiene Murdoch, che la scelta etica è qualcosa di misterioso (Murdoch, 2014, p. 342); è invece chiarissima, diventa misteriosa se si cerca nell'agente la conferma di sofisticati ragionamenti pseudofilosofici fatti a tavolino. Il modo semplice ma essenziale di ragionare di chi è impegnato in pratiche di cura certamente «*non convince quelli che preferiscono sottili ragionamenti, ma solo le persone sagge*» (Platone, Fedro, in Reale, 2000, 245c). Il pensare delle persone giuste, cioè capaci di una giusta cura, è sempre molto semplice. L'agente etico ragiona in questo modo: la realtà chiede questo di buono e dunque questo si fa.

Obbedienza alla realtà non significa accettare tutto quello che accade; questa è cecità, ma tenere il desiderio orientato dalla scelta prima, cioè obbligato dal cercare il bene. Il desiderio porta a qualcosa di buono se, come pensavano gli antichi, è *kata physis*, cioè secondo natura. Agire *secondo natura* è tutt'altro che agire in modo spontaneistico, significa tenersi fedeli all'ordine del reale; tale è il desiderio che è espressione della tensione che l'anima sente e l'anima, nella sua tensione originaria, cerca ciò che è bene. Lo stoico Zenone sosteneva che all'essere umano è chiesto di essere coerente con la natura delle cose e in questo consiste la virtù prima. Questa tesi si comprende se quando traduciamo il termine greco *physis* con natura s'intende non l'insieme degli enti naturali, ma l'energia vivente, quella che fa essere tutte le cose. Poiché l'energia dell'essere umano è una parte dell'energia naturale, quando agisce cercando il bene agisce secondo natura, poiché ogni ente che esiste cerca il bene. In questo senso cercare il bene è obbedire alla necessità del reale.

Stare alla necessità del reale significa tenere il desiderio ancorato alla realtà; dal momento che la realtà chiede il bene, il desiderio giusto è quello che risponde alla richiesta di bene. In

questo consiste il nucleo etico della buona e giusta azione di cura².

3. La giusta misura della cura

In un passaggio del dialogo dal titolo *Gorgia* Socrate mette in scena la problematicità del saper procurare il necessario attraverso la formulazione di un mito (Platone, *Gorgia*, in Reale, 2000, 493d-494a). Socrate rivolto al suo interlocutore Callicle lo invita a immaginare due stili di vita differenti, quelli che lui definisce del saggio e del dissoluto. Partendo dal presupposto del vivere come cercare cose che sappiano riempire di senso il tempo, Socrate presenta il vivere come il lavoro del riempire orci e concepisce la vita felice come l'aver orci pieni di liquidi preziosi: vino, miele, latte. A partire da questa metafora definisce il saggio come colui che dopo avere riempito gli orci si pone in una condizione di tranquillità senza più nulla cercare, mentre il dissoluto è colui che avendo orci forati continua senza sosta in una ricerca continua. Saggio dunque è colui che non ha l'anima forata, dove le cose buone si perdono subito dopo averle trovate, e si tiene libero dal continuo desiderare altro. Per Callicle, invece, una vita che rinuncia a cercare diventa come una pietra, «*senza gioie e senza dolori*» (Platone, *Gorgia*, in Reale, 2000, 494a).

In realtà nessuna delle due alternative è valida, poiché si svi-

- 2 L'etica cade in errore quando al posto della domanda «cosa è bene fare?» mette la domanda «come possiamo diventare migliori?». È un errore assumere questa domanda come quella centrale per l'etica, perché porta il singolo a concentrarsi su di sé. Si tratta di una domanda fuorviante, poiché è una domanda non fedele all'ecologia della vita dove tutto è interconnesso, e in quanto non realista non può essere etica. Inoltre un eccesso di attenzione a questa domanda rischia di generare atteggiamenti nevrotici. Al centro dell'etica va l'idea di bene, è questa che deve costituire l'oggetto del pensare.

luppano a partire da un errore ontologico che è alla base del racconto.

Senza affatto mettere in discussione la potenza ermeneutica di questo mito, va rilevato che, dall'analisi fenomenologica dell'esperienza – quell'analisi che cerca di dire le cose così come sono – all'essere umano non è data la possibilità di fare esperienza di un pieno riempimento di senso, cioè quella condizione in cui ci si sentirebbe appagati e si può dismettere il lavoro della cura. Non esiste possibilità di riempire gli otri, perché la vita è un continuo fluire, dove nulla resta inalterato; per questa ragione la cura è un lavoro ontogenetico mai concluso e di conseguenza non esiste un momento in cui poter interrompere la ricerca del senso che possa inverare l'esserci.

Accettato questo dato ontologico della irrisolvibile incompletezza, al mito degli orci va riconosciuta la capacità di porre in evidenza il problema del sapere trovare la giusta misura del procurare cose. Perché il rischio è di interpretare il procurare come un affannarsi ad ammassare cose, per tacitare il senso di vuoto che capita attanagli l'anima o per sopire la paura del nulla. Quando il procurare le cose essenziali alla vita diventa un indaffarato agire accumulante come se si dovesse colmare un abisso, nel frattempo l'abisso inghiotte il senso stesso del vivere. Accade allora che la cura, anziché rispondere al suo mandato di coltivare l'essere, divori la vita stessa. Fondamentale risulta dunque la sapienza della giusta misura. È questione essenziale il canone etico del *metrios*, della giusta misura.

Alla giusta misura della cura invita Gesù. Nel Vangelo di Matteo troviamo, infatti, Gesù che, a fronte dell'eccessiva preoccupazione nel procurare le cose utili al vivere, dice: «*Non preoccupatevi per il domani, poiché il domani avrà le sue inquietudini. Basta a ciascun giorno la sua pena*» (Matteo, 6, 34).

Quando Gesù richiama al "non preoccuparsi" in greco troviamo l'espressione "*mē merimn sēte*" [μη μεριμνήσητε] e *merimna* [μέριμνα] è una delle parole che in greco significa 'cura', precisa-

mente cura come inquietudine, preoccupazione, affanno. E *mérimna* è il termine greco che cita Heidegger quando parla della cura (Heidegger, 1999, p. 377).

Tanta è la cura come procurare cose che è richiesta all'essere umano da accadere di smarrirsi in questa ricerca. La cura può, infatti, diventare un affanno di procurarsi oltre il necessario, poiché il tanto viene scambiato come punto di appoggio sicuro al divenire imprevedibile degli eventi. Accade allora che quel procurare cose, che risponde al bisogno di conservarsi nell'essere di fatto, fa soccombere l'anima sotto la logica dell'appropriazione, che spinge a stare sempre fuori da sé per colonizzare la realtà come garanzia per poter esistere veramente.

A salvare dal rischio di perdersi è quel sapere della cura che di ogni azione cerca sempre la giusta misura. Infatti la cura è sempre un faticoso lavoro del pensare e non semplicemente un agire materiale e affettivo come spesso viene riduttivamente interpretata.

4. Apprendere ad aver cura

La cura è una pratica, come tale si esprime in modi di essere. Alla base dei modi di essere ci sono precise posture esistentive, che costituiscono il terreno sul quale coltivare l'esserci della cura.

5. Prestare attenzione

Per essere capaci di cura è necessario essere capaci di prestare attenzione al reale. Essere capaci di attenzione significa stare in una vigilanza quanto più possibile continuata, che mantenga la coscienza desta. Significa sapersi concentrare sul presente. La concentrazione sul presente nel mentre del suo accadere va intesa non solo come sguardo sull'esterno, ma anche sull'interno della

vita della mente, poiché il modo di prestare attenzione dipende dalla qualità della condizione della mente. Per questo è essenziale monitorare i pensieri che costruiamo per dare senso al vissuto e gli atti affettivi con i quali il nostro esserci si manifesta. Scegliere come luogo temporale dell'atto conoscitivo il presente, per cercare la trasparenza anche di un solo frammento di esperienza, si può dire una necessità ontologica. La qualità del nostro essere, infatti, è quella di trovarci prorogati di momento in momento; prestare attenzione alla vita della mente negli istanti del suo accadere significa dunque attenersi all'essenza del nostro essere. La capacità di concentrazione sul presente ha un duplice effetto: sia etico sia epistemologico. Produce un effetto etico perché tenere lo sguardo su ciò che ci accade nel mentre del suo accadere libera sia dal rimanere vincolati al passato sia da inutili e dannose fughe nel futuro, così da vivere con pienezza il presente.

6. Fare silenzio interiore

La presa pressante che la cura del vivere esercita sull'anima è in certi momenti talmente gravosa da fare sentire il desiderio di quella quiete interiore di cui parlavano gli antichi e che ben è descritta in certi testi di mistica. La quiete dell'anima è uno stato di riposo, di sereno rilassamento interiore, in cui la mente ha trovato un tempo sospeso rispetto all'agire ordinario. Questa mancanza di attività non è segno di mancanza di vita, non va confusa con quelle forme desolanti di deserto interiore in cui il desiderio di vivere sembra annichilire, ma al contrario consente alla mente di esperire il massimo di vitalità. Ma la condizione ordinaria della vita della mente è quella di non conoscere riposo, di essere incessante nel suo muoversi. Un muoversi che può divenire un affannoso affacciarsi di pensieri e di emozioni rispetto al quale la coscienza percepisce tutta la debolezza di ogni sua istanza ordinatrice. Quando il respiro della mente si contrae

nell'affanno di un movimento disordinato, stringente diventa il bisogno di esperire un silenzio interiore, fare il vuoto. Il fare vuoto non va inteso come un eliminare – ammesso che sia possibile – dalla mente ogni suo contenuto. La mente non è, infatti, un contenitore da riempire o svuotare a piacere. È, invece, un flusso vitale di pensieri e di emozioni elidendo i quali verrebbe meno la stessa vita della mente. Non è dunque raschiando via pensieri ed emozioni che si fa silenzio interiore, poiché sarebbe come intaccare la sostanza della mente, quanto piuttosto tacitando tutto quanto è inessenziale e produce solo inutile rumore. Fare silenzio interiore significa rendere inattivo l'inessenziale per lasciare che solo l'irrinunciabile metta radici nei tessuti della mente.

7. Togliere via

Il dare forma buona alla propria vita si attualizza attraverso azioni non solo costruttive, ma anche decostruttive. Due, infatti, sono le differenti tipologie di azioni spirituali: cercare orizzonti che aiutino a vedere il cammino dell'esistere e togliere via ciò che non aiuta a trovare la strada. Il togliere via è azione essenziale sul piano epistemologico. Alla conoscenza di ciò che è bene conoscere si giunge attraverso un processo di «*purificazione*», di «*perfezionamento interiore*», che comporta che si tolga via l'inessenziale (Plotino, traduzione Faggin, 2000, IV, 7, 36, 8-9 e IV, 7, 10, 27). Per andare all'essenza delle cose bisogna eliminare ciò che non è essenziale, togliendo via quelle incrostazioni concettuali e quelle rigidità metodologiche che impediscono un accesso più originario alla comprensione dell'altro. È un continuo lavoro di sottrazione di ciò che può opacizzare lo sguardo, perché quando lo sguardo guarda una cosa trovandosi già inquinato di idee e pensieri «*non può vedere nulla, anche se ti è posto innanzi un oggetto che può essere veduto*» (Plotino, traduzione Faggin, 2000, I, 6, 9, 28). Il togliere va inteso come un agire su di sé per ridurre

il troppo pieno di certa immaginazione che impedisce di stare nel reale, così da potere e di tenere l'attenzione concentrata su ciò che ci accade veramente.

Nel mondo che si apre innanzi alla persona c'è un ordine di possibilità, passaggi ad altro, che si rendono intuibili quando si tiene la mente sgombra dell'inessenziale. La via del togliere, dell'andare leggero, della sobrietà, è l'esatto contrario del pensare che il senso stia nell'accumulare. Forse in questo consiste la povertà di spirito e la purezza di cuore che costituiscono uno degli imperativi esistenziali, di ispirazione evangelica. È quando il pensare si alleggerisce del non essenziale che accede alla realtà nella sua dimensione originaria. Non di troppe cose si può aver cura. Occorre cercare la giusta misura. Sul tempio di Delfi, oltre all'imperativo "conosci te stesso", si trovava scritto anche "niente di troppo" e "non vincolarti a nulla", dunque stai nell'essenziale e con leggerezza rispetto a ogni cosa, sciogliendo l'anima da rischiosi attaccamenti. L'esercizio spirituale, ispirato dal principio di praticare la ricerca dell'essenziale, lascia l'anima respirare il fresco del vuoto. Specifico della cura spirituale è proprio il far ritrovare all'anima un respiro libero.

8. Cercare l'essenziale

Alleggerire la mente di quanto la appesantisce è pratica spirituale da intendere non solo nel senso di disattivare contenuti inessenziali, ma anche di prendere le distanze dal pensare comune, dai discorsi che sembrano assennati ma che ci tengono vincolati a un sapere non vivo, non vitale. Il pensare di cui ha necessità chi va in cerca del sapere della cura è un pensare fuori dall'ordine, perché si tiene estraneo alle regole stabilite e osa esplorare sentieri non frequentati. È un pensare scomodo, un pensare alato, perché si allontana dal pensare consueto, quello che spesso rimane impantanato nelle cose di poco conto e si avventura sul-

le questioni essenziali per la vita: cosa è giusto fare? Cosa è buono fare?

Dedicarsi a pensare le questioni considerevoli da pensare per cercare le coordinate che consentono di comporre di senso l'esistenza significa dedicarsi a ciò che è irrinunciabile, ed è proprio nel concentrarsi su ciò che è essenziale da pensare che si può trovare la strada per dare una forma buona al tempo della vita. Il principio dell'alleggerirsi dell'inessenziale per cercare la leggerezza densa dell'irrinunciabile vale non solo sul piano della formazione etica, ma anche in quello della formazione epistemica. Cercare ciò che è irrinunciabile per una piena esistenza attuativa del proprio essere significa mettere a fuoco quel nucleo che occupa il posto di massimo valore nella vita di una persona, quella sfera assiologica intorno alla quale tutto gira. L'irrinunciabile è costituito da quelle cose che possiamo definire di importanza vitale, tali, cioè, da costituire il punto decisivo per l'esistenza di una persona.

9. Coltivare l'energia vitale

Il lavoro di cura richiede molta energia. Per salvaguardare la capacità di cura occorre coltivare la propria energia vitale. L'energia vitale è un'energia positiva indispensabile all'esplicazione di ogni azione. La forza vitale indica il grado di benessere interiore. Più ci si sente bene, a proprio agio nel presente che si sta vivendo, più si riesce a tenere desti gli occhi della mente e a tenere saldo l'orientamento dell'attenzione su contenuti essenziali, e più intensa è la capacità di concentrarsi sull'oggetto, maggiori sono le possibilità di una conoscenza adeguata. Idee buone e sentimenti positivi, quando non sono animati dalla forza vivificante, è difficile che siano capaci di generare un movimento dell'esserci, quello che ci fa iniziare qualcosa di nuovo; senza energia vitale il pensare e il sentire sono capaci solo di un tendere debole, quello

che non ha l'energia necessaria per aprire l'esperienza all'ulteriore.

A esercitare un'azione significativa sulla forza vitale sembrano essere gli atti affettivi: le tonalità emotive che impregnano la carne dell'anima, i sentimenti che orientano i nostri gesti, le passioni che mettono in movimento. I sentimenti negativi consumano o bloccano l'energia interiore; invece, il sentire positivo distende l'anima e restituisce un senso di benessere che si traduce in un aumento di energia vitale. Lavorare dunque sul proprio sentire è condizione necessaria per trovare una disposizione interiore feconda di atti generativi.

Riferimenti bibliografici

- Heidegger M. (1999). *Prolegomeni alla storia del concetto di tempo* (trad. dal tedesco di R. Cristin e A. Marini). Genova: Il Melangolo (tit. or. *Prolegomeni zur Geschichte des Zeitbegriffs*, Frankfurt am Main, Vittorio Klostermann Verlag, 1975).
- Murdoch I. (2014). *Esistenzialisti e mistici*. Milano: Il Saggiatore (tit. or. *Existentialists and Mystics. Writings on philosophy and literature*).
- Platone, *Fedro*. In G. Reale (a cura di) (2000), *Platone: tutti gli scritti*. Milano: Bompiani.
- Platone, *Gorgia*. In G. Reale (a cura di) (2000), *Platone: tutti gli scritti*. Milano: Bompiani.
- Platone, *Repubblica*. In G. Reale (a cura di) (2000), *Platone: tutti gli scritti*. Milano: Bompiani.
- Plotino, *Enneadi*. In G. Faggin (2000) (a cura di, traduttore). Milano: Bompiani.
- Stein E. (1999). *Essere finito e essere eterno* (trad. dal tedesco di Luciana Vigone). Roma: Città Nuova (tit. or. *Endliches und ewiges Sein – Versuch eines Aufstiegs zum Sinn des Seins*, Geleen, NL, Archivium Carmelitanum Edith Stein, 1962).

I.2

Co-nascere: stupore e creatività della cura

Luciano Manicardi¹

1. La dimensione relazionale della cura

Trattando di creatività nella cura non intendo una tecnica da aggiungere all'arsenale terapeutico già a disposizione, ma di una facoltà umana che potenzialmente si trova in ogni essere umano, dunque tanto nel personale curante quanto nel paziente, e che riveste una funzione importante anche nella relazione di cura. Quindi non parlo di arteterapia o di musicoterapia o di geloterapia (terapia del riso), ma di creatività come dimensione più basilare, fondamentale (che tutt'al più sta alla base anche di queste applicazioni specifiche), dimensione che concerne la relazione terapeutica e diviene, nel personale curante, attitudine di apertura di spirito tale che consente di uscire dai moduli prefissati per andare verso altro e verso altrove, per creare e inventare gesti e parole non preventivabili, ma che si rivelano significativi per il paziente almeno in un dato momento. Se la cura riveste una dimensione relazionale e richiede un entrare in contatto con il paziente, l'intraprendere un cammino dialogico con lui, l'ascolto attento dei suoi linguaggi e dei messaggi che il suo corpo, le sue sofferenze, le sue parole, i suoi silenzi lanciano, allora essa la si elabora anche cammin facendo. Se curare non è semplicemente

1 Priore Monastero di Bose.

occuparsi di un paziente, ma prenderlo a cuore, preoccuparsi di lui, allora esso comporta non solo un'applicazione diligente dei protocolli di cura previsti, ma anche il farsi presente e attento al malato nella disponibilità alla novità di gesti e interventi, di donazione di tempo e di presenza, di ascolto e di parola, che possono risultare efficaci almeno tanto quanto gli interventi tecnici farmacologici e terapeutici. In quella dimensione relazionale della cura (Mortari, 2006) vi è tutto lo spazio necessario e indispensabile per la creatività. Del resto la consustanzialità fra creatività e cura dovrebbe essere evidente se si pensa che tanto l'una che l'altra sono a servizio della vita e che il processo creativo è la vita stessa (Sinnott, 1972, pp. 31-49).

2. La personalizzazione della cura

La creatività è importante nella cura se si mette veramente al centro il paziente e se la cura diviene attenzione ai cammini, alle resistenze, alle ambivalenze, ai meandri del paziente stesso. Oserci dire che essa è richiesta anzitutto dalla necessaria *personalizzazione* della cura. Se la malattia rischia di spersonalizzare il malato è anche vero che il malato personalizza la malattia e che la malattia si personalizza in un'unicità psicosomatica particolare, dotata di un nome, di una storia particolare. Ogni malattia ha un suo innesto biografico specifico. Nel romanzo di A. E. Ellis, *Il supplizio*, l'autore fa dire a uno degli ospiti del sanatorio di cui il libro parla: «*Ognuno è un caso individuale e va trattato individualmente. Il dottore che non riconosce questo è colpevole di negligenza criminale e non riuscirà mai a produrre risultati permanenti*» (Ellis, 1961). Ovvero, la malattia è rappresentazione dell'unicità di ogni essere. Parlare di *cura creativa* significa prendere sul serio l'unicità e l'irripetibilità individuale della persona da curare. E significa anche assumere il paziente nella sua globalità, nella sua totalità.

3. Immaginazione, sensibilità ed emozioni

Che possa creare dubbi o suscitare reazioni di fastidio l'applicazione della creatività all'ambito terapeutico, dunque nelle strutture ospedaliere, emerge dal fatto che spesso queste ultime sono organizzate su un modello aziendale guidato da preoccupazioni e interessi economici che condizionano tempi e modalità degli interventi di cura; che a volte l'organizzazione sanitaria tende a trattare il malato come un numero, un caso da rubricare nei protocolli; che le terapie sono sempre più mediate da tecnologie potenti e sofisticate, ma certamente anche impersonali. A fronte di questo, la creatività rientra nel tentativo di recuperare la dimensione umana del trattamento terapeutico. Ma per fare questo, e anche questo suscita opposizione e critica, essa si appoggia su facoltà umane spesso marginalizzate nello sviluppo delle *conoscenze scientifiche: l'immaginazione, la sensibilità, le emozioni*. Ora, l'immaginazione, movimento interno alla creatività, è un processo di ristrutturazione delle informazioni di cui è dotato un individuo, in stretta dipendenza dai nuovi rapporti che egli istituisce con la realtà naturale e sociale. Se l'immaginazione parte dalla realtà, non ne è però una semplice copia, ma è appunto una immaginazione creatrice, la combinazione in forme nuove di elementi provenienti dall'esperienza, ma che ad essa non possono essere più ricondotti direttamente, perché ne danno una nuova configurazione che è propriamente mentale. Per cui i prodotti dell'immaginazione, una volta che hanno preso corpo, rientrano nella realtà come una nuova forza attiva, trasformatrice della realtà stessa. Nel rapporto con il paziente, il contatto quotidiano che, per esempio, il personale infermieristico ha con lui, può condurre a ipotizzare e immaginare interventi non previsti, ma che si rivelano capaci di incontrare il bisogno del malato in quella data situazione. La sensibilità nella relazione con il paziente può condurre a quell'empatia che è sentire l'altro nella sua unicità e che conduce il malato stesso a quella valorizzazione di sé che è potentemente gratificante

e che lo porta allo stupore di vedere una *cura*, una sollecitudine e una preoccupazione gratuitamente umana, che l'infermiere o il medico hanno mostrato verso di lui, arricchendo grandemente l'itinerario terapeutico stabilito da procedure prefissate. Le emozioni stesse sono fattori di intelligenza di sé e dell'altro. Perfino la compassione, come ha mostrato Martha Nussbaum, è dotata di una struttura cognitiva che le consente di accogliere e comprendere l'altro nella sua situazione di bisogno e sofferenza, e questo attraverso il giudizio di gravità (il paziente che ho davanti è stato colpito da un male grave), il giudizio di innocenza (il paziente non si è procurato da sé questo male, ma gli è capitato; e, potremmo aggiungere: come è capitato a lui avrebbe potuto o potrebbe capitare a me); e infine il giudizio eudaimonistico (il paziente davanti a me è un fine di cui io cerco di aiutare il bene e il ritrovamento di una pienezza di vita) (Nussbaum, 2004, p. 387).

4. La creatività

Ma chiediamoci ora che cos'è la creatività. La creatività è legata alla vita della mente, all'intelletto, ma non si pensi che sia una qualità riservata agli artisti, ai geni, agli scienziati, agli intellettuali, a una *élite* ristretta di persone superdotate. La creatività è un atteggiamento esistenziale, una modalità di rapportarsi al mondo che è appannaggio di ogni uomo, certo, a misura della sua biografia, delle sue doti, ma è un elemento che ogni uomo potrebbe incrementare e coltivare. In che consiste? Essenzialmente, nella *capacità di vedere e di rispondere*. Potremmo aggiungere, di vedere, di ascoltare e di rispondere. E capacità di vedere significa *consapevolezza*, coscienza. Detta così chiunque si scopre creativo. Ma chiediamoci: siamo davvero capaci di vedere (non solo di guardare)? Siamo davvero capaci di ascoltare e non solo di sentire? Siamo capaci di rispondere a ciò che ci circonda e ci parla: sappiamo ascoltare il linguaggio, le domande che le realtà ci pongono e ci

presentano? Il creativo si muove nel mondo come ci si addentra in un *dialogo* incessante con tutto e con tutti. La creatività si nutre di attento spirito di osservazione e di finezza di ascolto. E si lascia raggiungere, ferire, dal nuovo che le si para davanti. L'atteggiamento creativo, anche nella cura, richiede vulnerabilità, recettività alla realtà esterna, attenzione alla situazione altrui, la sensibilità di farsi toccare dalla sofferenza del paziente. Capiamo che la creatività di cui parlo non è anzitutto, o non è ancora, la capacità di creare qualcosa di nuovo, ma l'atteggiamento di fondo, la condizione preliminare da cui può scaturire la creazione di qualcosa di nuovo, dove il qualcosa di nuovo può essere anche semplicemente un gesto, una parola che raggiunge il paziente in quel momento e che gli dona sollievo, consolazione.

4.1 *Lo sguardo creativo*

Dunque, la creatività concerne anzitutto lo sguardo, il vedere. Lo sguardo creativo vede l'unicità dell'altro, esce da una modalità di cura difensiva in cui il curante si scherma e si protegge di fronte al malato (cosa peraltro necessaria in diverse situazioni e momenti). Vede non un malato, ma una persona, con un nome e un volto preciso non espropriati dalla malattia. Vedere l'altro creativamente significa cercare di vederlo senza proiezioni e distorsioni, senza etichettature che ne distorcano la verità e ne deformino il profilo. Erich Fromm si è espresso così: «*Soltanto chi ha raggiunto un grado di maturità interiore che riduca al minimo la proiezione e la distorsione è in grado di compiere esperienze veramente creative*» (Fromm, 1972, p. 70).

4.2 *La resilienza*

Lo sguardo creativo è frutto di lavoro interiore, di fatica, ma è decisivo per aiutare la resilienza del paziente. Infatti, affinché la

prassi della cura non cada nel paternalismo o nell'assistenzialismo occorre un lavoro sullo sguardo, sullo sguardo che si porta sulla persona affidata alle nostre cure. Si tratta, fra l'altro, di far emergere e svelare le possibilità di vita e di salute nel malato, di mobilitare le sue risorse vitali profonde e a volte sconosciute a lui stesso. Il concetto di "resilienza" tenta di sottrarre la vulnerabilità al rischio, da una parte, della fuga, della rimozione, e, dall'altro, del compiacimento che porta una persona a vittimizarsi. «*La resilienza è la capacità di una persona o di un gruppo a svilupparsi bene, a continuare a progettarsi e proiettarsi nell'avvenire, in presenza di eventi destabilizzanti, di condizioni di vita difficili, di traumi a volta molto duri*» (Manciaux, 2001, p. 322). Il "fattore resilienza" chiede un lavoro interiore anzitutto all'operatore sanitario, al curante. Esso chiede una conversione: si tratta per il curante di cambiare lo sguardo su coloro che sono affidati alle sue cure, di allargare la riflessione e l'azione all'ambiente sociale e materiale in cui essi vivono, al loro ciclo di vita, ai loro modi di vita, e questo in un cammino in cui il rispetto, l'empatia devono coniugarsi con serie conoscenze sulle risorse degli esseri umani che si sono trovati nella malattia o nella disgrazia. Del resto, ognuno di noi sa come le diverse malattie lasciano margini di apprendimento, di abilità svariate, di vita e di relazione. Non si tratta di diventare invulnerabili, ma di imparare a gestire la propria vulnerabilità e a vivere con la propria menomazione.

Il "fattore resilienza", chiede ai "professionisti della salute" di non andare solo in cerca di sintomi di malattia ma anche di capacità e fattori positivi nella persona colpita da trauma; inoltre chiede alla società di uscire da un'attitudine assistenzialista nei confronti del malato o del ferito chiudendo quest'ultimo nel suo sentimento di impotenza e di incapacità. La salute appare così una ricerca comune tra curante e malato, un evento relazionale, e dunque un fattore di vera umanizzazione.

4.3 *Lo stupore*

Possiamo intravedere alcuni elementi costitutivi della creatività. Anzitutto *la capacità di stupore*, di restare perplesso. La persona creativa si lascia abitare dallo stupore, è capace di abitare il mondo con meraviglia, come un bambino. Lo stupore è attitudine dell'infanzia, di chi guarda il mondo come per la prima volta. L'infermiere che guarda il malato con cura creativa vede l'inedito, vede ciò che altri non vedono, vede ciò che altri prima di lui non hanno notato. La creatività è dunque l'attitudine di uscire dal banale, dallo scontato, dall'indifferenza, per entrare in un rapporto vitale e dinamico, non scontato, non ripetitivo, con la realtà e gli altri. Etimologicamente, la parola "stupore" rinvia al verbo *typto*, che indica colpire. Chi si stupisce subisce un colpo, riceve un colpo, da qualcosa che vede, da qualche parola, da un'idea o un'immagine o un volto. Capacità di stupirsi è dunque capacità di lasciarsi colpire, raggiungere e ferire, è essere indifesi, senza troppe corazze protettive. Direi che noi siamo di fronte a un bivio: o lo stupore o la stupidità. L'atteggiamento creativo è l'atteggiamento di chi ama la vita e la gusta. E di chi ama *tout court*. Di chi ama la vita di chi ha davanti. Lo stupore partecipa del mondo, ma ne prende anche una distanza, la distanza dell'ascolto, della visione, del lasciar risuonare la domanda, l'implorazione che l'altro che ho davanti leva e vorrebbe fosse ascoltata e accolta.

4.4 *La riflessione*

Questo significa che allo stupore si deve accompagnare la capacità e disposizione alla *riflessione*. Osservando con attenzione, il personale curante può notare nel paziente l'insorgere di segnali inediti, non presenti il giorno prima, e che richiedono interventi adeguati e imprevisi. La creatività è essenziale alla cura perché fa fronte all'assoluta imprevedibilità della vita. Anche, evidente-

mente, della vita del paziente e dell'evoluzione del suo stato di salute.

4.5 *La capacità di concentrazione*

Legata alla disposizione alla riflessività, anzi, per certi versi, alla base di essa, vi è *la capacità di concentrazione*. Noi siamo sempre gettati fuori di noi stessi dai troppi stimoli, dalle troppe cose che ci abitano. La concentrazione è capacità di essere in ciò che si fa e presenti a colui di cui ci stiamo prendendo cura. Se quando facciamo una cosa pensiamo già a quella che faremo dopo, manifestiamo sì la nostra capacità di fare, il nostro potere, ma in realtà ci facciamo sfuggire il gusto, il sapore delle cose che viviamo. La creatività, così capace di creare futuro, è in realtà presentissima al momento presente. La creatività dice che il momento presente è il frammento di tempo che tu hai a disposizione per vivere il tutto del senso a cui hai asservito la tua esistenza o almeno, per vivere bene, intensamente, ciò che hai scelto di vivere. Solo se si è così attenti e concentrati, a colui con cui si parla, a colui che si sta guardando, si può anche entrare in dialogo con lui e rispondervi adeguatamente.

4.6 *L'originalità*

Altro atteggiamento insito nella creatività è il rispetto della propria *originalità*. Il fatto cioè di essere veramente soggetto dei propri atti e delle proprie idee. Spesso diciamo “io penso questo”, ma stiamo solo ripetendo, senza avervi riflettuto, ciò che abbiamo udito da altri, oppure diciamo “io sento questo, provo questo sentimento” (sono contentissimo di questo invito alla vostra festa, e in verità lo diciamo solo perché obbligati, e non siamo affatto contenti, anzi siamo infastiditi): originalità e soggettività

significano sincerità nella relazione con l'altro, non finzione. La sincerità non equivale a dire tutto, ma a non fingere e a non mentire. Uno dei significati etimologici del termine "sincerità" rinvia a "senza cera", in riferimento agli scultori che non facevano ricorso alla cera per mascherare i difetti delle loro opere. L'idea sarebbe quella di "genuino", "autentico", "senza finzione". Sincerità è comunicazione chiara (*caritas* è anche *claritas*), che non inganna, che non truffa, che non illude. Altrimenti, si cade nel conformismo, nella ripetitività, nell'inerzia, che è atteggiamento contrario alla creatività come è contrario alla vita.

4.7 *L'accettazione dei conflitti*

Altra condizione della creatività è *l'accettazione dei conflitti*, l'accoglimento delle tensioni che derivano dalle polarità. A fronte di un atteggiamento pedagogico infausto ma diffuso di narcotizzare, di addolcire, di ovattare e di negare o rimuovere i conflitti, va ricordato che i conflitti sono fonte di meraviglia, di crescita, di esperienza del reale, luogo di formazione di quello che un tempo si chiamava "il carattere". Ci si forma scontrandosi con una realtà che fa soffrire, con le resistenze che la realtà e gli altri ci pongono. Il faticoso incontro con il paziente, in quella relazione asimmetrica fra curante e curato, pone di fronte a impatti emotivi, a tensioni emotive pesanti, anche a eventuali conflitti. Che vanno attraversati come occasione di conoscenza dell'altro e di sé.

4.8 *La disposizione della persona a nascere a se stessa*

Questo ci suggerisce che la creatività è *disposizione della persona a nascere a se stessa*, a nascere ogni giorno. Che è anche ciò che giustifica il titolo singolare del mio intervento: co-nascere. Non tanto o non soltanto, conoscere, ma co-nascere, nascere insieme,

curante e curato. Sappiamo bene che la nascita non è confinabile in un momento preciso in una data del passato (a cui vanno aggiunti i mesi di vita intrauterina decisivi anch'essi per la futura configurazione della persona), ma anche lo sviluppo biologico ci dice che la nascita si compie in numerose fasi che necessitano di distacchi per attuare ulteriori e sempre nuovi attaccamenti. Ha scritto Eric Fromm: «*Essere creativi significa considerare tutto il processo vitale come un processo della nascita e non interpretare ogni fase della vita come una fase finale. Molti muoiono senza essere nati completamente. Creatività significa aver portato a termine la propria nascita prima di morire*» (Fromm, 1972, p. 77).

La relazione di cura sotto il segno di questi atteggiamenti che rientrano nel processo creativo basilare della persona umana, può così significare un passaggio di crescita che diviene un vero e proprio rinascere in cui anche il movimento che può sembrare essenzialmente unidirezionale fra curante e curato diviene una cooperazione, una sinergia, meglio ancora, un incontro fecondo tra due esseri umani, che si riconoscono nella loro umanità differente e simile.

Riferimenti bibliografici

- Ellis A. E. (1961). *Il supplizio*. Milano: Feltrinelli (orig. inglese 1958).
- Fromm E. (1972). L'atteggiamento creativo. In H. H. Anderson (a cura di), *La creatività e le sue prospettive*. Brescia: La Scuola.
- Manciaux M. (2001). La résilience. Un regard qui fait vivre. *Études* 10.
- Mortari L. (2006). *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori.
- Nussbaum M. C. (2004). *L'intelligenza delle emozioni*. Bologna: il Mulino.
- Sinnott E. W. (1972). La creatività della vita. In H. H. Anderson (a cura di), *La creatività e le sue prospettive*. Brescia: La Scuola.

I.3

Un nuovo umanesimo fra fragilità e creatività. Dialoghi sulla cura, il Covid e l'evoluzione

Gianluca Bocchi¹

1. Sicuramente non erano necessari i sommovimenti (materiali e culturali) prodotti dalla pandemia Covid perché emergessero in primo piano aspetti dell'identità umana che le scienze evolutive, da parte loro, avevano delineato negli ultimi decenni, mettendo in discussione la collocazione tradizionale della nostra specie nei flussi ininterrotti della vita e del cosmo. Gli umani hanno sempre amato considerarsi l'apice della vita e dell'evoluzione sul pianeta; oggi, al contrario, ci siamo scoperti uno soltanto degli innumerevoli rami che compongono la biosfera, un ramo assai particolare ed interessante ma anche, in certo senso, alquanto marginale. Detto in altri termini: il nostro successo planetario, così inedito ed inaudito, non era in nessun modo prefigurabile, e porta con sé un'impronta indelebile della contingenza storica. Proprio questo, però, rende ancora più significativa la storia della nostra specie e dei suoi antenati. Questa storia è stata ed è una storia di successo, soltanto perché gli individui e le collettività del nostro ramo evolutivo, in diversi momenti della loro esistenza, hanno saputo tradurre una condizione permanente di precarietà e di pericolo in una serie ininterrotta di opportunità e di innovazioni.

1 Professore Ordinario all'Università di Bergamo, Dipartimento di Scienze Umane e Sociali, dove insegna Filosofia della Scienza, Scienze della Globalizzazione e Lineamenti di Storia Globale.

Nei tempi remoti delle origini, i nostri antenati ominidi non erano particolarmente adattati ai loro ambienti. Al contrario, per una serie di ragioni che è opportuno fare affiorare, le varie fasi delle loro esistenze individuali e collettive erano segnate dalle difficoltà, dal disadattamento, dalla precarietà, dall'incompiutezza. E tuttavia, sul lungo periodo, la sensazione di disagio, di perenne inadeguatezza dinanzi a pressioni ambientali assai esigenti, ha posto le condizioni per le risorse inedite che la nostra specie, e prima ancora i suoi antenati, si sono progressivamente conquistati. Alla fine, gli umani sono dilagati nel pianeta *non malgrado* il loro disadattamento originario, ma proprio *grazie* a questo disadattamento.

Se vogliamo fare un riferimento alla tradizione classica, una delle virtù fondanti dell'umanità quale specie è la *metis*, la virtù indissolubilmente connessa all'eroe Odisseo. Il termine *metis* può venir tradotto con astuzia o anche, meglio, con opportunismo ma non nel senso, svalutativo, del tirare a campare, adattandosi passivamente e incoerentemente alle circostanze. Al contrario, vi è un significato più profondo, attivo e propositivo. Si tratta di saper cogliere le opportunità, dietro, accanto e attraverso le molteplici avversità dell'essere nel mondo; si tratta di cogliere segnali deboli, per amplificare tendenze favorevoli alla propria e all'altrui sopravvivenza e, nei casi più felici, al proprio e altrui benessere.

2. Queste riflessioni sono indispensabili se vogliamo che il riferimento al "nuovo umanesimo", che di per sé è una prospettiva culturale feconda e costruttiva, non si degradi in una formula vuota, e possa così esplicitare la sua coerenza con le immagini dell'umanità e della natura che emergono sia dalle indagini scientifiche sia dalle vicende sociali dei nostri giorni. Riferirsi all'umanesimo significa inserire le proprie visioni all'interno di una tradizione, in questo caso di una tradizione che risale all'età

classica e che poi ha valicato una nuova soglia creativa al tempo del Rinascimento europeo. In questa tradizione si sono forgiati molti valori che rimangono ancora attuali per l'umanità odierna. Tuttavia, nel tempo della globalizzazione e delle rivoluzioni tecnologiche a catena, è necessario interrogarsi su cosa sia inevitabilmente cambiato. Un primo cambiamento è immediato da riconoscersi, anche se un po' più difficile da praticare compiutamente: si è imposto il superamento dell'ingenuo (ma, nelle sue conseguenze geopolitiche e culturali, estremamente dannoso) etnocentrismo, che considerava gli sviluppi della civiltà occidentale come l'apice di tutta la storia umana. Ma forse ancora più persistente è stata l'inclinazione a considerare la specie umana come l'apice di tutta la storia naturale. È questa visione che dobbiamo mettere in discussione. La storia naturale non costituisce affatto un percorso lineare di progresso, in cui gli ultimi arrivati hanno sempre ragione. Le specie viventi non sono concatenate secondo modalità gerarchiche, ma sono intrecciate entro una rete di diversità in interazione costante.

Il nuovo umanesimo è a misura d'uomo senza essere antropocentrico. Valorizza le esperienze e le possibilità della specie umana perché si basa su una comprensione delle nostre particolarità, dei nostri limiti, dei vincoli biologici e cognitivi a cui siamo sottoposti, individualmente e collettivamente. Proprio per questo indica la necessità e l'urgenza di una transizione dall'ambizione smodata, vana e dannosa del dominio della natura da parte della nostra specie alla messa in atto di una continua co-evoluzione fra uomo e natura o, in altri termini, di una co-evoluzione fra i multiformi aspetti della specie umana e i multiformi attori della natura.

3. La completa discordanza e dissonanza delle reazioni alla crisi prodotta dal Covid ci fanno comprendere da un lato la praticabilità di questa prospettiva, ma dall'altro anche la necessità di

un forte riorientamento paradigmatico rispetto a modi di pensare che hanno dominato nel corso dell'età moderna e che oggi finiscono col semplificare la realtà in modo arbitrario. In particolare, dinanzi al Covid, è stata piuttosto sorprendente la reazione di taluni intellettuali, scienziati sociali e *opinion leaders* che hanno miscolato la tradizione apocalittica ancora affiorante negli sviluppi della civiltà occidentale con l'assoluto oblio della storia, che è davvero uno dei peggiori segni di degrado delle pseudoculture dei nostri giorni.

Il risultato di questa mescolanza è stato il rafforzamento, se possibile, dell'antico antropocentrismo, ma cambiato di segno, capovolto. Oggi gli esseri umani, che non riescono più a rivestire il ruolo di grandi dominatori della natura, dovrebbero autoflagellarsi in quanto distruttori della natura. Il Covid non sarebbe che un prodotto diretto del degrado ambientale comportato dagli esseri umani dei nostri giorni e, con venature antropomorfe fuori luogo, persino una sorta di vendetta e di reazione rispetto alle ferite prodotte dalla nostra specie agli equilibri della biosfera.

Ora, è proprio la serietà delle crisi ambientali prodotte dall'imperizia umana che dovrebbe innescare uno sguardo più attento alla storia della nostra specie e farci riflettere su come le epidemie a vastissimo raggio – con esiti ben più tragici di quelli attuali, in contesti scientifici e culturali segnati dall'assoluta impotenza dei saperi medici - siano state uno scomodo filo rosso dell'intera storia eurasiatica (e non solo) degli ultimi millenni, ben prima della recente impennata demografica e dell'avvicinamento fra gli spazi del mondo dovuta alle rivoluzioni dei trasporti. In particolare, gli agenti scatenanti delle due ondate di peste che hanno devastato l'Europa, a partire rispettivamente dal 540 e dal 1350 circa, sono probabilmente sorti nel cuore dell'Asia centrale e si sono diffusi rapidamente attraverso itinerari commerciali già ben consolidati. Andando ancora più indietro nel tempo, molteplici agenti virali o batterici dalle conseguenze

disastrose per la salute umana sono stati trasmessi ricorrentemente alle popolazioni umane in seguito agli accresciuti contatti con il mondo animale derivanti dalla rivoluzione agricola, a partire da 10.000 anni or sono, di cui l'allevamento è un capitolo di primaria importanza.

Sicuramente, fra le rivoluzioni tecnologiche che hanno avuto luogo nel corso della storia umana, la rivoluzione agricola è stata la più intensa e la più gravida di conseguenze. In primo luogo, ha innescato un'esplosione demografica che si è sempre più accentuata: da un lato, ha condotto popolazioni della nostra specie a insediarsi nei più remoti angoli del pianeta e dall'altro ha fatto sì che la maggioranza degli umani costruisse e abitasse ambienti del tutto inediti, rispetto alle loro origini ancestrali, quali gli ambienti urbani. E questi cambiamenti, che riguardano sia gli aspetti quantitativi che gli aspetti qualitativi della presenza umana sul pianeta, hanno comportato, in seconda battuta, una serie di aspetti ancora centrali nelle società umane presenti, e dalle conseguenze ambivalenti: la divisione del lavoro, la politica, l'emergenza di classi burocratiche e di caste sacerdotali, la fondazione delle religioni su testi codificati, e così via.

La rivoluzione agricola, dunque, ha consentito agli umani di allontanare la morsa della natura ostile e la spiacevole sensazione di essere ogni giorno alla mercé degli elementi. Ma, come gran parte delle innovazioni di importanza capitale nella storia umana, è stata accompagnata anche da un lato oscuro, alle origini non pienamente avvertito. Se ha stornato alcune fragilità antiche, ne ha anche prodotte di nuove, e certamente la diffusione delle pandemie è una delle più persistenti e delle più evidenti.

Nei pochi millenni che ci separano dai primi focolai delle rivoluzioni agricole, che sono un attimo rispetto ai tempi lunghi dell'evoluzione ominide, l'impatto umano è stato sempre più invadente e sempre più incline a provocare alterazioni negli ecosistemi del pianeta. Certo, l'intensità di queste alterazioni è stata maggiore negli ultimi duecento anni, ma tante catastrofi am-

bientali dalla portata più o meno ampia, dovute al disboscamento, all'eccessivo sfruttamento dei terreni da coltivare, alla caccia sfrenata di questa o quella specie animale sono molto più antiche. Persino l'influenza umana sul clima globale era visibile già prima della rivoluzione industriale.

Se vogliamo sostituire ai toni apocalittici la parola chiave e il valore della responsabilità, dobbiamo tener presente che la specie umana è una specie giovane, fino ad oggi quasi del tutto inconsapevole dei danni prodotti dall'imperativo irriflesso di affrancarsi dai pericoli onnipresenti e di realizzare forme di sopravvivenza più agevoli. Con tutta probabilità, stiamo vivendo la fase storica di una presa di consapevolezza che forse non poteva essere anticipata. E questo per diversi motivi. In primo luogo soltanto oggi le molteplici culture umane hanno iniziato a conoscersi reciprocamente e talvolta a ibridarsi, hanno iniziato a comprendere come al di là delle feconde e insopprimibili diversità esista un nucleo umano comune da preservare e da valorizzare, come si imponga una comunità di destino planetaria da realizzare proprio per lo stesso benessere delle singole culture e dei singoli individui. In secondo luogo, la globalizzazione dei nostri giorni non è solo spaziale ma è anche temporale: solo oggi comprendiamo come gli eventi e i processi dei nostri giorni, nella loro irriducibile complessità, posseggano molteplici radici prossime e remote, situate su tempi storici altrettanto molteplici.

4. In questa ricerca delle radici remote del presente umano, non possiamo non considerare i tempi assai lunghi (parecchi milioni di anni) della storia del ramo evolutivo degli ominidi. Scopriamo così come la nostra intera stirpe sia stata, letteralmente, una stirpe di esuli o, se vogliamo, di naufraghi nel gran mare d'erba della savana. E abbiamo scoperto anche come le ragioni profonde dell'incredibile ed inedito successo del ramo evolutivo di cui oggi noi *sapiens* siamo gli ultimi e gli unici rappresentanti

abbiano fatto e facciamo tutt'uno con quelle pericolose traversate compiute dai nostri antenati negli abissi più profondi dell'esistenza, quando sono stati ricorrentemente a un passo dall'irreversibile estinzione.

Negli ultimi milioni di anni, la storia ecologica e biologica del continente africano è stata scossa da molteplici fattori climatici e geologici che hanno prodotto una notevole divergenza ambientale nella zona equatoriale. Sul piano geologico, in particolare, si è prodotta una grande spaccatura (la *Rift Valley*, una profonda fenditura in genere occupata da grandi laghi) che ha relativamente separato una parte orientale e una parte occidentale di tale area. Ad occidente della *Rift Valley* gli ecosistemi più diffusi erano (e, in parte, lo sono ancora) le foreste equatoriali; ad oriente invece le savane erbose, che peraltro si sono sempre più estese in seguito al raffreddamento generale del clima planetario e al conseguente inaridimento del continente africano.

Dal punto di vista evolutivo, i nostri parenti prossimi entro l'ordine dei primati (scimmie e "proscimmie") sono lo scimpanzé e il gorilla, cioè le scimmie antropomorfe africane di foresta le cui linee evolutive si sono staccate dalla nostra all'incirca sette milioni di anni fa. Questa stima temporale è basata soprattutto sulla comparazione fra il nostro DNA mitocondriale e quelli, rispettivamente, degli scimpanzé e dei gorilla. Per quanto riguarda i resti fossili, però, non abbiamo ancora trovato l'antenato comune. Tuttavia, ci siamo andati abbastanza vicino. E la ricostruzione dell'ipotetico antenato comune sulla base delle nostre conoscenze della genetica e dei fossili ci dice che non aveva né le caratteristiche del ramo ominide né di quelli dello scimpanzé e del gorilla; ma ci dice anche che, con tutta probabilità, era più simile allo scimpanzé e al gorilla (e quindi alle scimmie antropomorfe di foresta) che a *Homo sapiens*, un primate molto particolare anche perché compiutamente bipede.

Sono state proprio le particolari condizioni geologiche dell'Africa degli ultimi milioni di anni a produrre un completo iso-

lamento riproduttivo fra le scimmie antropomorfe della foresta e quelle della savana, separandole nettamente sul piano geografico ed ambientale: ad occidente della *Rift Valley* continuavano a prevalere i tradizionali *habitat* della foresta, mentre gli *habitat* della savana si diffondevano estensivamente ad oriente, ed entro la *Rift Valley* stessa.

5. Sul lungo periodo, l'intero gruppo delle scimmie antropomorfe africane è andato incontro a una profonda crisi, modulata diversamente a seconda dei diversi *habitat* locali delle varie specie. Da un lato le scimmie che hanno continuato ad abitare gli *habitat* di foresta li hanno visti restringersi notevolmente a causa del raffreddamento generale del clima. Alcune specie si sono estinte, e altre hanno visto le loro popolazioni ridursi di numero. E questa crisi è continuata fino ai nostri giorni, allorché lo scimpanzé e il gorilla – le ultime rappresentanti, appunto, delle scimmie antropomorfe africane di foresta – sono da annoverare nel catalogo delle specie mammifere minacciate di estinzione. Parallelamente, le scimmie antropomorfe che si sono trovate a dover abitare gli *habitat* della savana, in continua espansione, hanno dovuto inventare nuovi modi di vita per i quali, al primo momento, la loro morfologia e la loro fisiologia non erano per nulla adatte.

Soprattutto, il loro scheletro era dotato di arti anteriori più lunghi degli arti posteriori: una condizione anatomica più adatta alle locomozioni arboricole che ai movimenti rapidi nei vasti spazi della savana. E, data questa difficoltà originaria a muoversi in un ambiente all'origine del tutto inesplorato, non ci stupiamo che per milioni di anni i nostri antenati siano stati prede, e non già predatori: la presenza dei grandi felini carnivori era per loro un pericolo costante.

Un episodio decisivo per la sopravvivenza dei nostri antenati, e quindi in seconda battuta anche per noi stessi, è stata così la

conquista della postura eretta e della connessa bipedia: l'evoluzione e il consolidamento di uno scheletro adatto a camminare sempre più agevolmente, e alla fine anche a correre. Ma questa conquista, nel ramo degli ominidi, ha richiesto un periodo di tempo estremamente lungo: alcuni milioni di anni. E in questo periodo, come capita abitualmente a ogni specie animale, i nostri antenati dovevano affrontare giorno per giorno il problema cronico della scarsità delle risorse alimentari a disposizione. Per questo dovevano imparare a muoversi in un *habitat* che restava ancora in buona parte ostile e misterioso e poi, una volta raccolto ciò che era per loro necessario, approfittare al meglio delle loro competenze motorie di scimmie che avevano ancora una buona domestichezza con la vita sulle macchia arboree che punteggiavano le savane e che restavano i rifugi più sicuri per il loro nutrimento e per il loro riposo. Per milioni di anni, i modi di vita e le morfologie dei nostri antenati hanno costituito degli ibridi molto particolari fra il mondo degli alberi e il mondo delle distese erbose: ibridi certamente subottimali, risultati di compromessi fra vincoli e tendenze contrastanti, e tuttavia vivibili, visto che gli ominidi hanno lasciato nel mondo una discendenza significativa.

Tuttavia, in questa storia, non ci sono mai stati equilibri perfettamente statici. Il fatto è che il clima planetario, e di conseguenza anche quello africano, ha continuato la sua marcia verso il freddo. E ciò, rispetto agli *habitat* degli ominidi, significava un'ulteriore estensione delle sconfinite distese erbose della savana, e un'ulteriore riduzione delle macchie boschive dove si poteva trovare rifugio e conforto. In un certo senso, dunque, il tema di fondo dei milioni di anni della vicenda planetaria del ramo degli ominidi è questa continua successione di crisi, una tensione verso la costruzione di nuovi equilibri che però, ancor prima di essersi consolidati, si rivelano anch'essi instabili e da oltrepassare.

Tali sono le caratteristiche di fondo della preistoria della condizione umana, dalle quali è scaturita la preistoria della mente

umana. Perché tutte le innovazioni radicali prodotte dalla nostra specie, *Homo sapiens* – sul piano comunicativo, relazionale, sociale, culturale – sono certo un *unicum* rispetto al mondo animale, ma non sorgono dal nulla, e portano l'impronta dei tempi assai turbolenti in cui la nostra stirpe si è sviluppata. Al proposito è illuminante l'immagine di *Uomo peninsulare* resa popolare da Edgar Morin: radici ben piantate nella natura, sviluppi che si protendono verso un mondo nuovo.

6. Sofferamoci un momento sulle caratteristiche “sociali” delle scimmie antropomorfe, nostre parenti prossime, e vedremo la nostra specie sotto una nuova ottica, perché anche da questo punto di vista risulta una specie assai particolare. Fra le scimmie antropomorfe più vicine a noi dal punto di vista evolutivo, infatti, vi sono specie in cui esiste una sorta di coppia parentale (o “famiglia nucleare” che dir si voglia), che si prende cura dei piccoli e che va in cerca delle risorse alimentari necessarie: ma questa coppia vive in isolamento, per cui non esiste nulla di simile a una società allargata come noi la conosciamo. Succede anche l'esatto opposto: fra le scimmie antropomorfe africane vi sono specie sociali, in cui non esiste nulla di simile alla “famiglia nucleare” e in cui gli accoppiamenti e la cura dei piccoli avvengono con modalità molto lontane da quelle caratteristiche della nostra specie (nei gorilla, ad esempio, prevale una struttura gerarchica fra maschi, alla maniera di tante altre specie mammifere).

Gli esseri umani, praticamente in tutte le culture (e ancor di più, certo, nelle società complesse dei nostri giorni) afferiscono contemporaneamente a reti sociali di diversa ampiezza, generalità, funzioni, visibilità. Questa molteplicità di ruoli sociali, sempre più variegata e frastagliata, è da ricondursi a una dualità/complementarità originaria fra famiglia nucleare e società allargata. E questa dualità/complementarità originaria è stata il nucleo attorno al quale si è potuta dipanare una lunga storia

di relazioni culturali e sociali sempre più fitte, che ha rapidamente raggiunto una ricchezza totalmente inconcepibile nel mondo animale.

Questa dualità/complementarità originale, che è una radice profonda dell'identità umana complessa, è stata una valida risposta evolutiva alla fragilità dei nostri antenati nella savana. Nella storia degli ominidi e poi degli umani, la relazione è stata ed è nel principio. Nessun ominide, nessun umano ha mai vissuto fuori dalla società, in uno "stato di natura" evocato soltanto da chi non ha voluto o potuto interrogarsi sulle condizioni concrete, incarnate, degli esseri umani in quanto esseri biologici, animali. Nei milioni di anni di un difficile apprendistato nelle savane dell'Africa orientale, le fitte relazioni sociali dei nostri antenati erano uno strumento indispensabile per la loro sopravvivenza. I nostri antenati dovevano essere molto solleciti ad apprendere le caratteristiche fondamentali dei loro habitat, apprendimento indispensabile per procurarsi le risorse necessarie alla loro sopravvivenza. Fortunatamente la stessa precarietà dell'esistenza ominide ha portato, sul lungo periodo, alla selezione di un altro tratto indispensabile per la loro sopravvivenza sui tempi lunghi: la flessibilità nella scelta e nell'utilizzo delle risorse alimentari. Alle origini, le scimmie antropomorfe africane erano completamente vegetariane, giacché nel loro habitat prevalente di foresta le risorse vegetali erano copiose e diversificate. Nella savana, invece, l'assemblaggio delle risorse vegetali era del tutto differente: non sempre erano presenti frutti polposi e facilmente consumabili, e spesso erano a disposizione soltanto radici dall'estrazione faticosa e a tuberi dalla scorza più dura. Questi nuovi vincoli hanno lasciato un'impronta importante sull'evoluzione ominide, producendo dentature progressivamente più versatili.

Ma anche se il ventaglio delle risorse utilizzabili veniva progressivamente ampliato, non per questo le risorse vecchie e nuove erano sempre abbondanti e a portata di mano. È questa condizione di scarsità cronica che, col tempo, imporrà ai nostri an-

tenati la transizione da una dieta vegetariana a una dieta moderatamente onnivora. Diciamo moderatamente, perché la base della dieta rimase pur sempre vegetariana, con l'aggiunta di una porzione non molto elevata di carne: rimangono del tutto assenti, ad esempio, le risorse del mare, che verranno sfruttate solo dalla nostra specie *Homo sapiens*. E la carne, i nostri antenati se la procuravano con quel comportamento alimentare definito in inglese *scavenging* (in italiano, saprofagia): ci si impadroniva dei resti delle carcasse animali abbandonate dai grandi felini, predatori per eccellenza della savana. Soprattutto i leoni sono abbastanza parsimoniosi nel consumo delle loro prede, e lasciano indietro una grande quantità di cibo potenziale.

Proprio per questo, nella savana c'erano e ci sono a tutt'oggi parecchie specie che adottano un tale comportamento alimentare: sciacalli, iene, avvoltoi. Queste specie sono state i grandi rivali dei nostri antenati ominidi. Traccia significativa di ciò permane ancora nei nostri usi linguistici. L'uso in forma metaforica che ci fa applicare i termini di sciacalli, iene o avvoltoi a singoli esseri umani non apre certo a considerazioni lusinghiere nei loro confronti.

7. I nostri antenati, tuttavia, avevano un importante vantaggio rispetto ai loro competitori animali, per quanto temibili essi potessero rivelarsi. Abbastanza presto, hanno potuto far ricorso a una serie di strumenti di pietra, una delle cui funzioni era proprio quella di ottimizzare le risorse alimentari: raschiare finemente la carne dalle ossa delle carcasse animali, e schiacciare le ossa stesse per approfittare del midollo che contenevano.

La capacità di elaborare strumenti di pietra è stata una prerogativa di parecchie specie del ramo degli ominidi, da più di due milioni di anni fa. È stata la prima rivoluzione tecnologica della storia: lo stretto legame fra gli sviluppi ominidi e il ricorso alle tecnologie è antichissimo ed essenziale per la nostra stessa esi-

stenza. Sin da questi tempi così remoti, fra sviluppi ominidi e sviluppi tecnologici si sono creati rinforzi positivi: l'elaborazione di strumenti tecnologici è stata stimolata quale risposta creativa per far fronte a una condizione di persistente scarsità di risorse e, a sua volta, l'utilizzazione mirata di questi strumenti ha consentito di ottimizzare le risorse di volta in volta a disposizione e di aumentare le possibilità di sopravvivenza degli individui e dei gruppi.

L'esplorazione del "mare d'erba" della savana per raccogliere le risorse vegetali necessarie, per spolare al meglio le carcasse degli animali, per ricercare le pietre adatte ad essere poi scheggiate e lavorate richiedeva mobilità, tempo, fatica e collaborazione armonica fra individui, entro piccoli gruppi. Anche l'integrazione sociale è stata una risposta creativa all'imperativo biologico della sopravvivenza, al pari dell'innovazione tecnologica.

Dovendosi spostare frequentemente e su vasta scala rispetto al luogo di insediamento più o meno stabile della "proto-tribù" o "proto-società" che dir si voglia, molte persone restavano *assenti* per un certo periodo di tempo. Il sentimento dell'assenza, che del resto è strettamente connesso al sentimento della negazione, è molto limitato, nel mondo animale (anche se non possiamo dire che non esista: prova ne sia il riconoscimento dei cani, anche a distanza di molto tempo, delle persone a loro familiari). Nei nostri antenati, tuttavia, questo sentimento ha dovuto rafforzarsi al massimo, sfociando nell'idea – che già comporta notevoli livelli di astrazione – di un'appartenenza alla protosocietà (e, del resto, anche e soprattutto alla profamiglia) relativamente invariante rispetto alle fluttuazioni di ordine spaziale. È sorto così un ciclo ricorsivo di presenza-assenza-presenza, che probabilmente è stato alla base dell'idea più astratta della negazione. In questo senso le condizioni materiali d'esistenza degli ominidi hanno fatto sviluppare le prime tappe del pensiero simbolico.

Secondo l'ipotesi di Terrence Deacon, uno studioso che sta indagando con grande acume le radici remote della mente uma-

na, il pensiero simbolico così decisivo per la nostra specie, per decollare, ha dovuto passare attraverso un primo stadio in cui i simboli erano oggetti materiali. È probabile allora che fra questi simboli di natura materiale, di particolare importanza fossero i segni di riconoscimento dell'appartenenza a una famiglia o a una tribù, oggetti che potevano essere conservati e poi mostrati quando si ritornava nel luogo di insediamento semipermanente. I monili e le decorazioni corporee che vediamo presenti in tutte le civiltà umane sin dai primordi non hanno una funzione puramente estetica ma, appunto, una funzione simbolica primaria. Successivamente, la funzione simbolica si sposterà su elementi più astratti, come i suoni, che verranno associati in parole, e che alla fine comporranno il linguaggio, oggi al centro dei sistemi simbolici di *Homo sapiens*.

8. Adottiamo ora un altro punto di vista che può aiutarci a chiarire ulteriormente come e perché le debolezze ominidi si siano trasformate in punti di forza. La morfologia dei nostri antenati, abbiamo detto, ha subito grandi trasformazioni, e l'adozione progressiva di una postura eretta ha consentito grandi vantaggi nelle loro modalità di locomozione. Tuttavia, questo processo aveva anche effetti collaterali assai negativi, se non letali: aumentava infatti gli impedimenti biomeccanici al parto dei neonati. La nuova posizione del bacino comportata dai mutamenti complessivi dello scheletro ostacolava il venire al mondo dei neonati, che avevano la testa troppo grande. Se una situazione del genere si fosse protratta, la mortalità del parto (sia per le madri sia per i neonati) sarebbe stata sempre più elevata, e la specie si sarebbe presto estinta. Nell'evoluzione, naturalmente, vengono selezionate non le varianti più letali, bensì quelle che rendono più vivibile la condizione degli individui di una specie, aumentando le loro possibilità di sopravvivenza. Nel caso in questione, la via maggiormente praticabile è evidente: la selezione di crani e di cervelli più piccoli.

Nel mondo animale, una strategia ricorrente per affrontare con successo momenti critici per la sopravvivenza di una specie è la cosiddetta neotenia. Essa consiste nel rallentamento dello sviluppo ontogenetico degli organismi: gli adulti neotenici conservano così tratti infantili (pedomorfici) dei loro antenati. La neotenia apre alla specie in questione una vasta gamma di possibilità evolutive: minori dimensioni; maggiore efficienza nell'utilizzazione delle risorse disponibili; ritardo dell'età riproduttiva, con un prolungamento delle fasi di cura parentale e di apprendimento per via comportamentale (almeno nelle specie dotate di un'adeguata struttura sociale); una maggiore durata complessiva della vita.

La filogenesi degli ominidi è un caso interessante di messa in atto della strategia neotenuca, imposta appunto dai gravi problemi che l'incipiente postura bipede provocava per il parto dei neonati. Nello sviluppo del nostro ramo genealogico, radicali mutamenti morfologici e comportamentali sono intervenuti nelle fasi successive alla biforcazione fra le scimmie antropomorfe africane di foresta (cioè, quelle che daranno origine agli attuali scimpanzé e gorilla) e le scimmie antropomorfe africane di savana, rappresentate alle origini dalle molte specie del genere *Australopithecus*, che presentavano una bipedia già avanzata. È proprio in tale fase evolutiva che divenne urgente la risoluzione del problema della riduzione delle dimensioni del cranio del nascituro al momento del parto. E il problema, appunto, si attenuò quando il procedere della neotenia demandò alla fase post-parto alcune tappe dello sviluppo cerebrale che precedentemente avevano luogo nel ventre materno.

Neotenia e sviluppo cerebrale sono strettamente interconnessi: un cervello più "immaturo" alla nascita sarà successivamente sottoposto, in una fase critica del suo sviluppo, a stimoli ambientali (anche e soprattutto agli stimoli che provengono da altri individui della stessa specie) di maggiore intensità e varietà. E, sui tempi lunghi della filogenesi, questa maggiore intensità e varietà

degli stimoli post-parto è risultata in grado di incrementare la quantità e la qualità delle connessioni neuronali del cervello di ogni singolo individuo.

Di recente, i processi neotenici sono stati meglio compresi. Si è così scoperto che il risultato di un processo neotenico non consiste necessariamente nella produzione di caratteri infantili (pedomorfici) miniaturizzati rispetto ai caratteri ancestrali; anzi, in certi casi il risultato è la produzione di caratteri pedomorfici di maggiori dimensioni.

Gli sviluppi del ramo degli ominidi sono caratterizzati proprio da una pedomorfia complessa: il continuo aumento di dimensioni di un carattere fondamentale (il cervello) si accompagna a una riduzione delle dimensioni di altri caratteri. Da questo punto di vista, la neotenia umana non è stata una semplice strategia per rispondere a un problema di carattere locale, anche se di portata enorme, come è quello comportato dalle nuove condizioni del parto in una specie bipede. Ha costituito anche e soprattutto un processo di più lungo periodo e di più ampia portata, che connette l'età di *Australopithecus* con quella di *Homo*, cioè l'età della prima conquista della postura eretta con quella del "decollo" delle dimensioni del cervello.

9. Confrontando gli umani con gli scimpanzé, che dopotutto sono la specie oggi vivente sulla Terra a noi più vicina, vediamo che alla nascita il cervello di uno scimpanzé è in uno stadio molto avanzato della sua formazione, mentre negli umani lo sviluppo del cervello è ancora in pieno divenire. Anzi, questo sviluppo si intensifica nei primi tre anni di vita del nuovo nato, che di fatto sono i tre anni di vita più importanti nello sviluppo cognitivo di un essere umano: in questi tre anni, nel cervello umano, si creano un gran numero di connessioni neuronali inedite e, per di più, notevolmente individualizzate.

Guardando le cose da un altro punto di vista, possiamo dire

che le diverse condizioni ambientali fra lo sviluppo cerebrale umano e quello delle altre scimmie antropomorfe, in particolar modo lo scimpanzé, ha fatto sì che gli sviluppi umani fossero molto più individualizzati degli sviluppi delle altre specie, relativamente standardizzati. Il motivo è trasparente. Negli scimpanzé e in altre scimmie antropomorfe, le fasi critiche dello sviluppo cerebrale avevano e hanno luogo nel ventre materno. Ovviamente anche in questo caso ci sono variazioni da caso a caso, ma sicuramente sono assai inferiori alle variazioni che intercorrono fra i rispettivi sviluppi cerebrali dei singoli individui umani che hanno luogo nei primi anni dopo la nascita, giacché ognuno di questi dipende da storie di vita e di relazioni del tutto differenti l'una dall'altra. E quindi una delle grandi particolarità umane, il fatto che ogni individuo sia cognitivamente unico, singolare, irripetibile, ha radici neurologiche profonde, frutto di una storia evolutiva ormai di milioni di anni.

La “svolta neotenuca” nel ramo genealogico degli ominidi ha apportato dunque grandi vantaggi, sui tempi lunghi dell'evoluzione. Ma al momento imponeva un radicale riorientamento delle modalità comportamentali. Il neonato umano neotenuco maturava più tardi ed era più indifeso, e restava più a lungo indifeso, nei confronti delle aggressioni dell'ambiente esterno. Quindi le relazioni con la madre e con un gruppo familiare nucleare, già ben sviluppate nell'ambito dei primati, dovevano necessariamente intensificarsi, proprio perché diventavano un'altra precondizione necessaria per la sopravvivenza e il successo della specie e dell'individuo stesso.

Relazioni ricche, intense e continuative con altri individui della propria specie, e per di più con individui adulti e dotati di molta esperienza, significano per il neonato una modalità di apprendimento inedita nel mondo animale, almeno nelle forme così intense che essa viene ad assumere. Si tratta della modalità di trasmissione culturale dalla generazione parentale alla generazione discendente e, ancora più in generale, di trasmissione cul-

turale da un gruppo (“proto-tribù”) di individui maturi alla nuova generazione. La cultura diventa così un mezzo pervasivo di apprendimento in tempo reale delle condizioni ambientali e anche delle innovazioni sociali e tecnologiche: un’altra arma potentissima che il ramo degli ominidi saprà apprezzare e consolidare.

10. Tutta la storia evolutiva dei nostri antenati, e in seguito della nostra stessa specie ha prodotto un’identità umana complessa, in cui si ha contemporaneamente una forte identità individuale, una forte appartenenza “familiare”, una forte appartenenza sociale. E questa identità complessa è il risultato delle nostre molteplici debolezze, che nel lungo periodo sono diventate altrettante ragioni profonde della nostra singolare forza. Infatti, ognuno di noi, esseri umani, possiede mappe neuronali uniche e personalizzate, perché in massima parte sono prodotte dalle nostre storie e dalle nostre relazioni individuali dei primi anni di vita; ognuno di noi, sin dai primi anni di vita intrattiene relazioni intense con un gruppo privilegiato (“familiare”); sin da allora, ma molto di più negli anni successivi, ognuno di noi intrattiene relazioni almeno altrettanto intense entro gruppi molto più vasti (sociali). Nulla di simile esiste nel mondo animale.

Di fatto questa identità complessa è spesso fonte di problemi e di conflitti. Nelle varie fasi della vita di una persona, frequenti sono i conflitti con la famiglia, con parti della società, con la società tutta intera. Fra i vari livelli dell’identità umana esiste una tensione costante. Ma è una tensione creativa ed evolutiva, che si colloca nel cuore stesso del nostro incredibile successo planetario, nel cuore stesso della creatività e dell’orientamento all’innovazione della nostra specie, sia sul piano individuale che sul piano collettivo.

Il carattere estremamente produttivo della ricchezza delle relazioni proto-umane e umane diventa evidente se pensiamo come esse siano alla base di una delle caratteristiche umane più di-

rompenti, giacché non esiste nulla di simile nelle altre specie: il linguaggio, nella sua accezione propriamente umana, cioè il linguaggio dotato di una generalità pressoché infinita. Da tempi assai remoti, è in atto un circolo virtuoso: il linguaggio è nato dalla ricchezza delle relazioni interindividuali dei nostri antenati e poi, diventando sempre più raffinato, ha consentito di ampliare e di arricchire ancora di più le relazioni sociali e familiari.

Nella storia naturale del linguaggio umano, agli inizi era il suono, prima ancora che i suoni trasmettessero significati, prima ancora che si sviluppasse la funzione simbolica. Ancor oggi, le relazioni foniche tra neonato e madre sono un forte segno di presenza reciproca. Il confronto con gli scimpanzé, nostri parenti prossimi, ci dice che i neonati di quella specie stanno quasi costantemente attaccati alla madre, perché hanno i muscoli già forti. Il neonato umano è più debole e non ci riesce. Quindi il contatto principale diventa il suono (quello che si definisce “lallazione”).

Quando alcune voci del pensiero orientale dicono che il suono ha dato origine al mondo, quando anche nella tradizione occidentale si parla di “armonia delle sfere”, siamo davanti a una profonda comprensione della funzione primigenia del suono nella comunicazione proto-umana. Il suono ha una fisicità che ben si sposa con la gestualità, un'altra importantissima modalità corporea della comunicazione ancestrale.

Successivamente i suoni si sono composti in parole, e le parole hanno assunto significati. Si procede così verso la seconda fase della storia remota della comunicazione e del linguaggio umani: il raccontare storie. Il linguaggio così evoluto diventa un mezzo ancora più potente di coesione sociale. È suggestiva l'idea che i nostri antenati raccontassero storie nei momenti di *otium*, liberi dalle necessità del presente e aperti alle possibilità del futuro.

Poi, alla fine, gli umani hanno scoperto che il linguaggio serviva anche a trasmettere informazioni, molto utili per affrontare

le innumerevoli necessità pratiche di un mondo ancora ostile e pericoloso. Così, fra gli ominidi, solo la nostra specie, *Homo sapiens*, ha avuto l'ardire di cacciare mammiferi di grossa taglia, di cui il mondo dell'età glaciale abbondava in particolar modo. Ma i mammiferi di grossa taglia non potevano essere affrontati da soli. Bisognava cacciare in squadra, coordinarsi, eseguire piani prestabiliti e anche comunicare le necessarie variazioni a questi piani. E le comunicazioni dovevano essere rapide e precise: solo linguaggi di elevata complessità, pari a quelli dei nostri giorni, potevano servire allo scopo.

Connessi tutti quanti insieme, questi processi hanno prodotto uno spazio mentale estremamente ampio, che travalica l'unilaterale e assoluta focalizzazione sul presente propria del mondo animale.

Homo sapiens ha sviluppato l'immaginario. È l'unica specie che può parlare sensatamente dell'origine e della fine dell'universo, dell'origine e della fine del pianeta Terra, di animali che non esistono più, di esseri inesistenti e tuttavia dotati della capacità di influenzare la vita delle persone.

Gli studi in atto di quelle che potremmo chiamare "neuroscienze evolutive" esplorano così il circolo virtuoso fra sviluppi del linguaggio e sviluppi del cervello umano negli ultimi milioni di anni. Uno degli spunti più suggestivi di questi studi è che l'esposizione alle varie vibrazioni dei suoni abbia contribuito a sviluppare alcune aree cerebrali particolari (e, naturalmente, tali trasformazioni cerebrali, a loro volta, hanno reso il linguaggio sempre più complesso). Sicuramente, maggiori sono stati gli stimoli a cui sono stati esposti i nostri antenati e maggiori anche i loro sviluppi cognitivi.

Più sviluppiamo queste "neuroscienze evolutive" e più vediamo i limiti di una visione meramente funzionalistica del linguaggio, comprendendo invece il suo carattere originario di coesione sociale.

11. Cercando di non impantanarci in cortocircuiti troppo stretti tra l'attualità presente e i tempi dilatati dell'evoluzione umana, una grande opportunità di apprendimento insita nell'età presente del Covid potrebbe consistere in una significativa presa di coscienza del carattere creativo, costruttivo e salvifico delle relazioni umane, nel passato come nel presente. Ma, al momento, questa presa di coscienza è solo implicita e indiretta, e rischia di cristallizzarsi in un pesante "non detto" che ostacola e rende opache le nostre riflessioni. È proprio questa cristallizzazione che dobbiamo evitare, facendo emergere il più possibile nuove opportunità di pensiero e di azione dei nostri giorni.

Così, non è affatto banale notare come la gran parte dei paesi europei – per quanto frammentati e quasi isolati al primo incedere della pandemia – si siano trovati rapidamente d'accordo nell'adottare una strategia mai praticata prima: resistere alla pandemia, attaccare il contagio con tutti i mezzi ragionevoli ed evitare, come era sempre successo in passato e come fondamentale accade ancor oggi in Brasile e negli Stati Uniti, "che la natura faccia il suo corso". Di fatto, questa strategia tradizionale, di *default*, era stata l'indiscussa risposta dei paesi occidentali ancora dinanzi alle pandemie del 1957 (influenza "asiatica") e del 1968 (influenza "Hong Kong"): solo la relativa mitezza degli agenti patogeni hanno allora evitato il prodursi di catastrofi sociali e demografiche troppo drammatiche. Da allora ad oggi, nei paesi europei ha avuto luogo un radicamento irreversibile del *welfare state*, e del sistema sanitario nazionale che del *welfare* è un cardine. Nonostante le smagliature e i tentennamenti di varia natura, la strategia degli ultimi mesi è divenuta una strategia di doppia difesa: delle vite dei cittadini e, insieme, del sistema sanitario nazionale che, a sua volta, è il contesto irrinunciabile per la difesa della vita dei cittadini. Non si trattava e non si tratta solo di rendere il sistema sanitario *relativamente* capace di trattare i pazienti della pandemia. Si tratta anche di mantenerlo in grado di affrontare i tanti altri e disparati problemi di salute che affliggono

costantemente un gran numero di cittadini, dai tumori alle malattie cardiovascolari, dai problemi di salute mentale alle conseguenze degli incidenti.

Così, nelle scelte e nelle azioni dei decisori europei è sotteso il principio che il sistema sanitario nazionale è un irrinunciabile cardine del *welfare*, e così un cardine della vita stessa della nazione. I cittadini possono contare sul sistema sanitario nazionale e sul *welfare* quali elementi basilari per la difesa e la valorizzazione delle loro vite, nonostante tutto quello che ancora non va e che deve essere migliorato. E, se pensiamo a quanto accadeva in un passato nemmeno troppo remoto, possiamo davvero trovare slanci per affrontare i conflitti futuri, contro ogni subdolo tentativo di depotenziamento del sistema sanitario nazionale e del *welfare* in generale.

Un'emergenza nell'emergenza è quella della particolare esposizione degli anziani agli effetti più cruenti della pandemia. Sicuramente, ci sono stati casi infelici in cui il pericolo per gli anziani è stato totalmente sottovalutato. E sicuramente, all'apice delle situazioni critiche in certi ospedali, l'inadeguatezza delle condizioni ha ostacolato il salvataggio di anziani con patologie pregresse. Però, in linea di principio, il sistema sanitario, almeno nel nostro paese, si è mobilitato con tutte le forze anche e soprattutto per proteggere le classi di età più elevate. E, fortunatamente, il problema è emerso alla superficie, insieme alla discussione delle difficili situazioni di altre classi a rischio: disabili, svantaggiati sociali, e anche chi per patologie e cure pregresse possedeva al momento un sistema immunitario non all'altezza.

La risposta alla pandemia di gran parte dei paesi europei è stata dunque un'inedita messa in atto di una strategia della cura preventiva, mai nemmeno lontanamente tentata, sull'ampiezza della scala in cui effettivamente ha avuto luogo. E la filosofia implicita dietro questa strategia è stata l'idea che ogni vita umana conta, sia in se stessa (il nucleo tradizionale dell'umanesimo) *sia anche* nella sua capacità di influenzare positivamente, in maniera

difficile da dipanare e tuttavia effettiva, anche la vita di innumerevoli esseri umani. Come ebbe a dire il grande evoluzionista Stephen J. Gould, nessuno può mai sapere fin dove si spinga, nel mondo, il raggio d'azione di questa o di quella persona. In particolare, nessuno può mai sapere dove si spinga il suo stesso raggio d'azione nel mondo.

12. L'ambiguità e la drammaticità del periodo che ancora stiamo vivendo possono tracciare un'ulteriore strada di riflessione, volta ad esplorare un altro strato profondo della condizione e dell'evoluzione umana.

In maniera più spinta nei paesi occidentali, ma in genere in tutto il mondo, le migliori condizioni di vita degli ultimi due secoli hanno avuto come esito un aumento della durata media della vita umana rapido e pronunciato. D'altra parte, anche la qualità *media* della vita in età *avanzata* è aumentata notevolmente, fatto salvo l'inevitabile impatto delle malattie tipiche di questa fase della vita (che in passato avevano minori occasioni per manifestarsi). Questa visione qualitativa si accompagna a una stima semiquantitativa rivelatrice. Supponiamo dunque di calcolare approssimativamente gli *anni complessivi di vita* vissuti da *tutti gli individui ominidi sommati insieme*, e precisamente gli anni di vita vissuti sia dai membri della nostra specie *Homo sapiens* sia dai membri delle specie ancestrali della nostra famiglia ominide, a partire da quattro milioni di anni or sono fino ai nostri giorni. Questo calcolo, per quanto approssimativo, è un'indicazione affidabile di quanto le esperienze umane complessive si siano dilatate nel corso del tempo. Non è difficile immaginare che il maggiore contributo al risultato finale provenga dagli ultimi due secoli, quando la popolazione umana ha goduto di un'enorme esplosione demografica, insieme a un aumento rilevante della durata media di vita. Ma il risultato quantitativo rimane molto sorprendente. Negli ultimi due secoli, infatti, è stato vissuto *circa*

un quinto degli anni di vita complessivi di tutti gli individui umani/ominidi: una proporzione incredibile perché il periodo in questione è veramente minuscolo rispetto all'intero periodo preso in considerazione. E, nonostante le guerre, le carestie, le epidemie, le catastrofi naturali, la cronica mancanza di risorse in vaste aree del mondo, anche la qualità media delle vite umane è aumentata notevolmente. Correlativamente, anche le interazioni sociali fra gli umani, che sono in maggior numero e che godono in media di vite più lunghe sono diventate ancora più fitte. Ciò, a maggior ragione, in un mondo segnato progressivamente dagli sviluppi della mobilità fisica, delle comunicazioni a distanza, e delle modalità di intreccio fra questi sviluppi.

Un aspetto decisivo di quella che oggi definiamo come età della globalizzazione è quindi una dilatazione impressionante delle esperienze complessive della nostra specie, che non può non influire positivamente sulle nostre capacità cognitive collettive e persino sulla nostra stessa identità umana. Così la storia recente delle reti sociali e culturali prodotte dalle interazioni fra gli individui della nostra specie è caratterizzata sia dall'infittirsi e dall'espandersi di molteplici reti locali sia dall'interconnessione di queste reti in un'unica, enorme rete globale. Il momento presente è segnato *sia* dalla massima ricchezza di innumerevoli reti locali, *sia* da forti capacità di retroazione della rete globale sulle reti locali e sugli individui stessi. Oggi l'intero pianeta è avvolto dalla rete globale, intessuta di contatti fisici, comunicativi e immaginali di tutti gli abitanti del pianeta. In ogni momento e in ogni luogo, gli accadimenti sono accompagnati da un'aura di informazioni e di narrazioni, disperdendosi in molteplici direzioni, allentando i vincoli della geografia, trasformando aspettative, convinzioni e prospettive di innumerevoli persone.

In ogni momento fra gli esseri umani, vicini e distanti, si producono relazioni nuove, che in precedenza non esistevano e che non potevano essere predeterminate e talvolta nemmeno immaginate. E le nuove relazioni che ogni individuo genera e intrat-

tiene con tanti altri individui non sono accessorie rispetto a presunte identità “dure” degli individui, rispetto a un loro “nucleo ancestrale identitario” staticamente definito. In linea di principio ogni nuova relazione altera l'identità stessa degli individui che di questa relazione partecipano, e che conseguentemente si evolvono. E ogni individuo è ridefinito costantemente dall'intreccio delle sue relazioni e dalla sua capacità di intesserle attivamente. Ogni nuova relazione emergente retroagisce sui soggetti delle relazioni, ridefinendo la loro consapevolezza, le loro narrazioni, i loro stessi spazi di possibilità. Il futuro retroagisce sul passato, e il passato assume sempre nuovi sensi alla luce del futuro.

Non solo le relazioni umane hanno il potere di cambiare questa o quella parte del mondo: in maniera più forte, il mondo umano si evolve in funzione di tutte le relazioni che in ogni momento si intrecciano (o non si intrecciano). E soprattutto questa nuova consapevolezza può essere annoverata fra gli elementi fondanti di quel nuovo umanesimo di cui andiamo in cerca e che, abbiamo detto, si è parzialmente incarnata nelle strategie del tempo del Covid.

13. Stephen J. Gould parla delle interconnessioni dei destini umani in uno dei suoi libri più affascinanti, *Wonderful Life* (*Vita Meravigliosa*, in italiano) che è in gran parte dedicato al ruolo della contingenza, del caso, degli eventi nell'evoluzione del mondo animale e, ancora più in generale, del mondo vivente. Di fatto, Gould si ispira a una precisa visione della condizione umana perché questa lo aiuta a meglio accostare i problemi scientifici di suo specifico interesse, concernenti appunto la storia naturale. Tuttavia la stessa scelta del titolo del libro ci fa comprendere l'importanza, in se stessa, di questa visione della condizione umana, che nella narrazione di Gould è molto di più di un semplice pretesto per affrontare i temi cruciali della storia naturale.

Wonderful Life/Vita Meravigliosa, come è noto, è il titolo di un famosissimo film di Frank Capra dell'età d'oro del cinema americano e non solo americano (1946). Ascoltiamo la voce di Stephen Gould di ricapitolazione e di interpretazione del tema conduttore del film, perché è nello stesso tempo una delle più nette prese di posizione sull'inevitabile e densa interdipendenza di tutte le cose umane:

George Bailey (James Stewart) ha condotto una vita di privazioni perché il suo senso del dovere gli ha fatto rimandare la realizzazione dei suoi sogni personali per offrire sostegno alla famiglia e alla città. La sua precaria impresa di costruzioni e prestiti è stata spinta al fallimento con l'accusa di frode in conseguenza delle manovre del taccagno signorotto della città, il signor Potter (Lionel Barrymore). George, disperato, decide di affogarsi, ma Clarence Odbody, il suo angelo custode, interviene gettandosi in acqua prima di lui, ben sapendo che il senso del dovere di George gli imporrà di salvare una persona in pericolo prima di togliersi la vita. Clarence cerca poi di rincuorare George nel modo più diretto: "Lei non sa quante cose ha fatto"; ma George risponde: "Se non fosse stato per me, ora starebbero tutti molto meglio... Sarebbe stato meglio che non fossi mai nato". Clarence, in un lampo di ispirazione, realizza il desiderio di George e gli mostra una visione alternativa della vita nella sua cittadina di Bedford Falls, la quale si svolge come se lui non fosse mai esistito. Questa splendida scena di dieci minuti è sia un classico della storia del cinema sia l'illustrazione più bella in cui mi sia mai imbattuto del principio basilare della contingenza: una ripetizione del film con un esito del tutto diverso ma altrettanto ragionevole: mutamenti piccoli e apparentemente insignificanti, fra cui l'assenza di George, conducono a sequele di differenze che si ingrandiscono accumulandosi. Ogni cosa, nella ripetizione senza George, funziona per-

fettamente sia sul piano personale sia su quello economico, ma questo mondo alternativo ci appare squallido e cinico, e persino crudele, mentre George, pur con la sua vita apparentemente insignificante, aveva impregnato tutto quanto lo circondava di gentilezza, creando inoltre condizioni di vita migliori per le persone che lo circondavano e che avevano potuto beneficiare della sua attività. L'idilliaca cittadina americana di Bedford Falls si è riempita di bar, di sale da biliardo e di bische per il gioco d'azzardo; è stata ribattezzata Pottersville, perché in assenza di George la Bailey Building and Loan è fallita e il suo rivale senza scrupoli si è impadronito di tutto fino a cambiare il nome della città. Un cimitero occupa l'area delle comunità di piccole case che George aveva finanziato a basso interesse e concedendo infinite dilazioni. Lo zio di George, disperato per il fallimento, è ricoverato in un manicomio; sua madre, dura e fredda, gestisce una misera pensione; sua moglie è una vecchia zitella che lavora nella biblioteca della città; cento uomini sono morti nell'affondamento di una nave che, nella versione con George, era stata salvata da suo fratello; ma poiché, vari anni prima dell'incidente della nave, il fratello di George era stato da lui salvato mentre stava per affogare, nella versione senza George, essendo affogato, non aveva poi potuto intervenire nell'incidente della nave, guadagnandosi in tale occasione una medaglia al valor militare. Lo scaltro angelo, ribadendo il suo ragionamento, esprime allora la dottrina della contingenza: "Strano, non è vero? La vita di ogni uomo tocca la vita di tanti altri uomini, e quando lui non c'è lascia un buco terribile, no?... Vedi George, in realtà hai avuto una vita meravigliosa. (S.J. Gould, *La vita meravigliosa*, tr. it. Feltrinelli, Milano, 1990).

Sicuramente oggi Clarence Obody avrebbe molto da fare. Potrebbe mostrare a un negazionista della mascherina la sua pos-

sibile morte, dovuta non tanto al Covid ma al collasso del sistema sanitario che il suo negazionismo contribuisce a rendere più probabile. Oppure potrebbe mostrare, in positivo, come la collocazione di una bottiglia di plastica nello spazio per la raccolta differenziata sia un evento decisivo per la sopravvivenza di questa o di quella specie animale. Ma perché delegare queste visioni alla sapienza dell'angelo? Non possiamo raggiungere noi stessi, *qui ed ora*, questo livello di comprensione?

I.4

Umanesimo e Medicina. Prospettive etiche

Carla Corbella¹

Il titolo dato al presente contributo sembrerebbe contenere un paradosso. La medicina, disciplina nata per l'esistenza stessa dell'uomo ed intrinsecamente inscindibile da essa, può aver bisogno di umanizzazione?

In realtà il contesto culturale odierno caratterizzato da una visione antropologica polarizzata sull'individuo e da un esasperato pluralismo etico che scivola nel relativismo sta mettendo in crisi i fondamenti etici e deontologici delle professioni sanitarie. La medicina occidentale con il suo tecnicismo esagerato, il proliferare di specializzazioni sempre più settoriali e parziali, la burocrazia imperante e le infinite sequele medico-legali rischia di mettere in secondo piano il suo senso ultimo: la persona malata e la sua cura.

Eppure il mondo della medicina è caratterizzato da un'antica e connaturale *humanitas* che va oltre il "saper fare" per coinvolgere il "saper essere" quale componente essenziale dell'agire medico. È disorientante che questa connaturale *humanitas* sia messa in discussione o superficialmente dimenticata. Le ragioni sono diverse e non semplicisticamente definibili in termini di causa-effetto. A monte si può cogliere, per esempio, sia la spinta ad una eccessiva oggettivazione della realtà clinica, frutto di un riduzio-

1 Docente di Teologia Morale e di Bioetica, Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale, sez. di Torino.

nismo scienziata, sia il consolidarsi di un sistema di riferimento concettuale che surroga le esigenze di umanità con palliativi ridondanti e burocratizzanti, carenti di profondità antropologica (Larghero, 2010, p. 42) e per questo incapaci di significatività nei momenti di crisi come la malattia e la morte.

A ciò si aggiunge la massiccia presenza della tecnologia digitale che sta letteralmente rivoluzionando la medicina e la vita umana in generale. L'intersezione tra medicina e tecnologie digitali è, infatti, una realtà sempre più consistente che sta forzando un cambiamento radicale nell'ecosistema della salute. Per alcuni (Ascione, 2018) si tratterebbe della possibilità di una maggiore umanità poiché darebbe credenziali di indiscussa efficacia ed efficienza. Altri, al contrario, si mostrano più critici sia per il rischio di maggiore spersonalizzazione sia per la riduzione della persona ad una serie di dati da leggersi in un'ottica preventiva e predittiva. La persona colta nella sua storia da ascoltare, comprendere ed interpretare verrebbe sempre più marginalizzata rispetto alla forza dei dati che vorrebbero descriverla e spiegarla.

Appare evidente che, in qualunque modo la si voglia interpretare, l'umanizzazione non si presenti come componente accessoria, utilizzata per edulcorare l'arido tecnicismo che la visione aziendalista della sanità impone, ma è un'esigenza ineludibile, una ricerca appassionata, un valore ed un bisogno connaturale all'essere uomo che, nel tempo della fragilità e della malattia, erompe con tutta la sua forza.

Ricerca le prospettive etiche di una medicina umanizzata, e dunque multidisciplinare, significa ritornare ad alcune caratteristiche dell'uomo in quanto persona umana, ad una antropologia che consenta cittadinanza alla fragilità e alla finitezza per consentire un'ermeneutica propria della salute e della malattia. Ciò richiede una riflessione profonda sul senso della vita e della morte e dunque sul significato del processo di guarigione che non sempre si identifica con la sconfitta del morbo.

Nel presente contributo si considera, senza pretese di esausti-

vità, quello che è il ganglio centrale per una medicina che abbia una visione il cui centro è la persona malata e non la malattia: la relazione sanitario/medico-paziente. In questa relazione, capace di unire seria professionalità e sincera prossimità, si gioca gran parte di un promettente percorso di cura. Lo si definisce “promettente” non perché necessariamente sfociante nella definitiva eliminazione della malattia, ma in quanto percorso di umanizzazione che dà senso e dignità a quel tratto di vita, della *sua* vita, che il malato sta vivendo. Si tratta di accettare la sfida di coniugare lo sforzo per guarire fisicamente con la partecipazione ad una *relazione sanante* perché disponibile ad ascoltare e dialogare, cioè ad incontrare un *tu* che, in qualche modo, interpella l’*io* del curante. Detto diversamente, la malattia si presenta come sfida etica perché lancia all’uomo una domanda che non permette una non-risposta: che tipo di uomo sei e vuoi essere? Che tipo di malato? Che tipo di curante? L’essere *professionisti umanisti*, come dice Giorgio Israel, è una scelta che passa attraverso il percorso di ricerca di senso e di verità di se stessi.

Si considerano, tra i molti possibili, tre indicatori etici di un’ermeneutica umanizzata del rapporto medico-paziente:

- dal rapporto alla relazione: l’autorevolezza;
- tra verità e veracità: un’etica della virtù;
- un passo oltre l’etica: l’*habitus* della gratitudine e della speranza.

1. Dal rapporto alla relazione: l’autorevolezza

La *relazione* – da cui scaturisce e si informa il *dialogo* – si presenta come l’elemento ontologicamente strutturante l’identità umana: noi siamo per natura *esseri in relazione* e ogni qualvolta scegliamo la via dell’autoreferenzialità assoluta offuschiamo la nostra essenza e la somiglianza con Dio. Entrare nello spazio ampio

delle relazioni implica, tra le altre componenti, riconoscimento dell'altro e della sua dignità ma anche, come espressione di questi atteggiamenti interiori, silenzio e ascolto, verità delle parole e veracità della vita, sincerità e libertà, paura e rischi.

L'uomo, in quanto coscienza incarnata, si esprime da subito come relazione ed il suo carattere relazionale si manifesta radicalmente come "esporsi" in forza di una centralità soggettiva per cui non è una semplice cosa tra le cose ma *sguardo* che dà il punto di vista rispetto alle cose. Ma, a sua volta, lo sguardo giunge a se stesso in quanto vive in una relazione che lo riconosce in quanto sguardo. La persona «è solo in quanto situata, solo in quanto legata ad un corpo e, in questo, a uno spazio, un tempo, una storia, a una relazione verso altri e in altri, verso il mondo e nel mondo» (Melchiorre, 1987, pp. 7-8). Relazione ed identità, identità e relazione: due poli che si richiamano dialogicamente in una prospettiva intersoggettiva. Se questa è la realtà umana è in questo orizzonte che si colloca e diventa intelligibile la stessa possibilità del dialogo: l'essenza dell'uomo è dialogica all'interno di un confronto sempre inquieto con l'altro: oggetti, persone, Dio. Detto diversamente, l'incontro con l'alterità non è un *optional* poiché lo sviluppo della persona avviene proprio grazie ad una progressiva internalizzazione degli altri sia a livello verbale che corporale. Questo aspetto della corporeità come parte integrante del dialogo è molto importante in medicina.

Del resto, l'etimologia del termine *comunicazione* è chiara: dal latino *communicatio* essa rimanda al "mettere a parte", "far partecipe ad altri" di ciò che si possiede che, metaforicamente, rimanda alla partecipazione. C'è il riferimento a *munus* cioè al dono. Allora nella comunicazione c'è qualcosa che viene donato affinché sia comune a tutti, arricchisca tutti. In questo senso *communico* significa, appunto, creare uno spazio comune che non è né mio né tuo ma *nostro*.

In sintesi, comunicare significa creare uno spazio comune per realizzare un'effettiva intesa comune che, nella misura in cui è

messa in atto dalla partecipazione degli interlocutori, ha un ritorno che modifica gli interlocutori stessi e la loro relazione.

Si capisce così bene che la comunicazione sia diversa dall'informazione.

Il *primum* etico della comunicazione è, infatti, creare comunione. Questo impone la scelta di una dialogicità che presuppone negli interlocutori un atteggiamento di accettazione dell'altro e di promozione disinteressata. Detta diversamente, alla base del dialogo sta un riconoscimento reciproco della dignità dell'altro prima di tutto ma anche delle sue buone ragioni per cui, anche se aventi ruoli diversi, i due interlocutori, per vivere un'esperienza dialogante, devono riconoscere che la loro posizione non è dogmatica ed assoluta ma può essere rivista alla luce degli elementi dell'altro.

Tutto questo in ambito medico si traduce in un modello di relazione medico-paziente diverso sia da quello paternalista classico sia da quello, più recente, di tipo contrattualista. Si apre lo spazio dell'alleanza.

L'alleanza è un rapporto sinergico tra due o più alleati che si impegnano per raggiungere un *fine comune*. In questo caso, entrambi, paziente e medico, sono coinvolti in una relazione che si sviluppa nel segno dell'interpersonalità e dunque nella ricerca della comunione anche se non in prospettiva paritetica. Infatti il rapporto si sviluppa a partire da una domanda di richiesta di aiuto da parte del paziente che si rivolge al medico sia per le sue competenze sia per il suo essere uomo, cioè capace di capire e condividere la situazione di sofferenza offrendo sia la sua perizia tecnica e professionalità, ma anche la sua capacità di prendersi cura (Piana, 2002, pp. 316-317).

Il *fine comune* a cui si sottomettono entrambi esclude sia una prospettiva soggettivista (ciò che il malato considera bene) sia oggettivista (il bene in sé prescindendo da qualunque coinvolgimento della soggettività del malato). Il bene, allora, si cerca e definisce insieme in un rapporto dialogico in cui ciascuno, mante-

nendo la sua dignità fondamentale da cui deriva il suo diritto di parola, gioca la sua soggettività individuata: il medico fornisce le sue conoscenze e le sue abilità operative cogliendo la profondità dei desideri del malato e da dove sgorga la sua volontà; ed il malato si pone in atteggiamento di riconoscere la competenza professionale del medico valutando quanto gli offre in confronto con i suoi desideri di benessere psico-fisico.

Alle volte il paziente si affida al medico pur nell'incertezza, sia di discernere quale sia il suo vero bene, sia della decisione operativa da prendere. È l'autorevolezza del sanitario ad entrare in gioco. Essa si costituisce come ricomprensione dell'autorità – propria del paternalismo – alla luce del riconoscimento dell'altro e della relazione basata sulla veracità del sanitario che non solo dice il vero ma è vero. Cioè egli non solo mostra l'intelligenza per risolvere i problemi ma è capace di *un oltre* che esprime sapienza e saggezza. In questo senso l'autorità diviene polo per un costruttivo dialogo, per un sostegno, si presenta come “tu” al quale rapportarsi, confrontarsi e scontrarsi.

Nel caso del rapporto medico paziente il prospettare un certo percorso terapeutico anche ponendo limiti e regole ha un senso positivo – osiamo dire: di crescita – per i pazienti proprio perché li aiuta a contenere il disagio emotivo permettendo così di progettarsi in termini razionali pianificando il da farsi e preparandosi all'accoglienza di ipotesi anche nefaste del futuro. Ciò implica, soprattutto da parte del sanitario, l'accettare una relazione che non escluda l'aspetto affettivo ed empatico: non si può parlare autorevolmente ad una persona senza accoglierla. La verace accoglienza dell'altro nella sua dignità, la sincera ricerca della verità nell'uguaglianza dell'identità-differenza sono le condizioni perché l'autorità diventi autorevolezza.

Un *tu* autorevole, nella misura in cui aiuta a controllare i bisogni e l'emotività, è maieutico per la libertà che si presenta come conquista graduale attraverso l'accoglienza del proprio vissuto, delle reali possibilità della medicina e delle condizioni esistenziali di limite e di caducità.

2. Tra verità e veracità: un'etica della virtù

Il dire la verità, nella comunicazione mediata dal linguaggio verbale, è obbligo morale per i dialoganti anche se con differenze in base all'asimmetricità della relazione. Il dire la verità inoltre può prendere una diversa configurazione evitando i fraintendimenti di fondo cui normalmente ci si riferisce: occultare la verità (sotto la forma della reticenza e del silenzio o della menzogna pietosa per cui il paziente è di fatto collocato su di un piano inferiore, non più partner) dire la verità ad ogni costo (per far vivere il paziente da protagonista fino alla fine ma gettandolo in una estrema solitudine). Queste due prospettive, in realtà, mostrano una visione riduttiva della verità intesa come informazione e non prassi comunicativa che rimanda essa stessa alla relazione.

Il concetto, allora, di verità dialogica da privilegiare non può che essere di tipo esperienziale e non intellettualistico, cioè tale da comportare un coinvolgimento esistenziale non sulla cosa trasmessa, ma sul rapporto che si istituisce tra chi comunica e chi riceve la comunicazione.

Il contesto biblico ci aiuta a comprendere questa prospettiva. Infatti, la verità nell'orizzonte semantico biblico evoca meno l'esattezza della dichiarazione che la stabilità derivante da un patto, dall'alleanza della salvezza per cui si correla con fedeltà, costanza, solidità. Romano Guardini sottolinea che *«la verità si dice non entro uno spazio vuoto ma in direzione dell'altro perciò chi la dice deve sentire cosa essa nell'altro provoca»* (Guardini, 1980, pp. 23-24). In termini più semplici è il contesto della vita su cui la verità si innesta che funge da chiave ermeneutica. È vero che nella situazione reale ciò fa sorgere conflitti e problemi a volte assai complessi sia legati ai due, che ai familiari, che alla struttura in cui si opera che al clima culturale in cui si è immersi.

L'esigenza, che diventa responsabilità etica, è quella di una relazione medico-paziente autentica, alla quale aspirano entrambi pur in condizioni e ruoli diversi; e in essa acquistano senso le pa-

role e i gesti. Si potrà, di conseguenza, comprendere meglio quale sia la verità in gioco ed esigita e come intendere più adeguatamente la questione di affermazioni false, cioè della menzogna. Non si tratta, a questo proposito, solo del versante del paziente, ma anche del medico chiamato ad essere **verace** prima di tutto con se stesso: il **dovere della verità** va collegato dialogicamente alla **virtù della veracità** sia per il bene del paziente e la sua dignità sia per la coscienza del curante nella sua dignità umana e professionale.

L'atteggiamento verace del medico è attento alla giustezza del contenuto e del fine rispetto alla verità sottostante integrando circostanze, luogo, tempi alla luce del rapporto esistente tra gli interlocutori.

In gioco ci sono la sincerità e l'onestà che coinvolgono il medico sia come persona sia nel suo ruolo pubblico.

Si tratta allora di chiedersi ogni volta come e quando l'informazione sulla verità debba essere fatta.

In particolare è importante il riferimento alla *legge della gradualità* che esige sempre una introduzione alla verità intera ma, passo dopo passo, soppesando sia la capacità recettiva sia l'accompagnamento come esperienza di solidarietà e conforto. Detto diversamente, si tratta di tener in conto da un parte i valori etici della verità e, dall'altra, i valori della prudenza che, per sua natura, opera con gradualità ma mettendo sempre in primo piano la verità (Martini, 1987, p. 4).

Nell'ambito della ponderazione dei beni, in cui entra in gioco la sopraccitata virtù della prudenza, nel concreto si attua un compromesso in ambito etico. Ciò rispecchia la condizione conflittuale umana con la quale si deve fare i conti accettando di ponderare i beni in gioco secondo una loro gerarchia, del peso dei danni e delle possibilità fisiche e morali del soggetto nella ricerca del vero bene.

3. Un passo oltre l'etica: l'*habitus* della gratitudine e della speranza

Secondo Romano Guardini l'inizio della vita e la sua fine sono dei misteri (Guardini, 2009, p. 10) nella misura in cui il punto di partenza accompagna tutta l'esistenza e agisce in essa fino al momento definitivo e comprende diverse fasi, debolezza compresa. Al contempo la fine dà forma a tutto quello che è stato percorrendone lo svolgimento a ritroso e ricavandone un senso complessivo.

In questo senso la vita non è una somma di parti di cui la malattia e la malattia che porta alla morte sarebbero l'ultima e spesso la peggiore parte perché *quasi* senza speranza, spesso immersa nel disinteresse di chi non ha guadagni da investire per la sua cura, ma una totalità presente nel suo sviluppo. Cioè la malattia che a volte diventa la compagna della vita (o perché malati cronici o perché operatori della sanità) e la informa, in qualche modo la determina nel suo complesso o in una parte pesantemente rilevante di essa, non può essere solo interpretata in termini di "purtroppo" ma paradossalmente in termini di "opportunità".

Lavorare in un ambito ospedaliero, in cui vita e morte, sofferenza e guarigione, consolazione e disperazione si intrecciano a volte in modo inestricabile, chiede di riflettere su questi passaggi chiave prima di tutto in termini personali. Nessuno può, infatti, dare ciò che non ha o consolare se non è consolato e non vive la vita, in qualunque stato si trovi, in termini di dono ricevuto e opportunità. E questo è ancora più vero in un ambiente in cui l'esser professionista chiede di andare di pari passo con l'essere uomo/essere donna ma anche si è schiacciati tra la cura (in senso ampio) del malato e le prestazioni che l'azienda sanitaria (non più ospedale) impongono.

La **sfida etica della gratitudine** come sguardo ermeneutico sulla propria esistenza diviene fondamentale per il sanitario che

ha l'opportunità di trasmetterlo al malato fornendogli una nuova interpretazione della sua fragilità e sofferenza.

La gratitudine a livello esistenziale esprime la riconoscenza di chi si sente posto nel mondo senza alcun merito e tutto gli è donato senza richiesta di contraccambio. È direttamente collegata all'umiltà di non credersi del tutto indipendenti, autonomi, sganciati da ogni bisogno di relazione con gli altri (Cucci, 2008, p.466).

Per essere grati occorre imparare a leggere la propria realtà a partire dalla fragilità esistenziale che coglie in termini di dono ricevuto, senza richiesta di contraccambio, ogni cosa.

Dunque un guardare la realtà nei termini di ciò che si riceve e non di ciò che non si ha e si vorrebbe. Da qui consegue un equilibrio interiore e la sensazione di benessere, la contentezza di vivere a partire dall'accettazione di ciò che si è.

Da qui la capacità di cogliere il proprio futuro in termini promettenti poiché la persona grata per il molto ricevuto sente di avere buoni motivi per sperare.

Più si è grati, più si è soddisfatti della propria vita e più si sente la pace del cuore.

Ciò accade poiché la gratitudine sembra conferire bontà alle cose: le cose percepite come doni ricevuti sembrano migliori. Anche di fronte a «*eventi stressanti o difficili chi ha coltivato uno spirito di gratitudine trova più forza interiore per poterli affrontare proprio perché lo sguardo di chi è grato tende a rivolgersi fuori di sé, rendendosi attento alle difficoltà altrui, sperimentando la sensazione di essere utile a qualcuno; questo modo di porsi protegge dalla auto-commiserazione e dal ripiegamento su di sé*» (Cucci, 2008, pp. 469-470).

Gratitudine come antidoto alla pretesa di possesso e come libertà di accogliere ogni dono come possibilità di salvezza. Per il cristiano questa riconoscenza si collega alla generosità di Dio che lo ha chiamato per cui la gratitudine è un invito anche nei momenti di buio e di prova.

Diventa importante decidere (dimensione etica profonda) di rileggere la propria vita in termini di doni ricevuti cogliendo il filo rosso che la tiene unita in questo senso anche la lotta per la giustizia, contro la malattia, nei confronti della propria fragilità tendono a non essere espressione di rabbia e violenza ma ricerca del bene possibile qui e ora a partire da ciò che si è.

Da qui un'ulteriore *metanoia*: dal recriminare per le condizioni presenti nel mondo allo sforzo di cambiare se stessi e così cambiare il mondo intorno a sé.

La gratitudine porta alla meraviglia di essere accolti, amati, aspettati, desiderati... è il colore dell'esistenza perché ci rende "qualcuno per qualcuno" e questo fa sentire vivi. È esperienza somma di riconoscenza e meraviglia perché si sperimenta di essere importanti allo sguardo dell'altro per quello che si è e non per quello che si fa.

4. Una parziale conclusione: la sfida dell'etica umanista

È vero che il medico si trova stretto tra efficienza, efficacia e produttività quasi soffocato dall'etica utilitarista dell'azienda sanitaria. Tuttavia c'è sempre lo spazio, anche se a volte ristretto, per la libertà dell'incontro con l'altro che è sempre nuovo, creativo, fonte di meraviglia e, a volte, di delusione.

È compito ed impegno del sanitario ma, più in generale, dell'uomo in quanto tale, saper coniugare, di volta in volta, competenza scientifica e coscienza personale, verità e rispetto dell'altro, prudenza e responsabilità, legge e ricerca del vero bene per una relazione dialogica avente come fine sia il bene dell'altro oltre il mero efficientismo sia il sostegno della speranza.

Impegnarsi in una relazione dialogica di questo tipo chiede onestà e perizia non solo per diagnosticare e informare con esattezza, dimostrando competenza, ma, soprattutto, per saper comunicare incontrando l'altro nella sua interiorità.

E questa è una buona prova di arte medica ma, ancora di più, di umana grandezza.

Infatti, come uomini prima che come operatori sanitari, si è chiamati a guardare con realismo alla lotta che si vive nella propria professione che, di fatto, è una vocazione perché capita anche nella società ed in ciascuno. Ciò è ben descritto dal famoso detto della sapienza indiana che riprende gli apoftegmi dei monaci del deserto: due lupi stanno lottando in ciascuno di noi e nella nostra società contemporanea. Uno è pieno di desiderio di possesso, avido di prede e di sazieta, l'altro animato da capacità di compatire e di amore intelligente sapendo armonizzare il bene proprio con quello altrui. Anche questa volta prevarrà il lupo che avremo voluto e saputo nutrire meglio nel nostro quotidiano (Bianchi, 2009, p. 96).

Riferimenti bibliografici

- Bianchi E. (2009). *La differenza cristiana*. Torino: Einaudi.
- Cf. Ascione R. (2018). *Il futuro della salute. Come la tecnologia digitale sta rivoluzionando la medicina*. Milano: Hoepli.
- Cucci G. (2008). La gratitudine, radice del benessere. In *La Civiltà Cattolica*, 3806, pp. 466-473.
- Guardini R. (1980). *Le età della vita*. Milano: Feltrinelli.
- Guardini R. (2009). *Le età della vita*. Milano: Vita e Pensiero.
- Larghero E. (2010). La parola della medicina. In E. Larghero, M. Lombardi Ricci, R. Marchesi (a cura di), *Medical Humanities e Bioetica clinica*. Torino: Edizione Camilliana.
- Martini C.M. (1987). *Per un'etica nell'amministrazione. Educare al servizio*. Bologna: EDB.
- Melchiorre V. (1987). *Corpo e persona*. Milano: Vita e Pensiero.
- Piana G. (2002). *Bioetica, alla ricerca di nuovi modelli*. Milano: Garzanti.

I.5

Ambienti narrativi e pratiche partecipative per un umanesimo della cura

Vincenzo Alastra

1. Lo sguardo di un bricoleur

Umanesimo, cura, saperi e narrazioni esperienziali, ambienti narrativi... sono, queste, alcune delle parole chiave del presente contributo. Parole tutte portatrici di molteplici significati che, a loro volta, si fondano su pre-nozioni, pensieri e presupposti, che richiederebbero ben altri e impegnativi approfondimenti.

Con la piena consapevolezza di avvicinare dimensioni definitorie assolutamente articolate e dense, le annotazioni che seguono non potranno quindi che risultare, necessariamente, approssimative, provvisorie e comunque aperte a molteplici possibili approfondimenti e correzioni.

Si va in tal modo a sviluppare un discorso, a tracciare schematicamente alcune riflessioni e linee interpretative che, ci si augura, possano perlomeno favorire una lettura situata di questi termini, riguardare cioè l'uso che se ne può fare all'interno di una data realtà organizzativa sanitaria.

In linea con queste finalità, viene allora abbozzata una preliminare definizione operativa della locuzione: "umanesimo della cura" (quanto basta per poterla maneggiare "qui ed ora").

A seguire, con l'intento di dare di questa prospettiva paradigmatica qualche suggestione più operativa, vengono sinteticamente presentate alcune attività condotte dal Servizio Formazione della ASL BI, unitamente ai "principi cardine" ritenuti a fondamento delle medesime e agli apprendimenti che ne sono scaturiti.

In ultimo, va ancora anticipato che la ringhiera concettuale dalla quale prendono forma tutte queste annotazioni è quella di un *bricoleur* interessato a posare il proprio sguardo sulla vita organizzativa di una realtà specifica sapendo di essere, nel contempo, partecipe e immerso in essa, attore ed epifenomeno della medesima.

L'auspicio è che queste focalizzazioni su alcune pratiche e quanto qui messo in parola possano ispirare qualche pensiero fecondo e suggerire azioni da sviluppare in altre realtà o, più semplicemente, trovare conferma in ragionamenti già messi a fuoco o, in forma analoga, sperimentati altrove.

2. Sostare sulle parole: umanesimo (della cura) e dintorni

Come detto, umanesimo e cura sono due parole dense di significato.

Il termine umanesimo è elusivo se si riferisce, genericamente, ad ogni dottrina o sistema di pensiero e cornice di senso che pone al centro della sua architettura l'Uomo, che si propone cioè di comprendere l'Uomo in quanto tale.

L'estrema semplicità e comprensività del termine tende a rendere l'idea di umanesimo tanto vaga e tale da diventare suscettibile di un numero illimitato di interpretazioni ascrivibili a una altrettanto folta schiera di posizioni ideologiche o sistemi filosofici o religiosi (Cantore, 1987; cit. in Tambone, 2013, p. 26).

Insomma, si può generare facilmente confusione.

Nel contempo, quasi paradossalmente, i contorni molto sfumati di questo termine ben si prestano a mantenere vivo e mai concluso il confronto¹.

1 Chi è in grado di dire cosa sia l'umano? Intorno a questa domanda sono chiamate ad esprimersi tutte le diverse forme di sapere, senza che nessuna di esse possa pretendere di costituirsi parametro definitivo della verità. «*Nel*

Il richiamo a un umanesimo della cura, può cioè alimentare, all'interno di un'azienda sanitaria, una riflessione larga, dall'esito per nulla scontato, sempre rinnovabile e tale da coinvolgere gli attori della scena organizzativa, da renderli cioè partecipi di una condivisione dei suoi molteplici significati, di un dialogo, e quindi, di una ricerca di senso che può rivelarsi rigenerante per l'intero sistema aziendale.

3. Dalla definizione storica di Umanesimo a quella riferibile ai territori di cura in sanità

Come sappiamo, l'Umanesimo concerne la storia del pensiero, dell'arte e della letteratura e si riferisce a un vasto movimento culturale che, convenzionalmente, si afferma in Italia a partire dalla metà del secolo XIV per poi diffondersi in Europa per tutto il secolo successivo.

Il termine Umanesimo trae origine dal rinnovato studio del mondo classico e, in particolare, delle *Humanæ Litteræ* o *studia humanitatis*², dalla lettura cioè dei classici latini e greci considerati come strumenti di elevazione spirituale per l'uomo.

L'Umanesimo aveva come sua missione principale la riscoperta dell'Uomo; mirava, in estrema sintesi, a rivalutare i valori pro-

momento attuale pare sia soprattutto il pensiero scientifico a porsi come criterio principe del sapere. Non a caso quando si usa il termine "scienza" si intende immediatamente il sapere scientifico, che (...) nel comune modo di pensare è ritenuto semplice constatazione dei fenomeni e quindi riproposizione di essi in modelli, descrizioni, proposizioni. In genere pare non si rifletta in forma adeguata sulla struttura del sapere scientifico con la conseguenza di lasciare a esso l'ultima parola anche quando si tratta della vita umana» (Canobbio, 2014).

- 2 Espressione ciceroniana con cui si comprendono gli studi sulle lingue e letterature classiche, considerate come strumento di elevazione spirituale per l'uomo, da cui, appunto, trae origine il termine Umanesimo.

priamente terreni dell'esperienza umana, riproponendo l'Uomo come misura di tutte le cose, una visione alternativa a quella religiosa prevalente nel medioevo.

L'Umanesimo riproponeva fortemente la centralità dell'opera umana e di ogni dottrina o concezione che mettesse in rilievo l'importanza e la dignità dell'uomo, rivendicandone i diritti, le esigenze e i valori.

È proprio questa ampia dimensione culturale che ci preme mettere in evidenza; una dimensione culturale che, oltre a riguardare ogni forma di espressione artistica e creativa (letteratura, musica, pittura, ecc.), può riferirsi a ogni umano agire, quindi anche alla medicina, alle azioni formative, a come queste pratiche vengono sostanziate in un determinato contesto organizzativo secondo una prospettiva di pensiero, riconoscibile, appunto, come umanesimo della cura.

In questa accezione allargata si esprime la convinzione che l'uomo possa vivere bene – vale a dire: ricercare e dare profondità alla sua opera, a quello che fa e lo circonda e lavorare insieme ad altri per il bene comune e con piena realizzazione di sé – nella misura in cui riesce a porsi in ascolto della sua vita emotiva, a usare la ragione, a riflettere sull'esperienza e sui valori che muovono il suo essere e agire nel mondo, assumendo di tutto ciò piena responsabilità.

Viene così posto l'accento sull'intenzionalità e sulla consapevolezza che devono prendere in chi è chiamato a operare nei territori della cura. Tutto ciò concerne quegli ambiti lavorativi in cui – per fini conosciuti e sempre riconducibili al ben-essere, alla cura dell'altro e di noi stessi – mettiamo intenzionalmente in atto determinati comportamenti, viviamo emozioni e assumiamo modi di essere situati, esprimiamo capacità e impieghiamo metodologie e tecniche esercitando una disciplina riflessiva (Mortari, 2002, 2008; Moon, 2012) sulla nostra esperienza, interrogandoci, profondamente e insieme agli altri, intorno alla valenza etica del nostro operare.

È, quindi, quanto mai chiaro che l'umanesimo delle pratiche di cura in sanità non vada allora inteso come generica e superficiale postura filantropica o, peggio ancora, come riduttiva propensione compassionevole.

4. Aver cura della parola: umanesimo non umanizzazione

Per comprendere il valore dell'umanesimo in un contesto sanitario, occorrerebbe altresì smetterla di parlare di *umanizzazione* delle pratiche mediche. Superare questa infelice espressione - troppe volte presente nel discorrere di relazioni di cura in sanità - andrebbe considerato alla stregua di una improrogabile, ancorché semplice, operazione di "igiene linguistica".

Parlare di umanizzazione riferendoci ai "territori di cura" significa ammettere già una sconfitta, considerare cioè anche solo pensabile una Medicina che possa essere disumana.

Le parole sono importanti! E il nostro parlare è un importante agire che prefigura realtà possibili. Questo va ribadito in un momento storico come quello attuale nel quale sempre più frequentemente registriamo preoccupanti segnali di scarsa cura della parola.

Siamo in tal senso immersi in una realtà comunicativa sociale che dimostra fenomeni inquietanti di abbruttimento linguistico: sintomo e motore di un più generale depauperamento valoriale; fenomeni che dovrebbero ancor più allarmare in quanto (troppo spesso) in capo a chi, chiamato ad occupare posizioni di responsabilità politica e di gestione della "cosa pubblica", dovrebbe incarnare, anche nel suo discorrere, principi etici ineludibili e attinenti al bene comune. E la parola è, per definizione, bene comune! La parola è un'azione che sgorga e rimane tra un "noi", e per questo motivo bisogna averne particolare cura.

Si costruisce e prende forma sempre, necessariamente, in una *relazione con*, non può essere azzardata senza tener conto dell'al-

tro, senza pre-occuparsi dei suoi effetti nella comunità della quale si è chiamati ad essere partecipi.

Chi si occupa di cura deve allora attrezzarsi al meglio nell'uso della parola, per prestare attenzione ai presupposti insidiosi che possono albergare nel nostro dire, per aprirsi a inedite sollecitazioni trasformative e aver cura dei mondi possibili forieri di benessere che, grazie alle parole, possono andarsi a palesare.

Non ha quindi alcun senso dire *umanizzazione della cura*: una relazione di cura cos'altro può essere se non pienamente umana?

L'alternativa, cioè parlare di umanesimo della cura, non deve però limitarsi a una sterile sostituzione di significante.

In una azienda sanitaria, questa prospettiva deve rimandare a un agire professionale, a un impegno a intervenire sulle dimensioni di *disease* e di *illness*³, cioè sulla malattia biologicamente intesa e sull'esperienza, sul vissuto di malattia, attraverso la messa in atto di capacità tecniche, di metodologie adeguate, di un agire professionale guidato da determinati valori e presupposti che devono emergere ed essere condivisi, in maniera tale da mantenere

- 3 Con il termine *disease* si fa riferimento alla concezione bio-medica della malattia intesa come alterazione oggettivamente attestabile della realtà biofisica della persona, quindi ai segni e ai sintomi della malattia, alla dimensione organica, alle differenti disfunzioni e ai danni biologici ad essa connessi. Il termine *illness* concerne l'esperienza soggettiva dell'essere malato e comprende le cognizioni, le emozioni, le valutazioni, le rappresentazioni individuali che la persona malata elabora in merito alla sua condizione e alla sua vita in generale. *L'illness* comprende quindi l'esperienza personale e profonda del paziente, la sensazione di frattura esistenziale che si trova a vivere a causa e in concomitanza alla sua condizione di malato, la percezione che qualcosa non va nel suo corpo, le sue spiegazioni, paure, aspettative e i suoi desideri. *L'illness* è il suo vissuto, ciò che lo preoccupa e lo spinge a rivolgersi ad un professionista della cura. Inoltre, la persona malata viene ad assumere, agli occhi della società e dell'organizzazione che lo cura un determinato ruolo. Quest'ultimo aspetto, definito come *sickness*, attiene a una dimensione di costruzione sociale della malattia.

viva su di essi una tensione interrogante. L'umanesimo della cura si sostanzia in gesti e pensieri ispirati a ideali umanistici, quindi attenti alla dignità dell'uomo, ai suoi diritti, alle sue esigenze, al suo bisogno di narrazione e ascolto. Gesti e pensieri centrati sul paziente più che sulla malattia. Valori incarnati in comportamenti e nelle pratiche in uso, che necessitano di essere messi in parola per essere opportunamente problematizzati, affinché se ne possa acquisire piena consapevolezza ed esercitare sui medesimi un'opportuna misura di pensiero critico.

Questo agire in maniera intenzionale, consapevole, dialogico e critico dovrebbe risultare pervasivo: investire ogni posizione organizzativa, ogni campo di azione e tutte le pratiche di cura di un'azienda sanitaria.

5. Aver cura della parola: vivere la professione è una questione personale

In questa cornice di senso, risulta immediatamente improponibile quella distinzione professionale/personale che, nel discorrere usuale, viene perlopiù intesa come proposta di alternative mutuamente escludentesi.

Nel corso della nostra attività lavorativa, molte volte ci poniamo problemi che possono essere così formulati: in una data situazione, è bene intervenire su un piano personale o "limitarsi" a un agire strettamente professionale?

Problemi così posti, ricorrendo cioè alla congiunzione disgiuntiva "o", che rafforza l'opposizione fra i termini della scelta, prefigurano un dilemma e inducono a scegliere fra i suoi due corni; un dilemma che, nella prospettiva dell'umanesimo della cura, non ha alcun senso⁴.

4 Semmai, problemi di scelta così formulati potrebbero essere interpretati

Infatti, ogni gesto e pensiero professionale è, in primo luogo, da intendersi come gesto e pensiero personale, che va a confermare e a dare visibilità di un modo di essere e percepire il mondo, che chiama in causa il professionista (la persona, appunto) che lo sostiene, che così si palesa, dà forma a se stesso e, in tal senso, “si fa” (De Monticelli, 1998).

Si tratta allora di smettere di porre la questione come se si trattasse di condizioni (quella personale e quella professionale) poste l’una in contrapposizione all’altra. In realtà la seconda deve poter essere sempre considerata parte della prima.

Per un professionista della cura⁵, per chi esercita un lavoro emozionale (Hochschild, 1983; Ashforth, Humphrey, 1993; Morris, Feldman, 1996; Grandey, 2000), dovrebbe essere evidente quanto la sua presenza professionale sia sempre una presenza personale. Perdere di vista questa premessa è estremamente pericoloso, potenzialmente alienante ed espone a una condizione di *burnout*.

È invece doveroso distinguere fra livelli diversi di coinvolgi-

come un invito a decidere (più o meno scientemente e ammesso che la si ritenga una questione decidibile) in merito al livello di coinvolgimento personale che si è disposti o si ritiene opportuno mettere in campo: profondo, secondo la prima opzione, più limitato nella seconda.

- 5 Non dobbiamo però dimenticare che qualsiasi lavoro, se vissuto profondamente, ci chiama in causa e ci nobilita con tutta la nostra umanità. Nel romanzo: “La chiave a stella”, Primo Levi ci parla del lavoro come di un attributo positivo per l’uomo: l’uomo che fa, che agisce, realizza se stesso. Anche un lavoro “manuale” come quello dell’operaio specializzato Libertino Fausone, protagonista del romanzo, può mobilitare la parte spirituale di chi lo compie, consentendogli di coltivare una grande intelligenza emotiva e riflessiva. Montare una gru, posare in mare un immenso traliccio può essere una esperienza emotivamente coinvolgente. Addirittura può consentire a Libertino di vivere e sentirsi partecipi dell’”agonia” di un ponte che sta per essere dismesso (Levi, 1978).

mento personale, fra questioni che ci interpellano su assi identitari centrali o periferici.

Altrettanto importante è distinguere il mondo lavorativo da quello extra-lavorativo. Fare queste differenze, tracciare dei confini chiari e permeabili fra questi mondi, è quanto mai vitale, attiene alla buona vita dell'operatore e, di riflesso, dei suoi assistiti.

L'esperienza messa in parola ci rimette in cammino⁶.

Quando l'esperienza di malattia viene messa in parola, narrata e ri-pensata, può evolvere verso forme meno minacciose (Bert, 2007; Bonino, 2006; Good, 2006), possono cioè modificarsi, anche solo parzialmente, le sue tonalità emotive: «*Non comunichiamo le nostre emozioni solo attraverso il volto e il linguaggio gestuale, così come fanno gli animali, ma anche con le parole. Il linguaggio però non si limita a esprimere le nostre emozioni. Esso (...) dà forma alle emozioni, le plasma, le modifica. L'emozione comunicata a parole non è la stessa emozione che non ha ancora trovato termini adatti per essere espressa. [Attraverso la parola] possiamo pensare le nostre emozioni, e questo pensiero costruisce e modifica la nostra esperienza emotiva (...) le emozioni – da esperienze prevalentemente fisica – diventano simboliche, e sui simboli la nostra mente può lavorare, da sola o insieme ad altri*» (Bonino, 2006, p. 64). Tutta l'esperienza una volta messa in parola non è la stessa di quella che ancora non ha trovato parole per esprimersi. Attraverso parole autentiche, mettendo in parola accadimenti, emozioni, e pensieri costruiamo e modifichiamo la nostra esperienza, le diamo forma, fissiamo e, nello stesso tempo, la rimettiamo in movimento, la destabilizziamo, il tutto senza soluzione di continuità. Con la parola costruiamo – anche se provvisoriamente e

6 Sostando sulla parola, ci ricorda il poeta russo Osip mil'evi Mandel'stam, questa può apparirci: «*molto più lunga di quanto credessimo, sicché ci rammentiamo che parlare significa essere sempre in cammino*» (Mandel'stam, 2003, p. 130; cit. da Cupane, 2010, p. 58).

in maniera mai definitiva – la nostra esperienza, e l'esperienza che facciamo del mondo ci mette in cerca di nuove parole. Questo rincorrersi di esperienze e parole ci consente di esistere pienamente come soggetti, di rigenerare nel contempo continuamente noi stessi.

La narrazione così praticata: «*diventa un modo per ritrovare se stessi e le proprie possibilità di sviluppo*» (Bonino, 2006, pp. 84-85) e dovrebbe essere praticata in maniera approfondita, diffusa e continua nelle organizzazioni che si qualificano come dedite alla cura.

7. Per una pragmatica dell'umanesimo della cura in una azienda sanitaria

7.1 *Ricongiungere i saperi e conciliare cultura umanistica e cultura scientifica*

L'Umanesimo della cura va concepito come un orientamento generale da assumersi profondamente (non soltanto sbandierare come ultimo slogan di tendenza)⁷, che dovrebbe infondere, come detto, tutta la vita organizzativa di una azienda sanitaria in tutte le sue molteplici manifestazioni: a partire dalle perturbazioni interessanti le pratiche di cura in uso in un determinato contesto operativo, per arrivare allo stile di gestione adottato dai diversi livelli di management, alle politiche di sviluppo delle persone che sostanziano l'organizzazione stessa (usualmente deno-

7 Resta il fatto che aver formalmente assunto, così come ha fatto l'ASL BI nel suo Atto Aziendale, un esplicito riferimento all'Umanesimo della cura va considerato un passo di profondo e permanente valore simbolico tutt'altro che uno sterile atto formale.

minate: risorse umane)⁸ e, ancora, alle specifiche relazioni intrecciate dai suoi attori organizzativi, sia all’“interno” dell’azienda, sia con i diversi interlocutori e portatori di interesse “esterni”.

Sul piano epistemologico, l’adozione della cornice di senso dell’umanesimo della cura dovrebbe inoltre essere accompagnata dal perseguimento di un’integrazione delle scienze biomediche con le scienze umane e dalla consapevolezza di trovarci ormai di fronte a un continuo intensificarsi del processo di produzione di informazioni derivanti dalle conquiste scientifiche, all’incremento progressivo di un *pensiero calcolante* non adeguatamente bilanciato da: «*un pensare riflessivo, che non è mosso dall’ansia del dominio sulle cose*» Mortari, 2008, p. 13), ma dal desiderio di significato.

Si avverte inoltre la separazione e non comunicabilità fra le varie discipline, che ci sta rendendo sempre più incapaci di percepire *ciò che è tessuto insieme* (Morin, 1985, 1999). Invece di continuare ad accumulare saperi disgiunti fra loro, servirebbe alimentare “*teste ben fatte*” capaci di collegarli questi saperi, di dare loro un senso (Morin, 1999, p. 15). Occorrerebbe: «*sostituire un pensiero che separa e che riduce con un pensiero che distingue e che collega*» (Morin, 2000, p. 46).

Più in generale, come espresso a chiare lettere da Edgar Morin, non assistiamo solo a una parcellizzazione e compartimentazione dei saperi. Ci troviamo nella necessità di ricongiungere, di riannodare fra loro, cultura umanistica e cultura scientifica. Ricomporre questo dialogo è di vitale importanza per entrambi questi “blocchi” in quanto: «*La cultura umanistica tende a diven-*

8 Anche questa espressione risuona come estremamente infelice in quanto pone l’accento sull’“umano” considerabile come risorsa, o peggio ancora, strumento necessario per il raggiungimento di determinati obiettivi, mentre dovrebbe, sempre e “soltanto”, essere pensato esso stesso come fine ultimo.

tare come un mulino privato del grano costituito dalle acquisizioni scientifiche sul mondo e sulla vita, che dovrebbe alimentare i suoi grandi interrogativi; la cultura scientifica, privata di riflessività sui problemi generali e globali, diventa incapace di pensarsi e di pensare i problemi sociali e umani che pone» (Morin, 1999, p. 10). Occorre, in sintesi, abbracciare logiche di integrazione e dialogo per superare ogni epistemologia spezzettata e dicotomica.

7.2 “È perché gli uomini si sentono malati che esiste una medicina”

Gli anni che stiamo vivendo registrano una crescita della conoscenza scientifica e della tecnica che interessa tutte le branche della medicina. I grandi progressi che l'hanno investita in ogni campo (dalla biologia molecolare alla genetica, all'immunologia e ai trapianti, fino alle nuove tecniche diagnostiche di *imaging*, alle nuove metodiche chirurgiche, ai nuovi criteri di assistenza e di ricovero, ecc.) non paiono però supportati da dispositivi di governo del sistema altrettanto consistenti e partecipati da parte di sanitari, cittadini, politici, forze sociali, ecc. Sembra che la medicina sia più che mai attraversata da una crisi di crescita. Certamente lo sviluppo delle tecnologie ha ampliato di molto le possibilità di diagnosi e di terapia ed è quindi logico che i medici deleghino ad esse una parte delle loro funzioni. Dobbiamo però essere ben consapevoli che tutto ciò ha innalzato il rischio di una “dipendenza” tecnologica e di una spersonalizzazione delle cure, perdendo oltretutto di vista il fatto che la medicina, anche quella ipertecnologica, non può di per sé guarire tutte le malattie e risolvere tutti i problemi di ogni persona malata.

Ogni malato è diverso dagli altri, sia nella sua psicologia che

9 L'espressione è del filosofo epistemologo Georges Canguilhem (Canguilhem, 1998).

nelle manifestazioni della “sua” malattia. Per questo motivo la conoscenza della persona è (perlomeno) altrettanto importante di quella della malattia.

Si tratta, per dirla in maniera molto larga, di introdurre con piena dignità l'elemento soggettivo nella scienza, valorizzando (forse, re-introducendo?) la dimensione umana in medicina.

La pratica medica non può quindi essere ridotta soltanto all'applicazione di conoscenze mediche e talento tecnico, ma comprendere anche responsabilità e capacità di affrontare una situazione umana, e l'atto clinico va per tanto ricondotto a un atto umano complesso comportante: *«la scienza medica, le capacità personali del medico, la relazione di questi col paziente, le storie personali che continuano a svilupparsi, la società in cui entrambi vivono e altro ancora. È tanto necessario saper auscultare il cuore e conoscere le linee-guida pertinenti quanto saper ascoltare, saper guardare, saper comunicare, saper sopportare, saper ispirare fiducia. Occorre far convivere procedure standard e relazioni umane di affidamento e di garanzia, di confidenza e riservatezza, di prudenza e verità»* (Tambone, 2013, p. 31).

Va quindi evitato un pericoloso riduzionismo interessato ai soli fatti oggettivi e misurabili che induce a perdere di vista che *«la medicina e l'agire clinico sono una realtà emergente composta da scienze, tecnologia, arte e relazione»* (Tambone, 2013, p. 26).

Occorre quindi promuovere un ripensamento convinto intorno allo statuto epistemologico della stessa Medicina (Cosmacini, 2008) e sostenere una radicale rivalutazione della pratica clinica e dei saperi in campo. Accanto a quelli imprescindibili, di tipo scientifico e tecnico, occorre sviluppare anche saperi esperienziali (Mortari, 2003) – che non si acquisiscono per mera e protratta “esposizione” a una attività lavorativa – e competenze e sensibilità umanistiche e narrative (Zannini, 2008, p. XIV).

In relazione a quest'ultima annotazione va evidenziato il fatto che anche in Italia il “movimento” della medicina narrativa ha ormai raggiunto un apprezzabile livello di maturità (ISS,

2015). Si può infatti riscontrare al riguardo un crescente impegno profuso nella direzione di una progressiva integrazione della medicina *narrative based* con quella *evidence based*, oltre che nell'affinamento teoretico e nell'esplicitazione delle premesse epistemologiche poste a fondamento di un sempre più ricco repertorio di pratiche di cura¹⁰.

Ancora una volta si tratta di porre al centro della scena terapeutica la persona malata, per intrecciare su questa guardi diversi.

Più in generale, si avverte la necessità di una medicina più orientata alla qualità relazionale e alla condivisione dei percorsi di cura, più attenta al mondo dei significati costruito intorno alle vicende di malattia e di cura e all'agenda del paziente (Moja e Vegni, 2000), vale a dire ai suoi desideri, alle sue convinzioni e aspettative¹¹.

Tutti aspetti, questi, pienamente rientranti nella prospettiva dell'umanesimo della cura, che orientano l'attenzione del professionista soprattutto su quella vita interiore ed emotiva – del paziente, ma anche di se stesso – che attende con urgenza di essere messa in parola.

Ci sono angosce, paure, disperazioni, frustrazioni, aggressività e mille altre emozioni (e sfumature di emozioni), che spesso

10 Senza addentrarsi in un discorso che sarebbe troppo complesso, a conferma di questa "istantanea" si possono considerare i contributi presentati nei più significativi convegni scientifici organizzati negli ultimi anni nel nostro Paese (fra questi, può essere sicuramente annoverato l'appuntamento di *Pensieri Circolari*, convegno organizzato con cadenza biennale dal Servizio Formazione della ASL BI).

11 Non va eluso il punto di vista del paziente, il suo vissuto della malattia, pena la disconferma di una parte del paziente stesso perché «*quando ciò accade, non così insolitamente, il paziente rischia di sentirsi riconosciuto a metà, solo per il "lato diurno" della malattia, quello di pertinenza del medico, e non per il "lato notturno", o anche stratificato, del significato – come sempre profondamente, intimamente e autobiograficamente soggettivo – che ha per lui la sua malattia*» (Castiglioni, 2012a, p. 193).

rappresentano la vera essenza della malattia e della relazione di cura, che chiedono tempi e spazi per essere accolte e com-prese.

Oltre ovviamente alle persone malate, tra i “beneficiari” diretti e principali delle pratiche di cura messe in atto dal sistema sanitario vanno considerati i *caregiver*. Praticare la cura in favore di chi, a sua volta, si trova impegnato e coinvolto in pratiche assistenziali e di cura è certamente una strategia economicamente vantaggiosa. Soprattutto se la si considera alla luce della scarsità di risorse disponibili a fronte di una crescente domanda di salute.

Questa opzione, per rientrare pienamente tra le prassi proprie di un umanesimo della cura, andrebbe però perseguita andando oltre valutazioni meramente economiciste. Va al riguardo superato ogni atteggiamento strumentale o di convenienza spiccica in quanto la cura è questione ontologicamente ineludibile (Mortari, 2015). Ma anche senza addentrarci in riflessioni di grande portata filosofica, rimanendo cioè su un più maneggevole piano operativo, si può affermare che la decisione di rivolgere la pratica di cura in favore di tutti i suoi principali attori: malati, *caregiver* e professionisti della salute, andrebbe sempre primariamente sostenuta e legittimata sulla base di solidi ed espliciti principi etici e posture valoriali, riconoscendo, alla messa in atto di questo insieme di pratiche, semmai una sua fondatezza epistemologica, vale a dire il fatto di risultare sostenibile alla luce di un pensiero sistemico e della “teoria della complessità” (Morin, 1985; Bocchi e Ceruti, 1985).

La sanità pubblica dovrebbe quindi assumere *mission* e *vision* di cura sempre più ampie e orientate in questa direzione, sviluppare cioè una medicina più incline a spingersi oltre i confini del suo tradizionale agire¹², più incisiva nell’affrontare la cronicità e

12 Si potrebbe certamente aggiungere anche una riflessione in merito alla necessità di ripensare la Medicina in una più ampia cornice di scienza sociale e politica, per focalizzare maggiormente l’attenzione sulle condizioni ma-

le problematiche connesse che investono i sistemi interpersonali coinvolti dal e col paziente; *mission* e *vision* capaci di collocarsi, per così dire, sulle “onde più lunghe e più larghe” della malattia e del ben-essere di sistemi interpersonali e sociali.

8. Le attività formative e i progetti centrati sulla narrazione delle esperienze di cura e di malattia

L'effettivo sostanzarsi di una cultura organizzativa centrata sull'umanesimo della cura andrebbe verificato pragmaticamente, andando a constatare quanto, con quale livello di coerenza e con quali effetti, detta cultura si palesa nelle prassi in uso in una determinata realtà sanitaria.

Può, in tal senso, essere considerato un campo di osservazione privilegiato quello che attiene al modo di interpretare e concretizzare le pratiche formative in un determinato contesto lavorativo.

Facendo riferimento all'esperienza maturata nella azienda sanitaria di Biella, vengono allora di seguito presentati alcuni esempi di come sia possibile, in ambito formativo, interpretare e concretizzare con una certa continuità i dettami dell'umanesimo della cura. La decisione di porre in particolare l'attenzione sulle attività formative¹³, oltre a discendere dal fatto di avere al riguardo maturato un'esperienza diretta, deriva dal considerare l'agire formativo, nel suo insieme, come la pratica di cura più significativa attuabile in favore degli operatori di una azienda sanitaria.

teriali della vita quotidiana delle persone e promuovere quei cambiamenti sociali ancor più imprescindibili nel caso (quanto mai attuale) di dover affrontare le radici profonde delle malattie e delle epidemie.

- 13 Analoghe considerazioni a quelle mosse a proposito della valenza educativa di una formazione umanistica andrebbero declinate riferendole agli altri sistemi di gestione e sviluppo del personale e di promozione del ben-essere organizzativo.

A partire da questa convinzione, il Servizio Formazione della ASL BI ha promosso, fin dal suo avvio, un'attività formativa attenta al mondo dei significati perfezionando azioni e metodologie formative focalizzate sulle narrazioni esperienziali degli operatori, sul loro sviluppo e ben-essere e sui riverberi identitari che insistono su chi esercita una professione di cura.

In seconda battuta, viene poi illustrato come, in coerenza con questa politica formativa, sia stato possibile disseminare interventi di animazione nei-dei luoghi di cura, per rinforzare e sostanziare ulteriormente nel contesto aziendale una strategia volta ad alimentare degli “ambienti narrativi”, comprendendo con questa espressione un costrutto che sottende diverse dimensioni, più avanti esplorate in dettaglio.

Tutti questi brevi richiami operativi testimoniano alcuni fili conduttori e linee di pensiero “portanti” maturati dal Servizio nel corso della sua esperienza¹⁴. Ciò che, in estrema sintesi, ha connesso e continua a connettere narrazione, formazione e cura.

8.1 Alcuni sentieri formativi praticati

Particolarmente efficaci e coerenti con il paradigma dell'umanesimo della cura sono state quelle azioni formative riconducibili nell'alveo concettuale della medicina narrativa e, più in generale, di un approccio “narrativo” nella relazione di cura.

Buona parte di queste iniziative sono state finalizzate a dif-

¹⁴ In altri saggi è possibile ritrovare una presentazione di questi “fili conduttori” caratterizzanti buona parte dei progetti e delle azioni portate avanti dal Servizio in linea con quella che è stata definita la “filosofia” di Pensieri Circolari (Alastra, 2015; 2016a; 2019b). Per quanto concerne ad alcuni tesi di riferimento e a un'ulteriore rassegna sintetica di queste esperienze e attività si rimanda all'Appendice di questo volume.

fondere la padronanza operativa di determinati costrutti e strumenti. Si pensi al concetto di agenda del paziente (e del professionista della cura), allo strumento della cartella parallela (Charon, 2019), allo sviluppo di competenze necessarie per la conduzione di interviste narrative in tema di racconti di malattia e di cura (Bichi, 2002; Atkinson, 2011; Cardano, 2011; Alastra 2018), ecc. In alcuni casi, si è trattato di percorsi articolati su più fronti operativi e concettuali come nel caso dell'organizzazione di Master¹⁵ e di svariati cicli di conferenze, con apporti scientifico-culturali forniti da esponenti di rilievo nazionale e internazionale, così come delle diverse edizioni del convegno biennale di "Pensieri Circolari"¹⁶.

A queste iniziative formative, condotte in un arco temporale ormai considerevole¹⁷, si sono affiancati impegnativi progetti di formazione-intervento che hanno comportato cospicui investimenti in termini di energie e risorse personali, lunghi tempi di ideazione, attuazione e sviluppo, oltre al coinvolgimento di numerosi operatori e a una mobilitazione creativa da parte di team pluriprofessionali.

Più precisamente, in questa prospettiva metodologica della formazione-intervento si sono realizzati:

- numerosi Laboratori NEAR centrati su una scrittura narrativa, esperienziale, autobiografica e riflessiva¹⁸ dell'esperienza di cura;

15 Il Servizio Formazione della ASL BI è, insieme a COREP Torino, partner organizzatore del Master Executive: "Metodologie e pratiche narrative nei contesti di cura", giunto quest'anno con successo alla sua seconda edizione.

16 Già richiamato nelle note precedenti.

17 Il Servizio Formazione della ASL BI opera in tal modo e su questi fronti a partire dal 2002.

18 Un Laboratorio NEAR è un contesto formativo-educativo la cui modalità di conduzione è andata affinandosi negli anni. Un Laboratorio NEAR si

- altri laboratori specificamente rivolti alla trattazione riflessiva di problematiche etiche soggiacenti alla pratica professionale (alcune di queste iniziative sono state condotte insieme alla Prof.ssa Luigina Mortari, mentre altre hanno visto partecipare il Prof. Sandro Spinsanti);
- particolari laboratori focalizzati sulla sperimentazione e messa a punto della metodica del *digital storytelling*¹⁹;
- progetti dedicati alla strutturazione di contesti favorevoli all'apprendimento dall'esperienza, al consolidarsi di un sapere

articola in una serie di incontri (normalmente 6-7 incontri di circa 3-4 ore ciascuno, distribuiti su un arco temporale di almeno 2-3 mesi). In un Laboratorio NEAR i partecipanti sperimentano direttamente, “sulla loro pelle”, il valore trasformativo di una pratica riflessiva (Moon, 2012) esercitata sulle narrazioni delle loro esperienze professionali. Per sommi capi, si può dire che l'impianto metodologico di un Laboratorio NEAR è centrato sulla narrazione, soprattutto in forma scritta, ma anche condotta in forma verbale e sul confronto dialogico e riflessivo che viene alimentato dai “conduttori” o animatori del Laboratorio, anche ricorrendo a giochi didattici e a esercitazioni e stimoli improntati alle *medical humanities* (Alastra e Introcaso, 2013, 2015; Alastra, 2016b; 2018, pp. 35-52).

- 19 Sempre più persone rappresentano in formato digitale, a volte con un uso problematico dei social media, frammenti più o meno estesi delle loro esistenze, porzioni di racconti della propria vita. La video-narrazione digitale di proprie esperienze non è più appannaggio esclusivo degli esperti e dei “nativi digitali”. Tutto ciò apre a importanti problemi di ordine etico, antropologico, pedagogico e psicologico, ma anche a notevoli opportunità e alla necessità di affinare metodologicamente e su un piano educativo pratiche di intervento improntate al *digital storytelling*. In proposito, al fine di verificare ed evidenziare il valore aggiunto derivante dall'impiego della metodologia del *digital storytelling* in diversi contesti di cura (Alastra, 2017a, 2017b; Bruschi, 2017), il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI di Biella con il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino ha avviato, a partire dal 2015, il progetto di ricerca: “Storie in circolo”.

esperienziale e allo strutturarsi di vere e proprie comunità di pratica²⁰.

- compositi progetti²¹ che sono approdati alla realizzazione di documentari di creazione e di web-documentari²², integran-

20 Su questo fronte il Servizio è stato impegnato nell'organizzazione di svariate e specifici percorsi formativi, alcuni dei quali espressamente rivolti al tema delle comunità di pratica (Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012), oltre a convegni sempre dedicati al tema, condotti insieme al Prof. Cesare Kaneklin e al Prof. Giuseppe Scaratti dell'Università Cattolica di Milano (a una di queste occasioni, nel 2009, ha potuto partecipare anche il Prof. Etienne Wenger, *maitre a penser* riconosciuto a livello internazionale).

21 Vengono qui ricordati i seguenti progetti:

- "I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza": finalizzato a narrare la complessità che caratterizza i contesti relazionali ed emotivi delle cure domiciliari e le alte competenze relazionali e riflessive messe in campo dai professionisti operanti in questo settore;

- "I momenti delle verità e delle decisioni nella pratica di cura e nell'esperienza di malattia oncologica": realizzato per conto della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta. Quali output significativi del progetto si segnala la realizzazione del web-documentario: "I momenti delle verità e delle decisioni" (www.vocieimmaginidicura.it) e la pubblicazione di un libro illustrativo dell'intero progetto (Alastra, 2018);

- "Nascere prima. Storie di cura di bimbi, mamme e papà": anche questo nuovo percorso di formazione-intervento (in corso di realizzazione nell'anno 2020 con la collaborazione della Struttura Complessa di Pediatria della ASL BI) si prefigge, come nel caso precedente, di realizzare un web-documentario attraverso la conduzione di una serie di interviste narrative, per narrare così la cura e l'esperienza vissuta da professionisti e, in questo caso da genitori, in occasione di una nascita prematura e/o in situazioni neonatologiche problematiche;

- "Spazio, tempo e racconto" - progetto nato dalla collaborazione con l'Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi Onlus (APB), fondato sul coinvolgimento di pazienti, *caregiver* e alcuni volontari dell'Associazione in una serie di interviste narrative e in un laboratorio di *digital storytelling* nel quale hanno preso forma 12 *digital stories* visibili accedendo al sito www.vocieimmaginidicura.it (Alastra, 2019a).

22 Il web-documentario è una piattaforma web tecnologicamente avanzata che ospita una serie di contributi filmati, testuali, fotografici e audio la cui

do l'attività dei laboratori narrativi con la conduzione di interviste narrative in favore di pazienti e professionisti e la sperimentazione di pratiche particolari (quali quelle inerenti la meta-intervista narrativa²³).

- altri laboratori sono stati improntati ad approcci *humanities* comportanti il ricorso a forme diverse di espressione artistica e creativa (cinema, poesia, fotografia, narrativa, ecc.)²⁴.

8.2 *Narrare l'esperienza di malattia e di cura per approdare a vissuti meno minacciosi*

La malattia grave irrompe in noi aprendo voragini, mettendo in discussione: *«insieme alla salute e alla sopravvivenza fisica, tutta la rete di significati, di progetti e di aspettative su cui la nostra vita si era fondata fino a quel momento, e prospetta un avvenire incerto e gravato da pesanti limitazioni, per tutte queste ragioni la malattia appare incomprensibile, insensata, inspiegabile, ingiusta»* (Bonino, 2006, p. 23).

È in queste circostanze, che Duccio Demetrio definisce “espe-

concatenazione non è necessariamente lineare e predefinita in forma monodirezionale come in un documentario “classico”. Il web-doc prevede l'uso di audio e video integrati a grafiche, testi, infografiche e collegamenti ipertestuali che si prestano ad essere esplorati con una partecipazione attiva del fruitore che può scegliere percorsi e tempi personalizzati o tematizzati in modo variabile (Ceconello, 2018).

23 A proposito della pratica della meta-intervista narrativa, si rimanda a quanto espresso in dettaglio in un altro contributo (Alastra et al., 2018).

24 Al riguardo si evidenzia, quale esperienza particolarmente impegnativa e creativa, il percorso di formazione-intervento: “Cura di sé e cura dell'altro”, che si è sostanziato in una ricca progettazione e realizzazione di interventi educativi sul tema, condotti in due annualità scolastiche ricorrendo all'impiego del linguaggio espressivo delle *humanities*, con la partecipazione di insegnanti e studenti degli Istituti Scolastici Superiori del Biellese.

rienze apicali della vita”, che può venirci più che mai in soccorso la narrazione. Poter raccontare, a qualcuno capace di un ascolto vero, la propria storia di malattia e di cura può rendere accettabile la sofferenza, aiutare a rinvenirne una finalità che travalica la propria vicenda individuale.

Come messo in evidenza dall’antropologia medica (Good, 2006) è naturale per un paziente, soprattutto nei casi di malattie invalidanti e improvvise, raccontare una storia per cercare di dare un senso, un significato alla propria esperienza. «*Raccontare la propria malattia al medico, all’infermiera, ma anche ai propri familiari e amici e addirittura a sconosciuti, diventa un modo per ritrovare se stessi e le proprie possibilità di sviluppo*» (Bonino, 2006, pp. 84-85).

Quando la mancanza di senso si fa più pesante da sopportare, ci rendiamo conto di quanto l’attività narrativa sia ontologicamente imprescindibile: la narrazione si mette in azione, offrendo la «*possibilità di comprendere ciò che è senza senso*» (Greenhalgh e Hurwitz, 1998, p. 6; cit. da Zannini, 2008, p. 18).

L’esperienza di malattia narrata e ri-pensata può quindi aprire a nuove narrazioni, opportunità e soluzioni, anche parziali, ed evolvere verso forme meno minacciose (Masini, 2005; Bonino, 2006; Good, 2006; Bert, 2007; Smorti, 2019). Di qui la necessità, da parte del professionista, di assumere, consapevolmente e con solidi presupposti culturali, un atteggiamento narrativo che lo metta in grado di aiutare a costruire insieme al paziente che a lui si rivolge, una nuova e più opportuna – per il paziente, ma anche per se stesso – storia di malattia e di cura.

Entrare in contatto con persone gravemente ammalate e con i loro *caregiver* significa incrociare storie di vita: «*fatte di relazioni, d’impegni professionali, di valori, di pregiudizi, di aspettative, di precedenti dolori, di lotte vinte, di sconfitte, di emozioni, di progetti*» (Castiglioni, 2012b, p. 174). Quotidianamente medici e infermieri incontrano situazioni emotivamente invasive, che possono sollecitarli in maniera incalzante e profonda, chiaman-

doli in causa in modo non prevedibile e spesso spiazzante, evidenziando i limiti del loro fare e pensare, a volte mettendoli di fronte alle loro ferite.

In questi frangenti, i professionisti della cura, possono “toccare con mano” e comprendere quanto avventurarsi nei territori della malattia e nella complessità della cura necessiti di un sostegno di ordine educativo e formativo, che li aiuti a ripensare le loro esperienze, a ritornare sui loro passi, a entrare in contatto con tutti i sentimenti, anche con quelli più sconvenienti, per accogliere anche i “lati oscuri” della loro vita interiore: la malinconia, il sentirsi impotenti, il sentirsi inadeguati e annichiliti di fronte alle altrui sofferenze.

8.3 *Formazione e cura di sé*

Il lavoro di cura è faticoso e ha bisogno di nutrirsi di cura di sé (Mortari, 2006; Formenti, 2010).

A questa esigenza hanno cercato di rispondere buona parte delle iniziative formative realizzate dal Servizio Formazione.

In particolare, quelle che hanno assunto una forma laboratoristica e sono state imperniate sulla narrazione personale e la riflessione intorno alle esperienze di cura praticate dai professionisti partecipanti alle medesime iniziative.

Queste esperienze formative, considerate nel loro insieme, consentono di mettere a fuoco alcune annotazioni in tema di formazione e umanesimo della cura.

In primo luogo, evidenziano come la conoscenza acquisibile in questi contesti formativi vada a esaltare la circolarità che connette soggetto e oggetto della conoscenza stessa (Ceruti, 1989) ed abbia a che fare con una categoria di conoscenza diversa da quella scientifica.

Si può parlare, in proposito, di *conoscenza personale* (De Monticelli, 1998), di una conoscenza che, a differenza della co-

noscenza scientifica, non è riconducibile a teorie generali, non ha a che fare con la spiegazione di un fenomeno. Questa conoscenza viene a compiersi attraverso processi d'intuizione, di interazione e comunicazione con l'altro-a da me, ed è l'esperienza personale a conferirle una dimensione di verità, non certo una prova sperimentale. La conoscenza personale, come messo bene in chiaro da Roberta De Monticelli, non solo avviene, o "si fa", ma anche "fa" l'operatore che si trova implicato in un processo conoscitivo che lo chiama in causa personalmente; un processo che attiene al suo dare forma a se stesso e alla sua identità professionale, che contribuisce alla sua autentica e personale realizzazione. Questa circolarità e doppia direzionalità dei processi connessi alla conoscenza personale (conoscere "qualcosa" di esterno a se stessi e nel contempo "fare se stessi") è qualcosa di inscindibile e ha molto a che vedere con l'ascolto di sé.

Si può dire che la partecipazione a questi percorsi formativi concerne il capire chi si è e si può essere veramente e il domandarsi, a conclusione dei medesimi, se si è fatta conoscenza dell'altro e di sé.

In secondo luogo, i positivi riscontri registrati nel corso di queste esperienze non possono non indurci a formulare alcune riflessioni critiche, e conseguenti esortazioni, in merito alle pratiche formative prevalenti nelle organizzazioni sanitarie.

Nel mondo della formazione in sanità domina: *«in maniera eccessiva e debordante una cultura tecnicistica e scienziata della formazione»* (Mortari, 2013, p. 46), che induce a dirigere l'attenzione su porzioni ristrette del mondo e dei problemi: *«imperversa un piglio tecnicistico e specialistico che molto toglie al versante creativo del processo di apprendimento (...) [alla] creatività, intesa come slancio immaginario, come spazio di sperimentazione»* (Biffi, 2012a, p. 105). Inoltre, motivo questo di grande preoccupazione, solo in maniera superficiale e sporadica ci si sofferma sui dilemmi e sulle problematiche etiche che si incontrano nel quotidiano agire (Alastra, 2014).

Sarebbe invece il caso di investire maggiormente, certamente più di quanto comunemente avviene, su una formazione imperniata su una pedagogia “narrativa” e umanistica (Zannini, 2008; Borgato et al., 2014), su registri narrativi, esperienziali e riflessivi, per far sì che attraverso di essi i “discenti” possano entrare maggiormente in contatto con la loro vita interiore, con le loro premesse epistemologiche, con gli assunti impliciti che guidano il loro operare, per beneficiare di soste rigeneranti, per aprirsi a svelamenti e sentieri inediti, per acquisire nuove consapevolezze e darsi forma. Una formazione così concepita è *cura della vita della mente* (Mortari, 2002), è essa stessa una pratica di cura fondata sul paradigma dell’umanesimo.

8.4 *Innanzitutto, una relazione di cura*

Queste ultime considerazioni permettono di mettere in evidenza come la prima finalità perseguita con il nostro agire sia sempre stata quella di cercare di far vivere occasioni di buona vita ai diversi interlocutori: ai professionisti partecipanti alle attività formative appena ricordate, ma anche alle persone sofferenti di gravi malattie coinvolte in progetti finalizzati a dare voce alla loro esperienza.

Le interviste narrative, i diversi laboratori condotti e tutte le attività qui considerate sono stati allestiti come occasioni, opportunità e percorsi per riattivare spazi di ascolto, per mettersi in gioco mantenendo uno sguardo interrogante su quanto narrato, per ripensare e riscoprire il modo di aver cura di sé e dell’altro.

Si è sempre cercato di avvicinare in modo autentico e palpante le storie incontrate, cercando di situarci in maniera evolutiva all’interno di esse, per incontrare le persone, prima ancora dei ruoli e delle professioni. Tutto ciò ci ha messo in contatto con narrazioni che ci hanno fatto trasalire, che si sono dimostrate specchi e pertugi verso straordinarie esperienze quotidiane.

9. Sulla cura dei luoghi di cura

Chi opera all'interno di un'azienda sanitaria, cioè di un'organizzazione che per definizione è dedicata alla cura, si deve porre il problema di alimentare con continuità, e in diversi modi, una cultura della cura all'interno dei propri contesti di lavoro intesi come luoghi nel loro significato antropologico: spazi che hanno la prerogativa di essere *identitari, relazionali e storici* (Augé, 2005). Luoghi capaci di conferire un'identità professionale agli operatori che profondamente li abitano, che li vivono cioè intensamente, entrando in relazioni significative tra loro e con il luogo stesso, consapevoli di essere partecipi di più storie e della sua storia (Augé, 2005)²⁵.

Un ospedale può qualificarsi come luogo antropologico nella misura in cui si propone come rappresentazione materiale delle relazioni tra gli individui che lo abitano, differenziandolo da altri nosocomi con chiari segni distintivi, che valorizzano la sua unicità, rendendolo riconoscibile all'interno e all'esterno.

In un ospedale così caratterizzato, che intende proporsi a tutto tondo come luogo di cura, la popolazione dei suoi lavoratori si propone come comunità, con usi e costumi che marcano in maniera chiara e visibile un sentimento di appartenenza e la messa in atto di relazioni di cura tra i suoi membri, oltre che nei

25 In contrapposizione a ciò, con il neologismo di nonluogo lo studioso (Augé, 2005) identifica quegli spazi, prodotti da una società caratterizzata da una sempre più invasiva globalizzazione della vita degli individui, in cui le individualità si incrociano senza entrare in relazione, sospinti o dal desiderio frenetico di consumare (come i centri commerciali, gli outlet) o di accelerare le operazioni quotidiane di spostamento di persone e di beni (autostrade, svincoli, aeroporti, ascensori, ecc.). I non-luoghi non hanno profondità storica, sono incentrati solamente sul presente e sono caratterizzati dalla precarietà, dalla provvisorietà e da un individualismo solitario. Le persone transitano nei nonluoghi ma nessuno vi abita.

confronti dei pazienti, dei *caregiver* e degli stessi spazi fisici e dei locali di lavoro. All'interno di questi contesti si trovano disseminati segni tangibili e tracce che narrano le storie di tutti questi attori, che alimentano nei medesimi sentimenti di appartenenza e conferme reciproche.

In un luogo di cura in tal modo architettato, trovano accogliamento e si palesano sensibilità pronte a recepire, e nel contempo a manifestare, molteplici testimonianze di una presenza pienamente umana, di una radicata e profonda cultura della cura.

Non si tratta di abbellimenti, di seguire mode e canoni estetici che nulla hanno da spartire con un mondo di significato attinente alla pratica di cura. Non stiamo semplicemente parlando di "arredare" l'ambulatorio di un medico, magari posizionando oltre agli usuali strumenti, al necessario lettino per le visite al paziente anche qualche bel quadro, un "po' di verde" e un gradevole sottofondo musicale che, per così dire, possa fare "atmosfera".

L'intenzione che deve guidare con continuità e in maniera diffusa le azioni in questione concerne l'animare e il dare voce alla cultura della cura, che deve contraddistinguere questi contesti lavorativi. Si può operare in questa direzione mettendo in atto manifestazioni ed eventi, attingendo a tutte le possibili forme di espressione artistica, a tutto ciò che può risvegliare l'attenzione su questioni che concernono l'essenza stessa della pratica di cura, che può veicolare significati profondi su questi temi e la coerente messa in atto di azioni conseguenti, senza soluzione di continuità.

Il ricorso alle *medical humanities*, cioè a contributi propri delle diverse discipline umanistiche su tematiche di interesse fondamentale per la medicina, può essere considerata la strategia principe per ri-animare un contesto lavorativo. Il cinema²⁶, la poesia,

26 Sul potenziale trasformativo e sulla valenza pedagogica del cinema sono molte le pubblicazioni disponibili (Agosti, 2003; Cattorini, 2003; Cappa e Mancino, 2005; D'Incerti, Santoro e Varchetta, 2007; Di Giorgi e Forti,

la letteratura²⁷, la fotografia, la pittura, la musica hanno da sempre avuto molto da dire, per definizione, sulla condizione umana e sui temi centrali della cura.

Le basi culturali di tutte queste discipline e forme espressive possono molto giovare all'ascolto e alla comprensione di storie uniche e irripetibili (quelle del paziente, ma anche quelle degli operatori).

Aderire a questa strategia di disseminazione culturale significa sostanziare un'azione educativa di largo raggio, smettendo di ostentare quella pseudo-sicurezza determinata da un acritico ricorso alle tecnologie oggi disponibili, significa orientare l'attenzione su questioni e problemi in modo nuovo o, addirittura, su problematiche che, in virtù dell'adesione ad una certa visione del mondo, non avremmo considerato, suscitando: *«dubbi nello stagno delle consuetudini, che se non stravolgono proprio i paradigmi, almeno li mettono in discussione»* (Castellano, 2009, p. 24).

Tutte queste discipline e opportunità espressive: *«si concentrano sull'unicità dell'individuo, piuttosto che su generalizzazioni su di esso»* (Zannini, 2008, p. 146), mantenendo un paradigma fortemente storico-narrativo (Spinsanti, 2006; 2009; Alastra e Batini, 2015).

Il mondo della sanità ha più che mai bisogno (certamente non per uno sterile vezzo stilistico) di professionisti con compe-

2011; Iori, 2011; Morin, 2016; Alastra e Bruschi, 2017). Ricorda E. Morin che attraverso la lettura e la visione cinematografica: *«la magia del libro o del film ci fa comprendere ciò che nella vita quotidiana non comprendiamo. Nella vita di tutti i giorni percepiamo gli altri solo in modo esteriore, mentre invece sullo schermo o attraverso le pagine di un libro essi ci appaiono in tutte le loro dimensioni, soggettive e oggettive»* (Morin, 1999, p. 48).

27 I rapporti tra medicina e letteratura sono antichi. Innumerevoli sono le opere di letteratura che hanno come tema la malattia. Molti scrittori hanno, inoltre, vissuto la malattia come esperienza cruciale dell'esistenza e questo si riflette nel loro lavoro.

tenze umanistico-narrative, che sappiano cioè ascoltare e raccontare storie affascinanti, per costruire solide e durature alleanze terapeutiche.

Il ricorso alle opere artistiche e alle narrazioni può fornire l'opportunità di vedere la vita da altri punti di vista, per i nostri interessi, da quelli di pazienti, *caregiver*, colleghi, ecc. Tutto ciò consente di decentrarci e intrecciare diverse punteggiature della realtà, diverse visioni del mondo. Le *humanities* stimolano la nostra capacità di metterci nei panni degli altri e sviluppano in noi competenze empatiche. “Metterci nei panni degli altri” è una capacità che Martha Nussbaum, richiamata da Paolo Jedlowski, ritiene una componente necessaria dell'etica: «*In un certo senso favorisce la tolleranza, perché ci aiuta a trascendere i giudizi legati troppo strettamente ai nostri interessi o alla nostra posizione partecolare. Un'etica del rispetto non riuscirebbe mai coinvolgente se non fosse affiancata dalla capacità di entrare con l'immaginazione nelle vite degli altri*» (Jedlowski, 2013, p. 25).

Negli ultimi anni sono stati numerosi gli eventi e le attività di animazione culturale organizzati e condotti dal Servizio Formazione al fine di disseminare nel presidio ospedaliero sottolineature sul tema della cura, sul bisogno di cura che possiamo avvertire come operatori della salute e, più in generale, come individui chiamati ad avvicinarci all'esperienza di malattia e a praticare la cura nei confronti degli altri e di noi stessi, ad abitare luoghi improntati ad un rinnovato umanesimo.

Nella progettazione e realizzazione di tutte queste attività si è operato cercando di coinvolgere direttamente gli operatori del presidio ospedaliero. Questo orientamento strategico risulta autoevidente, ad esempio, nel progetto di intervento artistico: “La mia vita professionale in 6-9 parole”²⁸, realizzato nelle aule della

28 Si è optato per questa “restrizione” lessicale in quanto convinti che potesse indurre gli operatori coinvolti a soppesare a lungo le loro parole (così co-

formazione dell'ospedale di Biella. In questo caso, con l'aiuto degli insegnanti e degli studenti del Liceo Artistico di Biella, le micro-autobiografie professionali dei molti operatori che hanno aderito all'iniziativa sono state scritte sui muri delle aule e sono state corredate di interventi pittorici che hanno marcato come la pratica di cura si sostanzia in un agire emotivo e pensoso, che chiama in causa il professionista con la sua storia, con la sua competenza autobiografica che gli restituisce il senso del suo personale apporto al mondo della cura²⁹.

In queste e altre esperienze di animazione artistica³⁰, fin dalle loro prime fasi di ideazione, si sono resi partecipi e attivamente coinvolti gli operatori dei contesti organizzativi sui quali insisteva l'iniziativa stessa. Si è cercato di praticare, il più possibile, quello che è stato definito un umanesimo "attivo", che si differenzia dalla sola fruizione, necessariamente più "passiva", di un evento o di un'opera artistica: «è infatti molto differente leggere un libro o scriverlo, è molto differente ascoltare musica o suonarla, così come è molto differente studiare Clinica medica o curare un paziente. Le due dimensioni sono collegate (o per lo meno collegabili), ma sono differenti» (Tambone, 2013, p. 27).

In ogni caso, anche le esperienze di umanesimo "passivo", se vengono promosse con una certa continuità e coerenza, assumono una valenza più profonda e feconda.

me ci è stato effettivamente confermato dagli interessati), a sopperarle ricercando l'essenza delle loro storie, a dar voce alle loro aspettative e valori più importanti. Questo intervento è stato suggerito dal progetto: *Six word memoirs* (La mia vita in sei parole, nella versione italiana); progetto a sua volta ispirato alla vicenda, vera o presunta, secondo la quale, nel 1920 – così si narra – Hemingway vinse una scommessa, scrivendo una storia di sole sei parole: «*vendesi: scarpe da bambino, mai usate*».

29 Per una visione complessiva dell'intervento si rimanda al sito: vocieimmaginidicura.it

30 Si rimanda a quanto richiamato in Appendice.

10. Verso un ambiente narrativo

Con un procedere situato e strategicamente ponderato, le attività formative e le azioni di animazione organizzativa prima richiamate si sono focalizzate, nel loro insieme, intorno al senso e all'importanza della narrazione e dell'ascolto delle esperienze, di cura e di malattia. Si può dire che, in tal modo, si è inteso connotare i luoghi di cura nei termini di *ambienti narrativi*.

La centratura narrativa discende dall'aver ben presente che narrare è un atto spontaneo che risponde ad un'esigenza, ad un bisogno umano insopprimibile, ad un vero istinto a narrare (Gottschall, 2014) che, come ricorda lo scrittore israeliano David Grossman: «*sta nel fatto che esso trova nel mondo l'istinto parallelo: quello di ascoltare storie*» (Grossman, 2007, p. 5). Possiamo dire di essere tutti inseriti in una «*fabbrica di storie*» (Bruner, 1992), di essere «*una specie narrante*» (Jedlowski, 2000). Attraverso la narrazione e l'ascolto diamo significato alla nostra presenza e azione nel mondo, ripensiamo le salienze della nostra vita, gli accadimenti, il nostro agire, i pensieri e vissuti a essi associati. La nostra identità di uomini della postmodernità è un'identità narrativa che si fa e si disfa continuamente: prodotto di questo raccontarci, esito di continue interazioni e rinegoziazioni. Viviamo e ci trasformiamo insieme alle nostre storie.

Detto ciò, va però tenuto presente che raccontare (evocare una storia attraverso un discorso) può essere un'operazione non immediata per gli adulti (Biffi, 2012b, p. 95), soprattutto per operatori che nelle loro quotidiane interazioni «*professionali*» sono poco propensi a comunicare in chiave narrativa: raccolgono asettici dati anamnestici, si concentrano su diagnosi e valutazioni oggettive, esprimono opinioni su report tecnici, fatti e segni clinici...

Anche soltanto per questo motivo, occorre allora essere consapevoli del fatto che connotare i luoghi di cura come ambienti narrativi va a perturbare la cultura organizzativa dominante in sanità.

Inoltre, prendere la parola, mettere in parola l'esperienza, sono tutti atti autoriali, gesti vissuti come potenzialmente sovversivi all'interno di contesti relazionali "conservatori", orientati al mantenimento dello status quo o, peggio ancora, burocratico-autoritari.

La cultura organizzativa che invece caratterizza un ambiente narrativo favorisce, sostiene e valorizza, attraverso *pedagogie implicite*³¹ ed esplicite, proprio la presa di parola da parte dei suoi membri, la loro "messa in gioco" e assunzione di responsabilità personale.

In un ambiente narrativo, le istanze difensive che sollecitano spesso gli operatori a "limitarsi" a seguire percorsi pre-definiti e dettati da altri vengono superate attraverso architetture organizzative che supportano la presa di responsabilità soggettiva e un proattivo e positivo coinvolgimento degli operatori (de Menna, 2011).

Tutto ciò, è bene ricordarlo, viene a conformarsi, a fiorire, non tanto in virtù di dichiarazioni formali, di astratti documenti programmatici e dichiarazioni di *vision* "politicamente corrette", quanto piuttosto sulla base di pratiche in uso che, in tal senso, contengono e nel contempo rinforzano attribuzioni "tacite" di senso e presupposti che orientano l'agire quotidiano.

Un ambiente narrativo potrebbe essere definito come un contesto relazionale nel quale i professionisti della cura che ne fanno parte si rapportano fra loro, appunto, attraverso un reciproco narrarsi e ascoltarsi. È la vita organizzativa complessivamente intesa a svolgersi e a prendere forma il più possibile intorno al nu-

31 Le pedagogie implicite attengono ai modi con i quali i contesti sociali agiscono influenzando gli individui che ne fanno parte, attraverso processi educativi informali, non immediatamente riconoscibili, concernenti la trasmissione di comportamenti, valori di riferimento e abitudini professionali (Bruner, 1997, pp. 59-67).

cleo attrattore della cura messa in atto con pratiche narrative orientate. Anche se a tratti può sembrare svolgersi in maniera caotica, si riesce a scorgere un filo conduttore capace di restituirne un senso, una direzione e un corredo di significati. Tempo ed energie sono realmente dedicati a un reciproco narrarsi e a un'attività pensosa e di qualità, cioè all'esercizio di una disciplina riflessiva praticata insieme ad altri colleghi, per sviluppare e condividere un sapere esperienziale (Mortari, 2003), per acquisire, in modo critico e trasformativo, una maggiore consapevolezza dei condizionamenti culturali, sociali, organizzativi e (auto)biografici attraverso i quali passa il lavoro di cura, il proprio modo di relazionarsi con pazienti e colleghi.

L'“operatore narrativo” abitante di questi luoghi è in grado di accogliere e vivere l'incertezza della propria vita emotiva e relazionale (Tramma, 2003, p. 118), di riconoscersi con i propri limiti e di approfondire la comprensione di se stesso e dell'altro, riconoscendo e rispettando le specificità e unicità di entrambi (Charon et al., 1995; Zannini, 2008). Questo professionista ha sviluppato competenze riflessive e capacità di “lavorare” su di sé, su pensieri, pregiudizi, emozioni e vissuti, per assumere una postura consapevole e criticamente vigile sulla-nella relazione di cura e nei rapporti con i colleghi.

È, soprattutto, un professionista che ha da tempo abbandonato la convinzione di essere strutturalmente deputato a sapere cosa sia meglio fare per il paziente; ben consapevole che: «*le conoscenze mediche, da sole, non fanno un buon dottore*» (Bertolini e Carinci, 1994, p. 30). Per questo motivo è pronto ed è in grado di accogliere i vissuti, i punti di vista, gli atteggiamenti valoriali propri e dell'interlocutore, apprezzando differenze e convergenze, mettendosi in discussione, adoperandosi affinché la relazione di cura possa rivelarsi un intreccio virtuoso di storie, in maniera tale da consentire a entrambi i protagonisti di incontrarsi con le loro storie, senza confondersi. In questo modo può esprimersi un certo atteggiamento mentale narrativo: un esserci in una re-

lazione con l'altro, per pensare insieme, per co-costruire ed essere co-partecipi di relazioni di cura (Bert, 2007, p. 99; Masini, 2005, p. 7).

Un atteggiamento narrativo, quando viene fatto opportunamente lievitare unitamente a una disciplina riflessiva (Formenti, 1998; 2010; Schön, 2006; Alastra e Introcaso 2013; 2015), può rivitalizzare un determinato contesto lavorativo, può ridare ai gruppi sociali e professionali senso di appartenenza e consentire di interpretare e superare i motivi di disagio e disaffezione professionale oggi non infrequenti (Demetrio, 2011, pp. 62-63).

Questo atteggiamento può favorire un ripensamento *tout court* delle organizzazioni sanitarie (Alastra, 2015; 2016a), può accrescere la qualità del lavoro, promuovere ben-essere e buona vita nelle-delle organizzazioni.

La dimensione comunitaria è in tal senso fondamentale: un ambiente narrativo può costituirsi e alimentarsi con continuità solo in virtù di un impegno diffuso e grazie all'apporto costruttivo dei professionisti coinvolti e chiamati a vivere e sceneggiare una vicenda narrativa: «*Della quale tutti fanno parte. Sia rispetto ai contenuti trasmessi, che in relazione ai modi adottati*» (Demetrio, 2012, pp. 51-52; Alastra, 2016a), senza dimenticare che «*un buon narratore è qualcuno cresciuto in un contesto nel quale ci si racconta e si racconta, nel quale il gioco del ricordo si recupera quotidianamente, ove sia naturale avere spazio per il racconto, spazio per l'ascolto ma anche spazio per il silenzio*» (Biffi, 2012, pp. 91-92).

11. Ulteriori suggestioni per un umanesimo della cura

Alle considerazioni sopra richiamate in tema di ambiente narrativo possono infine aggiungersi altre suggestioni che consentono di delineare ulteriori aspetti che dovrebbero concretizzare una concezione di umanesimo della cura in un contesto sanitario.

Queste sottolineature possono essere introdotte prendendo spunto dalla visione di un cammeo della cinematografia italiana: il terzo episodio del film: “I complessi”³², dal titolo: “Guglielmo il dentone”.

In questo episodio un irresistibile Alberto Sordi interpreta il ruolo di Guglielmo, una sorta di Pico della Mirandola, dotato di una cultura sterminata e di un brillante eloquio, che decide di partecipare al concorso che designerà il nuovo lettore del telegiornale della Rai. Unico difetto di Guglielmo è un'enorme dentatura cavallina, che gli deturpa il viso valendogli, appunto, il soprannome di “Guglielmo il dentone”. Per via di questo aspetto mostruoso, che rende Guglielmo per nulla telegenico, la commissione giudicatrice cercherà in ogni modo di boicottarlo, anche tendendogli dei tranelli in fase d'esame. Rispondendo anche alle domande più peregrine, superando ogni genere di prova e cavilli giuridici costruiti ad hoc, “il dentone” riuscirà a sbaragliare tutti gli altri concorrenti, oltretutto super raccomandati, ottenendo così l'ambito posto, risultando per giunta simpatico al pubblico televisivo³³.

Tra i diversi “insegnamenti” che si possono trarre da questa vicenda, preme qui puntare l'attenzione su alcune questioni fondamentali rispetto al tema dell'umanesimo.

32 “I complessi” è un film a episodi del 1965 diretto da Luigi Filippo D'Amico, Dino Risi e Franco Rossi. L'episodio “Guglielmo il dentone” è un piccolo capolavoro, un cortometraggio che entra di diritto nella storia del cinema, tanto da essere considerato da molti uno dei migliori contributi del cinema italiano sulla televisione (<https://www.youtube.com/watch?v=-6LwcqKyItPA>).

33 Il “dentone” arriva alla fine a conquistare non solo la simpatia del pubblico del telegiornale, ma anche le gemelle Kessler che lo attenderanno all'uscita degli studi di via Teulada.

11.1 *Rendere vivo il nostro sapere*

Una prima chiave di lettura della storia di Guglielmo è quella che invita a interrogarci su cosa sia il sapere e cosa sia una cultura viva. Questa storia lo fa per contrasto, parlandoci di cultura morta, celebrando la morte della cultura, solo apparentemente quella del “dentone”. In realtà la vera cultura morta è quella dei membri della commissione, che cercano in tutti i modi di eliminare Guglielmo, senza però riuscirci, che utilizzano, appunto, le armi di una cultura fatta di solo nozionismo, di cavilli legali e altre macchinazioni che, alla fine, si dimostrerà arida ritorcendosi contro di loro.

In questo episodio nessuno chiede di pensare, ma solo di ripetere, di riprodurre parole in maniera efficiente e gradevole (secondo criteri estetici propugnati come assoluti): riprodurre idee di altri, possibilmente senza inciampi. Paradigmatica al riguardo l’ennesima prova-tranello (anche questa brillantemente superata da Guglielmo) nella quale viene richiesto al protagonista di cimentarsi in un assurdo e interminabile scioglilingua senza senso alcuno.

Il tutto dovrebbe allora stimolare qualche domanda ineludibile, per chi opera in un’organizzazione che si definisce dedita alla cura: questa mia realtà lavorativa aiuta ad azzardare una presa di parola intrisa di rispetto e autenticità? Il suo sistema formativo e il suo management educano alla condivisione dei saperi? Quale valore viene attribuito alla problematizzazione, all’espressione della propria autenticità?

E, soprattutto, vengono sostenuti e valorizzati il pensiero critico e l’esercizio dell’“arte del domandare”³⁴ e del pensare insie-

34 Esercitare l’“arte del domandare” è fondamentale per co-costruire una buona storia di malattia, per porre domande esplorative invece che indagatrici (Gangemi et al., 2006), domande che, anziché chiudere una narrazione, aprono a nuovi mondi possibili.

me? Vale a dire quella propensione a porre-porsi domande larghe e profonde, circolari e riflessive, domande generative di senso, che fanno pensare e non solo conoscere una realtà, che alimentano l'adozione di punteggiature flessibili e più articolate sulle storie di malattia e di cura.

C'è differenza tra conoscere e pensare (Mortari, 2002). Angelo D'Orsi spiega efficacemente il compito del pensare così: *«il vero primo compito del pensare: non è offrire solo soluzioni ai problemi, ma innanzitutto riflettere sulla forma e la natura di quei problemi»* (D'Orsi, 2013, p. 22). Pensare serve per “produrre” significati, “serve” per entrare in noi stessi, e tutto questo ha un valore incommensurabile, cioè grande e non misurabile (Mortari, 2008).

La Formazione, primariamente, ha il compito di supportare il professionista della cura a interrogarsi sul senso delle cose, a ripensare le finalità del proprio fare, a rintracciare significati, scopi e valori, per recuperare coscienza della propria esperienza professionale e del proprio particolare modo di dare senso alla realtà. La Formazione deve coltivare la capacità e la voglia del professionista di dirigersi verso letture nuove della realtà, di ricercare e aprire breccie e varchi creando, eventualmente, anche un certo scompiglio nel suo operare e pensare. Occorre attivare queste sospensioni operative: *«verificandone la praticabilità e sostenibilità istituzionale e organizzativa, per mettersi a una distanza riflessiva dal fare e rielaborare/riconfigurare la propria azione»* (Scaratti e Kaneklin, 2012, p. 38), per ridare slancio e motivazioni ad operatori spesso “scarichi”, per garantire spazi di libertà e speranza.

Tutte questioni, queste, che attengono alla fioritura e alla comprensione della specificità e imprevedibilità dell'umano (Mortari, 2003, 2006).

11.2 *Lavorare con creatività*

In secondo luogo, e sempre per contrasto, “Guglielmo il dentone” ci parla del valore della creatività.

La posizione lavorativa messa a concorso, perlomeno secondo la visione della commissione, non ha nulla a che vedere con la creatività: un presentatore di un telegiornale, come detto, non deve inventarsi nulla, deve solo ripetere.

Il lavoro di cura, invece, è doppiamente creativo: è finalizzato a mettere l'altro nella condizione di essere “creatore di se stesso”, di realizzarsi pienamente e, per questo, chiama il professionista ad assumere un atteggiamento altrettanto creativo, nel senso che questi deve fornire risposte, avanzare proposte e mettere in atto interventi che non possono essere già disponibili, pre-definiti; cosa e, soprattutto, come agire non è dato saperlo prima. Ogni incontro con l'altro apre all'incertezza, alla ricerca, e quando si azzarda un gesto, un pensiero di cura, non si può sapere quale effetto sortirà.

Il lavoro di cura è sempre un lavoro da inventare.

E questo aspetto conferisce valore all'opera di un medico, di un infermiere, di chi si occupa di formazione, e fa sì che un professionista della cura possa sentirsi appagato in virtù di questo impegno creativo. Sgorgano allora altre domande importanti: un'organizzazione sanitaria e il suo sistema formativo coltivano la creatività? Detto in altro modo e facendo seguito a quanto prima accennato: riescono a porre in relazione fra loro “capacità poetica” e “capacità tecnologica”? Come riuscire in questo intento non è cosa di poco conto.

Creatività e poesia hanno sempre un valore dirompente, rivoluzionario. Ci insegnano che è sempre possibile un'altra strada, un altro modo di vivere e di pensare, ci indicano un'alternativa al mondo così com'è.

11.3 *Sorprenderci e accogliere l'unicità e l'imprevisto*

Il lavoro di cura chiama in causa il professionista affinché possa esprimere la propria creatività e unicità e possa, in tal modo, facilitare l'altrui espressione di creatività e unicità.

Educare, essere creativi, facilitare l'espressione delle unicità in campo sono locuzioni tra loro intrecciate.

Ogni persona è unica, così come ogni processo di cura. Un altro valore sul quale punta allora il dito lo *sketch* di: “Guglielmo il dentone” è proprio quello dell'unicità.

Il protagonista è unico nel suo genere, e non aver valorizzato la sua unicità si rivela una scelta perdente della commissione: il “dentone”, infatti, verrà apprezzato dal pubblico.

Occorre mantenere vive le domande sull'unicità: quanto sono propenso ad aver cura della mia unicità? Quanto riconosco e confermo l'unicità dei miei pazienti? Il sistema formativo educa all'espressione, al rispetto e alla valorizzazione dell'unicità?

Strettamente connessa al valore della creatività e dell'unicità possiamo infine aprirci a un'ultima serie di domande imbastite intorno al tema della sorpresa, dell'inatteso e dell'impossibilità di controllare l'esito dei processi che ci vedono implicati.

Il sistema formativo ci prepara ad apprezzare la sorpresa? Ci educa ad accogliere l'imprevisto? A riconoscere e a dare valore a ciò che capita per caso? Il filosofo della complessità Mauro Ceruti, in una sua pubblicazione di 26 anni fa, recentemente uscita in una nuova edizione (Ceruti, 2019), narra la storia del pensiero scientifico evidenziando come la scienza attuale si concepisca senza fondamenti definitivi e si apra al dialogo con il contingente, il provvisorio, il singolare. Questo “nuovo ordine” scientifico studia i sistemi complessi che, per definizione, sono imprevedibili e va alla ricerca di ciò che nelle concezioni precedenti si era cercato di eliminare: il caos, il disordine, l'imprevedibilità.

Mentre la scienza classica spiegava perché le cose sono andate inevitabilmente in un certo modo, la scienza contemporanea

spiega perché le cose sono andate così mentre potevano andare diversamente. E questa, dice Ceruti, non è una piccola differenza. È una differenza che fa molte differenze, che ci avvicina, fra l'altro, a un modello di investigazione narrativo.

Riferimenti bibliografici

- Agosti A. (2003) (a cura di). *Il cinema per la formazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V. (2014). Ripensare la pratica formativa: questioni di metodo e dimensioni etiche. In V. Alastra (a cura di), *Etica e salute* (pp. 209-222). Trento: Erickson.
- Alastra V. (2015). Pratiche formative narrative based e vita organizzativa. In V. Alastra, F. Batini (a cura di), *Pensieri Circolari. Narrazioni, Formazione e cura* (pp. 63-84). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2016a). Formazione e ambienti narrativi nei territori di cura. In V. Alastra (a cura di), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione* (pp. 126-144). Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V. (2016b). Sul senso e valore che può avere la lettura dei racconti esperienziali dei professionisti della cura. In V. Alastra, *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti* (pp. 196-211). Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V. (2017a). Digital storytelling: territori di ricerca e potenzialità da esplorare. In V. Alastra, B. Bruschi (a cura di), *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digitalstorytelling* pp. 177-202). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2017b). Prender parola e rappresentare l'esperienza con il digital storytelling. In F. Batini, S. Giusti (a cura di), *Empowerment delle persone e delle comunità, Atti del VI convegno biennale sull'orientamento narrativo: Le Storie siamo noi* (pp. 160-174). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2018). *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

- Alastra V. (2019a). *Variazioni di Parkinson. I volti di una malattia complessa*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2019b). La complessità è in un viaggio sempre appena cominciato: uno sguardo su azioni e progetti. In V. Alastra (a cura di), *Narrazioni che disegnano mondi* (pp. 167-197). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Batini F. (2015) (a cura di). *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Bruschi B. (2017) (a cura di). *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R. (2013). La scrittura narrativa esperienziale nella formazione degli operatori sanitari. In F. Batini, S. Giusti (a cura di), *Autori e interpreti delle nostre storie. Atti del IV convegno biennale sull'orientamento narrativo* (pp. 88-90). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R. (2015). I Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi. In V. Alastra, F. Batini (a cura di), *Pensieri Circolari* (pp. 123-136). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R. (2016). I professionisti narrano la cura. In V. Alastra, *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti* (pp. 131-195). Milano: FrancoAngeli.
- Alastra V., Camandona F., Zona L. (2019). Vivere l'esperienza di un laboratorio di digital storytelling: la voce dei partecipanti. In V. Alastra, *Variazioni di Parkinson. I volti di una malattia complessa* (pp. 129-152). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Introcaso R., Invernizzi R., Tescari M. (2018). Assumere una posizione "meta": la riflessione sul racconto della propria esperienza. In V. Alastra, *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica* (pp. 239-273). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012). *La formazione situata. Repertori di pratica*. Milano: FrancoAngeli.
- Ashforth B. E., Humphrey R. H. (1993). Lavoro emozionale in ruoli di servizio: L'influenza delle identità. *Academy of Management Review*, 18 (1), pp. 88-115.

- Atkinson R. (2002). *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa, organizzativa e sociale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Augè M. (2005). *Nonluoghi. Introduzione a una antropologia della surmodernità*. Milano: Elèuthera.
- Balint M. (1961). *Medico, paziente e malattia*. Milano: Feltrinelli.
- Batini F. (2007). Fare storie. In S. Giusti, F. Batini, G. Del Sarto, *Narrazione e invenzione*. Trento: Erickson.
- Bert G. (2007). *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Torino: Il Pensiero Scientifico.
- Bichi R. (2002). *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*. Milano: Vita e Pensiero.
- Biffi E. (2012a). Pratiche narrative per educare a scuola. In D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 101-106). Udine: Mimesis.
- Biffi E. (2012b). Pratiche narrative per educare: piccoli, grandi narratori crescono. In D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 91-100). Udine: Mimesis.
- Bocchi G. L., Ceruti M. (1985) (a cura di). *La sfida della complessità*. Milano: Feltrinelli.
- Bonino S. (2006). *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*. Roma-Bari: Laterza.
- Borgato R., Capelli F., Castiglioni M. (2014) (a cura di). *Per una formazione umanistica*. Milano: FrancoAngeli.
- Bruner J. (1992). *La ricerca del significato*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Bruner J. (1997). *La cultura dell'educazione*. Milano: Feltrinelli.
- Bruschi B. (2017). Digital storytelling nei contesti di cura. In V. Alastra, B. Bruschi (a cura di), *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling* (pp. 143-157). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Canguilhem G. (1998). *Il normale e il patologico*. Torino: Einaudi.
- Canobbio G. (2014). *Archivio eventi 2014-2015 - Verso un nuovo umanesimo*, www.accademiacattolicadibrescia.it
- Cantore E (1987). *L'Uomo scientifico*. Bologna: EDB.
- Cappa F., Mancino M. (2005) (a cura di). *Il mondo che sta nel cinema, che sta nel mondo*. Milano: Mimesis.

- Cardano M. (2011). *La ricerca qualitativa*. Bologna: Il Mulino.
- Castellano S. (2009). La sorpresa della morte. In S. Spinsanti (a cura di), *Medicina e letteratura. Raccolta di contributi pubblicati*. L'Arco di Giano e Janus 2001-2009 (pp. 23-28). Roma: Zadig.
- Castiglioni M. (2012). L'approccio narrativo nella formazione degli operatori medico-sanitari. In D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 181-217). Udine: Mimesis.
- Castiglioni M. (2012b). Il contesto medico-sanitario e le pratiche di scrittura con i pazienti. In D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 131-179). Udine: Mimesis.
- Cattorini P. (2005). *Bioetica e cinema*. Milano: FrancoAngeli.
- Cecconello M. (2018). "Videonarrare i momenti delle verità: tra produzione artistica e gestione della complessità. In V. Alastra, *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica* (pp. 275-284). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Ceruti M. (1989). *La danza che crea. Evoluzione e cognizione nell'epistemologia genetica*. Milano: Feltrinelli.
- Ceruti M. (2019). *Evoluzione senza fondamenti*. Milano: Meltemi.
- Charon R. (2019). *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*. Milano: Raffaello Cortina.
- Charon R. et al. (1995). Literature and medicine: Contribution to clinical practice. *Annals of Internal Medicine*, 122, 8, pp. 599-606.
- Cosmacini G. (2008). *La medicina non è una scienza*. Milano: Raffaello Cortina.
- Cupane L. (2010). Il corpo parlante. La scrittura poetica come pratica di cura autobiografica. In L. Formenti (a cura di), *Attraversare la cura* (pp. 49-70). Trento: Erickson.
- D'Incerti D., Santoro M., Varchetta G. (2007). *Nuovi schermi di formazione*. Milano: Guerini e Associati.
- D'Orsi A (2013). A scuola è morto l'umanesimo. *Il Fatto Quotidiano*, 3 luglio 2013, p. 22.
- De Mennato P. (2011). La complessità del pensiero di cura. In P. De Mennato, C. Orefice, S. Branchi, *Educarsi alla "cura". Un itinerario riflessivo tra frammenti e sequenze* (pp. 21-122). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

- De Monticelli R. (1998). *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*. Milano: Guerini.
- Demetrio D. (2011). L'autobiografia, pratica di cura e consulenza. In C. Malvi (a cura di), *La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti* (pp. 60-69). Milano: FrancoAngeli.
- Demetrio D. (2012). Le strutture che connettono. In D. Demetrio ((a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura* (pp. 41-52). Udine: Mimesis.
- Di Giorgi S., Forti D. (2011) (a cura di). *Formare con il cinema*. Milano: FrancoAngeli.
- Formenti L. (1998). *La formazione autobiografica. Confronto tra modelli e riflessioni tra teorie e prassi*. Milano: Guerini e Associati.
- Formenti L. (a cura di) (2010). *Attraversare la cura*. Trento: Erickson.
- Gangemi M., Zanetto F., Elli P. (2006). *Narrazione e prove di efficacia in Pediatria*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Gottschall J. (2014). *L'istinto di narrare*. Torino: Boringhieri.
- Grandey A.A. (2000). Regolazione delle emozioni nei luoghi di lavoro: Un nuovo modo di concettualizzare il lavoro emozionale. *Rivista di Psicologia della Salute*, 5 (1), pp. 59-100.
- Greenhalgh T., Hurwitz B. (1998). *Narrative Based Medicine*. London: BMJ Books.
- Grossman D. (2007). *Con gli occhi del nemico*. Milano: Mondadori.
- Hochschild A. R. (1983). *The managed heart: commercialization of human feeling*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Iori V. (2011) (a cura di). *Guardiamoci in un film*. Milano: FrancoAngeli.
- Istituto Superiore Sanità (2015) (a cura di). Documento Definitivo di Consenso, Conferenza di Consenso: "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", in "I Quaderni di Medicina" de Il Sole24Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2mar.2015).
- Jedlowski P. (2013). Il piacere del racconto. In S. Giusti, F. Batini (a cura di), *I quaderni della ricerca 05. Imparare dalla lettura* (pp. 19-28). Torino: Loescher.
- Jedlowskj P. (2000). *Storie comuni: la narrazione nella vita quotidiana*. Milano: Mondadori Bruno.

- Levi P. (1978). *La chiave a stella*. Torino: Einaudi.
- Mandel'stam O. E. (2003). *Sulla poesia*. Milano: Bompiani.
- Masini V. (2005). *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. Milano: Franco-Angeli.
- Moja E., Vegni E. (2000). *La visita medica centrata sul paziente*. Milano: Raffaello Cortina.
- Moon J. (2012). *Esperienza, riflessione, apprendimento*. Roma: Carocci.
- Morin E. (1985). Le vie della complessità. In G.L. Bocchi, M. Ceruti (a cura di), *La sfida della complessità* (pp. 49-60). Milano: Feltrinelli.
- Morin E. (1999). *La testa ben fatta*. Milano: Raffaello Cortina.
- Morin E. (2000). *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*. Milano: Raffaello Cortina.
- Morin E. (2016). *Il cinema e l'uomo immaginario*. Milano: Raffaello Cortina.
- Morris J. A., Feldman D. C. (1996). The dimensions, antecedents, and consequences of emotional labor. *The Academy of Management Review*. Vol. 21, No. 4 (Oct., 1996), pp. 986-1010.
- Mortari L. (2002). *Aver cura della vita della mente*. Milano: La Nuova Italia.
- Mortari L. (2003). *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Carocci.
- Mortari L. (2006). *La pratica dell'aver cura*. Milano: Mondadori.
- Mortari L. (2008). *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2013). Per una teoria del buon caring. In L. Mortari, L. Saiani, *Gesti e pensieri di cura* (pp. 22-48). Milano: McGraw-Hill.
- Mortari L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Scaratti G., Kaneklin C. (2012). Forme e ragioni della formazione situata. In V. Alastra, C. Kaneklin, G. Scaratti (2012), *La formazione situata. Repertori di pratica* (pp. 23-52). Milano: FrancoAngeli.
- Schön D. A. (2006). *Formare il professionista riflessivo*. Milano: Franco Angeli.
- Smorti A. (2018). *Raccontare per capire: perché narrare aiuta a pensare*. Bologna: Il Mulino.

- Spinsanti S. (2006). Una prospettiva storica. In R. Bucci (a cura di), *Manuale di medical humanities*. Roma: Zadig.
- Spinsanti S. (2009) (a cura di). *Medicina e letteratura. Raccolta di contributi pubblicati in L'Arco di Giano e Janus 2001-2009*. Roma: Zadig.
- Tambone V. (2013). Medical humanities e formazione del medico. *MEDIC*, 21(1), pp. 25-36.
- Tramma S. (2003). *L'educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo*. Roma: Carocci.
- Zannini L. (2008). *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

Parte II.
**Contributi esperienziali e testimonianze
sulla cura e sulla sua pratica**

II.1

Umanesimo della cura: il punto di vista di un oncologo

Francesco Leone¹

Da sempre la formazione universitaria dei medici, sia di base che specialistica, ha un'impostazione rigorosamente scientifica. Nonostante diverse riforme del piano di studi, gli aspetti dell'umanesimo e dell'umanizzazione della cura sono rimasti quasi completamente esclusi dal programma formativo dei giovani medici. Stupisce questa lacuna perché un bisogno di formazione in questo ambito era già esplicito nelle dichiarazioni dei padri della medicina moderna.

Ad esempio Sir. William Osler, medico canadese dell'800, nel suo ultimo discorso pubblico avvenuto nel 1919, poco prima della sua morte, disse che la scienza e l'umanesimo, frutti gemelli del medesimo stelo, avrebbero dovuto essere riunificate. Il concetto di *old humanities* qui era il più ampio possibile estendendosi dalla letteratura alla musica, dal teatro alla pittura, con l'idea che come la scienza fosse il nutrimento del cervello, sede del sapere, così l'arte potesse essere concepita come sostentamento al cuore, sede dei sentimenti e delle emozioni. Pur allontanandoci da una visione così "anatomica", negli anni abbiamo consolidato la consapevolezza che gli strumenti della relazione professionale come empatia, compassione, tolleranza, capacità di gesti-

1 Medico Oncologo, Direttore della Struttura Complessa Oncologia della ASL BI.

re le emozioni e affrontare le ambiguità, correlano con una maggiore esposizione a un *background* culturale umanistico. Umanizzare la cura penso quindi che significhi, anche oggi, affrontare la professione medica attingendo oltre che da un bagaglio scientifico sempre aggiornato, anche dalla nostra cultura e dall'esperienza collettiva tramandata da chi ci ha preceduto, con un beneficio a favore sia di coloro che sono oggetto di cura, i pazienti, sia di coloro che ne sono attori, i curanti.

Non c'è dubbio che alcune discipline mediche, come ad esempio l'oncologia, avendo a che fare con situazioni che provocano sofferenza e costituiscono un pericolo per la vita, comportino un maggior coinvolgimento emozionale e abbiano una maggiore necessità di predisporre e coltivare una sensibilità adeguata. È un fatto assodato, tuttavia, che la formazione non scientifica, che comprende la capacità di rapportarsi agli altri, di comunicare, di farsi carico della sofferenza, di sopportare sulla propria persona il carico emozionale che comporta la relazione con gli ammalati e con le loro famiglie, sia totalmente a carico ed a discrezione del singolo professionista. Quasi sempre si impara sul campo ma molto dipende dal contesto, dalle esperienze, dai compagni di viaggio che si incontrano. Su questo tema le Università dovrebbero intervenire con progetti di formazione a cura di specialisti della comunicazione, psicologi, test attitudinali, verifiche di apprendimento, ecc.

Il tema dell'umanesimo mi porta a riflettere sulla condizione umana di chi opera in campo sanitario. Un'antica concezione della professione sanitaria ci ha indotto a considerare gli operatori sanitari come "votati" al servizio ed in una certa misura animati da una "missione". Ancorché questa prospettiva sia stata ampiamente superata non ci siamo completamente liberati dell'idea che la motivazione profonda nei confronti dell'assistenza sanitaria sia un requisito fondamentale che si possiede e che non necessita di una crescita o un mantenimento organizzati in maniera strutturata. Al contrario, non penso si possa dare per scon-

tato che avendo a che fare con una materia umana così delicata come quella della malattia siano sufficienti le basi scientifiche e metodologiche acquisite nel corso di studi. Parafrasando Max Frisch, che in tema di immigrazione (erano gli italiani che cercavano lavoro in Svizzera) scrisse “cercavamo braccia, sono arrivati uomini”, potremmo dire che in sanità cerchiamo mani ma queste arrivano invariabilmente accompagnate da esseri umani.

Negli ultimi anni c'è stata una crescente presa di coscienza del bisogno formativo da parte degli operatori in oncologia. L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) ha redatto delle linee guida per il miglioramento dello stato psicosociale delle persone con tumore e dei loro famigliari, progettate per fornire ai professionisti le informazioni più recenti sulle implicazioni psicologiche e psicopatologiche, e sulle modalità di gestione di tali implicazioni. Alcuni studi hanno evidenziato, infatti, che oltre ad impattare sul benessere emotivo e la salute mentale, le cure psicosociali consentono una migliore gestione dei sintomi correlati alla malattia, come il dolore e la *fatigue*, e degli effetti collaterali del trattamento. AIOM ha inoltre fondato una Scuola di Umanizzazione in Oncologia (Scuola AIOM-HuCare) che ha intrapreso una serie di interventi fra cui progetti pilota sulla formazione del personale medico e infermieristico per migliorare le capacità comunicative e relazionali, sullo screening per rilevare i bisogni sociali e le condizioni di ansia e depressione, e sull'utilità di identificare la figura dell'infermiere di riferimento per ogni paziente.

Poco alla volta questa consapevolezza si sta diffondendo a vari livelli. Abbiamo apprezzato che nella legge 219 del 22 dicembre 2017 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) si affermi (articolo 1, comma 8) che il tempo di comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura e (comma 9) che la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione. Que-

sto ci incoraggia a mantenere un approccio personalizzato nei confronti dei pazienti, in un'epoca in cui la medicina tende ad una deriva verso la forma di una "catena di montaggio", dove molte risposte si trovano con le *app* e dove i comportamenti sono sempre più allineati per essere rispettosi delle raccomandazioni, fedeli alle linee guida.

Col riconoscimento dell'unicità di ogni essere umano, avendo compreso che non esistono formule universali e che ogni volta ci troviamo di fronte ad una "storia nuova", abbiamo la possibilità di arricchire quotidianamente il nostro personale bagaglio di esperienze. Lontano dalla sequenza delle domande scontate e delle risposte scontate, ci sentiamo stimolati dal rimprovero, dall'alto dei suoi novantasette anni, della Lucinda Matlock di Edgar Lee Masters dell'Antologia di Spoon River: «*Cos'è questa storia di dolori e stanchezza, e ira, scontento e speranze deluse? Figli e figlie degeneri, la vita è troppo forte per voi - ci vuole vita per amare la vita*».

Riferimenti bibliografici

- AIOM (2019). *Linee guida Assistenza psico-sociale dei malati oncologici*.
- Frisch M. (2012). *Cercavamo braccia, sono arrivati uomini*, a cura di Mattia Mantovani. Locarno: Armando Dadò.
- Lee Masters E., *Antologia di Spoon River*, "Lucinda Matlock".
- Mangione S., Kahn M. J. (2019). The old humanities and the new science at 100: Osler's enduring message. *Cleve Clin J Med.*, 86(4), pp. 232-235. doi:10.3949/ccjm.86a.19019

II.2

Umanesimo della cura: il punto di vista di un medico d'urgenza in Pronto Soccorso

Aldo Tua¹

Faccio il medico.

Il medico d'urgenza in Pronto Soccorso.

Ho studiato per risolvere situazioni gravi in poco tempo e per intervenire tempestivamente nelle situazioni emergenziali; durante tutto il mio percorso formativo, ho sempre cercato di apprendere nuove cure per i miei malati.

Quando sono stato invitato a scrivere questo contributo, pensavo: in fondo, chi conosce la cura meglio di un medico? Poi, però, riflettendo ho cercato di capire cosa si intende per cura e mi sono accorto che forse ne conosce solo un aspetto o meglio tanti di noi sono formati solo per una forma di cura. Nel mio lungo percorso di formazione, non ho dovuto sostenere un solo esame che si occupasse di questi aspetti, che altro sono rispetto al solo trattamento.

Ripercorro allora una mia giornata, frenetica:

... sta arrivando un codice rosso, un paziente instabile con la grave aritmia che devo defibrillare, farmaci, dosaggi, presidi da utilizzare, sicurezza mia e degli altri operatori, dopo poco mi avvisano che è arrivato un paziente in coma, dobbiamo organizzare

1 Medico d'Urgenza, Direttore della Struttura Complessa Medicina e Chirurgia d'Urgenza e Accettazione della ASL BI.

di fargli la TC, vedere le immagini con il radiologo, inviarle via PC all'Ospedale di riferimento, organizzare il trasporto, decidere chi deve accompagnarlo, sguarnendo di necessità il servizio di una figura e caricando quindi parte del lavoro sugli altri.

Poi ad un certo punto, ormai alla fine del turno, arriva una donna, lamenta dolore alla pancia, è accompagnata da un ragazzino di 16 anni... sono persone semplici... mi spiega che il papà è rimasto a casa perché hanno le capre da accudire. Mi fa vedere un faldone di documenti e capisco che la sua mamma ha un tumore in fase terminale... ma lui non sa niente, mi guarda come se fossi in grado di risolvergli il problema, anzi mi fa capire che ne è convinto... a lui non interessa cosa so fare, il mio curriculum, il mio ruolo, io sto curando la sua mamma, o forse, dal momento che ormai è mezz'ora che parliamo nella stanza e che gli sto spiegando cosa succederà, sto curando anche lui.

L'aspetto più affascinante del lavorare in Pronto Soccorso è tutto in queste righe e, forse, questo è un ambito in cui si possono esercitare tutte le declinazioni della cura. Cura che vuole dire capacità di entrare in relazione con l'altro, percepire i suoi bisogni, comprendere le sue necessità, ma nel rispetto della sua unicità.

Il paziente che accede al Pronto Soccorso è il prototipo della fragilità e vulnerabilità, caratteristiche dell'essere umano che vengono amplificate nel momento in cui si ammala in quanto non ha possibilità di scegliere da chi farsi curare, si trova inoltre in una condizione di bisogno, sia esso reale ed oggettivo o anche solo percepito tale da spingerlo a cercare aiuto. La gratuità e la disponibilità del servizio fruibile 24 ore su 24 tutti i giorni dell'anno, riportano al concetto originario di cura.

Cura che potremmo definire amore, non inteso come sentimento di relazione intima, ma amore spirituale, l'amore inteso come dono e come generosità. Ecco allora che la parola assurge a ruolo terapeutico e, laddove la cura intesa come farmaco ha i suoi tempi e modi di azione, anche la relazione umana fa la sua parte e in qualche modo deve essere sviluppata.

Dobbiamo tornare a parlare ai nostri malati. Troppo spesso convinti che necessitino di medicine e di accertamenti diagnostici, ci dimentichiamo che hanno bisogno delle nostre parole. Abituati a rincorrere i problemi di afflusso, gestione delle risorse tecniche ed umane, inquadrati in un'ottica produttiva applicata ormai anche in sanità, dobbiamo ricordarci che quel paziente e quel parente innanzitutto sono persone.

Alla base della cura dobbiamo porre il rispetto, che vuol dire capacità di tenere una distanza che deve essere sufficientemente prossima. Rispetto della persona e rispetto del corpo. Buona parte della nostra attività di cura, forse più per quanto riguarda gli infermieri, si agisce sul corpo dei nostri pazienti e proprio per questo non dobbiamo dimenticarci la sacralità del corpo che è strettamente congiunto con l'anima. Nel toccare il corpo dei nostri pazienti e nel parlare all'anima dei nostri pazienti noi realizziamo a tutto tondo l'azione di cura.

Dobbiamo quindi imparare a sviluppare l'empatia, intesa non solo come capacità di mettersi nei panni dell'altro, quanto piuttosto come capacità di comprendere emotivamente e quindi capire ciò che sentono e provano i nostri malati. Ecco allora che riscoprire da dove siamo partiti può modificare il nostro modo di lavorare, di approcciarci ai pazienti.

In una medicina sempre più tecnologica, il riscoprire il tocco della mano che consola, lo sguardo che comprende, la parola gratuita, il sorriso affettuoso, completano, non sostituiscono la nostra azione. Il comprendere quando dobbiamo essere *high tech* piuttosto che *high touch* nelle varie situazioni può fare effettivamente la differenza.

Faccio il medico.

Il medico d'urgenza in Pronto Soccorso.

Forse no, sono un medico.

Essere un medico, questa deve essere la mia sfida quotidiana, perché se è vero che i pazienti hanno bisogno di cure, tecnologie, farmaci e presidi, probabilmente hanno bisogno di trovare anche altre risposte. Ed anche io ho bisogno di altre soddisfazioni, perché a fianco di brillanti diagnosi o di terapie somministrate con rapidità ed efficacia, ho scolpito dentro l'anima, migliaia di volti, di sguardi, ho la sensazione fisica, che non riesco ad esplicitare con le parole della gratitudine e della soddisfazione di tanti malati, come pure di molti colleghi e delle tante figure professionali con cui ogni giorno condivido il mio lavoro. Perché altro aspetto della cura che mi preme approfondire è quella tra gli operatori, intesa come senso di appartenenza, di coazione comune nella ricerca del bene dei pazienti e delle strutture presso le quali operiamo. Nei momenti di particolare impegno e di stress, il fatto di sentirsi parte di un gruppo, di convergere gli sforzi di ognuno per il bene comune, aumenta esponenzialmente la capacità di raggiungere il risultato, come pure le risorse strutturali, la gestione degli spazi. E allora che un ambiente che sia accogliente, attento ai bisogni dei malati, rispettoso delle loro necessità, che sappia ricreare – pur nella dovuta asetticità di un luogo sanitario, un ambiente “famigliare” – completa la possibilità di essere efficaci.

II.3

Umanesimo della cura: il punto di vista infermieristico

Antonella Croso¹ e Claudia Gatta²

1. Il Primary Nursing e la modalità personalizzata di erogazione delle cure infermieristiche

Nella logica organizzativa dei sistemi di salute, in cui l'umanizzazione, l'efficienza e l'efficacia, la qualità, la trasparenza, la sicurezza, il diritto di scelta, la partecipazione, la chiarezza e la cortesia, l'informazione, l'eguaglianza, l'imparzialità e la continuità delle cure sono determinanti imprescindibili a cui tendere con eccellenza al fine di fare il bene nel senso "etico" del termine, il *Primary Nursing* rappresenta il modello assistenziale che dà completa espressione alla "voce della cura" e restituisce dignità sia alla persona assistita sia ai professionisti che curano (Wessel e Manthey, 2018).

Il modello del *Primary Nursing* nasce e si sviluppa con successo negli USA, all'University of Minnesota Hospital, negli anni '60 parallelamente alla crescente importanza che negli anni '70 acquisivano il processo del *nursing*, le teorie del *nursing* e la loro applicazione alla pratica clinica e allo sviluppo sempre più crescente della ricerca infermieristica.

- 1 Direttore della Struttura Complessa Direzione Professioni Sanitarie della ASL BI.
2. Responsabile Infermieristico di Dipartimento - Dipartimento di Medicina e Urgenza della ASL BI.

Il nocciolo del successo del modello diffuso da Manthey, consiste nell'aver trovato un sistema di organizzazione del lavoro in cui vengono enfatizzati responsabilità e professionalità dell'infermiere strettamente correlati alla presa in carico della persona assistita e ai risultati con la stessa perseguiti.

Il modello del *Primary Nursing* prevede che un singolo infermiere/a sia responsabile dell'erogazione, qualità e appropriatezza dell'assistenza per tutta la durata della degenza di un paziente.

Gli elementi costitutivi del *Primary Nursing* sono:

- a) l'attribuzione e l'accettazione da parte di ciascun individuo della responsabilità personale nel prendere delle decisioni; con questo approccio decisionale decentralizzato il flusso comunicativo viene semplificato e tutte le decisioni prese sono basate sulla conoscenza dei bisogni della/del paziente e sulla relazione con essa/o e con i suoi familiari;
- b) l'assegnazione dell'assistenza quotidiana secondo il metodo dei casi (*case method*);
- c) la comunicazione diretta da persona a persona;
- d) la responsabilità (*accountability*) 24 ore al giorno sui risultati per tutta la degenza della persona in un *setting* assistenziale.

2. Gli strumenti operativi del Primary

2.1 *La relazione d'aiuto e l'alleanza terapeutica*

Una delle condizioni fondamentali per un cambiamento costruttivo e significativo nel percorso di cura in una paziente, è la qualità della relazione che si instaura tra l'*infermiere primary* e il paziente.

L'obiettivo fondamentale di questa relazione è quello di sviluppare il potenziale umano della persona e/o del gruppo fami-

gliare in modo tale da poter diventare protagonisti del percorso di consapevolizzazione e di gestione della propria cura.

Questo significa che all'interno della relazione la difficoltà maggiore consiste nella possibilità, per l'infermiere, di mettersi in prima linea come persona di fronte ad un'altra persona con l'unicità che ognuno porta con sé. La difficoltà della relazione, dunque, è data dall'intreccio del sapere, del saper fare e del saper essere ed è il caso di aggiungere "saper stare" in situazioni difficili, cariche di tensioni emotive, di dolore fisico e spirituale.

La possibilità di creare un clima di fiducia dipende soprattutto da quanto il paziente percepisce *l'infermiere primary* come persona degna di fiducia, sicura e congruente con le sue necessità.

"Alleanza terapeutica" e "alleanza di lavoro" sono le formule più usate in letteratura per indicare una dimensione interattiva riferita alla capacità di paziente e professionista di sviluppare una relazione basata sulla fiducia, il rispetto e la collaborazione e finalizzata ad affrontare i problemi e le difficoltà.

Questi termini ben si addicono al rapporto tra *infermiere primary* e persona assistita/famiglia poiché la pianificazione di un percorso di cura deve innanzitutto essere misurata, organizzata, gestita e valutata su obiettivi prestabiliti da entrambe le parti, e di conseguenza, l'alleanza che deve nascere da questo rapporto è basata sulla competenza e abilità della figura professionale e sulla fiducia e accettazione del cambiamento dall'altra.

2.2 L'educazione terapeutica

L'educazione terapeutica (ET) delle persone assistite è una pratica sanitaria relativamente recente (D'Ivernois e Gagnayre, 2009) che è stata progressivamente integrata alla presa in carico dei pazienti affetti da malattie di lunga durata. Al di là del ruolo di pre-

venzione delle complicanze della malattia, l'ET rappresenta l'espressione di un cambiamento dei modi di intendere la salute che sottintendono un paziente capace di essere "medico/infermiere" di se stesso per un determinato periodo (Gagnayre, 2008). L'idea non è recente perché l'educazione alla salute ha già espresso il principio secondo il quale il primo agente della salute è l'individuo stesso. L'ET si rivolge, per definizione, a una persona con una malattia cronica.

L'ET della persona assistita costituisce uno degli sviluppi più significativi dell'educazione nel campo della salute. Si afferma innanzitutto come necessità epistemologica, terapeutica, economica ma anche etica, allo scopo di dare alla persona tutti gli strumenti cognitivi e le tecniche per una gestione della malattia. Si caratterizza per il realizzarsi di un vero transfer, pianificato e organizzato, di competenze dal curante alla persona assistita e si iscrive in una prospettiva in cui la dipendenza della persona cede progressivamente il posto alla sua responsabilizzazione e al partenariato con l'equipe curante.

Molti ancora sono gli spazi di miglioramento che si possono intravedere per l'ulteriore miglioramento della qualità dell'assistenza infermieristica intesa come pro-azione; questa considerazione è valida soprattutto quando si tratta di scegliere le strategie di cura educative (Mortari, 2006), quando cioè bisogna aiutare la persona assistita a crescere e a realizzarsi nella sua condizione di salute compromessa dalla malattia attraverso strategie di educazione terapeutica e di *empowerment*.

L'adozione del modello *Primary Nursing* presso l'ASL BI di Biella ha significato optare per un approccio culturale che punta sulla responsabilizzazione e il coinvolgimento di tutti i protagonisti. Attuare oggi un'organizzazione centrata sulle persone è l'unica *chance* per poter mantenere l'attenzione sull'appropriatezza quale criterio di valutazione. (Manthey, 2008).

Riferimenti bibliografici

- D'Ivernois J. F., Gagnayre R. (2009). *Educare il paziente: un approccio pedagogico*. Milano: Mc Graw-Hill.
- Manthey M. (2008). *La pratica del Primary Nursing*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Mortari L. (2006). *La pratica dell'aver cura*. Udine: Pearson Paravia Bruno Mondadori.
- Wessel S., Manthey M. (2018). *Primary Nursing: Assistenza infermieristica centrata sulla relazione con la persona assistita*. Rozzano: Ambrosiana.

II.4

Umanesimo della cura: il punto di vista di un *paziente esperto*

Roberta Invernizzi¹ intervista Stefano Taffettani²

Storia di un uomo che si affida

Stefano Taffettani ha deciso di raccontare la storia della sua malattia, la malattia di Parkinson. L'ha fatto nel contesto del progetto "Spazio, tempo e racconto" voluto e promosso dall'Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi, condotto dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane Formazione dell'ASL BI di Biella, reso possibile dal contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Biella. Il progetto ha coinvolto numerosi pazienti che hanno partecipato in diverse modalità: alcuni sono stati intervistati secondo una postura narrativa, generando una narrazione articolata e approfondita della loro esperienza di malattia dalla lacerazione prodotta dalla diagnosi alle manifestazioni sintomatiche, ai percorsi di presa in carico e cura, fino alle attività che, in seno all'associazione, consentono stimoli e sollievo anche ai caregiver. Alcuni pazienti hanno realizzato le loro personali *digital stories*³, pervenendo a forme di comunicazione multimediali.

1 Filosofa e scrittrice, Cooperativa Anteo.

2 "Paziente esperto", membro dell'associazione Amici Parkinsoniani Biellesi.

3 Le digital stories per le quali è stata concessa l'autorizzazione alla loro pubblicazione sono fruibili all'indirizzo: <https://www.vocieimmaginidicura.it/spazio-tempo-raccontol>, all'interno del sito web [vocieimmaginidicura.it](https://www.vocieimmaginidicura.it). Il

le (una digital story si compone di una narrazione esperienziale vocale dell'autore dell'artefatto, arricchita da video, immagini, contenuti musicali, didascalie, ecc. che consentono di attivare canali comunicativi fra loro interagenti in maniera complessa)⁴.

La *digital story* di Stefano, in particolare, è stata costruita per sintesi successive, per distillazioni di un materiale esperienziale magmatico che gradualmente ha trovato una coerenza attorno all'evento cruciale che ha scelto di valorizzare, vale a dire l'intervento per l'impianto di stimolazione cerebrale profonda (DBS) che ha voluto con forza.

Gli altri partecipanti al progetto hanno scelto altrettanto liberamente la direzione narrativa, le risorse e le parole per narrare la loro storia, lungo un percorso di condivisione scandito in incontri settimanali insieme a tutor esperti che ciascuno attendeva, ci raccontano, con emozione. Un vero laboratorio, per usare un termine spesso abusato ma in realtà molto nobile, che definisce un ambiente per lo più collettivo e soprattutto generativo, in cui l'operosità di ciascuno sfocia in una produzione che presenta caratteri di innovatività. Il reciproco influenzamento dei partecipanti ha contribuito alla nascita delle storie, alla loro forza nativa, in primo luogo perché ha sostenuto e alimentato la motivazione dei loro narratori e, in secondo luogo, perché ha connotato per somiglianza e differenza la scelta dei temi e dei percorsi. Certo è che il comune orientamento delle storie è risultato una sorta

sito ospita una parte considerevole del "materiale narrativo" e descrittivo di progetti e attività realizzate negli ultimi anni dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI. Più specificatamente detto "materiale humanities" riguarda: racconti, *digital stories*, documentari di creazione, audioregistrazioni di narrazioni esperienziali, raccolte di fotografie, link a ulteriori risorse, ecc.

4 Per gli approfondimenti relativi alla metodica del *digital storytelling* e al progetto: "Spazio, tempo e racconto" si rimanda alla bibliografia di riferimento (Alastra e Bruschi, 2017; Alastra, 2019).

di spontaneo sbocco colorato dall'essere in gruppo: tutti hanno parlato della speranza che nutrono per il futuro, che gli ostacoli e le fatiche sembrano fiaccare solo a tratti.

Stefano racconta così la sua esperienza di narrazione

Che cosa ti ha spinto ad accettare l'invito a raccontare l'irruzione della malattia nella tua vita e l'impatto plurale che questo evento ha generato?

Il progetto ci è stato presentato e la cosa mi ha incuriosito: mi sono detto che raccontare il mio rapporto con la malattia poteva servire ad altri, far capire quali sono i nostri stati d'animo, diffondere informazioni su una malattia di cui si parla poco. Così ho pensato subito di partecipare. È stata una bella esperienza, soprattutto perché ho potuto conoscere le storie degli altri... Tutti i lunedì mattina ci incontravamo, il tema era libero, poteva essere un incontro, un viaggio, l'esperienza della malattia... Abbiamo lavorato, scritto, limato i testi per stare nei limiti dei 5-7 minuti.

Hai prodotto sia un testo scritto sia una digital story: ci racconti il percorso che hai compiuto, come hai selezionato e organizzato i contenuti, come hai scelto parole, immagini, suoni?

Inizialmente volevo raccontare l'interrogativo che mi sono posto quando mi è arrivata questa brutta notizia: "perché io?". Facevo una vita abbastanza appagante: viaggi, moto, sci; andavo sott'acqua e in montagna; i figli crescevano, andava tutto bene in famiglia... E la risposta a quella domanda è uscita: "perché no?". Perché non sono così diverso dagli altri da evitare la malattia. Alla fine però abbiamo isolato il racconto del mio intervento come

tema principale. Sono stato di recente a Milano per una visita e ho rivisto il mio medico, abbiamo parlato un po' in ascensore...

Il giorno prima dell'intervento mi ero informato su tutto, sapevo anche degli ultimi apparecchi, avevo cercato tutto su internet: mi è servito molto sapere a che cosa andavo incontro, con la volontà consapevole di combattere fino in fondo... La mattina ho incontrato una dottoressa e le ho chiesto se potevo sperare di avere il tipo di apparecchio ricaricabile, che evita l'operazione di cambio di batterie ogni due anni. Lei mi ha risposto un po' male: "non è che tutti possono venire qui a chiedere quello che vogliono", ha detto, come se la mia fosse una pretesa, quasi un capriccio. Al pomeriggio ho conosciuto il dottor Domenico Servello; si è seduto di fianco al mio letto, è stato con me tre quarti d'ora buoni, e mi ha raccontato tutto dell'operazione, partendo dai rischi (che io conoscevo già, sapevo anche le percentuali dei pazienti che contraggono infezioni durante l'intervento...); ho chiesto anche a lui dell'apparecchio e lui mi ha detto di sì, certo... Tutto un altro approccio...

La settimana prima dell'intervento ero stato in ospedale perché dovevano verificare la mia compatibilità con l'operazione: non tutti la possono fare, dipende da quanti anni hai la malattia, dal tuo livello cognitivo, poi hanno provato a modificare i miei farmaci e a testare il mio cammino, i miei movimenti... Poi c'è stato l'incontro con la psicologa, durato un'ora e mezza, molto impegnativo, che doveva verificare aspetti cognitivi e se volevo davvero fare l'operazione, se ero in grado di affrontarla psicologicamente; una persona, per esempio, appena ha sentito accendere il trapano si è strappato tutti i fili, non ha retto... Voleva anche capire se fossi così abbattuto come morale da pensare al suicidio; avevo letto che in America molti pazienti, pur essendo riuscita l'operazione, dopo un po' si suicidavano. Io invece ero molto convinto, soprattutto grazie al rapporto di fiducia che è nato con il Dott. Servello. E poi tenevo molto al mio lavoro: in banca mi occupavo dei finanziamenti alle imprese, era bello per-

ché dovevo capire le idee degli imprenditori e sostenere i loro progetti. Pensavo di lavorare ancora tanti anni (cosa che poi purtroppo non è avvenuta) e comunque avevo voglia di vivere. Quando la psicologa ha capito questo, che potevo affrontare l'operazione, ha avallato la decisione. Sarebbe stata una mazzata incredibile se mi avessero detto che non potevo farla, ci pensavo molto...

Il Dott. Servello aveva già fatto più di mille operazioni quando l'ho fatta io: era il 31 agosto 2016. La sento ancora come un'esperienza vicina. Persino mio figlio Luca, che vive e lavora a New York, voleva starmi vicino nel giorno dell'operazione e mi chiese se poteva restare collegato tramite *WhatsApp* in sala operatoria. Ovviamente non era possibile ma pensai di scattare una foto del letto d'Ospedale con, al centro, una pallina da basket che mi ero portato a Milano e con la quale lui aveva giocato tante volte da bambino in camera sua. Penso fu contento di vedere che anche lui, come mia figlia, mia moglie e mia sorella era con me, indissolubilmente. Sto continuando a documentarmi, hanno ancora fatto passi avanti, c'è un apparecchio nuovo, che chiamano adattativo, che fornisce un supporto elettrico non continuativo, ma in base al fabbisogno, risparmiando così le batterie. Da quando sono malato dormo molto poco, 4-5 ore per notte, vado a letto molto tardi e trascorro parecchio tempo a leggere articoli. Vivo intensamente il tempo, non voglio sprecarlo, magari vado a rivedere un concerto, delle fotografie.... Sono stato anche in America per approfondire questo argomento, per capire se la DBS andava bene per me. Mi chiedo come sarei adesso se non l'avessi fatta: ho ricevuto la diagnosi nel 2010; pensavo al peggio perché dalle prime visite sembrava o un tumore cerebrale o Parkinson. Quando me l'hanno detto ero da solo. Abbiamo fatto subito una risonanza magnetica che ha rivelato che non avevo tumori al cervello, per fortuna; allora mi hanno messo in lista per fare un esame per capire se avevo il Parkinson, una scintigrafia particolare (Dat-Scan). Quel giorno ero sempre da solo

(un errore, perché non è stata una situazione simpatica); eravamo in tre, sconosciuti l'uno all'altro, ci hanno fatto ingerire una pastiglia radioattiva, poi siamo andati a casa, dovevamo stare lontani dagli altri, dopo quattro ore siamo tornati... Abbiamo aspettato il nostro esito, eravamo in una stanza chiusa, una specie di bunker, ci hanno consegnato una busta sigillata a ciascuno e... Mi è sprofondata la terra sotto i piedi, è stata una cosa tremenda. Avevo deciso di andare da solo, perché alla fine hai a che fare tu con la cosa; ma se avessi avuto qualcuno vicino avremmo pianto in due. La cosa brutta è stata dirlo ai figli: mia figlia, che abitava a Torino, si è messa a piangere al telefono... Io mi ero già documentato su questa malattia da cui non si guarisce mai... Ci pensi sempre, anche al di là dell'operazione, che ti consente di "andare indietro" di qualche anno, di ridurre i farmaci, ma non blocca la malattia. Alla fine sai come finirai, ma non ci voglio pensare adesso: ho appena avuto un nipotino...

Il mio *digital storytelling* finisce con la speranza, come quelli degli altri: io credo che la speranza sia qualcosa che l'uomo *ha*... Anche se non sono molto ottimista, per esempio sulla ricerca; non lo sono per natura e i nostri farmaci sono molto costosi, quindi ci sono molti interessi economici, le ricerche sulle staminali sembra che non stiano procedendo...

Parliamo della paura o delle paure...

Non ho un ricordo così brutto del rumore del trapano, forse per la musica che hanno messo... Ricordo piuttosto il casco avvitato stretto al cranio per consentire di usare il trapano con precisione: faceva male e dopo l'operazione lo sentivo ancora, anche se non l'avevo più.

Mi ero fatto talmente un training autogeno, volevo combattere il Parkinson con tutto quello che era possibile, avevo superato le cose brutte che avevo letto sulle infezioni, i sanguinamen-

ti interni; morire sotto i ferri era la cosa che mi spaventava meno... Adesso che sono diventato nonno, non ho più paura neanche del Covid-19. E l'operazione la rifarei domani! Solo con lo stesso medico, però!

Mi fa paura la prospettiva di rimanere infermo, di dover dipendere dagli altri. Questo sì. Alla fine succederà così, sempre che non mi prenda qualcosa prima. Ti trovi immobilizzato nel letto. E allora mi chiedo: ha senso? La dignità è potersi fare la barba da soli, potersi lavare da soli, lavarsi i denti, andare in bagno con le proprie gambe... Se perdi tutto questo a poco a poco.... Perché, ti chiedi: perché? La dignità è qualcosa che ha a che fare con il corpo, che è importante, per non essere di peso per gli altri, per non togliere la libertà agli altri... Per questo non voglio giudicare chi sceglie l'eutanasia: io li voglio rispettare, perché se si arriva a quel punto è perché non ce la si fa più e allora ti chiedi che senso ha soffrire e basta... Il pensiero di dover dipendere un giorno da mia moglie o dai miei figli è un pensiero che voglio accantonare. Sento dire che molti malati di Parkinson cercano la morte; credo che un conto sia dirlo e un altro conto sia farlo, credo sia molto diverso; comunque non mi sento di condannare assolutamente chi sceglie di farsi aiutare. Che senso ha perdere la libertà di andare a fare una passeggiata, un giro in bicicletta? Prima dell'operazione mi capitava di sentire le gambe rigidissime, i muscoli non rispondevano e facevo una fatica bestiale a tornare a casa dopo una passeggiata, per esempio. Per me è troppo importante riuscire ancora a camminare; ho altri malanni, magari, mal di schiena, male al piede, però cammino.

Perché pensi possa essere importante raccontare storie di malattia?

Dopo l'operazione, quando andavo in ospedale per i controlli, hanno cominciato a farmi parlare con gli altri pazienti ricoverati in attesa dello stesso percorso, per esempio per la settimana

di esami preliminari di cui dicevo. Con alcuni siamo diventati amici. Uno di questi è quello che durante l'operazione si è strap-pato tutti i fili ed è stato sedato, con dei rischi aggiuntivi (l'intervento va fatto con il paziente sveglio, perché deve rispondere a delle domande durante le varie azioni). Non avrei immaginato questa reazione, era un medico... Gli elettrodi devono essere posizionati con estrema precisione... Ho letto di persone che per averli mal posizionati, anche di pochi millimetri, da mansuete sono diventate violente o viceversa, c'è chi ha sperperato i propri risparmi per comprarsi auto costosissime... Poi ho conosciuto un ragazzo che lavorava come istruttore in palestra, la vita rivoluzionata, e io ho fatto un po' da motivatore, gli ho raccontato la mia esperienza, ma non ho più saputo nulla di lui. Mi chiamano ancora dall'ospedale e io racconto tranquillamente la mia storia... Rispetto al *digital storytelling*, in queste occasioni non ci sono limiti di tempo, si è magari al bar, al tavolino e si possono descrivere tutti i passaggi, guardandosi in viso, ponendo domande, trasferendo particolari...

Poi c'è il mondo dell'associazione APB: mi hanno fatto Consigliere... Raccogliamo fondi per le nostre attività, per pagare gli specialisti che servono. In questa situazione di emergenza, è partito un progetto per distribuire a tutti le mascherine a casa e in 40 soci abbiamo creato un gruppo *WhatsApp*: è un continuo suonare del cellulare, ci raccontiamo le nostre giornate, ci auguriamo il buongiorno e la buonanotte, ci diamo consigli per esempio per gli esercizi fisici, foto a tutto spiano... è una cosa bellissima per rimanere in contatto, per starci vicini. All'inizio della malattia non volevo frequentare l'associazione: avevo provato ma vedere persone più vecchie di me, in difficoltà più di me, non mi aiutava, quindi mi sono allontanato. Mi ci è voluto un po' di tempo prima di tornare. Ho conosciuto Tiziana, molto brava, che mi ha stimolato ad andare in associazione; poi passano gli anni, rientro nella media anagrafica (all'inizio era più difficile perché la diagnosi è arrivata quando avevo 52 anni...).

Tanti non si iscrivono perché hanno paura a farsi vedere, hanno paura a dire che sono malati di Parkinson. Non cerco di forzare, dev'essere una decisione libera, uno slancio interiore, nel momento giusto. Avendo vissuto la cosa, so come funziona. Poi vedi che sei ben accolto, ci sono tante cose da fare, ma non è facile fare quel passo, bisogna farlo se e quando viene. Secondo me è utile, puoi essere di aiuto, dare una mano nella quotidianità, ci si possono scambiare favori, fare la spesa, per esempio, condividere pranzi nelle feste, partecipare a progetti in piscina o di *nordic walking*... È una malattia diversa per ognuno, è "personalizzata".

E i racconti continuano: mia figlia ha regalato a me e a mia moglie una specie di album/libro in cui raccontare noi stessi a nostro nipote, quando potrà leggerli, per fargli capire da dove arriva, con foto, testi su quando eravamo bambini e poi ragazzi... Ho già iniziato a raccogliere materiale!

Ti capita di dimenticare di avere questa malattia?

Sì, tutte le mattine... Mi sveglio al mattino, dopo aver dormito di solito poco ma profondamente, e penso che sia tutto un sogno... Poi metto i piedi giù dal letto e penso: no, non è stato un sogno...

Mi piace vivere intensamente, lo facevo anche prima... Se tu mi chiedi: qual è la tua stagione preferita?, io ti rispondo che tutte le stagioni sono belle, ognuna ha le proprie particolarità, l'alternarsi delle stagioni è bellissimo per me... Se mi chiedi: ti piace di più il mare o la montagna? Tutti e due, rispondo! Mi piace catturare le cose attraverso la fotografia, rivederle, riviverle. Con l'emergenza, non possiamo andare a trovare il nipotino appena nato, non possiamo fare le passeggiate sulle piste ciclabili: avevo appena comprato una bicicletta con la pedalata assistita... Chissà quando potremo andare...

* * *

Ho incontrato Stefano in tre occasioni, due di persona e una, per questa intervista, condotta via *Skype*. L'emergenza sanitaria da Coronavirus ci ha infatti costretti a rivedere le nostre modalità di dialogo, ma si è trattato di una modifica sul mero piano strumentale: quanto seminato in precedenza ha consentito di conversare con naturalezza e si è aggiunta, come elemento positivo, l'opportunità di farlo nel pieno comfort delle nostre rispettive abitazioni, in una serata di primavera sospesa eppure pulsante.

Avevo già intervistato Stefano al convegno "Umanesimo della cura, creatività e sentieri per il futuro" (tenutosi a Biella il 10 febbraio 2020); anche in quel caso il nostro discorrere verteva sulla sua testimonianza di malattia e di cura. Erano stati venti minuti "pastosi", di emozione, duecento persone ad ascoltare, bocche serrate e occhi spalancati, attente come bambini che ascoltano favole vere, difficili e vere. Perché le storie sono cibo che ci interessa, che ci costruisce; le storie ci servono perché ci danno la possibilità di incamerare strategie per noi stessi; ecco perché ci immedesimiamo in una vicenda di dolore, ci fa "arrestare" in ascolto: il repertorio dei nostri strumenti di reazione assorbe nuovi elementi, diventiamo l'altro e con lui lottiamo e patiamo. Perché un giorno (ci suggerisce una voce sottile e inconfessabile) potremmo essere noi su quel campo a giocarcela, esattamente dove ora c'è lui. Ed ecco che siamo già vicini a quest'uomo elegante, emozionato, determinato a rendersi utile, senza badare a quella forma di pudore che culturalmente e inconsapevolmente abbiamo fatto nostra e ci spinge a non portare a trasparenza le nostre fragilità di fronte ad estranei. Con l'orgoglio per quanto realizzato prima e dopo una diagnosi traumatizzante, nella tenace conservazione della sua identità e quindi della sua dignità, Stefano si racconta. Rivive le emozioni, simili ma non uguali a ogni visione della sua *digital story*, e ripercorre la lettura interiore che si è tradotta nella scelta delle immagini, delle musiche, delle

parole: il processo di ricerca di Senso, mai del tutto compiuto, che lascia tracce intense.

Siamo diventati “amici su Facebook” e così manteniamo un contatto, per lo più silenzioso, intercalato da qualche “Mi piace”, dalla condivisione di alcuni video su luoghi lontani, in nome di una delle passioni di Stefano, quella per i viaggi. Ecco: la passione, il desiderio. Questa credo sia una delle chiavi: mantenersi essere desiderante, nella malattia come in condizione di salute. Non rinunciare al desiderio, funzione essenziale dell'essere umano, non scordarsi di desiderare. Perché il desiderio è un enzima così potente che anima dall'interno e traina dall'esterno, mette in contatto l'interiorità che si sente “protesa verso” con il mondo che offre risposte sempre cangianti, sorprendenti, appaganti e provvisorie insieme, e quindi perfette.

E poi un'altra “chiave”: le relazioni significative. Non solo la famiglia, non solo le Amicizie con la maiuscola, quelle presenze sulle quali contare nelle difficoltà e per le quali esserci sempre, ma anche le frequentazioni leggere e variopinte, i “conoscenti”, gli ex colleghi, i compagni di qualche attività di svago, che proprio in questa leggerezza e diversificazione manifestano la loro funzionalità rispetto al benessere. La rabbia di chi si è visto strappare la propria normalità in un baleno, insieme all'incredulità che ogni giorno accompagna l'incontro/scontro con la malattia dentro di sé, spinge a combattere con un coraggio che è “consapevolezza e un po' di pazzia”, come dice Stefano. Questa modalità scaturisce certo dalla tempra individuale, dal sentire della persona che trascorre il suo tempo insieme al pensiero della malattia, insieme alle sue manifestazioni; tuttavia, la dimensione di condivisione con gli altri dell'esistenza quotidiana ci suggerisce un universo di stimoli e di “divertimenti” in senso proprio, vale a dire di “deviazioni” rispetto a un nucleo esistenziale che rischia di diventare onnipervasivo. Gli altri possono così ricordarci che “non siamo la malattia”: la persona vive una vita che include la malattia ma non deve esserne assorbita, annientata. Gli altri ce

lo ricordano essendo presenti, accompagnandoci in esperienze piccole e grandi, raccontandoci di loro, suggerendoci possibilità di Senso, aiutandoci a non “perderci di vista” in un mondo che sembra così rivoluzionato da offuscare il nostro posizionamento in esso e la nostra fisionomia. La risposta alla domanda sul Senso sarà quindi sempre squisitamente individuale, ma esito di un cammino plurale più o meno esplicito e consapevole, nutrito di immagini riflesse negli occhi altrui, di sentieri tracciati insieme, di sapori scoperti per caso o riscoperti per fortuna. Ed ecco perché le realtà associative possono diventare cruciali per chi si confronta con la malattia: al momento “giusto” (che per ciascuno arriverà in modo diverso e si renderà riconoscibile), il dialogo sgorgherà come risorsa essenziale e, comunque procedano i parametri clinici, sarà via di salvezza.

Riferimenti bibliografici

- Alastra V., Bruschi B. (a cura di) (2017). *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2019). *Variazioni di Parkinson. I volti di una malattia complessa*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

II.5

Umanesimo della cura: il punto di vista di un cappellano ospedaliero

Don Piero Contenti¹

Questo è il pensiero di un semplice cappellano di un ospedale.

Un pensiero elaborato alla luce della tragica vicenda del covid-19; certamente un banco di prova, se così lo si può definire, che ha richiesto ai professionisti della comunità ospedaliera di impegnarsi con tutte le proprie risorse in una pratica di cura totale e in condizioni davvero drammatiche.

Ho visto medici e infermieri piangere, avere paura e nello stesso tempo continuare con forza a lavorare, ad andare avanti, stringendo i denti, cercando di far sacrifici.

Io avevo scelto di rimanere qua, vicino a loro, fino a quando non fosse finita almeno la fase più acuta dell'emergenza.

Il personale mi ha ricordato il valore del senso del dovere e così, a un certo punto, ho detto al mio superiore: “Ho deciso, da domani sono in ospedale tutto il giorno, non torno a casa dai confratelli finché non è finita la storia”. Lui è rimasto per un attimo interdetto: “Ma te la senti?” mi ha chiesto, “Non è che me la sento, lo devo fare. Non è che me lo debba sentire, lo devo fare, perché lo fanno gli altri e lo devo fare anch'io, è il mio dovere... e poi quando sarà tutto finito potrò tornare perché sarò diventato un *servo inutile*”. Non mi sembrava sensato dover tornare a casa, mi sembrava ingiusto nei confronti dei pazienti e del personale.

1. Cappellano del Nuovo Ospedale degli Infermi dell'ASL BI.

Penso che il valore del personale che ha operato in queste circostanze è un valore grandissimo, e io l'ho visto lavorare nel silenzio, molte volte nella difficoltà, nella tragedia, con un atteggiamento di carità nei confronti dei malati.

Non sono un medico quindi non posso esprimermi su un piano strettamente tecnico-sanitario, non ho nessun titolo per farlo e non mi interesserebbe nemmeno esprimermi in tal senso.

Quello che ho potuto verificare, che ho potuto vedere con i miei occhi, è stata la grande dedizione che hanno avuto nei confronti delle persone, questo sì, e, al di là di ogni capacità e competenza tecnica di questi professionisti, ho visto praticare la vera scienza, quella del cuore che parla al cuore dei malati.

La vera medicina è questa.

Questo è stato il passaggio, oserei dire imprescindibile, che ha consentito alla cura di diventare *caritas*, cioè amore per l'Uomo nella sua interezza, nella specificità della sua malattia e in tutte le stagioni della sua esistenza.

Questo passaggio non ha fatto solamente del medico o dell'infermiere un operatore sanitario che ha avuto semplicemente pietà, ma una persona che incessantemente ha cercato l'altro, amandolo.

Tutto ciò ha permesso di sostanziare la creatività della cura, ha armonizzato carità e scienza, dimostrandosi così sapienza vera, quella che consente di entrare in relazione con le persone malate per sostenerle, per accompagnarle possibilmente nel loro processo di guarigione.

Per arrivare a ciò è stato necessario esercitare un atteggiamento di ascolto autentico e completo che, peraltro, è un aspetto dell'Umiltà che dovrebbe animare ogni professionista della cura, ma anche ogni essere che voglia definirsi pienamente umano.

Le attività di cura praticate in questo modo e i bisogni manifestati al riguardo da pazienti, famigliari e professionisti hanno, ancora una volta, ricordato a noi tutti quanto la cura del corpo e la cura dello spirito non possono essere in alcun modo disgiunte.

È, questa, una verità ben nota fin dall'antichità. La storia della Medicina mette infatti in evidenza come, fin dai suoi primi passi, i luoghi dediti alla cura sorgevano proprio accanto ai templi o comunque nei pressi di luoghi deputati al culto o a una sacralità particolare.

Quindi la pratica della cura rimandava sia alle conoscenze e ai saperi derivanti dalla ricerca scientifica *sic et simpliciter*, fondamentali per poter curare una sintomatologia fisica, sia ad altre attività di ricerca concernenti un aspetto non marginale: la psiche (l'anima) dell'uomo.

In questo modo veniva profondamente assunta una prospettiva epistemologica: la cura della persona doveva fondarsi su un pensare l'Uomo nella sua interezza, evitando di scindere corpo e spirito.

Questo insegnamento arriva a noi a partire da Galeno, Ippocrate e da tutti i grandi padri della Medicina.

Un'altra riflessione che mi deriva da questa esperienza concerne poi il valore del nome. Un nome contraddistingue ognuno di noi, consentendoci di riconoscerci come esseri umani.

Ogni persona ha un nome, e l'importanza di ciò mi è stata ricordata girando nei reparti, vedendo i nomi di infermieri e medici scritti sui loro sovra-camici.

Questi operatori avevano il viso coperto e non li si poteva riconoscere. Si poteva però leggere il loro nome. E questo era fondamentale perché consentiva anche ai pazienti, a quelli coscienti, di riconoscere chi si prendeva cura di loro, perché potevano vedere almeno quel nome.

L'importanza di conoscere il nome viene riconosciuta anche nell'antichità ebraica, tanto che quando Mosè si avvicina al ro-veto ardente, il Signore gli dice di togliersi i calzari e alla fine Mosè chiede: "Chi sei? Chi sei?" e il Signore risponde: "Io sono colui che sono", ma non gli dice il nome. Perché dire il nome voleva dire farsi conoscere totalmente, rendere palesi il proprio pensiero e la propria spiritualità, entrare in un rapporto profon-

do e totale con l'altro e tutto ciò è connesso e sostenuto da un rapporto di fiducia.

Nella relazione di cura il paziente ha bisogno di conoscere il nome di chi si prende cura di lui, per potersi fidare di chi ha davanti.

E io porto con me tutti i nomi delle persone decedute. Tutte le persone che sono decedute in ospedale hanno ricevuto l'assoluzione. Nessuno è stato dimenticato. Tutti i giorni alle 6:45 dicevo messa al mattino e sempre venivano ricordati i morti del giorno. Quando arrivavano i nomi, delle persone (solo il nome, per la *privacy*) e guardavo quell'elenco mi venivano i sudori freddi! E quei nomi li conservo ancora adesso nel breviario. Li ho ancora tutti e non li butto via per nessuna ragione al mondo!

Quei nomi rimarranno sempre in quel breviario, e rimarranno lì, perché queste persone hanno vissuto l'esperienza più terribile, più dolorosa, più atroce che si possa immaginare, sia per loro che per i loro familiari, quella di essere partiti da casa e di non essere più riusciti a tornarvi, di non essere riusciti a congedarsi dai loro cari perché non hanno più potuto rivederli...

Penso che questa sia stata un'esperienza unica, estrema e, spero, irripetibile. Non voglio nemmeno pensarci che possa essercene un'altra simile.

Quanto è capitato dovrebbe farci veramente capire che la nostra vita, il nostro essere qui non è scontato. Siamo un po' come le pulci sulla schiena del cane, basta che si agiti un attimo e voliamo in terra.

Dovremmo far tesoro di questa esperienza e uscirne con testa e cuore. Questa potrebbe essere una base di partenza per poter migliorare l'esistenza di tutti gli uomini.

Occorre avere in ciò speranza. Senza speranza sarebbe come vagare senza il fanale della bicicletta, in una notte senza luna.

Senza speranza non si può campare. Di più non saprei cosa dire.

II.6

Umanesimo della cura: il punto di vista di un giornalista

La malattia può essere opportunità? Il senso di un progetto editoriale e medico-scientifico

Ruggiero Corcella¹

Chi è disposto a considerare la malattia, anche grave, come un'opportunità? Certo, fatta così, a bruciapelo, la domanda può provocare reazioni incredule e, diciamo la verità, un sano desiderio di considerare chi la formula, un provocatore. È comprensibile. Ma occorre riflettere: «*La malattia ci trova lì dove siamo. Quando è toccato a me, ho capito che potevo viverla come una circostanza avversa e fino a un certo punto irritante o, al contrario, come un'immensa e immeritata occasione per imparare. Ho deciso che la mia prospettiva sarebbe stata la seconda*». A pronunciare queste parole è una dottoressa africana che ha voluto lasciarle come testimonianza a un collega e che sono state raccolte in un libricino (*"Sendino muore"*, Vita e Pensiero). Che cosa pensare? La domanda iniziale sulla malattia comincia ad apparire sotto una luce diversa? Suona meno odiosa, urtante, offensiva? È un primo passo, importante per parlare di un progetto nato dall'esperienza di tre "curanti": Antonella Delle Fave, ordinario di Psicologia all'Università Statale di Milano, Giuseppe Masera, medico-pediatra, già direttore della Clinica Pediatrica all'Università Milano-Bicocca, ospedale San Gerardo di Monza, e Alberto Scanni, oncologo, già direttore dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. E, giusto per dichiarare il «conflitto di interessi», ne fa parte anche chi scrive.

1. Senior Editor - Corriere della Sera, Redazione Salute.

1. Un concetto dell'antica Cina e una prospettiva scientifica

Andiamo avanti, facendo un salto indietro nel tempo e dall'altra parte del globo. In Cina, millenni fa, hanno coniato due ideogrammi che nella nostra scrittura diventano la parola: *Weiji* (危机). Questa parola (sia pure con l'approssimazione consentita dal pensiero occidentale) contiene due concetti: crisi e punto cruciale (di svolta o di cambiamento). Oggi, un crescente numero di studi dimostra che non occorre essere in buona salute per percepire benessere e una buona qualità di vita. Non solo. Un evento problematico come la malattia può avere conseguenze diverse sul benessere e sulla qualità di vita di una persona a seconda che sia visto negativamente, come fonte di minaccia e pericolo, o positivamente come sfida a crescere, a sviluppare nuove competenze, ad individuare nuovi obiettivi e significati di vita. Ed ecco allora il progetto *Malattia come Opportunità* che non si fonda su un'idea astratta ma piuttosto affonda le radici nelle conoscenze derivate dalla ricerca della Psicologia positiva: quella che, come spiegava Marcello Cesa Bianchi, decano della Psicologia clinica in Italia, «cerca di impostare l'intervento sul sano e sul malato tenendo conto delle potenzialità positive, considerando che valorizzarle può aiutare a porre la persona globalmente in una situazione tale da affrontare meglio anche le difficoltà e le sofferenze».

2. La malattia può essere una medaglia a due facce

Da due o tre decenni, gli studi nel campo della Psicologia positiva hanno fornito una prova scientifica di questo concetto: «*La malattia, come anche altre esperienze traumatiche – puntualizza Antonella Delle Fave –, ha la capacità di fare emergere valori e risorse positive (resilienza, crescita post-traumatica) in una ampia gamma di casi*». Spiega Giuseppe Masera: «*La malattia può essere considerata come una medaglia a due facce: una è caratterizzata*

dall'esperienza dolorosa durante la fase iniziale di diagnosi e terapia, l'altra comprende gli aspetti positivi conseguenti alla crisi iniziale». «Il percorso della persona con patologie come il cancro ma non solo, ad esempio, può essere immaginato come l'ingresso in un tunnel oscuro, che evoca "di-sperazione". Negli ultimi 30-40 anni, alla fine del tunnel però ha cominciato a comparire per la maggior parte delle persone una luce di speranza e l'inizio di un nuovo percorso. Sempre più di frequente, i malati sono consapevoli di questa nuova prospettiva». La proposta dei promotori del progetto, è semplice e nello stesso tempo quasi temeraria: «Apriamo un confronto con le persone malate e i professionisti della salute – dice Delle Fave – e consideriamo il rovescio della medaglia della malattia, valutata non solo nel suo aspetto negativo ma anche come opportunità di stimolo di aspetti positivi».

3. Il dialogo con i lettori del «Corriere»

Che cosa significa in concreto? Agire su due fronti: quello delle persone malate e quello delle persone che curano. Per quanto riguarda le persone malate, vuol dire invitarle a rispondere alla domanda che abbiamo formulato all'inizio: la malattia può essere vissuta anche come un'opportunità? A questo scopo il *Corriere Salute* apre una finestra di dialogo con i lettori sul sito online, attraverso un *blog* multiautore dedicato (firmato dai promotori del progetto), che si chiama *Malattia come Opportunità*. Ciò che si chiede ai lettori è di inviare il racconto delle proprie esperienze (anche via mail), sforzandosi di pensare al risvolto positivo e non solo alla parte oscura del tunnel. L'invito è a concentrarsi sul cambiamento avvenuto. Perché su un punto è possibile concordare: la malattia cambia chi ne viene colpito e niente nella sua vita è più come prima. Non è un'operazione facile per nessuno, ovviamente. Ma dare voce alle persone malate o ex malate, familiari, amici potrebbe contribuire a un cambiamento di atteggiamento.

mento di fronte alle malattie gravi. Per questo il progetto vuole dare valore alle parole dei lettori: perché per primi diventino testimoni del cambiamento.

4. Riscoprire valori importanti, ricompattare affetti

«Senza dimenticare che dietro ogni malato c'è una famiglia che soffre – aggiunge Alberto Scanni –. Anche ai familiari va prestata attenzione per consolarli ed educarli a sostenere il proprio caro anche dal punto di vista psicologico. Si può allora parlare qui di resilienza per familiari? Certamente sì, anche questo aspetto è stato oggetto di studi scientifici e ha condotto allo sviluppo di programmi di intervento diretti alle famiglie. La malattia del proprio caro può rappresentare un'opportunità per riscoprire valori importanti, ricompattare affetti, trovare nuovi ruoli. Occorre però anche ammettere che non sempre è così». Con i medici, invece, il progetto intende proporre la costruzione di un nuovo paradigma di Medicina impostato appunto sulla valorizzazione degli aspetti positivi che l'esperienza della malattia può determinare nella persona malata. In altre parole, si tratta di passare dall'attuale modello biomedico della salute centrato sulla malattia, al modello bio-psicosociale, che pone al centro il malato con i suoi bisogni psicologici, sociali, integrati da una comunicazione empatica. Come tanti studiosi hanno sottolineato, negli ultimi cinquant'anni il rapporto medico-malato è entrato in grave crisi proprio in concomitanza con i grandi progressi delle scienze biomediche. Giorgio Cosmacini, storico della Medicina parla di *«progressiva estinzione dell'antropologia relazionale e del rapporto medico-paziente»*.

5. La relazione può diventare una risorsa fondamentale

Tra i principali fattori di tale crisi: la “diagnostica silenziosa” sempre più impersonale e tecnologica; la minor attenzione alla comunicazione e all’ascolto del malato; la “medicina difensiva”, che porta a vedere nel malato un possibile “avversario”. *«Con il progetto “Malattia come Opportunità” vorremmo orientare il medico a una modalità di intervento più efficace nella relazione con la persona malata – sottolinea Antonella Delle Fave –. Le scelte diagnostiche e terapeutiche devono essere accompagnate all’attenzione verso l’esperienza soggettiva del malato nei suoi aspetti emotivi, ma anche cognitivi e motivazionali. Così anche la relazione può diventare una risorsa fondamentale per facilitare il processo di guarigione o di convivenza costruttiva con la malattia».* *«Il medico deve farsi anche promotore di speranza – dice Giuseppe Masera –, che può essere considerata un “catalizzatore della guarigione”. La speranza è la convinzione che si può trovare una via per affrontare efficacemente un problema, e che si possiedono la motivazione e le competenze per percorrerla. Non va però confusa con l’ottimismo, con il generico pensare positivo, cioè con la “tendenza indifferenziata a pensare che in un modo o nell’altro tutto si aggiusta”. Neppure va confusa con l’illusione. Supportare lo sviluppo della “speranza consapevole” è un processo possibile, è gratificante, anche se impegnativo per chi lo pratica, e pone le basi di una proficua collaborazione nel successivo decorso del trattamento, e oltre».* Insomma, si vorrebbe favorire la costruzione (o meglio la ri-costruzione) del rapporto fra medico e assistito su un nuovo terreno.

6. Il racconto del paziente amplia gli orizzonti del medico

In questa visione i medici che vorranno aderire, saranno invitati a raccogliere le testimonianze (in forma anonima) delle persone malate per farne oggetto di riflessione personale e anche di stu-

dio scientifico. *«Trasferire queste conoscenze ed evidenze empiriche nella pratica clinica – spiega Delle Fave – significa fornire ai pazienti importanti strumenti per diventare consapevoli di capacità e risorse di cui spesso già dispongono, per potenziarle e così perseguire obiettivi di crescita complessi e coerenti con le proprie aspirazioni e valori».* *«Sollecitare i pazienti a raccontarsi e a disvelare la propria visione della malattia e della vita può ampliare gli orizzonti del medico, permettendogli di cogliere un vissuto personale che – laddove resiliente – può aiutare il professionista a comprendere con maggiore chiarezza i processi umani di adattamento e – laddove fragile – può rappresentare uno spunto per affrontare il tema con il paziente e supportarlo nella costruzione di una visione più costruttiva della malattia. Ma significa anche agevolare l'operato del medico, favorendo lo sviluppo di una relazione di fiducia e di reciproca apertura con il paziente, le cui conseguenze positive in termini di successo terapeutico sono ampiamente dimostrate dalla letteratura».* Un'utopia? Forse. Irraggiungibile, come dice Fernando Birri, un personaggio uscito dalla penna dello scrittore uruguayano, Eduardo Galeano. Che si domanda a che cosa serva allora l'utopia. La risposta è illuminante: *«Serve proprio a questo: a camminare».*

7. Parlare di malattia, parlare della malattia

«Non si parla di malattia quasi mai e solo se si è costretti. La malattia stona in una società tutta concentrata sul successo, sulla bellezza e la forma fisica e ti costringe a vivere con nuovi bisogni e con priorità diverse. Azioni trascurabili nella loro normalità come mangiare o camminare diventano improvvisamente traguardi da raggiungere. Eppure, oltre al dolore e alla sofferenza, la malattia è anche un viaggio alla scoperta di sé e degli altri».

Sta tutto racchiuso in questo periodo, il senso del progetto *Malattia come Opportunità* che *Corriere Salute* ha lanciato il 16 maggio del 2018. Le parole non sono nostre. Appartengono a

una delle 140 persone che hanno voluto aderire al progetto, inviando la loro testimonianza. Sono ormai una piccola comunità, un manipolo di coraggiosi che ha accettato la doppia sfida di raccontarsi sul *blog Malattia come Opportunità*, andando oltre la già di per sé terapeutica scelta di scrivere.

Non è un'operazione facile per nessuno, ovviamente. Ma dare voce alle persone malate o ex malate, familiari, amici potrebbe contribuire a un cambiamento di atteggiamento di fronte alle malattie gravi. Per questo il progetto vuole valorizzare le parole dei lettori: perché per primi diventino testimoni di un cambiamento possibile.

8. Una strada, tanti nuovi amici

A differenza di tante, meritevolissime, esperienze “narrative” già esistenti (praticamente una per ogni associazione di persone malate, e non solo), *Malattia come Opportunità* nasce con un obiettivo medico-scientifico oltre che editoriale.

In questi primi ventidue mesi di vita, *Malattia come Opportunità* ha raccolto l'adesione (o l'interesse) di personalità del mondo della medicina e della ricerca. È stato tema di apertura dell'anno accademico 2018/19 per i corsi di laurea sanitari dell'Università Statale di Milano, attivi presso l'IRCCS *La nostra Famiglia* di Bosisio Parini.

Il 20 marzo 2019, la Società Italiana di Psicologia Positiva (SIPP) lo ha scelto come evento centrale della Giornata Internazionale della Felicità 2019 celebrato a Milano.

Nel luglio del 2019, il consiglio direttivo della Società Italiana di Pediatria (SIP) ha espresso apprezzamento all'iniziativa, incoraggiandone l'implementazione anche in area pediatrica. E così a fine giugno è stato creato uno spazio dedicato, all'interno della sezione riservata ai genitori sul sito web della società scientifica (www.sip.it/malattia-come-opportunita).

Il 25 settembre 2019, il progetto *Malattia come Opportunità* è stato presentato a Matera durante la Giornata della *Cultura della Solidarietà*, organizzata dall'associazione Gian Franco Lupo onlus nell'ambito di *Matera Capitale europea della cultura 2019*.

A fine febbraio 2020, il consiglio direttivo della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie ha approvato il progetto accettando una *partnership*.

Ultimo ma non meno importante, *Malattia come Opportunità* sarà oggetto di una tesi di laurea magistrale in Scienze riabilitative delle professioni sanitarie all'Università Statale di Milano, discussa da Serena Fornasari. E, forse, da questa esperienza nascerà anche un libro. Con la speranza, soprattutto, che continui ad essere di conforto e sprone per chi soffre.

Concludo queste pagine il 30 marzo 2020, in piena emergenza coronavirus, l'infezione che ha colpito tutto il mondo e l'Italia in modo particolare. Mai come in questi tragici frangenti, l'umanità è chiamata a dimostrare come un'esperienza tanto devastante possa diventare l'alba di un nuovo riscatto: una grande opportunità.

Appendice

Le azioni condotte dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI in tema di umanesimo della cura

Vincenzo Alastra

1. Pensieri circolari: una serie di azioni e progetti in sinergia fra loro

Diversi sono le iniziative e i progetti promossi e condotti dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI, tutti riconducibili ai temi della medicina centrata sul paziente e della medicina narrativa e facenti capo alla “filosofia di azione” di Pensieri Circolari.

Si possono di seguito richiamare, brevemente.

I Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi (Laboratori NEAR)

Un Laboratorio NEAR è un contesto formativo-educativo la cui modalità di conduzione è andata affinandosi negli anni. Un Laboratorio NEAR si articola in una serie di incontri (normalmente 6-7 incontri di circa 3-4 ore ciascuno, distribuiti su un arco temporale di almeno 2-3 mesi). In questi incontri i partecipanti sperimentano direttamente, cioè “sulla loro pelle”, il valore trasformativo di una pratica riflessiva esercitata sulle narrazioni delle esperienze vissute come professionisti della cura. Per sommi capi, si può dire che l'impianto metodologico di un Laboratorio NEAR (Alastra, 2016a; 2018b) è centrato sulla narrazione, so-

prattutto in forma scritta, ma anche condotta in forma verbale e sul confronto dialogico e riflessivo che viene alimentato dai “conduttori” o animatori del Laboratorio, anche ricorrendo a giochi didattici e a esercitazioni e stimoli improntati alle *medical humanities*.

Numerosi corsi e iniziative formative dedicate a temi specifici

Si è trattato di iniziative di alto livello articolate in più appuntamenti ed edizioni, di seguitissimi cicli di conferenze con apporti scientifico-culturali a cura di esponenti di rilievo nazionale e internazionale, nonché di Master e Corsi di perfezionamento. Numerosi sono stati i percorsi formativi impegnativi condotti su temi riconducibili alla medicina centrata sul paziente e alla medicina narrativa, altrettanto impegnativi quelli sul significato e qualità della relazione di cura e sulle implicazioni etiche soggiacenti¹ e quelli dedicati ai contesti narrativo-riflessivi favorenti l'apprendimento dall'esperienza².

Progetti articolati su più cantieri di attività

– *“I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza”*: sostenuto dalla Federazione Nazionale IPASVI ha messo in evi-

- 1 Molte di queste attività e iniziative formative hanno potuto beneficiare dell'apporto scientifico e formativo del Prof. Spinsanti dell'Istituto Giano di Roma e della Prof.ssa Luigina Mortari e del suo gruppo di ricercatori dell'Università di Verona.
- 2 Su questo fronte il Servizio è stato impegnato nell'organizzazione di svariati e specifici percorsi formativi, alcuni dei quali espressamente rivolti al tema delle comunità di pratica (Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012), oltre a convegni sempre dedicati al tema, condotti insieme al Prof. Cesare Kaneklin e al Prof. Giuseppe Scaratti dell'Università Cattolica di Milano (a una di queste occasioni, nel 2009 ha potuto partecipare anche il Prof. Etienne Wenger, *maitre a penser* riconosciuto a livello internazionale).

denza la complessità che caratterizza i contesti relazionali ed emotivi delle cure domiciliari e le competenze narrative e riflessive dei professionisti chiamati a sviluppare il loro sapere esperienziale.

- “Storie in circolo”: progetto di ricerca tuttora attivo, avviato nel 2015 dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI di Biella con il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell’Educazione dell’Università di Torino il progetto è finalizzato a verificare ed evidenziare il valore aggiunto derivante dall’impiego della metodologia del digital storytelling in diversi contesti di cura (Alastra e Bruschi, 2017).
- “I momenti delle verità e delle decisioni nella pratica di cura e nell’esperienza di malattia oncologica”: realizzato nel periodo ottobre 2017-ottobre 2018 per conto della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta e della ASL BI. Quali *output* significativi del progetto si segnala la realizzazione di un web-documentario (www.vocieimmaginidicura.it) e la pubblicazione di un libro recante, fra l’altro, alcuni estratti narrativi tratti dalle interviste condotte con pazienti e professioni di area oncologica (Alastra, 2018b).
- “Nascere prima. Storie di cura di bimbi, mamme e papà”: analogamente al precedente progetto (vale a dire sempre comportando la realizzazione di un web-documentario e di una serie di interviste narrative) anche questo nuovo percorso di formazione-intervento (in corso di realizzazione nell’anno 2020 con la collaborazione della Struttura Complessa di Pediatria della ASL BI) si prefigge di narrare la cura e l’esperienza vissuta da professionisti e, in questo caso da genitori, in occasione di una nascita prematura e/o in situazioni neonatologiche problematiche.
- “Spazio, tempo e racconto”: progetto nato dalla collaborazione con l’Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi *Onlus* (APB), condotto nel periodo novembre 2017 - luglio 2018 coinvolgendo pazienti, *caregiver* e alcuni volontari dell’Associazione

in una serie di interviste narrative e in un laboratorio di *digital storytelling* nel quale hanno preso forma 12 *digital stories* visibili accedendo al sito www.vocieimmaginidicura.it (Alastra, 2019).

- “*A.I.D.O. - Comunità 2.0*”: un insieme articolato di azioni concernenti la promozione la cultura della donazione nel Biellese, avviato nel corso dell’anno 2020, insieme all’Associazione Italiana Donatori d’Organo – Sezione di Biella.
- “*Progetto Calliope*”: grazie alla sinergia creata con l’Associazione LaAV e alla costituzione del Circolo dei Lettori ad Alta Voce di Biella (attivo ormai dal 2014), ogni settimana vengono svolte almeno 5 sessioni di lettura ad alta in altrettanti contesti ospedalieri e territoriali del Biellese.
- “*Gim paladino di un sogno*”: un concorso letterario e fotografico nazionale realizzato in partnership con la Fondazione Edo ed Elvo Tempia (Alastra, 2015; 2018a), dedicato alla narrazione dell’esperienza di malattia e di cura in ambito oncologico, giunto quest’anno alla sua VII edizione (tuttora in corso).
- “*Cura di sé e cura dell’altro*”: un percorso di formazione-intervento focalizzato sulla progettazione e realizzazione di interventi educativi sul tema, attraverso l’impiego del linguaggio espressivo e creativo delle humanities (narrativa, poesia, fotografia, arti pittoriche, videoanimazione, ecc.) con la partecipazione di insegnanti e studenti degli Istituti Scolastici Superiori del Biellese³.

3 Il progetto, giunto con l’Anno Scolastico 2019-2020 al suo secondo anno di svolgimento, in virtù della sottoscrizione di un Protocollo di collaborazione sottoscritto dagli Istituti Superiori Scolastici e dall’ASL BI, troverà continuità negli anni a venire.

“Pensieri Circolari. Narrazione, formazione e cura” - Convegno nazionale a cadenza biennale

“Pensieri Circolari. Narrazione, formazione e cura” è un fondamentale appuntamento periodico che suggella la cornice teorico-metodologia nella quale si collocano tutte queste “disseminazioni” formative e le azioni di animazione (di seguito citate) volte a orientare la cultura organizzativa di un’azienda sanitaria in tema di cura, facendone un ambiente narrativo complessivamente vivace e recettivo.

Il convegno, ormai giunto alla quarta edizione, ha luogo a Biella a cadenza biennale risultando sempre fortemente sentito (oltre 400 partecipanti per ogni edizione sostenuta) e rivelandosi così una fondamentale occasione per rinsaldare questo modo di intendere le pratiche di cura e di formazione: per fare cioè il punto “sullo stato dell’arte” ed esplorare vincoli e opportunità legati all’adozione del paradigma narrativo all’interno delle organizzazioni promotrici di salute.

Azioni diffuse di animazione organizzativa

Alcune di esse hanno assunto la forma di “incursioni” estemporanee e puntuali e, comunque, sempre ispirate alle diverse possibilità espressive delle *humanities*, altre si sono strutturate come veri e propri progetti consistenti e duraturi nel tempo. Tra le manifestazioni curate direttamente dal Servizio possiamo ricordare: la partecipazione alla “Festa europea della musica”, l’organizzazione della “Festa della lettura in Ospedale” con l’allestimento di più spazi di animazione e lettura, l’insediamento e la cura di diverse postazioni di *Book-crossing* allestite all’interno del presidio ospedaliero, la collocazione di un pianoforte nell’atrio del nosocomio, la realizzazione di svariati “interventi musicali” nei reparti dell’ospedale, nonché l’allestimento di mostre

fotografiche e artistiche in tema di relazione di cura, la conduzione di specifici progetti di formazione e animazione narrativa imperniati sull'impiego della fotografia e della poesia, la promozione e cura di allestimenti artistico-pittorici in diversi spazi del nosocomio.

A quest'ultimo proposito, citiamo, in quanto strettamente vicini ai temi trattati in questa pubblicazione, gli allestimenti artistici realizzati, con la collaborazione del Liceo Artistico di Biella, nelle sale di attesa del reparto di Oncologia e nelle aule dedicate alla formazione professionale (allestimenti, quest'ultimi, espressamente centrati sul tema del sapere pratico e sulla connessa necessità, per i professionisti della cura, di accedere a una elaborazione della propria autobiografia professionale). Va ancora messo qui in rilievo che tali allestimenti sono andati a configurarsi come esiti finali di percorsi che hanno visto direttamente coinvolti numerosi professionisti della cura appartenenti ai contesti di lavoro individuati come beneficiari diretti di dette azioni. Inoltre, aspetto questo di assoluto rilievo, tali percorsi hanno potuto avvalersi della supervisione artistica del Maestro Michelangelo Pistoletto.

Tutte queste azioni, unitamente a svariate altre manifestazioni, sono state volte a orientare la cultura organizzativa di un'azienda sanitaria in tema di cura, facendone un ambiente narrativo complessivamente vivace e recettivo.

Di seguito vengono fornite ulteriori informazioni di dettaglio in merito ad alcuni progetti significativi realizzati o in corso di conclusione.

2. Le verità e le decisioni: narrare la cura e la malattia in ambito oncologico

Il progetto: "Il modello di cura della Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta: i momenti delle verità e delle decisioni nella pratica di cura e nell'esperienza di malattia" rappresenta l'esempio

di azione composita più complessa e impegnativa, a tutt'oggi, condotta dal Servizio Formazione Sviluppo Risorse Umane della ASL BI.

Gli obiettivi generali perseguiti e gli output realizzati

Il progetto, sostenuto dalla Rete Oncologica Piemonte Valle D'Aosta⁴ è stato realizzato da un Team⁵ coordinato dal Servizio Formazione della ASL BI che ha operato in colla-



borazione con il Dipartimento Oncologico dell'Ospedale di Biella. Attraverso il ricorso a differenti linguaggi espressivi, si è raccontata l'esperienza di malattia e di cura per entrare in intimo contatto con gli snodi, le salienze e i momenti delle verità e delle

- 4 Tra i progetti condotti dal Servizio dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI per conto della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta si possono ricordare quattro edizioni di *Crossover*, un progetto focalizzato sulle opportunità di apprendimento che possono scaturire per gli operatori della Rete, attraverso brevi frequentazioni di realtà lavorative diverse dalle proprie (Alastra, 2020).
- 5 Il team di Progetto, composto da: Vincenzo Alastra - Responsabile del Progetto, Manuele Ceconello – Consulente fotografo e regista videodocumentarista, Rosa Introcaso – Formatrice Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI, Roberta Invernizzi – Scrittrice con esperienza di conduzione di interviste narrative e Monica Tescari – Psicologa con esperienza di conduzione di interviste narrative, è stato coadiuvato nella conduzione delle operazioni da medici e infermieri del Dipartimento di Oncologia dell'ASL BI.

decisioni, che caratterizzano la pratica di cura. La fase operativa del progetto si è concentrata nel periodo ottobre 2017- luglio 2018, coinvolgendo 16 pazienti e altrettanti professionisti sanitari. Le azioni si sono collocate all'interno di un processo ispirato a principi di progettazione partecipata e continua e si sono sostanziate:

- nello sviluppo di un percorso formativo particolare (i Laboratori NEAR di seguito descritti);
- nell'applicazione e rivisitazione del metodo dell'intervista narrativa;
- nella pubblicazione di un libro (vedi oltre e in riferimenti bibliografici);
- nella sperimentazione di pratiche innovative di video narrazione qual è il web-documentario: <https://www.vocieimmaginidicura.it/filmato/#Start>).

Va in ultimo evidenziato che buona parte dei “prodotti narrativi” (i testi delle interviste narrative, unitamente al materiale video-prodotto) è impiegabile in contesti formativi volti allo sviluppo di competenze relazionali e riflessive; competenze imprescindibili per una pratica di cura eticamente fondata.

Cornice teorica e attori coinvolti

Il progetto si colloca in una cornice scientifica, metodologica e operativa che fa riferimento alla formazione-intervento e all'attivazione di azioni e percorsi centrati su approcci narrative-based e sulla rappresentazione-rielaborazione dell'esperienza di cura e di malattia.

Il Laboratorio NEAR: un contesto per ripensare la pratica e progettare nuovi scenari per l'azione

Per essere portato a buon fine, un progetto complesso e articolato come quello qui presentato doveva poter contare sul coinvolgimento attivo ed estremamente collaborativo di un gruppo di operatori impegnati in ambito oncologico; un gruppo disponibile a condividere con il Team di progetto la propria esperienza professionale fungendo, nel contempo, da “ponte” per quanto concerne l'accesso alla relazione con i pazienti e ai luoghi della cura. Sono questi gli aspetti caratterizzanti, appunto, il Laboratorio NEAR.

All'interno del Laboratorio NEAR i partecipanti hanno potuto narrare le loro esperienze di cura condividendole in un clima relazionale improntato al fecondo e reciproco coinvolgimento emotivo.

Nel corso degli incontri, i partecipanti hanno avuto modo di soffermarsi sui testi narrativi da loro scritti, esercitando su ognuno di questi una lettura individuale lenta e pensosa.

Il testo narrativo esperienziale si è costituito come una matrice sulla quale attivare il confronto-dialogo fra molteplici e differenti punti di vista, per pervenire ad una messa in comune di “materiale per pensare”.

Il Laboratorio si è configurato, in tal modo, come dispositivo di co-creazione di significati basato sull'intreccio di più momenti o livelli di confronto-dialogo: quello che ogni narratore potenzialmente può vivere come dialogo interno con se stesso, quando si esercita con la scrittura autobiografica e si impegna nel successivo ascolto dei commenti espressi sul suo testo; quello che vede ogni membro del gruppo impegnato nella conversazione riflessiva che segue la lettura e il confronto collegiale.

In questo modo i partecipanti hanno potuto sperimentare direttamente, cioè “sulla loro pelle”, il valore del registro narrativo

e quello, specificatamente tras-formativo, riferibile alla pratica riflessiva esercitata sulle narrazioni delle esperienze vissute.

Il libro: "Le verità e le decisioni"

Il libro, oltre a illustrare la cornice scientifico-metodologica di riferimento (ascrivibile ai dettati della formazione-intervento narrative-based e a un approccio di Medicina Narrativa), raccogliere le esperienze narrate da operatori e pazienti, aprendo una finestra sul mondo della cura e della malattia oncologica. Sono state avvicinate storie autentiche e palpitanti di malattia e di cura, favorendo incontri e intrecci fra persone. Narrazioni che fanno trasalire, diventano specchi e pertugi verso straordinarie esperienze quotidiane: l'enigma del corpo che si trasforma, la cura che si fa in molte maniere, fra competenze, strumenti, connessioni; la percezione di sé che cambia e genera stupore; la paura e le risorse anche inattese. L'ironia, per esempio.

Il web-documentario e le pratiche innovative di video narrazione

Il web-documentario è una piattaforma web tecnologicamente avanzata che ospita una serie di contributi filmati, testuali, fotografici e audio la cui concatenazione non è necessariamente lineare, ma predisposta a essere attuata dal fruitore in modalità a loro volta apportatrici di senso. Mentre un documentario classico è un prodotto esclusivamente audiovisivo e monodirezionale, il web-doc prevede l'uso di audio e video integrati a grafiche, testi, infografiche e collegamenti ipertestuali. Dal punto di vista dell'esplorazione dei contenuti, il web-documentario si presta a una partecipazione attiva del fruitore, il quale può scegliere un proprio metodo di interrogazione della materia e navigare il do-

cumentario nelle sue varie parti secondo percorsi e tempi personalizzati o tematizzati in modo variabile (Ceconello, 2018). Il cospicuo materiale disponibile si dipana a partire da un'immagine-approdo che rappresenta il crocevia di menù selettivi: il modello della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e la "Bussola dei valori" costituiscono il nucleo di contenuti organizzativi, narrati da Oscar Bertetto in salienti frammenti di intervista; il progetto "I momenti delle verità e delle decisioni" trova uno spazio esplicativo dedicato che funge da chiave di lettura complessiva; le cellule video si offrono a molteplici sentieri esplorativi, connotate da proposte di parole-chiave, accompagnate da stimoli poetico-letterari, spunti formativi e connessioni incrociate.

Per documentare la pratica quotidiana di cura, sono state realizzate riprese presso la Struttura di Oncologia comprendenti dialoghi e interazioni fra operatori e pazienti, percorsi da una densa *com-passione*. Si è scelto, inoltre, di ispirarsi alla tecnica di osservazione dello *shadowing*, applicandola nel rigoroso rispetto della riservatezza dei soggetti coinvolti ed evitando interferenze rispetto alla delicata e complessa operatività ritratta.

Il posizionamento dietro la videocamera ha comportato una sorta di "presenza sospesa", certo non un'assenza, che ha generato quei vissuti emotivi di straordinaria intensità tradotti nel linguaggio della luce, nelle inquadrature e nelle scelte di montaggio che hanno strutturato ogni sequenza del web-documentario.

3. Progetto: "Voci e immagini della cura"

Il sito web: vocieimmaginidicura.it ospita (e sempre più ospiterà in futuro, in quanto è in corso di progressivo aggiornamento) una parte considerevole del "materiale narrativo" prodotto nel corso delle attività realizzate negli ultimi anni dal Servizio For-

mazione della ASL BI. Più specificatamente detto “materiale humanities” riguarda e riguarderà centinaia di racconti presentati in concorsi letterari curati dal Servizio (*Gim paladino di un sogno*: edizione V e VI) e relativi ad esperienze professionali di cura scritti da operatori partecipanti ai percorsi formativi, nonché diverse *digital stories* realizzate sempre in occasioni formative analoghe, da varie tipologie di professionisti della cura, ma anche da pazienti partecipanti ai diversi Laboratori attivati su questo fronte. Oltre a ciò sono al momento già pubblicati e fruibili attraverso il sito i documentari di creazione: *I momenti delle verità e delle decisioni*, *I luoghi della cura* e *Segnali di fumo* e presto saranno pubblicate alcune audioregistrazioni di narrazioni esperienziali, raccolte di fotografie, link a ulteriori risorse, ecc.

Buona parte di questo materiale è e sarà liberamente fruibile (in quanto ha ottenuto dagli autori degli artefatti in questione una specifica e preventiva autorizzazione alla pubblicazione sul sito). Le finalità perseguite con questa operazione sono diverse: promuovere una cultura della narrazione dell’esperienza di malattia e di cura, favorire la “presa di parola” e la rappresentazione di queste esperienze da parte di pazienti e protagonisti professionali, ma anche costituire un patrimonio di materiale utilizzabile in occasioni e contesti formativi diversi.

4. Progetto di ricerca in tema di *Digital storytelling*

Con l’avvento del digitale molte attività, che sino a un tempo non troppo lontano erano appannaggio esclusivo degli esperti, sono diventate prassi comune. In questo modo anche le persone, che un tempo non avrebbero mai pensato di condividere in tal modo i propri vissuti, le proprie esperienze, si trovano nella possibilità di consegnare in formato digitale, a se stessi, e poi ad altri, frammenti più o meno estesi delle loro esistenze, porzioni di racconti della propria vita.

Le nuove tecnologie hanno reso sempre più accessibile a molti la possibilità di raccontarsi non solo esclusivamente attraverso la parola, ma impiegando soprattutto immagini e suoni.

In questa cornice culturale e tecnologica si inserisce l'attività di ricerca condotta, ormai da oltre tre anni, dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI, in collaborazione con il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino, grazie, soprattutto, allo specifico apporto della prof.ssa Barbara Bruschi (docente di *Digital storytelling* e di *Metodi e pratiche dell'intervento educativo*). Il progetto di ricerca è finalizzato alla messa a punto e sperimentazione della metodologia del *Digital storytelling* in diversi contesti di cura, con l'intento di evidenziare il valore aggiunto delle narrazioni digitali, attraverso un insieme di percorsi di formazione-intervento che, negli anni, si è andato via via a sostanziare in più "laboratori narrativi".

Questa ricerca e sperimentazione ha interessato, e continua tuttora a farlo, sia i contesti formativi (progettati, allestiti e condotti in favore dei professionisti della cura operanti in ambito sanitario e non solo) sia altri contesti di cura, rivolti a persone desiderose di condividere la loro esperienza di malattia e di vita, la loro progettualità esistenziale e le loro scelte.

5. Master Executive: "Metodologie e pratiche narrative nei contesti di cura"

La ASL BI, attraverso il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane, collabora in un rapporto di Partnership con COREP – Torino all'organizzazione del Master Executive: "Metodologie e pratiche narrative nei contesti di cura", percorso formativo finalizzato a formare un esperto nella progettazione, realizzazione e gestione di interventi basati sull'applicazione delle pratiche narrative nei contesti socio-sanitari e socio-educativi.

Il Master Executive è pensato per professionisti operanti in ambito sanitario (infermieri e altri operatori sanitari, medici, psicologi, educatori, ecc.) che siano interessati ad acquisire competenze e professionalità nell'ambito della medicina narrativa e delle pratiche narrative al servizio della cura.

Più nello specifico, il Master intende promuovere:

- conoscenza delle Medical Humanities (letteratura, cinema, arti figurative, ecc.) delle pratiche di storytelling e degli approcci narrativi nelle pratiche di cura e di formazione nei diversi contesti (assistenza al malato, relazioni educative, laboratori formativi autobiografici, ecc.).
- conoscenza delle teorie sul pensiero narrativo e della disciplina riflessiva nella formazione del personale sanitario e socio-educativo;
- competenze in merito all'utilizzo di determinati strumenti e di pratiche improntate alla narrazione di sé e all'applicazione di metodiche pedagogiche nei contesti di cura socio-sanitari e socioeducativi;
- competenze nella progettazione, gestione e valutazione di interventi ispirati all'approccio narrativo adeguati a promuovere salute e benessere delle persone fragili;
- competenze nella progettazione e gestione di interventi di social marketing attraverso le pratiche narrative.

Il Master Executive è patrocinato dal Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione e dal Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche dell'Università degli Studi di Torino.

6. Connessioni con Università e Centri di Ricerca

La ASL BI, attraverso il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane, è fondatrice della rete internazionale: *Narrative Hospitals Network* (NHN) dedicata, appunto, alla crescita delle pratiche e allo scambio fecondo di expertise nel campo della Medicina Narrativa. Insieme alla ASL BI sono partner fondatori: *l'Université Paris-Est Créteil Val de Marne*, *l'Hopital Intercommunal de Créteil*, l'Università degli Studi di Milano Bicocca.

Il Servizio Formazione della ASL BI è inoltre rappresentato all'interno del:

- Progetto di ricerca “Uso e contesti applicativi delle Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale e associativo”, promosso dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS);
- Comitato Scientifico del Caring Education Research Center (CERC) - Centro di Ricerca Interdipartimentale dell'Università degli Studi di Verona diretto dalla Prof.ssa Luigina Mortari;
- Consiglio Scientifico del CESTRIELL - Centro Studi e Ricerche sull'Educazione e il Lifelong Learning dell'Università di Bologna;
- Gruppo di Ricerca Inter-ateneo IRACLIA dell'Università di Milano Bicocca;
- Gruppo di Ricerca in tema di Digital Storytelling condotto insieme alla Prof.ssa Barbara Bruschi del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino.

Riferimenti bibliografici e sitografici riguardanti alcune attività condotte negli ultimi anni dalla Struttura Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI

- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012). *La formazione situata. Repertori di pratica*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V. (2014) (a cura di). *Etica e salute*. Trento: Erickson.
- Alastra V., Batini F. (2015) (a cura di). *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura*. Lecce: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2015) (a cura di). *GIM paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2016a) (a cura di). *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V. (2016b). *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V., Bruschi B. (a cura di) (2017). *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (a cura di) (2018a). *Il cancro come campo di gioco messaggero, riscoperta*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2018b). *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2019). *Variazioni di Parkinson. I volti di una malattia complessa*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2019) (a cura di). *Narrazioni che disegnano mondi. Vivere la complessità, fare la differenza*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2020) (a cura di). *Crossover. Apprendere intrecciando esperienze*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

<https://www.iluoghidellacura.it/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/filmato/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/spazio-tempo-racconto/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/progetti/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/narrative-hospitals-network/>
<https://www.medicinanarrativa.it/it/contenuti/notizie-e-narrazioni/re-censioni/libri-narrazioni-che-disegnano-mondi/>
<https://www.vocieimmaginidicura.it/>

Info e contatti:

S.S. Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI

Telefono 015.15153218 – cell. 3285304790

Email: vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it

Profilo del curatore

Vincenzo Alastra

Responsabile del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI – Biella; Professore a Contratto presso l'Università di Torino; membro del Comitato Scientifico del *Caring Education Research Center* (CERC) – Centro di Ricerca Interdipartimentale dell'Università degli Studi di Verona, Co-coordinatore del Gruppo di Ricerca Inter-ateneo e interistituzionale *IRACLIA* Università di Milano Bicocca – ASL BI e membro del Consiglio Scientifico del *Cestriell* - Centro Studi e Ricerche sull'Educazione e il *Lifelong Learning* dell'Università di Bologna.

È autore e curatore di diversi saggi e libri in tema di medicina narrativa e pratiche di cura centrate su un approccio narrativo. Per la casa editrice Pensa MultiMedia (Lecce-Brescia) dirige la collana: “*Ambienti narrativi e pratiche di cura*”.

Al momento è impegnato nei seguenti ambiti di interesse e di ricerca:

- approccio autobiografico: la metodica del laboratorio NEAR (Narrativo, Esperienziale, Autobiografico e Riflessivo) nei contesti e nei percorsi di formazione alla Medicina Narrativa;
- il *digital storytelling* nei contesti formativi e nella pratica di cura in favore di pazienti e professionisti della cura e, più in generale, di persone coinvolte in passaggi apicali della vita; su questo tema sta conducendo con Barbara Bruschi (Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione - Università di Torino) un percorso di ricerca-formazione-intervento centrato sull'impiego di questa metodica nei contesti di cura e di formazione;

- disciplina riflessiva, apprendimento dall'esperienza e comunità di pratica nei contesti organizzativi sanitari e socio-educativi;
- *Medical humanities* e cambiamento della cultura organizzativa.



Finito di stampare
SETTEMBRE 2020

da Pensa MultiMedia Editore s.r.l. - Lecce - Brescia
www.pensamultimedia.it

*Il volume privo del simbolo dell'Editore sull'aletta
è da ritenersi fuori commercio*